



HAL
open science

Evolution du dispositif d'orientation des patients insuffisants rénaux chroniques vers le traitement de suppléance rénale et impact sur le choix et la mise en oeuvre de la suppléance. Expérience du CHU de Nancy de 2005 à 2014

Emilie Solimando

► **To cite this version:**

Emilie Solimando. Evolution du dispositif d'orientation des patients insuffisants rénaux chroniques vers le traitement de suppléance rénale et impact sur le choix et la mise en oeuvre de la suppléance. Expérience du CHU de Nancy de 2005 à 2014. Sciences du Vivant [q-bio]. 2015. hal-01733056

HAL Id: hal-01733056

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733056v1>

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR en MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Spécialisée

par

Emilie SOLIMANDO

Le 24 Septembre 2015

**EVOLUTION DU DISPOSITIF D'ORIENTATION
DES PATIENTS INSUFFISANTS RENaux CHRONIQUES VERS
LE TRAITEMENT DE SUPPLEANCE RENALE ET IMPACT SUR
LE CHOIX ET LA MISE EN ŒUVRE DE LA SUPPLEANCE**

Expérience du CHU de Nancy de 2005 à 2014

Examineurs de la thèse :

Mr le Professeur L. FRIMAT

Président

Mr le Professeur Y. JUILLIERE

Juge

Mr le Professeur O. ZIEGLER

Juge

Mme le Professeur M. KESSLER

Juge

Mme le Docteur C. AYAV

Juge

Mme le Docteur J. CRIDLIG

Juge

LISTE DES PROFESSEURS



Président de l'Université de Lorraine
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyens

Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen

Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Asseseurs :

Premier cycle : Dr Guillaume GAUCHOTTE

Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER

Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Innovations pédagogiques : Pr Bruno CHENUÉL

Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER

Animation de la recherche clinique : Pr François ALLA

Affaires juridiques et Relations extérieures : Dr Frédérique CLAUDOT

Vie Facultaire et SIDES : Dr Laure JOLY

Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER

Etudiant : M. Lucas SALVATI

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume GAUCHOTTE

Commission de prospective facultaire : Pr Pierre-Edouard BOLLAERT

Universitarisation des professions paramédicales : Pr Annick BARBAUD

Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER

PACES : Dr Chantal KOHLER

Plan Campus : Pr Bruno LEHEUP

International : Pr Jacques HUBERT

=====

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER

Professeur Henry COUDANE

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND

Pierre BEY - Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY

Michel BOULANGE - Jean-Louis BOUTROY - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET

Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE

Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS

Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER
Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ
Oliéro GUERCI - Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER – François KOHLER
Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE
Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Michel MANCIAUX
Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise MONERET-VAUTRIN Pierre MONIN
Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS
Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON – François PLENAT - Jean-Marie POLU
Jacques POUREL Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER – Denis REGENT
Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT
Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON Danièle SOMMELET
Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT
Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET – Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WAYOFF
Michel WEBER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Pierre BEY - Professeur Marc-André BIGARD – Professeur Jean-Pierre CRANCE
Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE – Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Professeure Simone GILGENKRANTZ Professeur Philippe HARTEMANN - Professeure Michèle KESSLER -
Professeur Jacques LECLÈRE - Professeur Alain LE FAOU – Professeure Denise MONERET-VAUTRIN -
Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD
Professeur François PLENAT - Professeur Jacques POUREL Professeur Michel SCHMITT
Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC - Professeur Paul VERT - Professeur Michel VIDAILHET

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Professeur Bernard FOLIGUET – Professeur Christo CHRISTOV

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médecine)

Professeur Michel CLAUDON – Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIOWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et Mycologie)

Professeure Marie MACHOUART

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD – Professeure Céline PULCINI

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeure Eliane ALBUISSON – Professeur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY - Professeur Didier PEIFFERT

Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Gérard AUDIBERT

Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeure Marie-Reine LOSSER

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET – Professeur J.Y. JOUZEAU (*pharmacien*)

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE

Professeur Luc TAILLANDIER - Professeur Louis MAILLARD – Professeure Louise TYVAERT

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN

Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLÉ

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeure Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET

Professeur Edoardo CAMENZIND

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Thierry FOLLIGUET – Professeur Juan-Pablo MAUREIRA

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeure Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeur Athanase BENETOS

Professeure Gisèle KANNY – Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET

Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO – Professeure Rachel VIEUX

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Olivier MOREL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI – Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeure Karine ANGIOI

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI – Docteure Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteure Aude MARCHAL – Docteur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médecine)

Docteur Damien MANDRY – Docteur Pedro TEIXEIRA

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA – Docteur Abderrahim OUSSALAH

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Mathias POUSSEL – Docteure Silvia VARECHOVA

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteure Véronique VENARD – Docteure Hélène JEULIN – Docteure Corentine ALAUZET

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie (type mixte : biologique))

Docteure Anne DEBOURGOGNE (*sciences*)

3^{ème} sous-section : (Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales)

Docteure Sandrine HENARD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteure Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN

Docteure Nelly AGRINIER

2^{ème} sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (Médecine légale et droit de la santé)

Docteur Laurent MARTRILLE

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion : option hématologique (type mixte : clinique)

Docteur Aurore PERROT

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie : oncologie (type mixte : biologique)

Docteure Lina BOLOTINE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteure Céline BONNET

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; Médecine d'Urgence)

Docteur Antoine KIMMOUN (*stagiaire*)

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Docteure Françoise LAPICQUE – Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; Médecine d'Urgence ; Addictologie)

Docteur Nicolas GIRERD (*stagiaire*)

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)

Docteur Fabrice VANHUYSE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Docteur Stéphane ZUILY

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Docteure Laure JOLY

55^{ème} Section : OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Oto-Rhino-Laryngologie)

Docteur Patrice GALLET (*stagiaire*)

=====

MAÎTRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteure Elisabeth STEYER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE

Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline HUSELSTEIN

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON - Docteur Pascal BOUCHE

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
*Research Institute for Mathematical Sciences de
Kyoto (JAPON)*

Professeure Maria
DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Luc FRIMAT,

Professeur de Néphrologie

Je vous remercie de la confiance que vous m'avez accordée pour la réalisation de ce travail et pour la transmission des clefs de notre exercice.

Pendant ces quatre années d'internat, vous m'avez communiqué votre passion et votre rigueur nécessaires à la pratique de notre métier. J'ai pu apprécier vos qualités humaines envers les patients, ainsi qu'envers votre équipe médicale.

Voyez par ce travail le témoignage de ma profonde reconnaissance et de ma respectueuse admiration.

A Monsieur le Professeur Yves JULLIERE,

Professeur de Cardiologie.

Vous me faites l'honneur de faire partie de mon jury.
Je vous prie de trouver en ces quelques mots l'assurance de ma très vive reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Olivier ZIEGLER,

Professeur de Diabétologie - Nutrition.

Vous me faites l'honneur de faire partie de mon jury.

Je vous prie de trouver en ces quelques mots l'assurance de ma gratitude.

A Madame le Professeur Michèle KESSLER,

Professeur émérite de l'Université de Lorraine,
Officier de l'Ordre des Palmes Académiques,
Chevalier National de l'Ordre du Mérite,
Chevalier de la légion d'honneur.

Vous me faites l'honneur de faire partie de mon jury.

Je vous remercie de m'avoir permis de réaliser ce travail avec vous, et de m'avoir guidée tout au long de mes travaux.

Vous m'avez transmis la passion de la néphrologie et la rigueur nécessaire à son exercice.

Je vous prie de trouver en ces quelques mots le témoignage de ma plus grande considération.

A Madame le Docteur Carole AYAV,

Docteur en Santé Publique,

Je vous remercie de m'avoir encadrée et soutenue tout au long de ce travail. Cette thèse n'aurait pu aboutir sans votre aide.

Vous me faites l'honneur de faire partie de mon jury.

Je vous prie de trouver en ces quelques mots l'assurance de ma très vive reconnaissance.

A Madame le Docteur Joëlle CRIDLIG,

Docteur en Néphrologie,

Je te remercie de m'avoir permis de faire ce travail, de m'avoir transmis ta dextérité des gestes, ta rigueur dans le travail, ta précision des diagnostics.

Je te remercie encore de faire partie de mon jury de thèse. Vois en ces quelques mots, la reconnaissance de mon admiration.

A mon grand-père Albert, décédé trop jeune, après 18 ans de dialyse. Cette thèse, je te la dédie mon petit papi !

A Mounette, Papou, Boubou ! Un immense merci pour votre soutien durant ces dix longues années de médecine. Vous avez su trouver l'énergie et la patience pour me supporter au quotidien, dans mes moments de doute, d'épuisement et de stress ! Vous avez su me transmettre vos valeurs qui m'ont permis d'en arriver là. Cette thèse, considérez que c'est un peu la vôtre!

A Pioupiou, merci pour ta patience durant ces années d'études, pour ton temps libre sacrifié à m'expliquer les subtilités Word et Excel afin que cette thèse puisse voir le jour. Mais surtout merci pour m'avoir apporté ton amour, ton soutien et n'oublions pas ta passion pour la plongée !

A Papi Jojo, et Mamie Alberte, qui ont vibré avec moi pour chacun de mes examens et cela même à 700 km de Nancy ; comme quoi la distance ne change rien ...

A Brigoutte, Michel, Jacquot, Valou, Alex, Clem, et Toinou pour leur soutien mais aussi leur éternelle joie de vivre qui font oublier tous les soucis du quotidien !

A Mamie Thérèse, Sylvie et Claude pour votre soutien et toutes vos attentions. Je pense que c'est à vous que parlera le plus cette thèse. Qui aurait cru que la petite Mimi devienne un jour néphrologue?

A Jean, Huguette et Sandrine pour votre soutien et votre bienveillance depuis mon plus jeune âge ! Les sangliers n'ont qu'à bien se tenir ...

A Christine et Gilles pour toutes leurs petites attentions qui m'ont donné une vie plus légère durant ces longs mois de travail. Finalement, on vit plutôt bien sans Thermomix; il suffit d'avoir vos petits plats préparés!

A mes amis en or massif, qui ont supporté mes nombreux coups de gueule, mes désarrois et qui ont toujours su me booster pour continuer à avancer : Catou d'amour, Bérélouuu, Touffiasse, Julaiiii, Djayyy, Lucette, Chocho, Fofiiie, Anitataaa, Alex, Toumtoum, Samichou, ma dindounette Anaïs, Damien, Peul, Réthy, Clément, Cécile, Nélouille, Jonc, Steph, Julien, Rémi, Rascal, Emeuh, Lilie, Noralou, Jb, Sabrina, Sandralou, Sylvain, Maryem, Jérôme, et Charles!!!!

A Ricou, Lolo, Benoit, Margotte, Rémi, Jacquot, Christelle, Benja, Seba, Gene, Laeti, Zaza, François, Odile et Pascal qui ont toujours eu la petite attention qui réconforte!

A toute la « secte »: Cricri et Jeff mes deuxièmes parents, Agnès et Rémi, Guylaine et Manu, Annie et Philippe, Valérie et Dom, Lizette et Christophe, Bernard et Sabine, Thierry et Edith.

A Colette, Pascale, Christine et Elizabeth, un grand merci pour votre soutien.

A mon équipe de néphrogirls et nephroboys adorés : mon Benji sans qui je n'aurais jamais choisi la néphrologie, Fleuria Alice et Ophélie sans qui ce recueil de données n'aurait jamais pu aboutir, Alexandra pour ces conseils avisés même à 300km, Alexouille pour toutes ses

paires de kiki qui ornent désormais mes cours de DU, Perrini, Manon, Soso, Pierrot, Mimolette, Johanus, Asmus, Clem, Nico et Lucille pour votre bonne ambiance au quotidien.

A tous mes chefs pour m'avoir transmis leur passion de la néphrologie : Sophie qui a toujours su révéler le meilleur en chaque interne, Marc pour sa passion des lymphocytes, Nico pour sa passion du Fc Metz, ainsi que Manue, Julien, et Steph, mes 3 ACC qui m'ont permis d'évoluer au cours de ces années d'apprentissage et qui ont su ménager mon tempérament.

Aux infirmières de consultation : Brigitte, Nathalie, Muriel, Céline, Isabelle, Claire, Sophie, Marie-Laure, Laurence ainsi qu'à Mme Bouin pour leur enthousiasme au quotidien, et leur soutien crucial dans la chasse aux fameux questionnaires!

Aux secrétaires et à toutes les équipes paramédicales que j'ai côtoyées durant ces quatre années.

A toute l'équipe des HUG pour leur accueil si chaleureux et leur compassion pour la rédaction de cette thèse : PYM, Patrick, Catherine, Karine, Sophie, Belen, Thomas, Valérie, Yassine, Karen, Grégory et Anne.

SERMENT

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

ABREVIATIONS

ALTIR :	Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale
ARS :	Agence Régionale de Santé
CI :	Contre-Indications
DFG :	Débit de Filtration Glomérulaire
DIADEM :	DIALyse Données Épidémiologiques et Médicales
DIVAT :	Données Informatisées et VALidées en Transplantation
DP :	Dialyse Péritonéale
ETP :	Education Thérapeutique du Patient
FAV :	Fistule Artério-Veineuse
HAS :	Haute Autorité de la Santé
HD :	Hémodialyse
HPST :	Hôpital Patients Santé et Territoires
IDE :	Infirmier Diplômé d'Etat
IRC :	Insuffisance Rénale Chronique
IRCT :	Insuffisance Rénale Chronique Terminale
REIN :	Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie
TR :	Transplantation Rénale

SOMMAIRE

LISTE DES PROFESSEURS	2
REMERCIEMENTS	9
SERMENT	17
ABREVIATIONS	18
SOMMAIRE	19
RESUME.....	22
INTRODUCTION.....	23
ETAT DE L'ART.....	24
1. Généralités sur l'insuffisance rénale chronique terminale	24
1.1. Définition de l'IRCT	24
1.2. Les modalités de suppléance rénale	24
1.3. Stratégies de prise en charge de l'IRCT	25
1.3.1. Préparation au traitement de suppléance	25
1.3.2. Transplantation rénale préemptive, traitement de référence de l'insuffisance rénale chronique terminale	26
1.3.3. Hémodialyse Versus Dialyse péritonéale.....	26
1.3.4. Education thérapeutique, partie intégrante du parcours de soins du patient	26
1.4. Contexte national épidémiologique et économique	27
1.4.1. Prévalence, incidence de l'IRCT.....	27
1.4.2. IRCT, enjeu économique.....	27
2. Education thérapeutique	28
2.1. Définition de l'éducation thérapeutique	28
2.2. Programme structuré d'éducation thérapeutique.....	28
2.3. Le Diagnostic éducatif (DE)	29
2.4. Définition du programme personnalisé	30
2.5. Mise en œuvre du programme.....	30
2.6. Évaluation des compétences.....	31
2.7. Critères de qualité d'un programme d'ETP	31
2.8. Un encadrement législatif qui se poursuit, loi HPST	31
3. ETP en néphrologie.....	32
3.1. Bénéfices de l'ETP lors de l'approche du traitement de suppléance	32
3.2. Choix de la modalité de suppléance rénale	33
3.3. Satisfaction des patients	33

4.	L'expérience du service de néphrologie du CHU Nancy.....	34
4.1.	« Information pré-dialyse », 1 ^{er} juin 2005 au 31 octobre 2013	35
4.1.1.	Modalité d'annonce, inscription aux séances.....	35
4.1.2.	Personnels requis.....	35
4.1.3.	Organisation et contenus des séances.....	35
4.1.4.	1 ^{ère} séance collective	35
4.1.5.	2 ^{ème} séance collective	35
4.2.	Programme structuré « ALTHYSE », 1 ^{er} novembre 2013 au 30 novembre 2014 ...	36
4.2.1.	Organisation du programme.....	36
4.2.2.	Personnels requis.....	36
4.2.3.	Consultation d'annonce.....	37
4.2.4.	1 ^{ère} séance individuelle : diagnostic éducatif	37
4.2.5.	1 ^{ère} atelier collectif : la maladie rénale chronique	37
4.2.6.	2 ^{ème} atelier collectif : la transplantation rénale.....	37
4.2.7.	3 ^{ème} atelier collectif : la dialyse péritonéale	38
4.2.8.	4 ^{ème} atelier collectif : l'hémodialyse.....	39
4.2.9.	2 ^{ème} séance individuelle.....	39
4.2.10.	3 ^{ème} et 4 ^{ème} séances individuelles.....	40
	ARTICLE.....	41
	Introduction.....	41
	Patients et Méthodes.....	42
	Type d'étude.....	42
	Population.....	42
	Dispositifs évalués.....	42
	1 ^{er} Dispositif : « Information pré-dialyse », 1 ^{er} juin 2005 au 31 octobre 2013	42
	2 ^{ème} dispositif : Programme structuré « ALTHYSE », 1 ^{er} novembre 2013 au 30 novembre 2014.....	43
	Critères de jugement.....	44
	Recueil de données.....	44
	Analyse statistique.....	45
	Résultats	46
	1 ^{er} dispositif « Information pré-dialyse », 1 ^{er} juin 2005 au 31 octobre 2013	46
	Choix de la modalité de suppléance	46
	Adéquation entre modalité choisie et modalité débutée.....	46
	Mise en œuvre de la dialyse	47

2ème dispositif : Programme structuré « ALTHYSE », 1 ^{er} novembre 2013 au 30 novembre 2014	47
Choix de la modalité de suppléance	48
Adéquation entre modalité choisie et modalité débutée.....	48
Mise en œuvre de la dialyse	48
Questionnaires / Satisfaction du programme	48
Discussion	50
Conclusion.....	53
CONCLUSION GENERALE	54
BIBLIOGRAPHIE	55
TABLEAUX	60
FIGURES	66
ANNEXES	69
Annexe 1 : Questionnaire ALTHYSE.....	69
Annexe 2 : Commentaires des Questionnaires ALTHYSE	77

RESUME

Introduction : L'éducation thérapeutique du patient (ETP) fait partie de la prise en charge des patients insuffisants rénaux chroniques. Le service de Néphrologie du CHU de Nancy a élaboré dès 2005 un dispositif d'orientation pré-dialyse (l'« Information pré-dialyse) puis en 2013 un programme structuré d'ETP (ALTHYSE). L'objectif principal de ce travail était d'évaluer l'impact de nos deux dispositifs sur le choix de la suppléance et l'adéquation avec la modalité débutée. Nos objectifs secondaires étaient d'évaluer l'impact sur la mise en œuvre de la suppléance et la satisfaction des patients.

Patients et Méthodes : Cette étude a analysé une cohorte observationnelle monocentrique, rétrospective pour le 1^{er} dispositif (de 2005 à 2013), prospective pour le 2^{ème} dispositif (2013 à 2014). Nous avons inclus tous les patients qui ont accepté de participer aux deux dispositifs. Les variables recueillies étaient les caractéristiques sociodémographiques, médicales, biologiques des patients et leur choix de suppléance. La satisfaction a été évaluée 6 mois après la fin du programme, par questionnaire, uniquement pour les patients du 2^{ème} dispositif.

Résultats : 523 patients ont participé au 1^{er} dispositif. 374 ont débuté une suppléance ; 297 (79.4%) ont émis un choix : 51.2% pour hémodialyse (HD), 32% pour la dialyse péritonéale (DP), 7% pour la transplantation (TR) préemptive, 1% pour l'HD/TR, 5.1% pour la DP/TR, 3.7% pour le traitement conservateur. L'adéquation entre le choix des patients et la modalité du 1^{er} traitement était présente chez 81.5%.

101 patients ont participé au 2^{ème} dispositif. 41 ont débuté une suppléance et tous ont émis un choix : 26.8% pour l'HD, 9.8% la DP, 29.3% pour HD/TR, 34.1% DP/TR. L'adéquation était présente chez 90.2%. L'urgence justifiait l'initiation par HD chez les patients ayant choisi la DP.

En comparaison aux patients n'ayant pas suivi les dispositifs, nous avons moins de dialyse en urgence (26.4% vs 36.7% $p=0.0005$) et plus de patients dialysés péritonéaux (23.3 % vs 8.1% $p < 0.001$), mais pas d'impact sur l'anticipation des fistules artério-veineuses, dans le 1^{er} dispositif. Nos résultats n'étaient pas significatifs pour le 2^{ème} dispositif. Parmi les 95 questionnaires de satisfaction envoyés, 67 patients ont répondu. 92% ont trouvé le programme utile.

Conclusion : Les choix des patients ont évolué, associant lors du 2^{ème} dispositif, une modalité de dialyse à leur projet de greffe. Cela témoigne de leur prise de conscience de la TR comme meilleur traitement de l'IRCT et de la longue période de dialyse imposée en l'absence de donneur vivant, compte tenu de la pénurie de greffon cadavérique. Une évolution de nos pratiques vers la DP en contexte d'urgence permettrait de respecter au mieux le choix des patients.

Mots-clés : Programme éducation thérapeutique, pré-dialyse, choix, suppléance rénale

INTRODUCTION

L'insuffisance rénale chronique terminale constitue un enjeu majeur de santé publique en France sur le plan épidémiologique et économique (1,2). Les modalités de suppléance sont variées (hémodialyse, dialyse péritonéale, transplantation rénale), avec pour chacune des coûts différents (2).

La Haute Autorité de la Santé a défini en 2012 une stratégie de prise en charge thérapeutique où la préparation et le choix de la modalité de suppléance sont essentiels. L'éducation thérapeutique y est également définie comme une priorité dans le parcours des soins du patient (3).

L'éducation thérapeutique est devenue depuis plusieurs années un élément indispensable dans la prise en charge des maladies chroniques. Elle est inscrite depuis 2009 dans le Code de Santé Publique comme politique nationale. La HAS a publié en 2007 un guide méthodologique. Ce guide concerne la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique avec l'établissement d'un diagnostic éducatif, la construction avec la collaboration du patient d'un projet éducatif et la réalisation de ce projet sous la forme d'un programme (4).

Des programmes d'éducation thérapeutique afin d'aider dans le choix des traitements de suppléance rénale ont ainsi été élaborés dans de nombreux pays. Les bénéfices retrouvés ont été multiples : diminution de l'anxiété, des initiations de dialyse en urgence, du nombre d'hospitalisations, de la morbi-mortalité, et augmentation des connaissances sur la MRC, des modalités d'auto-soins, et des TR préemptives (5–21).

Le service de néphrologie du CHU de Nancy a développé et mis en place dès 2005 une information pré-dialyse pour aider au choix des différentes modalités de suppléance ; puis à partir de 2013 un programme structuré d'éducation thérapeutique.

Nous apporterons dans un premier temps des informations générales sur l'insuffisance rénale chronique, ses modalités de prises en charge actuelle, leurs conséquences économiques, le développement de l'éducation thérapeutique ainsi que les bénéfices qui peuvent en résulter. Nous exposerons ensuite notre étude qui a consisté à évaluer l'impact généré par nos deux dispositifs d'information successifs sur le choix et la mise en œuvre de la suppléance entre 2005 et 2014. Enfin nous discuterons, ouvrirons et conclurons sur ce sujet.

ETAT DE L'ART

1. Généralités sur l'insuffisance rénale chronique terminale

1.1. Définition de l'IRCT

L'insuffisance rénale chronique est définie comme l'altération permanente des fonctions excrétrices et endocrines des reins, ce qui correspond à un Débit de Filtration Glomérulaire $< 60\text{mL}/\text{min}/1.73\text{m}^2$. Elle s'aggrave progressivement jusqu'au stade terminal ou stade 5 (DFG $< 15\text{mL}/\text{min}/1.73\text{m}^2$) où un traitement de suppléance est alors requis, afin d'assurer la survie du patient. Les différentes alternatives proposées aux patients sont : la dialyse péritonéale, l'hémodialyse la transplantation rénale. (3)

1.2. Les modalités de suppléance rénale

La dialyse péritonéale (DP) se déroule en général à domicile. Cette technique utilise les capacités de filtration du péritoine (membrane qui enveloppe les différents organes de la cavité abdominale et le tube digestif). Pour cela, 3 à 4 fois par jour, le patient ou une infirmière, infuse puis draine un liquide de dialyse par l'intermédiaire d'un cathéter de dialyse, appelé cathéter de Tenckhoff, qui est placé chirurgicalement entre les deux feuillets du péritoine. Cela s'appelle la dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA). Ces échanges peuvent également s'effectuer par l'intermédiaire d'une machine (ou cycleur) toutes les nuits. Cela s'appelle la dialyse péritonéale automatisée (DPA). La DP (DPCA et DPA) peut être réalisée par le patient lui-même, ou par une infirmière. On parle alors de DP assistée lorsque la présence de l'infirmière est requise. (3)

L'hémodialyse (HD) consiste en une épuration du sang à travers une membrane artificielle. Cette technique nécessite la mise en place d'un abord vasculaire (fistule artério-veineuse (FAV), cathéter veineux central). Les séances durent en moyenne 4 heures et se renouvellent 3 fois par semaine. La durée et la fréquence des séances sont adaptées à chaque patient. Les patients peuvent être dialysés :

- en centre : présence médicale permanente
- en unité de dialyse médicalisée (UDM): présence médicale non continue
- en unité d'autodialyse simple ou assistée : présence de personnel infirmier
- à domicile (patient et personne de l'entourage formés à la technique)

La dialyse (HD ou DP) est un traitement de suppléance qui n'assure qu'incomplètement et par intermittence le remplacement de la fonction rénale. Elle est associée à des contraintes : horaires des séances, régime alimentaire, etc. (3)

La transplantation rénale (TR) est le traitement de choix de l'insuffisance rénale terminale. Les patients greffés ont une meilleure survie à long terme et une meilleure qualité de vie en comparaison aux patients dialysés. (22–24). La greffe peut être réalisée à partir d'un donneur vivant ou cadavérique (donneur en état de mort encéphalique). Elle est dite préemptive, quand le patient n'a pas bénéficié au préalable d'épuration extra-rénale.

Le traitement conservateur n'est pas stricto sensu une modalité de suppléance rénale. Il correspond à une non-indication de dialyse et de transplantation rénale. Le patient bénéficie alors uniquement d'un traitement médicamenteux, afin de minimiser les complications de l'IRCT (surcharge hydro-sodée, dénutrition, anémie, hyperparathyroïdie secondaire, hyperkaliémie, acidose métabolique). Les circonstances où il est choisi, comprennent: un état de dépendance croissante non compatible avec la dialyse ou la TR, l'aggravation des comorbidités associées et/ou de l'état clinique, la survenue d'un évènement aigu critique, et une espérance de vie limitée (6-12 mois). Il est nécessaire de s'assurer au préalable de l'absence de dépression avant de prendre cette décision thérapeutique. (3)

Les modalités de suppléance rénale dites « d'auto-soins » regroupent la DP non assistée, l'HD en autodialyse ou à domicile.

1.3. Stratégies de prise en charge de l'IRCT

1.3.1. Préparation au traitement de suppléance

La préparation au traitement de suppléance s'effectue à partir du stade 4 de la maladie (débit de filtration glomérulaire $<20\text{ml/min}/1.73\text{m}^2$), essentiellement pour permettre au patient de faire le meilleur choix et de commencer le traitement de suppléance dans les meilleures conditions. Un délai correct de 6 mois à un an, entre la consultation d'annonce et la mise en place du traitement de suppléance est préconisé. (3)

Aucune amélioration de la survie n'a été retrouvée lorsque le traitement de suppléance était initié tôt (25). L'initiation de la dialyse s'effectue donc lorsque la clairance est inférieure à $10\text{ml/min}/1.73\text{m}^2$ et que le patient est symptomatique : asthénie, surcharge hydro-sodée, syndrome urémique.

Le fait de ne pas débiter trop tôt la dialyse, ne signifie pas qu'il faille attendre avant de référer un patient au néphrologue. La prise en charge tardive par un néphrologue et l'initiation en urgence de la dialyse sont associés à une augmentation de la morbidité-mortalité, de détérioration de la qualité de vie et d'un moins bon accès à la transplantation rénale (26–29). L'urgence est définie par une première séance de dialyse réalisée immédiatement après une évaluation par un néphrologue en raison d'un risque vital, consécutif à une hyperhydratation menaçante, une hyperkaliémie, une acidose, une anémie mal tolérée, une péricardite ou une confusion d'origine urémique. La présence d'un seul de ces critères définit l'urgence.

1.3.2. Transplantation rénale préemptive, traitement de référence de l'insuffisance rénale chronique terminale

La TR quand elle est possible, est considérée comme le traitement de choix de l'IRCT, et de préférence sans dialyse préalable (greffe préemptive). Une amélioration de la survie chez les patients greffés en comparaison à ceux restés en dialyse, a été démontrée dès 1999 par Wolfe (22). Par la suite, d'autres études ont démontré l'avantage du caractère préemptif, que cela soit sur la survie du greffon ou la survie du receveur (30–33). Ainsi la période de préparation au traitement de suppléance doit permettre d'anticiper l'inscription sur liste d'attente et la possibilité d'une transplantation à partir de donneurs vivants. Les donneurs potentiels doivent être informés précocement de cette possibilité afin de leur permettre un temps de réflexion suffisant pour prendre une décision éclairée (3).

1.3.3. Hémodialyse Versus Dialyse péritonéale

Ces deux techniques de dialyse (HD et DP) sont complémentaires et non concurrentielles. Aucune supériorité de l'une ou l'autre des techniques n'a été démontrée (34,35). En dehors d'une étude randomisée portant sur de faibles effectifs et interrompue par manque d'inclusions, il n'existe aucune étude randomisée comparant les survies ou les facteurs de risque d'échec entre ces deux techniques d'épuration extra-rénale (36). Le choix doit donc reposer sur les souhaits du patient informé et prend en compte des facteurs médicaux et extra-médicaux (psychologiques, environnementaux).

Des recommandations par la HAS ont été publiées à partir de 2008 afin de déterminer les indications préférentielles et contre-indications (CI) à la DP (37). Les CI médicales absolues à la DP sont en réalité faibles : Obésité morbide ($IMC > 45 \text{ Kg/m}^2$), éventration non opérable, délabrement irréparable de la paroi abdominale et l'insuffisance respiratoire chronique restrictive sévère. Les CI extra-médicales comprennent : l'habitat insalubre, la non-disponibilité d'un infirmier libéral si le patient n'est pas autonome, le refus du patient à recourir à un infirmier libéral jugé indispensable par l'équipe soignante.

1.3.4. Education thérapeutique, partie intégrante du parcours de soins du patient

La HAS inscrit clairement l'information et l'éducation thérapeutique du patient comme priorité dans son parcours de soins. L'information et l'éducation thérapeutique adaptée sont complémentaires des traitements et des soins afin de permettre au patient d'acquérir, de maintenir des compétences dont il a besoin pour : améliorer sa santé, atteindre les objectifs des traitements (ralentir la progression de la maladie, prévenir le risque cardio-vasculaire, éviter ou retarder les complications et contribuer à leur traitement), améliorer ou préserver sa qualité de vie (3).

Cette éducation thérapeutique peut aussi être mise à profit pour aider le patient à choisir sa modalité de suppléance rénale, voire permettre la promotion des techniques d'auto-soins. Cet aspect est fondamental quand on connaît les répercussions économiques et épidémiologiques de l'IRCT en France.

1.4. Contexte national épidémiologique et économique

1.4.1. Prévalence, incidence de l'IRCT

Depuis 2002, le registre Français des traitements de suppléance de l'IRCT, Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN) a été mis en place. (38)

Le registre REIN est un registre qui recense tous les patients qui débutent une suppléance rénale par dialyse ou greffe préemptive. Sa couverture est nationale, métropole et outre-mer.

Le registre REIN dispose d'un système d'information : **DI**ADEM (**D**IAlYse **D**onnées **É**pidémiologiques et **M**édicales). C'est l'outil de recueil et d'exploitation des informations médicales relatives aux malades en insuffisance rénale chronique traités par dialyse et s'inscrivant au sein du système d'information REIN.

Au 31 décembre 2013, on dénombrait 76 187 malades en traitement de suppléance, 56% en dialyse et 44 % porteurs d'un greffon rénal fonctionnel.

En 2013, 10 451 personnes ont débuté un traitement de suppléance: 85.9% en HD, 10.7% en DP, et 3.4 % greffe rénale préemptive. Les patients très âgés, déments ou en fin de vie, en insuffisance rénale terminale, pour lesquels l'option d'un traitement conservateur ou de soins palliatifs a été privilégiée aux dépens de la dialyse, ne sont pas pris en compte dans ce calcul. Ce point doit être souligné car le nombre de patients concernés et qui ne sont pas pris en dialyse augmente avec les modifications des pratiques médicales (généralisation de l'évaluation cognitive avant dialyse, demandée par les ARS) et l'augmentation du nombre de personnes âgées et polyopathologiques.

L'initiation du traitement s'est faite en urgence pour 33 % des patients (la notion de prise en charge en urgence est définie par une première séance de dialyse réalisée immédiatement après une évaluation par un néphrologue en raison d'un risque vital). Ce chiffre contraste avec les 57 % d'initiation de la dialyse sur cathéter.

Il existe d'importantes variabilités inter-régionales. Le taux de la DP comme premier traitement de suppléance est de 2 % en Corse ou en Guadeloupe alors qu'elle atteint 29 % en Franche Comté.

En Lorraine, 352 patients ont débutés un traitement de suppléance en 2013 dont 84% en HD, 13.4% en DP et 2.6 % ont reçu une greffe préemptive. 22.2% ont démarré la dialyse en urgence (1).

1.4.2. IRCT, enjeu économique

L'IRCT est une affection longue durée (ALD). La prise en charge de ces patients représente un enjeu médical et financier important pour l'assurance maladie. Au 31 décembre 2007, le coût de la prise en charge des patients traités en IRCT a été estimé à plus de 4 milliards d'euros qui se répartissent à près de 77% pour l'HD, 5% pour la DP et 18% pour la TR. Les plus gros postes de remboursement identifiés sont l'hospitalisation (75% des dépenses) et les transports (11.4% des dépenses) (2).

L'hémodialyse en centre est la modalité de prise en charge la plus coûteuse comparativement aux modalités « hors centre » (HD en UDM, HD auto-dialyse, HD à domicile et DP). Le coût de la dialyse est environ 6 fois supérieur à celui de la greffe, au-delà de la première année de greffe (2).

On devine déjà l'impact financier que pourrait avoir la promotion des modalités hors-centre et de la TR pour l'assurance maladie, par le biais de l'éducation thérapeutique.

2. Education thérapeutique

2.1. Définition de l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une pratique jeune, en plein expansion. Elle trouve son ancrage à la fois dans la médecine, la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales. Cette démarche éducative repose de manière fondamentale sur la relation de soins et sur une approche structurée, inscrite dans la durée. Elle accorde une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé.

La définition utilisée en santé publique au sein de l'union européenne, et publiée en 2004, s'appuie sur celle de l'OMS datant de 1996 : « L'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie » (4).

L'ETP participe donc à l'amélioration de la santé du patient (clinique, biologique) mais aussi de sa qualité de vie et celle de ses proches.

Il faut replacer l'ETP dans le contexte actuel avec l'évolution des pratiques médicales. En effet, la désacralisation des connaissances médicales (vulgarisation de la médecine par internet, associations de malades) ainsi que l'amélioration de la communication ont permis un glissement progressif d'attitude vers une implication plus importante du patient. Cela traduit le passage d'un modèle de soins biomédical vers un modèle bio-psycho-social qui prend en compte le patient dans son ensemble et pas seulement ses caractéristiques biologiques.

2.2. Programme structuré d'éducation thérapeutique

Malgré l'essor de l'ETP ces dernières années, il n'existe pas de consensus dans la littérature sur l'organisation et les modalités de mise en œuvre de l'ETP. L'HAS publie donc en 2007,

un guide méthodologique et des recommandations pour la réalisation d'un programme structuré d'éducation thérapeutique (4).

Un programme structuré d'ETP est un cadre de référence pour la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient. Il correspond à un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou par une équipe de professionnels et de patients. Il définit pour une maladie chronique donnée et dans un contexte donné, « Qui fait Quoi, pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi ».

L'ETP est destinée au patient mais également à son entourage. Elle doit être faite à un moment proche de l'annonce du diagnostic de sa maladie rénale chronique ou à tout autre moment de l'évolution de sa maladie, si la proposition ne lui a pas été faite antérieurement ou s'il la refusée. Le patient peut refuser de participer au programme. Il peut également décider d'en sortir à tout moment, sans que cela puisse lui porter préjudice sur le reste de sa prise en charge.

L'objectif de l'ETP est d'acquérir ou de maintenir des « compétences d'autosoins », de mobiliser ou d'acquérir des « compétences d'adaptation » encore nommées psycho-sociales.

Les « compétences d'auto-soins » représentent les décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet les effets de sa maladie ; par exemple soulager ses symptômes, adapter des doses de médicaments, modifier son mode de vie, prévenir les complications évitables, faire face aux problèmes occasionnés par la maladie. Parmi celles-ci, l'acquisition des compétences plus spécifiques dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient sont prioritaires. Elles sont un élément indispensable à l'autonomisation du patient et au développement d'un sentiment de sécurité face à la maladie.

Les « compétences d'adaptation » s'appuient sur le vécu et l'expérience du patient. Elles lui permettent de se connaître lui-même, d'avoir confiance en lui, de savoir gérer son émotion et son stress, de développer un raisonnement créatif et une réflexion critique, de prendre des décisions, de résoudre un problème, de se fixer des buts et d'atteindre des choix. Elles sont déterminantes quant à la capacité du patient à intégrer sa maladie dans sa vie quotidienne.

Cette ETP se structure autour de 4 grandes étapes :

- étape 1 : élaboration d'un diagnostic éducatif (ou bilan éducatif partagé, BEP)
- étape 2 : définition du programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage
- étape 3 : planification et mise en œuvre des séances d'ETP individuelles et/ou collectives
- étape 4 : réalisation d'une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme.

2.3. Le Diagnostic éducatif (DE)

Le DE permet d'appréhender différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes et son projet, dans le but de proposer un programme d'éducation personnalisé.

En pratique, cela consiste en un entretien individuel avec un professionnel. Le modèle d'entretien utilisé est celui de Gagnayre/d'Ivernois (39) : Qu'est-ce que le patient a ? Que sait-il ? Qui est-il ? Que fait-il ? Quels sont ses projets ? Puis négocier les objectifs pédagogiques.

Ce modèle permet d'explorer les différentes dimensions qui permettront de proposer un parcours personnalisé :

- Dimension cognitive : niveau d'informations, représentations et croyances liées à la santé, la maladie, les médicaments
- Dimension sociale : degré de soutien de l'entourage, conditions professionnelles...
- Dimension émotionnelle : vécu vis-à-vis de la maladie
- Dimension comportementale : repérer les stratégies déjà mises en place ou à mettre en place

A ces dimensions, il faut apprécier le degré de motivation du patient, ses attentes et comment il se situe par rapport à sa maladie. (40)

A l'issue du DE ou BEP, des objectifs doivent être formulés et acceptés par le patient. C'est à partir de ces objectifs que le programme personnalisé est construit (4).

2.4. Définition du programme personnalisé

Le programme personnalisé a pour objectif de formuler avec le patient les compétences (d' « autosoins » et d' « adaptation ») à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique. Ces deux types de compétences sont indissociables. Tout programme personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions, tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP, que dans la négociation des compétences à acquérir (4).

2.5. Mise en œuvre du programme

Il s'ensuit la réalisation des séances d'ETP. Ces séances peuvent être individuelles et/ou collectives, chacune ayant ses propres avantages et inconvénients.

Les séances individuelles sont plus adaptées aux patients ayant une dépendance physique, sensorielle ou cognitive. La durée moyenne est de 30 à 45 minutes.

Les séances collectives permettent un échange entre les participants, un partage d'expérience et favorisent la réceptivité du patient à la démarche d'éducation.

Chaque séance se structure en 3 temps avec un temps de préparation avant la séance, la réalisation de la séance dont une phase de synthèse avec la participation des patients; un temps d'analyse après la séance pour préparer les autres séances (4).

2.6. Évaluation des compétences

La dernière étape est une séance individuelle. Elle permet de faire le point avec le patient sur ce qu'il sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qui lui reste à acquérir, et la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive. Au terme de cette étape, des séances dites de « reprise » peuvent être proposées si les compétences n'ont pas été atteintes ou des séances de « renforcement » si les compétences ont été acquises (4).

2.7. Critères de qualité d'un programme d'ETP

Afin de s'assurer de la qualité des programmes d'ETP proposés, l'HAS définit des critères de qualité. L'ETP doit :

- être centrée sur le patient ;
- être scientifiquement fondée ;
- faire partie intégrante du traitement et de la prise charge ;
- concerner la vie quotidienne du patient ainsi que ses facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- être adaptée à l'évolution de la maladie et mode de vie du patient,
- être réalisée par des soignants formés à la démarche d'ETP, aux techniques pédagogiques, au travail en équipe et à la coordination des actions ;
- s'appuyer sur une évaluation subjective et objective de l'environnement du patient (diagnostic éducatif) ;
- permettre de construire des priorités d'apprentissage ;
- être construite avec le patient et si possible ses proches ;
- être adaptée au profil éducatif et culturel du patient ;
- être organisée dans le temps ;
- être multiprofessionnelle, interdisciplinaire, et intégrer le travail en réseau
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Tout programme structuré d'ETP doit donc s'efforcer de remplir ces items (4).

2.8. Un encadrement législatif qui se poursuit, loi HPST

L'ETP, telle qu'elle a été définie officiellement par l'OMS, est légalisée en France, lors de son inscription dans l'article 84 de la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST) du 21 juillet 2009 (41). L'ETP doit donc désormais faire partie des soins des patients atteints de maladie chronique. Les décrets et arrêtés publiés au Journal Officiel du 4 août 2010, en précisent les modalités.

L'autorisation d'un programme structuré d'ETP est accordée par l'ARS.

Le cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique, la composition du dossier de demande, son autorisation et son renouvellement ainsi que les compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP sont désormais définies par arrêtés régulièrement actualisés

dont le dernier date du 14 janvier 2015 (42). Le programme est coordonné par un médecin. Il est nécessaire d'avoir au moins deux professionnels de santé de professions différentes. Les intervenants ainsi que le coordonnateur doivent désormais justifier des compétences en ETP définies par l'arrêté du 14 janvier 2015 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. Une attestation de formation, délivrée par un organisme de formation, est fournie par chaque membre de l'équipe et doit notamment mentionner le nombre d'heures et le contenu du programme de la formation suivie.

Les compétences requises sont de trois types : techniques, relationnelles et pédagogiques, et organisationnelles :

- Les compétences techniques permettent de délivrer une information utile au patient. Elles font appel aux compétences relatives à la maladie, à celles de l'information et de la communication.
- Les compétences relationnelles et pédagogiques permettent de développer un partenariat avec le patient. Elles font appel à l'écoute, la compréhension, l'animation, l'accompagnement.
- Les compétences organisationnelles permettent de conduire un programme d'ETP. Elles font appel à une prise de recul et d'évaluation, à des aptitudes de communication interne et externe, de coordination.

Le programme concerne, sauf exception répondant à un besoin particulier à expliciter, une ou plusieurs affections longue durée exonérant du ticket modérateur (liste ALD 30).

Tout échange d'informations ne peut se faire qu'avec l'accord du patient. Avec l'accord du patient, le médecin traitant, s'il n'est pas lui-même intervenant au sein du programme, est informé de l'entrée de son patient dans le programme et, est destinataire d'informations régulières sur son déroulement.

Le consentement éclairé du patient préalablement informé est recueilli lors de son entrée dans le programme. Le patient est informé de la possibilité de sortir du programme à tout moment et sans préjudice d'aucune nature.

Tout programme comprend une auto-évaluation annuelle de l'activité globale du déroulement du programme ainsi qu'une évaluation quadriennale. Cette dernière est réalisée par le promoteur du programme. L'HAS renouvelle ou non l'autorisation de mise en œuvre du programme, en fonction des résultats de cette évaluation.

3. ETP en néphrologie

3.1. Bénéfices de l'ETP lors de l'approche du traitement de suppléance

L'ETP en néphrologie est déjà présente dans de nombreux pays (Canada, Etats-Unis, Royaume-Uni, Belgique, etc...) avec des programmes variés (13,16,18,21). Elle peut comprendre des entretiens individuels ou collectifs, différents en termes de fréquence, de durée, animés par des professionnels différents : médecin, infirmière, diététicienne. Ses

supports sont variés : livrets, DVD. Malgré ses différentes organisations, la littérature mentionne des bénéfices multiples (7).

Concernant les modalités de traitement de suppléance, on constate une amélioration de l'accès à la greffe (4% de TR préemptive) (19), une augmentation du choix des techniques d'auto-soins (56% dans l'équipe de *Goovaerts*) et notamment de la DP (31 à 54% selon les programmes) (7,13–18,20).

Concernant la mise en œuvre du traitement de suppléance, on constate un report de l'échéance de la mise en dialyse (jusqu'à 5 mois) (8), une diminution du nombre de mise en dialyse en urgence (de 30 à 13%) (6,7) et du nombre d'hospitalisations (6, 7, 9), une meilleure anticipation pour la création d'une FAV ou d'un cathéter de Tenckhoff (50% d'accès anticipés) (6,10,11).

D'une manière plus générale, on constate une amélioration de l'observance thérapeutique et des connaissances sur la MRC (12), une réduction de l'anxiété, de la peur (5,7), et une réduction de la mortalité (21).

3.2. Choix de la modalité de suppléance rénale

En dehors des contre-indications médicales qui sont de moins en moins restrictives concernant l'accès à la greffe, et à la DP (43) ; de nombreux autres facteurs interviennent. L'âge avancé, un nombre élevé de comorbidités, un isolement social sont des facteurs en faveur de l'HD (44–46).

L'information pré-dialyse favorise le choix des modalités à domicile et notamment de la DP (44–48). En l'absence de contre-indications médicales envers l'une des modalités, la préférence du patient est donc l'élément primordial qui doit définir le choix de celle-ci (43,49). Les patients désirent choisir la technique qui s'intègre le plus à leur mode de vie (46,48,49).

Les études démontrent que si seule la préférence des patients comptait, 30% à 50% des patients choisiraient la DP (44,45). Or en France, seulement 10,7% des patients ont débuté la DP en 2013 (1). Cet élément est crucial, quand on connaît les différences de coût entre les modalités de traitement (2).

Cette différence entre la modalité choisie et la modalité appliquée ne peut être expliquée par les seules contre-indications médicales. Une étude s'est intéressée aux facteurs explicatifs de cette inadéquation. Il en résulte qu'un âge avancé et des comorbidités importantes favorisent la mise en HD malgré un choix de DP (50).

3.3. Satisfaction des patients

Malgré tous les bénéfices rencontrés dans la littérature, la satisfaction des patients envers les programmes d'ETP reste modérée (51). Les différentes modalités de traitement sont insuffisamment présentées avec un biais pour les modalités d'auto-soins (51). Les contenus ne

reflètent pas les besoins réels des patients. Les supports d'information ne sont pas adaptés (52). Le moment de proposition et de mise en œuvre de l'ETP est considéré trop proche de l'initiation de la suppléance, ne permettant pas un choix réfléchi de sa modalité de suppléance, lorsqu'elle est prodiguée à moins de 15ml/min/1,73m² de DFG (53). Le partage d'expérience avec d'autres patients paraît indispensable aux patients pour se projeter dans une modalité (53).

Pour essayer de répondre à ces attentes, des experts ont élaborés des recommandations sur les indicateurs de réalisation d'une ETP pré-dialyse de qualité ainsi que les critères d'évaluation (54). Ils comprennent :

- le nombre de patients ayant bénéficié d'ETP avant la dialyse
- le nombre de patients ayant débuté avec la modalité de son choix
- la répartition des différentes modalités de dialyse
- le nombre de patients ayant bénéficié d'une TR préemptive
- la satisfaction du patient sur l'éducation reçue.

Les préoccupations des patients deviennent donc un élément essentiel dans l'élaboration des programmes d'ETP. Le recours à des patients « ressources » ou « experts » pour faire part de leur propre expérience se développe. Leur discours par rapport à celui des soignants semble avoir plus d'impact sur la prise de décisions des patients (55).

4. L'expérience du service de néphrologie du CHU Nancy

Depuis 2000, le service de néphrologie du CHU de Nancy est très impliqué dans l'ETP. Dès juin 2005, l'« Information pré-dialyse » est élaborée et mise en place, conformément à la loi du 04 mars 2002. Elle permet de délivrer des informations sur les techniques de suppléance et la maladie rénale chronique. Elle permet donc aux patients d'effectuer un choix plus éclairé de leur modalité de suppléance.

Devant la place grandissante de l'ETP, il était nécessaire de faire évoluer l'« Information pré-dialyse » en un programme structuré. NEPHROLOR (Réseau Lorrain de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique) a alors entrepris une réflexion afin d'élaborer un programme structuré d'ETP pour les patients au stade IV et V de la MRC, et les aider lors du choix de leur suppléance. Le point de vue des patients sur leur vécu, leurs besoins, et leurs attentes a été sollicité afin que le programme corresponde au mieux à leurs attentes (56). Le programme structuré « ALTHYSE » a ainsi été élaboré par NEPHROLOR, en association avec des professionnels de santé de différentes équipes françaises et de patients. ALTHYSE a été autorisé par l'Agence régionale de Santé de Lorraine le 4 septembre 2012 et a débuté en novembre 2013.

4.1. « Information pré-dialyse », 1^{er} juin 2005 au 31 octobre 2013

4.1.1. Modalité d'annonce, inscription aux séances

L'annonce de la nécessité du traitement de suppléance était réalisée par le néphrologue en consultation. Le patient avait alors une clairance de la créatinine inférieure à 20ml/min/1,73m². Après cette annonce, le néphrologue proposait alors au patient de participer aux séances d'information pré-dialyse. Le patient était libre d'accepter ou de refuser.

Il était alors inscrit aux séances, sur indication médicale à la suite de la consultation. Un calendrier prévisionnel annuel des séances était préétabli.

4.1.2. Personnels requis

Les séances étaient réalisées par deux Infirmières diplômés d'état (IDE). Les IDE étaient les mêmes à la première et à la deuxième séance. Le binôme infirmier était constitué à partir d'un pool pluridisciplinaire de 15 IDE, issu des différents secteurs d'activité du service :

- ALTIR (Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale)
- Secteur dialyse CHU,
- Secteur Transplantation CHU
- Hôpital de jour CHU.

Lors de la deuxième séance, un médecin du service, la diététicienne et un représentant de l'association des patients insuffisants rénaux étaient également présents.

4.1.3. Organisation et contenus des séances

L'« Information pré-dialyse » comprenait deux séances collectives pour 5 à 6 patients accompagnés. Les séances étaient espacées d'une semaine. La durée était d'1h30 chacune. Le lieu était la salle dédiée à l'ETP dans notre service.

4.1.4. 1^{ère} séance collective

La première séance informait les patients sur les différentes modalités de suppléance à savoir la TR, la DP et l'HD. Les supports utilisés comprenaient des livrets individuels dédiés aux patients, des photos de machines de dialyse, un tablier de démonstration dans lequel était incorporé le cathéter de DP, et les machines de dialyse (cycleur pour la DP, générateur de dialyse équipé d'un dialyseur et de lignes pour l'HD). Les supports permettaient l'utilisation de l'écrit, du parler, du toucher, et du visuel. Les IDE n'avaient pas de posture éducative. Il s'agissait de la transmission d'une information « descendante ».

4.1.5. 2^{ème} séance collective

La deuxième séance permettait une rencontre avec une diététicienne, un néphrologue et un représentant de l'association des patients. Elle permettait un échange sur la première séance et

un partage de ses questions et de ses inquiétudes. A la fin de cette séance, le patient évaluait par écrit les deux séances auxquelles il avait participé.

Le suivi infirmier était consigné par écrit dans le fichier IDE du patient, avec si possible le choix de la technique souhaitée. Le choix était ensuite retranscrit par le néphrologue dans le dossier médical du patient. S'il existait des contre-indications médicales pour l'une ou l'autre des techniques, elles devaient être signalées par écrit par le néphrologue dans le dossier médical.

Le patient était ensuite préparé à sa suppléance, en fonction de la modalité choisie.

4.2. Programme structuré « ALTHYSE », 1^{er} novembre 2013 au 30 novembre 2014

4.2.1. Organisation du programme

ALTHYSE est un programme structuré d'ETP. Il débute dès l'annonce du diagnostic d'insuffisance rénale chronique avancée, c'est-à-dire le stade IV de la MRC. Le programme est étalé sur un mois. Il comprend : une consultation d'annonce, une première séance individuelle, puis 4 ateliers collectifs à une semaine d'intervalle chacun (chaque jeudi), suivis d'une deuxième séance individuelle. Si le patient n'a pas débuté sa suppléance, des séances individuelles sont proposées à six mois et douze mois. Chaque patient peut bénéficier de séances individuelles supplémentaires s'il le souhaite.

Les séances individuelles durent en moyenne 30 min à une heure. Les ateliers collectifs comprennent 8 patients. Chaque patient peut venir accompagné. Les ateliers collectifs durent environ 2h chacun.

Les patients sont inscrits sur indication médicale, à la suite d'une consultation et selon un calendrier prévisionnel préétabli.

Si le patient ne peut bénéficier de séances collectives en raison d'une incapacité physique, les ateliers sont alors organisés de façon individuelle. Leur nombre est adapté aux besoins du patient.

Le médecin traitant est informé par courrier de la participation de son patient au programme.

4.2.2. Personnels requis

L'équipe infirmière est composée de 8 IDE au total : 1 IDE du secteur de dialyse, 1 IDE du secteur d'hospitalisation, 4 IDE de consultations, et 2 IDE de l'ALTIR. Ces IDE ont toutes reçu au préalable une formation à l'éducation thérapeutique.

Chaque séance individuelle est réalisée en entretien individualisé avec une IDE.

Chaque atelier collectif est animé par un binôme d'IDE, qui peut être différent sur les 4 ateliers. Une diététicienne est présente lors du 1^{er} atelier collectif. Un patient ressource (soit greffé, soit en DP soit en HD) est présent à chaque séance, et permet de partager son vécu. Il

bénéficie également d'une formation à l'ETP. Une IDE de l'ALTIR est présente lors de la session concernant la DP et l'HD.

4.2.3. Consultation d'annonce

L'annonce du besoin de suppléance est réalisée par le néphrologue : le patient est informé du diagnostic d'IRC avancée et de la nécessité de suppléance rénale.

Une rencontre du patient par une IDE suit la consultation médicale. Elle vise à permettre au patient de s'exprimer sur ses craintes vis à vis de la suppléance et de poser ses premières questions.

4.2.4. 1^{ère} séance individuelle : diagnostic éducatif

Cette séance permet de connaître le patient, d'identifier ses besoins, ses attentes, sa réceptivité à la proposition de l'ETP, d'appréhender les différents aspects de sa vie, de sa personnalité, et ses ressources personnelles sociales et environnementales. Cela correspond à la réalisation du diagnostic éducatif.

Au cours de cet entretien, les objectifs du programme ALTHYSE lui sont expliqués, ainsi que les modalités pratiques. Sa participation est libre et il peut refuser. S'il accepte, il doit signer le formulaire d'information et de consentement.

4.2.5. 1^{ère} atelier collectif : la maladie rénale chronique

L'objectif est de définir le rôle des reins, les conséquences de leur dysfonctionnement, la suppléance en elle-même.

Les supports utilisés comprennent un chevalier imagier, un paper-board et un livret « De l'insuffisance rénale sévère au choix d'une méthode de suppléance »

Des questions starter sont posées à l'ensemble du groupe : *Qu'est-ce que la suppléance ? Quand est-il nécessaire de recourir à la suppléance ? Quelles méthodes de suppléance connaissez – vous ? En quoi consiste chacun des trois modes de suppléance ?* Un tour de table est réalisé afin de permettre un débat général. Les animateurs clôturent ensuite la séance en réalisant une synthèse orale des informations énoncées. A la fin de la séance, le patient remplit anonymement un questionnaire de satisfaction et d'évaluation des connaissances.

4.2.6. 2^{ème} atelier collectif : la transplantation rénale

L'objectif est d'expliquer en quoi consiste la greffe rénale, de connaître les conditions pour être greffé, de lister les étapes de la préparation à la greffe, de décrire les deux types de donneurs spécifiques (vivant et cadavérique), d'expliquer l'intérêt de la greffe par rapport aux deux autres modes de suppléance et de citer les avantages, les contraintes et les risques encourus.

Les supports utilisés comprennent un chevalier imagier, un paper-board, un DVD sur la greffe rénale avec interview de patients greffés, un livret « transplantation rénale » qui est seulement remis à la fin de l'atelier.

Des questions starter sont posées à l'ensemble du groupe : *En quoi consiste la greffe ? Qu'est ce qui conditionne la réalisation de la greffe rénale ? Qui peut être donneur ? Comment décririez-vous les différentes étapes de la préparation à la greffe à partir d'un donneur vivant et d'un donneur décédé?* Un tour de table est réalisé afin de permettre un débat général.

Puis les questions starters suivantes sont énoncées : *Quels sont pour vous les avantages de la greffe comme mode de suppléance ? Quelles sont pour vous les contraintes ?* L'animateur dessine deux colonnes sur le paper-board : avantages/contraintes. Chaque patient est invité à s'exprimer dans un premier temps sur les avantages puis sur les contraintes de la greffe. Les animateurs reprennent alors chacune des réponses et demandent aux patients de débattre.

Les animateurs clôturent ensuite la séance en réalisant une synthèse orale des informations énoncées. A la fin de la séance, le patient remplit anonymement un questionnaire de satisfaction et d'évaluation des connaissances.

4.2.7. 3^{ème} atelier collectif : la dialyse péritonéale

L'objectif est de comprendre en quoi consiste la DP, d'expliquer ce qu'est un cathéter péritonéal et son rôle, de citer les précautions à prendre en prévision de la pose d'un cathéter péritonéal et par la suite, d'expliquer comment se font les échanges, et de décrire les deux techniques de DP

Les supports utilisés comprennent un chevalet imagier, un DVD interviewant les patients en DP et montrant leur quotidien, un tablier de démonstration dans lequel est incorporé le cathéter de DP.

Les questions starter sont posées à l'ensemble du groupe : *En quoi consiste la dialyse péritonéale ? Qu'est-ce qu'un cathéter péritonéal ? A quoi sert-il ? A quoi faut-il veiller avant l'intervention ? Et une fois l'intervention réalisée ? Comment se déroulent les échanges ? Quelles techniques de dialyse péritonéale connaissez-vous ?* L'une après l'autre, les questions sont posées à l'ensemble du groupe. Un tour de table est réalisé afin de permettre un débat général.

Puis les questions starters suivantes sont énoncées : *Quels sont avantages de la dialyse péritonéale comme mode de suppléance ? Quels sont pour vous ses contraintes ?* Les animateurs dessinent deux colonnes sur le paper-board: avantages/contraintes. Ils invitent chaque patient à s'exprimer sur les avantages de la DP comme mode de suppléance. Puis par un nouveau tour de table, ils recueillent les réticences des patients vis à vis de la DP. Les animateurs reprennent alors chacune des réponses et demandent aux patients de débattre sur ce qui peut limiter ces réticences.

Les animateurs clôturent ensuite la séance en réalisant une synthèse orale des informations énoncées. A la fin de la séance, le patient remplit anonymement un questionnaire de satisfaction et d'évaluation des connaissances.

4.2.8. 4^{ème} atelier collectif : l'hémodialyse

L'objectif est de décrire le fonctionnement de la machine d'hémodialyse, de définir ce qu'est un abord vasculaire et d'expliquer son intérêt, de citer les précautions à prendre en prévision de la réalisation d'un abord vasculaire et une fois celui-ci créé, de décrire le déroulement d'une séance d'hémodialyse.

Les supports utilisés comprennent un chevalet imagier, un paper-board, un générateur de dialyse équipé d'un dialyseur et de lignes.

Des questions starter sont posées à l'ensemble du groupe : *Comment décririez-vous le fonctionnement de la machine d'hémodialyse ? Qu'est-ce qu'un abord vasculaire ? A quoi sert-il ? A quoi faut-il veiller avant l'intervention ? Et une fois l'intervention réalisée ? Comment se déroule une séance d'hémodialyse ?* L'une après l'autre, les questions sont posées à l'ensemble du groupe. Un tour de table est réalisé afin de permettre un débat général. Les animateurs réalisent ensuite une synthèse sur la technique de dialyse, sur l'abord vasculaire et sur le déroulement d'une séance d'hémodialyse.

Puis les questions starters suivantes sont énoncées : *Citer les avantages, les contraintes et les risques encourus.* Les animateurs dessinent deux colonnes sur le paper-board: avantages/contraintes. Ils invitent chaque patient à s'exprimer sur les avantages de l'hémodialyse comme mode de suppléance. Puis par un nouveau tour de table, ils recueillent les réticences des patients vis à vis de l'hémodialyse. Les animateurs reprennent alors chacune des réponses et demandent aux patients de débattre sur ce qui peut limiter ces réticences.

Les animateurs clôturent ensuite la séance en réalisant une synthèse orale des informations énoncées. A la fin de la séance, le patient remplit anonymement un questionnaire de satisfaction et d'évaluation des connaissances.

Le livret «L'hémodialyse, j'apprends à vivre avec» est remis à la fin du programme d'éducation thérapeutique si le patient choisit la modalité « hémodialyse ».

4.2.9. 2^{ème} séance individuelle

Une deuxième séance individuelle suit les ateliers collectifs. Elle permet de faire le point avec le patient, d'évaluer ce qu'il a compris, ce qu'il a choisi comme technique de suppléance, et si des séances supplémentaires ou de suivi régulier sont nécessaires.

Le choix de la modalité est consigné par écrit et par informatique dans la base de données UTEP. Le choix est ensuite communiqué par oral au médecin responsable du patient.

4.2.10.3^{ème} et 4^{ème} séances individuelles

Si le patient n'a pas débuté sa suppléance, il est revu systématiquement en entretien individuel auprès d'une IDE à six mois pour refaire une mise au point sur ses connaissances, ses besoins, son ressenti, sa technique choisie ainsi qu'à douze mois.

Si le patient ressent le besoin de refaire le point avec l'IDE, il peut bénéficier d'autant de séances supplémentaires qu'il le désire jusqu'à avoir choisi sa modalité de suppléance.

Il paraît essentiel à ce jour, d'effectuer une évaluation de ces deux dispositifs d'orientation pré-dialyse successifs au sein de notre service, devant l'enjeu de santé publique que constitue le choix et la mise en œuvre du traitement de suppléance rénale.

ARTICLE

Introduction

L'insuffisance rénale chronique terminale représente en France un enjeu de santé publique tant sur le plan épidémiologique qu'économique. Au 31 décembre 2013, 76187 patients bénéficiaient d'un traitement de suppléance rénale, dont 56% en dialyse. Son incidence et sa prévalence ne cessent de croître ces dernières années, respectivement +4% et +2% en 2013. 85,9% des patients ont débuté par l'hémodialyse en 2013 qui représente la modalité la plus onéreuse (1,2).

La préparation au traitement de suppléance doit être anticipée. Elle doit être envisagée lorsque le débit de filtration glomérulaire (DFG) est $\leq 20\text{ml/min/1,73m}^2$ (3); afin de favoriser la transplantation rénale préemptive. Cette dernière est considérée comme le meilleur traitement de suppléance rénale (22,30–32). Devant une efficacité comparable entre l'hémodialyse et la dialyse péritonéale (34,36), seul le choix du patient doit entrer en ligne de compte, en absence de contre-indications formelles pour l'une ou l'autre des techniques (37).

Depuis la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires », promulguée le 21 juillet 2009, l'éducation thérapeutique est désormais intégrée dans la prise en charge de la maladie rénale chronique (3, 41) .

Les bénéfices de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont multiples notamment dans le choix et la mise en œuvre de la suppléance. Celle-ci permet une augmentation de l'accès à la greffe, une augmentation du choix des modalités d'auto-soins dont la dialyse péritonéale, et une diminution des initiations de dialyse en urgence. Ceci constitue une économie considérable (5–8, 11, 13, 16,21).

Malgré ces impacts positifs, la satisfaction des patients reste mitigée. Les contenus, les supports, et l'organisation elle-même ne semblent pas adaptés aux besoins des patients (51–53). L'adéquation entre la modalité choisie et la modalité appliquée n'est pas systématiquement respectée, et cela au profit des techniques en centre (44, 45,50).

Le service de néphrologie du CHU de Nancy, a instauré dès 2005, un programme standardisé « Information pré-dialyse » destiné aux patients aux stades IV et V de la MRC. Il a été remplacé par un programme structuré d'ETP (4), débuté en novembre 2013.

Notre objectif principal est d'évaluer l'impact de ces deux dispositifs successifs d'orientation pré-dialyse au sein de notre centre, sur le choix et l'adéquation entre la modalité choisie et effective.

Nos objectifs secondaires sont d'évaluer la mise en œuvre de la suppléance, et la satisfaction des patients concernant le programme ALTHYSE.

Patients et Méthodes

Type d'étude

Pour le 1^{er} dispositif, nous avons réalisé une étude de cohorte rétrospective observationnelle monocentrique entre le 1^{er} juin 2005 et le 31 octobre 2013.

Pour le 2^{ème} dispositif, nous avons réalisé une étude de cohorte prospective observationnelle du 1^{er} novembre 2013 au 30 novembre 2014.

Population

Pour les 2 dispositifs il s'agissait de la même population étudiée : les patients insuffisants rénaux chroniques à un stade IV et V de la MRC, suivis dans notre centre du CHU de Nancy.

Les patients inclus correspondaient :

- Pour le 1^{er} dispositif : aux patients qui ont accepté de participer aux séances d' « Information pré-dialyse » entre le 1^{er} juin 2005 et le 31 octobre 2013
- Pour le 2^{ème} dispositif : aux patients qui ont accepté de participer au programme ALTHYSE entre le 1^{er} novembre 2013 et le 30 novembre 2014

Les patients exclus étaient ceux qui refusaient de participer à nos dispositifs. Le fait d'avoir déjà bénéficié d'une TR et de nécessiter à nouveau d'une suppléance rénale n'était pas un critère d'exclusion.

Dispositifs évalués

1^{er} Dispositif : « Information pré-dialyse », 1^{er} juin 2005 au 31 octobre 2013

L'annonce de la nécessité du traitement de suppléance était réalisée par le néphrologue en consultation lorsque le patient avait un $DFG \leq 20\text{ml/min/1,73m}^2$. Le néphrologue proposait de participer aux séances d'information pré-dialyse, le patient étant libre d'accepter ou de refuser.

L'information pré-dialyse était composée de 2 séances collectives réalisées à une semaine d'intervalle. Les séances étaient réalisées par deux infirmières diplômées d'état (IDE). Lors de la deuxième séance, un médecin du service, la diététicienne et un représentant de l'association des patients insuffisants rénaux étaient également présents.

La première séance avait pour objectif d'informer les patients sur les différentes modalités de suppléance (TR, DP et HD). La deuxième séance avait pour objectif de rencontrer d'autres

professionnels de santé et des patients. Elle permettait un échange et un partage de questions entre les patients et les intervenants. A la fin de cette séance, le patient faisait part, si possible, de son choix pour la technique de suppléance.

Le patient était ensuite préparé à la suppléance, en fonction de la modalité choisie.

2^{ème} dispositif : Programme structuré « ALTHYSE », 1^{er} novembre 2013 au 30 novembre 2014

ALTHYSE est un programme structuré d'ETP, répondant aux exigences de l'HAS (4) et élaboré avec des professionnels de santé de différentes équipes françaises et de patients (56). Il débute dès l'annonce du diagnostic d'insuffisance rénale chronique avancée ($DFG \leq 20\text{ml/min/1,73m}^2$). Le programme est étalé sur un mois. Il comprend :

- **une consultation d'annonce**, réalisée par le néphrologue: le patient est informé du diagnostic d'IRC avancée et de la nécessité de suppléance rénale.
- **une première séance individuelle**, le Diagnostic Educatif qui permet de connaître le patient, d'identifier ses besoins, ses attentes, sa réceptivité à la proposition de l'ETP, d'appréhender les différents aspects de sa vie, de sa personnalité, et ses ressources personnelles sociales et environnementales.
- **puis 4 ateliers collectifs** à une semaine d'intervalle
 - o 1/ la maladie rénale chronique : L'objectif est de définir le rôle des reins, les conséquences de leur dysfonctionnement, les objectifs de la suppléance.
 - o 2/ la transplantation rénale : L'objectif est d'expliquer en quoi consiste la greffe rénale, de connaître les conditions pour être greffé, les deux types de donneurs possibles, de lister les étapes de la préparation à la greffe, d'expliquer l'intérêt de la greffe par rapport aux deux autres modes de suppléance.
 - o 3/ la dialyse péritonéale : L'objectif est de comprendre en quoi consiste la DP, d'expliquer ce qu'était un cathéter péritonéal, de décrire le principe des deux techniques de DP.
 - o 4/ l'hémodialyse : L'objectif est de décrire le fonctionnement de la machine d'hémodialyse, de définir ce qu'était un abord vasculaire, de décrire le déroulement d'une séance d'hémodialyse.
- **enfin une deuxième séance individuelle** d'évaluation clôture le programme. Elle permet de faire le point avec le patient, d'évaluer ce qu'il a compris, ce qu'il a choisi comme technique de suppléance, et de décider si des séances supplémentaires ou un suivi régulier sont nécessaires.

A l'issue du programme un suivi à 6 et 12 mois (séances individuelles), est systématiquement proposé tant que le patient n'a pas débuté une suppléance rénale. Ce suivi permet de faire une mise au point sur ses connaissances, ses besoins, et son choix quant à la technique de suppléance. Chaque patient peut bénéficier de séances supplémentaires individuelles s'il le souhaite. Le médecin traitant est informé par courrier de la participation de son patient au programme.

Chaque atelier collectif est animé par un binôme, composé selon le thème d'une IDE, d'une diététicienne, et d'un « patient ressource », tous formés à l'éducation thérapeutique et les séances individuelles par une IDE.

Critères de jugement

Pour les deux dispositifs, le critère de jugement principal était le choix exprimé par les patients et son adéquation avec la technique de suppléance réellement débutée.

Pour les deux dispositifs, les critères de jugements secondaires étaient :

- le nombre de dialyse initiée en urgence,
- le nombre de FAV créées avant de débiter la dialyse.

Pour le 2^{ème} dispositif, les critères de jugements secondaires comprenaient également:

- le nombre d'inscription sur liste de greffe et le nombre de bilan pré-greffe en cours,
- le degré de satisfaction des patients du programme ALTHYSE, 6 mois après leur participation.

Recueil de données

Pour les deux dispositifs, les données recueillies comprenaient :

- les caractéristiques sociodémographiques (sexe, âge)
- les caractéristiques médicales et biologiques (néphropathie initiale, IMC, comorbidités, diabète, maladie cardio-vasculaire, MDRD au démarrage de la suppléance)
- les caractéristiques de la suppléance (modalité débutée : TR, DP ou HD, caractère urgent de la dialyse ou non, présence d'une FAV lors du démarrage de la dialyse ou non)
- le choix des patients exprimé dans leur dossier médical et la présence d'une CI médicale à la DP.

Le caractère urgent de la dialyse correspondait à la définition du registre Rein : première séance de dialyse réalisée immédiatement après une évaluation par un néphrologue, en raison d'un risque vital consécutif notamment à une hyperhydratation menaçante, une hyperkaliémie, une acidose, une anémie mal tolérée, une péricardite ou une confusion d'origine urémique. La présence d'un seul de ces critères définissait l'urgence.

Pour le 2^{ème} dispositif, les données comprenaient également:

- l'accès à la greffe : initiation d'un bilan pré-greffe, inscription sur liste
- le degré de satisfaction, mesuré par un questionnaire que nous avons élaboré. Les questionnaires étaient remplis soit lors de la séance individuelle de M6, soit pendant une séance de dialyse, soit à domicile après envoi postal.

Les données ont été recueillies du 1^{er} décembre 2014 au 1^{er} mai 2015 à partir du Registre Rein et des dossiers des patients.

Analyse statistique

Les caractéristiques des patients ont été décrites de façon usuelle par la moyenne, l'écart-type, (la médiane, et l'étendue interquartile le cas échéant) pour les variables quantitatives et par des pourcentages pour les variables qualitatives.

Les comparaisons ont été réalisées par un test du Chi² pour les variables qualitatives ou un test de Student pour les variables quantitatives. Le cas échéant, des tests non paramétriques étaient utilisés.

Le seuil d'interprétation était fixé à 5% et les analyses ont été réalisées à l'aide des logiciels SAS v9.3 (SAS Institute Inc., Cary, NC) et Epi-Info 7 (CDC, Atlanta, USA).

Résultats

1^{er} dispositif « Information pré-dialyse », 1^{er} juin 2005 au 31 octobre 2013

Entre le 1^{er} juin 2005 au 31 octobre 2013, 523 patients ont bénéficié de l'information pré-dialyse, dont 374 (71,5%) ont démarré une suppléance rénale (Figure 1).

Les patients ayant suivi le dispositif d'information étaient majoritairement des hommes (61,9%). L'âge moyen était de 65,3 ans (\pm 15,3).

Plus de 60% (62,2%) ont suivi le dispositif dans son intégralité, 31,4% n'ont assisté qu'à une seule réunion et 6,3% ne sont pas venus à la convocation.

Les patients ayant démarré une suppléance rénale étaient plus jeunes (63,7 ans \pm 15,5) que les patients n'ayant pas démarré de suppléance (67,9 ans \pm 15) ou perdus de vue (71,8 ans \pm 12,5) ($p=0,0003$). Il n'y avait pas de différence concernant le sexe ou le suivi du dispositif d'annonce. Les patients n'ayant pas démarré de suppléance et les perdus de vue avaient moins souvent exprimé un choix, respectivement 61,7% et 51,1% que ceux ayant démarré une suppléance (82%) ($p < 0,0001$). Concernant le type de choix émis, les patients n'ayant pas démarré de suppléance et les perdus de vue avaient plus souvent refusé la suppléance (respectivement 13,6% et 22,6%) ou ne s'étaient pas prononcés (respectivement 1,7% et 22,6%) (Tableau 1).

Les 374 patients ayant débuté une suppléance l'ont débutée dans un délai moyen de 12,3 mois (\pm 16,1), avec une médiane à 6,5 mois. Parmi ces patients, 41,6% étaient diabétiques, 48,9% avaient au moins une maladie cardiovasculaire, 29% un IMC ≥ 30 kg/m². Lors du démarrage de la suppléance le MDRD moyen était de 10,9 ml/min/m² (\pm 5,3). Pour 95% le 1^{er} traitement de suppléance a été la dialyse et pour 5% une greffe préemptive.

Choix de la modalité de suppléance

Parmi les 523 patients, 73,2% ($n= 383$) ont émis un choix. 27 patients se sont prononcés en faveur d'un traitement conservateur.

Parmi les 374 patients ayant débuté une suppléance, 79,4% ($n=297$) ont émis un choix sur leur modalité de suppléance. Pour 77 patients le choix n'a pas été retrouvé dans les dossiers, mais pour 9 d'entre eux (11,7%) une contre-indication à la DP avait été notifiée.

Parmi les choix émis : 51,2% ont choisi l'HD, 32% la DP, 7% la TR préemptive, 5,1% la DP/TR, 3,7% le traitement conservateur (exprimé sous forme de « refus de dialyse »), 1% HD/TR. Les patients qui ont émis deux choix correspondent à ceux qui voulaient anticiper une modalité de dialyse au cas où leur projet de greffe n'aboutisse pas. (Tableau 2A).

Adéquation entre modalité choisie et modalité débutée

Pour ces 297 patients qui ont débuté une suppléance et pour lesquels un choix avait été retrouvé dans leur dossier, il a été respecté dans 81,5% des cas.

66,7% patients ont débuté l'HD, 25,9% la DP. 7,4% patients ont bénéficié d'une TR préemptive. Le choix a été respecté chez 98% des patients qui ont choisi l'HD ; 71,5% qui ont choisi la DP, 52,4% qui ont choisi la TR préemptive, 100% qui ont choisi HD/TR, et 73,3% qui ont choisi DP/TR. (Tableau 2A)

Pour les 27 patients qui ont choisi le traitement conservateur, leur choix a été respecté dans 59,3% (n=16) : 8 sont décédés sans dialyse et 8 ne dialysent toujours pas. 37% (n=10) ont débuté en HD et 3,7% (n=1) en DP.

Mise en œuvre de la dialyse

La comparaison des patients dialysés « Informés » et « Non informés » montre (tableau 3) qu'il n'y a pas de différence en termes de sexe, d'âge, d'IMC ou de diabète. En revanche, la dialyse était initiée moins souvent en urgence chez les patients du groupe « Informé » (26,4% vs 36,7%, $p = 0,0005$), et il s'agissait plus souvent d'une DP (23,3% vs 8,1%, $p < 0,0001$). La création d'une FAV n'était pas mieux anticipée avant le démarrage de la dialyse (71% vs 66,1%, $p=0,1321$). (Tableau 3)

2ème dispositif : Programme structuré « ALTHYSE », 1^{er} novembre 2013 au 30 novembre 2014

Entre le 1^{er} novembre 2013 et le 30 novembre 2014, 101 patients ont bénéficié du programme « ALTHYSE », dont 41 (40,5%) qui ont débuté une suppléance rénale. Sept patients ont refusé d'y participer. (Figure 2).

Les patients ayant suivi le programme « ALTHYSE » étaient majoritairement des hommes (57,4%) et âgés en moyenne de 63,6 ans ($\pm 15,8$).

60,2% ont suivi les quatre ateliers dans leur intégralité. 95% ont bénéficié de la séance individuelle n°1, 78,2% de la séance n°2. Six patients ont bénéficié de séances uniquement individuelles à la place des ateliers collectifs. Les motifs étaient différents pour chacun des patients : barrière linguistique, troubles psychiatriques, surdit , contraintes professionnelles, patient hospitalis , patient tr s  g  chez qui le programme sur un mois est jug  trop lourd. Vingt patients ont abandonn  au cours du programme dont huit pour cause de d marrage de la suppl ance au cours du programme.

Parmi les 60 patients qui n'ont pas d but  de suppl ance : 5 sont d c d s avant de d buter une dialyse, 55 n' taient toujours pas dialys s. Les patients d c d s sans dialyse  taient plus  g s (71,8 ans $\pm 12,5$) que les autres patients :  ge moyen chez les non dialys s 63,4 ans $\pm 16,1$, chez les h modialys s 64,1 ans $\pm 14,2$, chez patients en DP 65,5 ans $\pm 17,5$ et chez les greff s pr emptifs 38,3 ans $\pm 1,5$ ($p=0,0331$). Les patients greff s et en DP pr sentaient moins de comorbidit s: aucune comorbidit  chez 100% des greff s vs, 45,5% DP, 14,8% HD, 21,8% non dialys s, ($p = 0,0003$). Il n'y avait pas de diff rence concernant le sexe ou le diab te. (Tableau 4)

Les 38 patients ayant débuté une dialyse, l'avait débutée dans un délai moyen de 6,12 mois (\pm 4,85), avec une médiane à 6,25 mois. Lors du démarrage de la suppléance, le MDRD moyen était de 9,6 ml/min/m² (\pm 8,6).

Choix de la modalité de suppléance

Sur l'ensemble du programme (n=101), 86% (n=87) ont formulé un choix, dont un seul la TR préemptive, et aucun le traitement conservateur. 11 patients sont restés indécis et 3 sont décédés avant d'avoir choisi.

Parmi les 41 patients ayant débuté une suppléance, tous ont émis un choix sur leur modalité de suppléance. Parmi les choix émis : 26,8% (n=11) ont choisi l'HD et 9,8% (n=4) la DP, 29,3% (n=12) ont choisi HD/TR, 34,1 % (n=14) ont choisi DP/TR, aucun n'a choisi la TR seule et le traitement conservateur. Concernant les patients qui ont choisi l'HD, la mention CI à la DP n'était retrouvée que chez 7,4% d'entre eux. (Tableau 2B)

Adéquation entre modalité choisie et modalité débutée

Pour ces 41 patients qui ont débuté une suppléance et dont le choix a été retrouvé dans le dossier, il a été respecté pour 90,2% des cas. 65,8% patients ont débuté l'HD, 26,8 % la DP. 7,4% des patients ont bénéficié d'une TR préemptive dont 4.9% avec donneur vivant. (Tableau 2B)

Le choix a été respecté chez 100% des patients qui ont choisi l'HD ; 100% qui ont choisi HD/TR, 75% des patients qui ont choisi la DP, 78.6% qui ont choisi DP/TR.

Les motifs de l'inadéquation choix DP/ modalité débutée HD étaient à chaque fois le caractère urgent du démarrage de la dialyse.

Mise en œuvre de la dialyse

La comparaison des patients dialysés ayant suivi le programme ALTHYSE avec ceux n'ayant pas suivi ALTHYSE (tableau 5) montre qu'il n'y a pas de différence en termes de sexe, d'âge, d'IMC, de diabète, et de maladie cardiovasculaire. Il n'y a pas de différence significative pour la méthode de dialyse DP (12,5% vs 15,7%, p=0,6521), ni pour son initiation en urgence (9,7% vs 14,3% p=0,5035). La création d'une FAV n'était pas mieux anticipée avant le démarrage de la dialyse (55,9% vs 47,9%, p=0,4128). (Tableau 5) Le faible effectif constitue une limite à ces résultats.

Questionnaires / Satisfaction du programme

Les questionnaires ont été adressés à 93 patients (car 8 étaient décédés) : 59 par voie postale, 16 en consultation, 28 lors des séances de dialyse. Le taux de réponse était de 72% (n=67)

Concernant les caractéristiques des patients, 66% étaient des hommes, avec un âge moyen à 63 ans (\pm 15). Concernant leur niveau d'étude, 76% avaient un niveau \leq au baccalauréat. 24%

ont suivi des études supérieures. Les non-répondants étaient à 51% des hommes et un âge moyen à 62,1 ans.

Concernant leur participation : 70% ont déclaré avoir assisté aux ateliers collectifs contre seulement 44% pour les séances individuelles. 57 % sont venus accompagnés par un proche.

Avant leur participation au programme, seulement 34% connaissaient la DP, 45% la TR donneur vivant, 54% la TR donneur décédé, 53% l'HD. 55% avaient déjà une préférence pour une technique de suppléance dont 30% (n=20) pour la TR préemptive. La répartition était équitable pour la dialyse : 50% pour la DP, 50% pour l'HD.

Au terme du programme, 82% (n=56) ont pu émettre un choix sur une modalité de dialyse : 55% ont choisi l'HD, 45% ont choisi la DP. Parallèlement, 39% (n=26) ont démarré un bilan pré-greffe dont 24% (n=24) ont décidé d'élaborer un projet de greffe DV. Parmi les patients qui n'ont pas réussi à émettre un choix de suppléance (n=11), 14% (n=2) ont déclaré un manque d'information, 73% (n=8) une indécision, 27% (n=3) un refus de traitement de suppléance et 9% (n=1) une CI médicale (plusieurs choix étaient possibles). 76% ont déclaré que leur choix a été respecté.

Concernant leur satisfaction, 92% des patients ont trouvé le programme utile avec une meilleure appréhension de l'approche vers la suppléance pour 81%. 75% étaient « satisfaits » à « très satisfaits » de l'intervention des patients ressources et 88% de l'intervention des professionnels de santé. (Tableau 6).

Discussion

Les deux dispositifs d'orientation pré-dialyse ont permis aux patients de formuler un choix sur leur modalité de suppléance pour près de 75% d'entre eux (73,2% Information pré-dialyse, 86% ALTHYSE). Ces chiffres sont même plus élevés parmi ceux ayant débuté leur suppléance (79,4% Information pré-dialyse, 100% ALTHYSE). Les choix des patients ont évolué au cours de ces deux dispositifs, en associant désormais une modalité de dialyse s'ils envisageaient la TR (1% HD/TR, 5,1% DP/TR Information pré-dialyse ; 29,3% HD/TR, 34,1% DP/TR ALTHYSE) ; avec une adéquation chez plus de $\frac{3}{4}$ d'entre eux (81,5% Information, 90,2% ALTHYSE). La mise en œuvre de la dialyse (initiation en urgence, promotion de la DP) n'a été améliorée significativement que lors de notre premier dispositif. Mais ce résultat s'explique par l'amélioration globale de nos pratiques au sein même de notre centre. Le caractère structuré de ce programme et son élaboration avec le concours de « patients ressources » semblent avoir eu un impact positif sur la satisfaction des patients puisqu'ils sont 92% à l'avoir trouvé utile.

A notre connaissance, il s'agit de la seule étude française consacrée à l'impact des dispositifs d'orientation pré-dialyse sur le choix et la mise en œuvre de la suppléance. Nous bénéficions d'une période d'inclusion de 2005 à 2014 et d'effectifs importants. Cette période nous permet de décrire l'évolution des choix des patients au sein de deux dispositifs d'orientation différents. Le plus récent, le programme « ALTHYSE », respecte les recommandations de l'HAS (4) et répond ainsi à la législation française en vigueur (41). Il est également novateur puisqu'il a été élaboré avec la participation de patients eux-mêmes (56), afin de répondre au mieux à leurs besoins.

Il s'agissait d'une étude de cohortes observationnelles monocentriques. Le caractère rétrospectif de l'évaluation du premier dispositif est une limite, en raison des données manquantes lors du recueil de données. L'étude n'était pas randomisée, laissant donc le choix au néphrologue référent d'adresser le patient ou non aux dispositifs d'orientation pré-dialyse. Les questionnaires ont été remplis par les patients, entre six à 12 mois après leur participation au programme ALTHYSE. Des biais de mémorisation quant à leurs connaissances et leur potentiel choix avant éducation peuvent exister.

Dans la littérature, les programmes d'ETP ne sont pas uniformes. La comparaison doit être faite avec prudence. Aucune intervention éducative n'est identique. La plupart des programmes sont composés uniquement d'une à deux séances individuelles (13,18) ou collectives (15, 16, 50). Seul notre programme « ALTHYSE » était aussi complet en nombre de séances et d'ateliers, alternance de séances individuelles et d'ateliers collectifs, durée du programme de l'ordre du mois et supports variés. Cette conception a été choisie afin de laisser le temps au patient d'assimiler les informations et de mûrir son projet de suppléance.

Modalité de suppléance choisie

En comparaison à la littérature, les patients des deux dispositifs ont moins choisi la DP (37.1% Info, 43.9% ALTHYSE contre 50% dans la littérature) (13–15) (résultats associant les choix DP et DP/TR). Mais la TR préemptive a été nettement plus choisie (13.1% Info, 63.4% ALTHYSE contre 4% dans l'équipe de *Goovaerts*) (13) (résultats associant les choix TR,

DP/TR et HD/TR), témoignant de la prise de conscience des patients que la TR est bien le meilleur traitement pour eux. Les choix des patients ont également évolué au cours du deuxième dispositif, avec désormais un choix combiné Dialyse/Transplantation (29,3% HD/TR et 34,1% DP/TR). Ce choix combiné est cohérent avec le contexte actuel de pénurie de greffons cadavériques et du délai d'attente en l'absence de donneur vivant, imposant une période plus ou moins longue de dialyse (1).

L'ordre des ateliers collectifs du programme « ALTHYSE » a pu jouer un rôle puisque la TR était la 1^{ère} modalité de suppléance abordée. C'était un choix volontaire de l'équipe d'avoir construit le programme de cette manière. L'effet recherché était de sensibiliser très tôt les patients à la possibilité d'une TR. Notre centre est depuis de longues années impliqué dans la promotion de la TR. Un programme structuré d'ETP « Edugreffe » est d'ailleurs pratiqué depuis 2012. La dynamique de notre centre pourrait donc en partie expliquer le choix de la TR préemptive.

Adéquation avec modalité débutée

En comparaison à la littérature, nous avons obtenu une meilleure adéquation entre la modalité choisie et celle débutée notamment pour les patients qui avaient choisi la DP (81,5% Info, 90,2% ALTHYSE contre 50% dans l'équipe de *Liebman*) (50).

Le choix HD était respecté à plus de 98%, à l'inverse du choix d'un traitement conservateur (54% seulement lors de l'Information). Ces patients étaient préférentiellement redirigés vers l'HD. La notion de traitement conservateur voire de soins palliatifs est récente et peu appliquée en néphrologie (57).

La mention « CI à la DP » n'expliquait pas à elle seule l'inadéquation DP choisie / HD débutée. Un biais d'information lors du recueil de la variable ne peut être exclu, si celle-ci était mal renseignée dans le dossier du patient. Le caractère urgent de la dialyse est un facteur explicatif. Or plusieurs études semblent prouver que la DP pourrait tout à fait être envisagée dans des situations d'urgence. La survie en DP est identique à l'HD. Elle présente moins de complications infectieuses, qui sont souvent causées par les cathéters centraux nécessaires lors de l'HD (58–60). Un changement de nos pratiques, qui inclurait la DP comme modalité de suppléance en urgence, pourrait améliorer le nombre de patients en DP.

La littérature montre que certaines caractéristiques propres aux patients favoriseraient un début en HD : âge > 75 ans, et le fait d'être « sans emploi ». (50) Nous n'avons pas retrouvé ces similitudes dans notre étude (caractéristiques socio-professionnelles non réalisées). Seul le nombre élevé de comorbidités était statistiquement plus important dans le groupe HD du programme ALTHYSE. Ce résultat est cohérent avec les pratiques françaises puisque l'HD en centre s'adresse aux patients polyopathologiques nécessitant une surveillance médicale (3).

Mise en œuvre de la dialyse

En comparaison à la littérature, nos résultats étaient similaires pour les initiations de dialyse en urgence (26,4% Info, 9,7% ALTHYSE vs 15 à 26% dans la littérature) (6,20). Cependant seul le 1^{er} dispositif permettait une amélioration significative entre les patients informés et ceux non informés L'absence de significativité lors du programme ALTHYSE s'explique par l'amélioration de la prise en charge globale de nos patients dans notre centre avec un chiffre

d'initiation en urgence bas à 14,3% (vs 22% en Lorraine et 33% en France) (1). Par ailleurs, nous avons peu de recul sur ce programme avec seulement 41 patients qui ont débuté une suppléance. Cette différence pourrait donc tout à fait devenir significative avec le temps.

Plus de la moitié des patients ayant bénéficié d'ALTHYSE n'ont pas démarré leur suppléance six mois après leur participation. Dans la littérature, le moment de l'éducation se veut précoce afin de pouvoir anticiper la création de l'abord vasculaire ou du cathéter de DP et le bilan pré transplantation (10,61). Les patients indécis correspondaient aux patients n'ayant pas débuté leur suppléance. Une échéance de suppléance trop lointaine n'inciterait pas le patient à se projeter dans une des modalités et nécessite donc des reprises éducatives qui dans notre centre sont faites tous les six mois.

Satisfaction du programme ALTHYSE

La satisfaction des patients est plus importante que celle retrouvée dans la littérature (92% vs 32%) (51). Ce résultat peut s'expliquer par l'élaboration du programme avec les patients eux-mêmes, répondant donc mieux à leurs attentes.

Conclusion

Nos deux dispositifs d'orientation pré-suppléance ont permis à plus de $\frac{3}{4}$ des patients de formuler un choix sur leur modalité de suppléance. Leur choix ont évolué au cours du 2^{ème} dispositif avec désormais un choix combiné Dialyse/Transplantation. Cela traduit la prise de conscience par les patients que la TR préemptive est le meilleur traitement pour eux mais également de la pénurie de greffons cadavériques. La conséquence est l'augmentation des projets de greffe préemptive avec donneur vivant et l'acceptation d'une période nécessaire de dialyse en cas de greffe avec donneur décédé. L'adéquation a été quasi optimale pour le choix d'hémodialyse. Le choix de la DP semble plus difficile à respecter notamment en cas d'urgence bien que des études prouvent qu'elle ait sa place. Les pratiques pourraient donc évoluer en formant davantage les praticiens à ces situations ou en la présentant systématiquement à nouveau une fois la phase d'urgence passée.

Compte tenu du relativement faible effectif et du faible recul, nous n'avons pas pu mettre en évidence de différence significative en terme de taux de dialyse en urgence, d'utilisation de la DP et de l'anticipation de la FAV avec les patients n'ayant pas bénéficié du programme ALTHYSE, témoignant d'une amélioration de la prise en charge de nos patients

L'élaboration du programme par les patients a permis de répondre à leurs attentes et d'améliorer leur satisfaction.

CONCLUSION GENERALE

Cette étude a permis d'évaluer l'impact des deux dispositifs d'orientation pré-dialyse au sein de notre centre depuis 2005. Il faut noter que non seulement la proportion de patients à qui nous avons permis d'effectuer un choix sur leur suppléance est remarquable, mais surtout l'adéquation qui en résulte, désormais quasi optimale avec ALTHYSE. Quel serait l'intérêt de demander à un patient son choix pour ne pas le respecter par la suite ?

La satisfaction des patients nous conforte dans l'idée que l'ETP est bien partie intégrante de la prise en charge des patients insuffisants rénaux chroniques et nous incite à poursuivre notre démarche éducative. Notre service comptait trois programmes d'ETP : E'Dire pour le stade d'IRC modérée, ALTHYSE pour le stade d'IRC pré-terminale, EduGreffe pour les patients greffés et depuis janvier 2015 un programme supplémentaire a vu le jour : « ALTHYSE 3 » destiné aux patients hémodialysés afin de les aider à mieux vivre avec leur suppléance. Ces dispositifs n'auraient jamais pu voir le jour sans l'enthousiasme et le dynamisme de notre équipe paramédicale que nous tenons à remercier. L'évaluation des programmes reste indispensable afin de démontrer leurs impacts positifs et de les pérenniser.

BIBLIOGRAPHIE

1. Agence de la biomédecine. Rein-Rapport annuel 2013 [Internet]. Saint-Denis La Plaine: Agence de la biomédecine; 2014 p. 1–338. Available from: http://www.soc-nephrologie.org/PDF/enephro/registres/rapport_2013/rapport_rein2013.pdf
2. Haute Autorité de Santé. Évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France [Internet]. Saint-Denis La Plaine: Haute Autorité de Santé; 2014 Oct p. 1–77. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-11/argumentaire_irct_vf_2014-11-06_19-21-13_876.pdf
3. Haute Autorité de Santé. Guide parcours de soins maladie rénale chronique [Internet]. Saint-Denis La Plaine: Haute Autorité de Santé; 2012 Feb p. 1–56. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1506285/fr/maladie-renale-chronique-de-l-adulte-parcours-de-soins
4. Haute Autorité de Santé. ETP-Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient-Guide méthodologique [Internet]. Saint-Denis La Plaine: Haute Autorité de Santé; 2007 Jun p. 1–109. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques
5. Gutiérrez Vilaplana JM, Zampieron A, Craver L, Buja A. Evaluation of psychological outcomes following the intervention “teaching group”: study on predialysis patients. *J Ren Care*. 2009 Sep;35(3):159–64.
6. Levin A, Lewis M, Mortiboy P, Faber S, Hare I, Porter EC, et al. Multidisciplinary predialysis programs: quantification and limitations of their impact on patient outcomes in two Canadian settings. *Am J Kidney Dis*. 1997 Apr;29(4):533–40.
7. Golper T. Patient education: can it maximize the success of therapy? *Nephrol Dial Transplant*. 2001;16 Suppl 7:20–4.
8. Devins GM, Mendelssohn DC, Barré PE, Binik YM. Predialysis psychoeducational intervention and coping styles influence time to dialysis in chronic kidney disease. *Am J Kidney Dis*. 2003 Oct;42(4):693–703.
9. Yeoh HH, Tiquia HS, Abcar AC, Rasgon SA, Idroos ML, Daneshvari SF. Impact of predialysis care on clinical outcomes. *Hemodial Int*. 2003 Oct 1;7(4):338–41.
10. Hanko J, Romann A, Taylor P, Copland M, Beaulieu M. Optimizing AVF creation prior to dialysis start: the role of predialysis renal replacement therapy choices. *Nephrol Dial Transplant*. 2012 Nov;27(11):4205–10.
11. Lindberg JS, Husserl FE, Ross JL, Jackson D, Scarlata D, Nussbaum J, et al. Impact of multidisciplinary, early renal education on vascular access placement. *Nephrol News Issues*. 2005 Feb;19(3):35–6, 41–3.

12. Mehrotra R, Marsh D, Vonesh E, Peters V, Nissenson A. Patient education and access of ESRD patients to renal replacement therapies beyond in-center hemodialysis. *Kidney Int.* 2005 Jul;68(1):378–90.
13. Goovaerts T, Jadoul M, Goffin E. Influence of a pre-dialysis education programme (PDEP) on the mode of renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant.* 2005 Sep;20(9):1842–7.
14. Maaroufi A, Fafin C, Mougel S, Favre G, Seitz-Polski B, Jeribi A, et al. Patients' preferences regarding choice of end-stage renal disease treatment options. *Am J Nephrol.* 2013;37(4):359–69.
15. Ribitsch W, Haditsch B, Otto R, Schilcher G, Quehenberger F, Roob JM, et al. Effects of a pre-dialysis patient education program on the relative frequencies of dialysis modalities. *Perit Dial Int.* 2013 Aug;33(4):367–71.
16. Manns BJ, Taub K, Vanderstraeten C, Jones H, Mills C, Visser M, et al. The impact of education on chronic kidney disease patients' plans to initiate dialysis with self-care dialysis: a randomized trial. *Kidney Int.* 2005 Oct;68(4):1777–83.
17. Kurella Tamura M, Li S, Chen S-C, Cavanaugh KL, Whaley-Connell AT, McCullough PA, et al. Educational programs improve the preparation for dialysis and survival of patients with chronic kidney disease. *Kidney Int.* 2014 Mar;85(3):686–92.
18. Lacson E, Wang W, DeVries C, Leste K, Hakim RM, Lazarus M, et al. Effects of a nationwide predialysis educational program on modality choice, vascular access, and patient outcomes. *Am J Kidney Dis.* 2011 Aug;58(2):235–42.
19. Hays R, Waterman AD. Improving preemptive transplant education to increase living donation rates: reaching patients earlier in their disease adjustment process. *Prog Transplant.* 2008 Dec;18(4):251–6.
20. Marrón B, Martínez Ocaña JC, Salgueira M, Barril G, Lamas JM, Martín M, et al. Analysis of patient flow into dialysis: role of education in choice of dialysis modality. *Perit Dial Int.* 2005 Feb;25 Suppl 3:S56–9.
21. Wu I-W, Wang S-Y, Hsu K-H, Lee C-C, Sun C-Y, Tsai C-J, et al. Multidisciplinary predialysis education decreases the incidence of dialysis and reduces mortality--a controlled cohort study based on the NKF/DOQI guidelines. *Nephrol Dial Transplant.* 2009 Nov;24(11):3426–33.
22. Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL, Ojo AO, Ettenger RE, Agodoa LY, et al. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *N Engl J Med.* 1999 Dec 2;341(23):1725–30.
23. Wyld M, Morton RL, Hayen A, Howard K, Webster AC. A systematic review and meta-analysis of utility-based quality of life in chronic kidney disease treatments. *PLoS Med.* 2012;9(9):e1001307.

24. Purnell TS, Auguste P, Crews DC, Lamprea-Montealegre J, Olufade T, Greer R, et al. Comparison of life participation activities among adults treated by hemodialysis, peritoneal dialysis, and kidney transplantation: a systematic review. *Am J Kidney Dis.* 2013 Nov;62(5):953–73.
25. Cooper BA, Branley P, Bulfone L, Collins JF, Craig JC, Fraenkel MB, et al. A randomized, controlled trial of early versus late initiation of dialysis. *N Engl J Med.* 2010 Aug 12;363(7):609–19.
26. Roubicek C, Brunet P, Huiart L, Thirion X, Leonetti F, Dussol B, et al. Timing of nephrology referral: influence on mortality and morbidity. *Am J Kidney Dis.* 2000 Jul;36(1):35–41.
27. Kessler M, Frimat L, Panescu V, Briançon S. Impact of nephrology referral on early and midterm outcomes in ESRD: EPidémiologie de l'Insuffisance RENale chronique terminale en Lorraine (EPIREL): results of a 2-year, prospective, community-based study. *Am J Kidney Dis.* 2003 Sep;42(3):474–85.
28. Chantrel F, Lasalle M, Couchoud C, Frimat L. Démarrage d'un traitement par dialyse chronique en urgence. Quels patients? Quelles conséquences? *BEH.* 2010 Mar 9;(9-10):81–6.
29. Thilly N, Boini S, Loos-Ayav C, Kessler M, Briançon S, Frimat L. Impact of predialysis therapeutic practices on patient outcomes during the first year of dialysis: the Pharmacoepidemiologic AVENIR study. *Med Care.* 2012 Jan;50(1):35–42.
30. Kasiske BL, Snyder JJ, Matas AJ, Ellison MD, Gill JS, Kausz AT. Preemptive kidney transplantation: the advantage and the advantaged. *J Am Soc Nephrol.* 2002 May;13(5):1358–64.
31. Meier-Kriesche H-U, Kaplan B. Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes: a paired donor kidney analysis. *Transplantation.* 2002 Nov 27;74(10):1377–81.
32. Gill JS, Tonelli M, Johnson N, Pereira BJJ. Why do preemptive kidney transplant recipients have an allograft survival advantage? *Transplantation.* 2004 Sep 27;78(6):873–9.
33. Friedewald JJ, Reese PP. The kidney-first initiative: what is the current status of preemptive transplantation? *Adv Chronic Kidney Dis.* 2012 Jul;19(4):252–6.
34. Vonesh EF, Snyder JJ, Foley RN, Collins AJ. Mortality studies comparing peritoneal dialysis and hemodialysis: what do they tell us? *Kidney Int Suppl.* 2006 Nov;(103):S3–11.
35. McDonald SP, Marshall MR, Johnson DW, Polkinghorne KR. Relationship between dialysis modality and mortality. *J Am Soc Nephrol.* 2009 Jan;20(1):155–63.
36. Korevaar JC, Feith GW, Dekker FW, van Manen JG, Boeschoten EW, Bossuyt PMM, et al. Effect of starting with hemodialysis compared with peritoneal dialysis in patients new on dialysis treatment: a randomized controlled trial. *Kidney Int.* 2003 Dec;64(6):2222–8.
37. Haute Autorité de Santé -INPES. Indications et non-indications de la dialyse péritonéale chez l'adulte [Internet]. Saint-Denis La Plaine: Haute Autorité de Santé-INPES; 2007 Jun p. 1–17. Available from: http://www.soc-nephrologie.org/PDF/enephro/recommandations/HAS/2008/DP_recommand.pdf

38. Couchoud C, Stengel B, Landais P, Aldigier J-C, de Cornelissen F, Dabot C, et al. The renal epidemiology and information network (REIN): a new registry for end-stage renal disease in France. *Nephrol Dial Transplant*. 2006 Feb;21(2):411–8.
39. D'Ivernois, Gagnayre. *Apprendre à éduquer le patient*. 3ème ed. Paris,: Maloine; 2008.
40. Prochaska JO. Decision making in the transtheoretical model of behavior change. *Med Decis Making*. 2008 Dec;28(6):845–9.
41. Code de Santé Publique. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [Internet]. 0167 Jul 22, 2009 p. 12184. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/SASX0822640L/jo/texte>
42. Journal Officiel de la République Française. Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient [Internet]. *Santé Publique* Jan 14, 2015 p. 1009. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2015/1/14/AFSP1501146A/jo/texte>
43. Covic A, Bammens B, Lobbedez T, Segall L, Heimbürger O, van Biesen W, et al. Educating end-stage renal disease patients on dialysis modality selection: clinical advice from the European Renal Best Practice (ERBP) Advisory Board. *Nephrol Dial Transplant*. 2010 Jun;25(6):1757–9.
44. Little J, Irwin A, Marshall T, Rayner H, Smith S. Predicting a patient's choice of dialysis modality: experience in a United Kingdom renal department. *Am J Kidney Dis*. 2001 May;37(5):981–6.
45. Jager KJ, Korevaar JC, Dekker FW, Krediet RT, Boeschoten EW, Netherlands Cooperative Study on the Adequacy of Dialysis (NECOSAD) Study Group. The effect of contraindications and patient preference on dialysis modality selection in ESRD patients in The Netherlands. *Am J Kidney Dis*. 2004 May;43(5):891–9.
46. Chanouzas D, Ng KP, Fallouh B, Baharani J. What influences patient choice of treatment modality at the pre-dialysis stage? *Nephrol Dial Transplant*. 2012 Apr;27(4):1542–7.
47. Prichard SS. Treatment modality selection in 150 consecutive patients starting ESRD therapy. *Perit Dial Int*. 1996 Feb;16(1):69–72.
48. Harwood L, Clark AM. Understanding pre-dialysis modality decision-making: A meta-synthesis of qualitative studies. *Int J Nurs Stud*. 2013 Jan;50(1):109–20.
49. Lee A, Gudex C, Povlsen JV, Bonnevie B, Nielsen CP. Patients' views regarding choice of dialysis modality. *Nephrol Dial Transplant*. 2008 Dec;23(12):3953–9.
50. Liebman SE, Bushinsky DA, Dolan JG, Veazie P. Differences between dialysis modality selection and initiation. *Am J Kidney Dis*. 2012 Apr;59(4):550–7.

51. Fadem SZ, Walker DR, Abbott G, Friedman AL, Goldman R, Sexton S, et al. Satisfaction with renal replacement therapy and education: the American Association of Kidney Patients survey. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2011 Mar;6(3):605–12.
52. Winterbottom A, Conner M, Mooney A, Bekker HL. Evaluating the quality of patient leaflets about renal replacement therapy across UK renal units. *Nephrol Dial Transplant*. 2007 Aug;22(8):2291–6.
53. Morton RL, Tong A, Howard K, Snelling P, Webster AC. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ*. 2010;340:c112.
54. Isnard Bagnis C, Crepaldi C, Dean J, Goovaerts T, Melander S, Nilsson E-L, et al. Quality standards for predialysis education: results from a consensus conference. *Nephrol Dial Transplant*. 2014 Jun 23;
55. Winterbottom AE, Bekker HL, Conner M, Mooney AF. Patient stories about their dialysis experience biases others' choices regardless of doctor's advice: an experimental study. *Nephrol Dial Transplant*. 2012 Jan;27(1):325–31.
56. Ayav C, Empeureur F, Kessler M. [Taking into consideration patient concerns for the elaboration of educational programs for chronic renal failure patients.]. *Nephrol Ther*. 2013 Jan 14;
57. Van Biesen W, van de Luijngaarden MWM, Brown EA, Michel J-P, van Munster BC, Jager KJ, et al. Nephrologists' perceptions regarding dialysis withdrawal and palliative care in Europe: lessons from a European Renal Best Practice survey. *Nephrol Dial Transplant*. 2015 Aug 12;
58. Lobbedez T, Lecouf A, Ficheux M, Henri P, Hurault de Ligny B, Ryckelynck J-P. Is rapid initiation of peritoneal dialysis feasible in unplanned dialysis patients? A single-centre experience. *Nephrol Dial Transplant*. 2008 Oct;23(10):3290–4.
59. Koch M, Kohnle M, Trapp R, Haastert B, Rump LC, Aker S. Comparable outcome of acute unplanned peritoneal dialysis and haemodialysis. *Nephrol Dial Transplant*. 2012 Jan;27(1):375–80.
60. Ivarsen P, Povlsen JV. Can peritoneal dialysis be applied for unplanned initiation of chronic dialysis? *Nephrol Dial Transplant*. 2014 Dec;29(12):2201–6.
61. Winkelmayer WC, Glynn RJ, Levin R, Owen W, Avorn J. Late referral and modality choice in end-stage renal disease. *Kidney Int*. 2001 Oct;60(4):1547–54.

TABLEAUX

Tableau 1: Descriptif des patients ayant participé à l'Information pré-dialyse

	Patients n'ayant pas démarré de suppléance			PDV			Patients ayant démarré une suppléance			p**
	N=96 (18,4%)			N=53 (10,1%)			N=374 (71,5%)			
	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	
Sexe										0,3615
Masculin	54	56,8		35	68,6		233	62,3		
Féminin	41	43,2		16	31,4		141	37,7		
Age lors de l'info	96	67,9	15	53	71,8	12,5	373	63,7	15,5	0,0003
65 ans et plus	65	67,7		43	81,1		197	52,8		
75 ans et plus	40	41,7		27	50,9		107	28,7		
85 ans et plus	7	7,3		4	7,5		15	4		
Nombre de réunions										0,1361
0	4	4,9		6	12,2		19	5,8		
1	19	23,5		17	34,7		108	32,9		
2	58	71,6		26	53,1		201	61,3		
Choix du type de suppléance exprimé?	58	61,7		23	51,1		301	82		<0,0001

* Ecart-type

** Test du Chi-2 pour variables qualitatives, test issu d'une analyse de variance pour les variables quantitatives

PDV : Perdu De Vue

Tableau 2A: Adéquation entre modalité choisie et modalité débutée chez les patients ayant bénéficié de l'information pré-dialyse

Méthode de suppléance débutée	Choix émis par le patient										Total		
	TR		HD		DP		HD-TR		DP-TR			Refus	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%		n	%
TR	11	52.4	2	1.3	2	2.1	2	66.7	5	33.3			22
HD	9	42.9	149	98	25	26.3	1	33.3	4	26.7	10	90.9	198
DP	1	4.8	1	0.7	68	71.6			6	40	1	9.1	77
Total	21	100	152	100	95	100	3	100	15	100	11	100	297

Tableau 2B: Adéquation entre modalité choisie et modalité débutée chez les patients ayant bénéficié du programme ALTHYSE

Méthode de suppléance débutée	Choix émis par le patient										Total		
	TR		HD		DP		HD-TR		DP-TR			Refus dialyse	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%		n	%
TR									3	21.4			3
HD			11	100	1	25	12	100	3	21.4			27
DP					3	75			8	57.2			11
Total	0		11	100	4	100	12	100	14	100	0		41

Tableau 3: Descriptif des patients et modalités de suppléance au sein des centres nancéens* du 1^{er} juin 2005 au 31 octobre 2013 selon le suivi de l'Information pré-dialyse

	Patients n'ayant pas suivi le dispositif d'Information			Patients ayant suivi le dispositif d'Information			p**
	N=1430 (80,7%)			N=343 (19,3%)			
	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	
sexe							0,579
Masculin	911	63,7		213	62,1		
Féminin	519	36,3		130	37,9		
Age à la mise en dialyse	1430	65,2	18,4	343	64,8	16,3	0,7224
65 ans et plus	878	61,4		196	57,1		0,1475
75 ans et plus	553	38,7		116	33,8		0,0959
85 ans et plus	137	9,6		20	5,8		0,0281
IMC	1320	27,7	6,4	332	28	6,7	0,5419
<18,5	50	3,8		11	3,3		
[18,5-25[437	33,1		107	32,2		
[25-30[430	32,6		115	34,6		
≥30	403	30,5		99	29,8		
MDRD ml/min/1,73m²	1265	11,2	5,8	332	10,9	5,3	0,4691
<5 ml/min	98	7,7		17	5,1		0,0248
[5-10 ml/min[499	39,4		156	47		
≥10 ml/min	668	52,8		159	47,9		
Diabète	597	42		143	41,7		0,9888
type 1	28	2		7	2		
type 2	569	40		136	39,7		
Maladie cardiovasculaire**	855	59,8		170	49,6		0,0005
Type de suppléance							0,6304
Dialyse	1418	99,2		341	99,4		
greffe	12	0,8		2	0,6		
1^{ère} séance de dialyse réalisée en urgence	463	36,7		88	26,4		0,0005
Méthode de dialyse							<0,0001
HD	1313	91,9		263	76,7		
DP	116	8,1		80	23,3		
Modalités de Traitement							<0,0001
HD-Centre	1259	88,1		243	70,8		
HD-UDM	25	1,7		11	3,2		
Entraînement	25	1,7		8	2,3		
HD-Autodialyse	4	0,3		1	0,3		
DP	116	8,1		80	23,3		
FAV	707	66,1		179	71		0,1321

*Les structures de dialyse nancéennes comprenaient le CHU, l'LATIR, la polyclinique de Gentilly, et la clinique Louis Pasteur.

**Les maladies cardiovasculaires comprenaient au moins une des pathologies suivantes: Insuffisance cardiaque, insuffisance coronarienne, infarctus du myocarde, anévrisme de l'aorte, arythmie, artérite des membres inférieurs, AVC, AIT.

HD : Hémodialyse, DP : Dialyse péritonéale UDM : Unité de dialyse médicalisée FAV : Fistule artério-veineuse

Tableau 4 : Caractéristiques des patients inclus dans ALTHYSE

	Total N= 101			TxR préemptive N=3 (3,0%)			HD N=27 (26,7%)			DP N=11 (10,9%)			Non dialysé N=55 (54,5%)			dc sans dialyse N=5 (5,0%)			p**
	N	%/mo y	ET*	N	%/mo y	ET*	N	%/mo y	ET*	N	%/mo y	ET*	N	%/mo y	ET*	N	%/mo y	ET*	
Sexe																			0,4768
Masculin	58	57,4		2	66,7		17	63		4	36,4		31	56,4		4	80		
Féminin	43	42,6		1	33,3		10	37		7	63,6		24	43,6		1	20		
Age à proposition althyse																			0,0031
101	63,6	15,8		3	38,3	1,5	27	64,1	14,2	11	65,5	17,5	55	63,4	16,1	5	74,6	8,3	
Age à proposition althyse																			0,2506
65 ans et plus	51	50,5		0	0		12	44,4		6	54,5		29	52,7		4	80		
Age à proposition althyse																			0,3963
75 ans et plus	29	28,7		0	0		7	25,9		4	36,4		15	27,3		3	60		
Age à proposition althyse																			0,8501
85 ans et plus	5	5		0	0		2	7,4		0	0		3	5,5		0	0		
Comorbidités																			0,0003
aucune comorbidité	24	23,8		3	100		4	14,8		5	45,5		12	21,8		0	0		
1	27	26,7		0	0		13	48,1		3	27,3		11	20		0	0		
2	14	13,9		0	0		3	11,1		0	0		11	20		0	0		
3	21	20,8		0	0		6	22,2		1	9,1		13	23,6		1	20		
≥4	15	14,9		0	0		1	3,7		2	18,2		8	14,5		4	80		
Diabete																			0,5343
non diabétique	61	61,6		3	100		13	50		8	72,7		35	64,8		2	40		
diabete type 1	4	4		0	0		1	3,8		1	9,1		2	3,7		0	0		
diabete type 2	34	34,3		0	0		12	46,2		2	18,2		17	31,5		3	60		
Maladie cardiovasculaire																			0,0064
Oui	54	53,5		0	0		10	37		4	36,4		35	63,6		5	100		
Néphropathie (MRV+HTA)																			
Diabète	1	3,1		.			1	4		0	0		.			.			
Glomérulonéphrite	2	6,3		.			1	4		1	14,3		.			.			
inconnu	25	78,1		.			19	76		6	85,7		.			.			
Polykystose rénale	1	3,1		.			1	4		0	0		.			.			
Pyélonéphrite	1	3,1		.			1	4		0	0		.			.			
Autres	2	6,3		.			2	8		0	0		.			.			
MDRD démarrage ALTHYSE																			
95	18,4	8,6		3	18	4	22	15	4,2	10	14	5,3	55	20,5	10,1	5	19,2	2,6	
MDRD au démarrage ALTHYSE																			
>60ml/min/m ²	1	1,1		0	0		0	0		0	0		1	1,8		0	0		
30-44ml/min/m ²	3	3,2		0	0		0	0		0	0		3	5,5		0	0		
15-29ml/min/m ²	69	72,6		2	66,7		11	50		5	50		46	83,6		5	100		
<15ml/min/m ²	22	23,2		1	33,3		11	50		5	50		5	9,1		0	0		

Les néphropathies initiales ne sont pas disponibles pour les patients non dialysés.

HD : Hémodialyse, DP : Dialyse péritonéale UDM : Unité de dialyse médicalisée, TxR : Transplantation, Dc : Décédés

Tableau 5 : Descriptif des patients et modalité de suppléance au sein du CHU et de l'ALTIR du 1^{er} novembre 2013 au 30 novembre 2014 selon le suivi du programme ALTHYSE

	Total N= 155			N'a pas suivi Althyse N=121 (78,1%)			A suivi Althyse N=34 (21,9%)			p**
	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	
Sexe										0,8783
Masculin	102	65,8		80	66,1		22	64,7		
Féminin	53	34,2		41	33,9		12	35,3		
Age à la mise en dialyse	153	60,2	19,8	121	59,6	20,6	32	62,5	16,3	0,474
Age ≥ 65										0,7218
< 65 ans	77	50,3		60	49,6		17	53,1		
Age ≥ 75										0,4796
< 75 ans	112	73,2		87	71,9		25	78,1		
≥ 75 ans	41	26,8		34	28,1		7	21,9		
IMC classes										0,845
< 18,5	9	6,3		8	7,1		1	3,2		
[18,5-25[45	31,3		34	30,1		11	35,5		
[25-30[48	33,3		38	33,6		10	32,3		
≥ 30	42	29,2		33	29,2		9	29		
MDRD démarrage suppléance ml/min/1,73m²	140	9,6	4,2	109	9,6	4,1	31	9,8	4,8	0,8507
MDRD classes										0,4178
< 5 ml/min	13	9,3		12	11		1	3,2		
[5-10 ml/min[71	50,7		54	49,5		17	54,8		
≥ 10 ml/min	56	40		43	39,4		13	41,9		
Diabète										0,5335
non diabétique	98	64,1		79	65,3		19	59,4		
diabète type 1	2	1,3		1	0,8		1	3,1		
diabète type 2	53	34,6		41	33,9		12	37,5		
Maladie cardiovasculaire*										0,2273
Oui	67	43,8		56	46,3		11	34,4		
1ère séance de dialyse réalisée : en urgence										0,5035
oui	19	13,3		16	14,3		3	9,7		
Méthode de dialyse										0,6521
HD	130	85		102	84,3		28	87,5		
DP	23	15		19	15,7		4	12,5		
Modalités de Traitement										0,9272
HD-Centre	119	77,8		93	76,9		26	81,3		
HD-UDM	7	4,6		6	5		1	3,1		
Entraînement	4	2,6		3	2,5		1	3,1		
DP	23	15		19	15,7		4	12,5		
FAV										0,4128
oui	1	77	49,7	58	47,9		19	55,9		

*Les maladies cardiovasculaires comprenaient au moins une des pathologies suivantes: Insuffisance cardiaque, insuffisance coronarienne, infarctus du myocarde, anévrisme de l'aorte, arythmie, artérite des membres inférieurs, AVC, AIT.

HD : Hémodialyse, DP : Dialyse péritonéale UDM : Unité de dialyse médicalisée

Tableau 6 : Satisfaction des questionnaires ALTHYSE

	Très satisfait		Satisfait		Peu satisfait		Pas satisfait		Pas d'avis		Total
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Organisation du programme											
Nb ateliers collectifs	22	33	34	51	1	1	1	1	9	13	67
Nbre séances individuelles	13	19	26	39	2	3	0	0	26	39	67
Organisation du programme	24	36	29	43	1	1	0	0	13	19	67
Lieu	16	24	36	54	6	9	2	3	7	10	67
Durée ateliers collectifs	20	30	35	52	3	4	0	0	9	13	67
Durée séance	13	19	26	39	2	3	1	1	25	37	67
Délai entre ateliers	15	22	39	58	1	1	0	0	12	18	67
Patients ressources	24	36	26	39	5	7	0	0	12	18	67
Echange avec participants	21	31	27	40	8	12	2	3	9	13	67
Interventions professionnels	33	49	26	39	1	1	0	0	7	10	67
Information délivrée											
MRC	25	36	32	47	3	5	0	0	6	9	67
TR	23	34	26	40	2	3	1	2	14	21	67
DP	21	32	31	47	3	5	0	0	11	16	67
HD	24	36	27	40	3	5	1	2	12	18	67
Supports utilisés											
Livret TR	20	30	24	36	4	6	0	0	18	28	67
Livret MRC	24	36	29	48	2	3	0	0	11	16	67
Matériel MRC	14	24	24	36	2	3	0	0	26	40	67
Matériel TR	23	35	26	39	2	3	1	2	14	21	67
Matériel DP	14	21	23	35	3	5	0	0	26	40	67
DVD TR	8	12	21	32	6	9	0	0	30	47	67

FIGURES

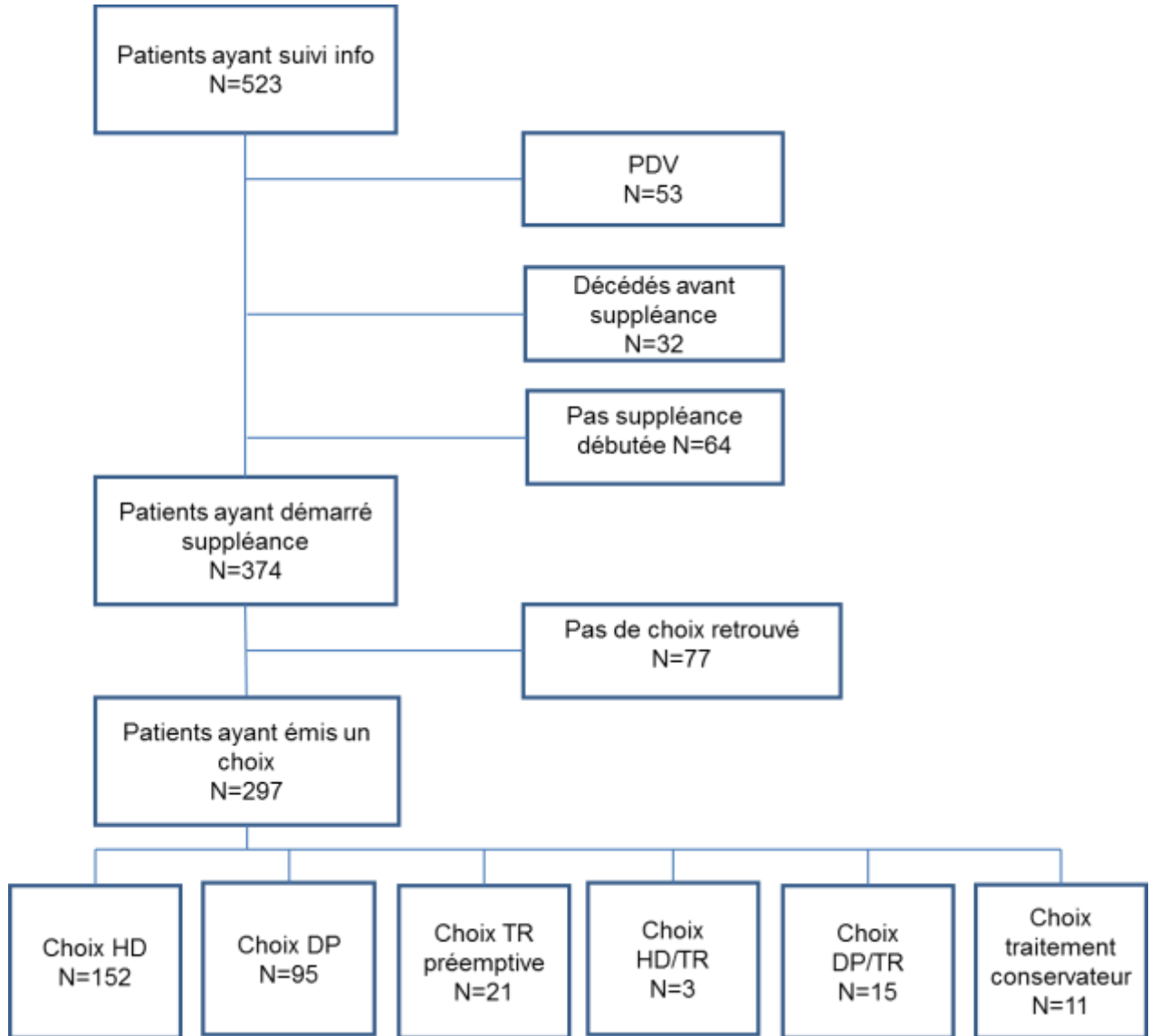


Figure 1: Flow chart des patients ayant suivi le 1^{er} dispositif : Information pré-dialyse

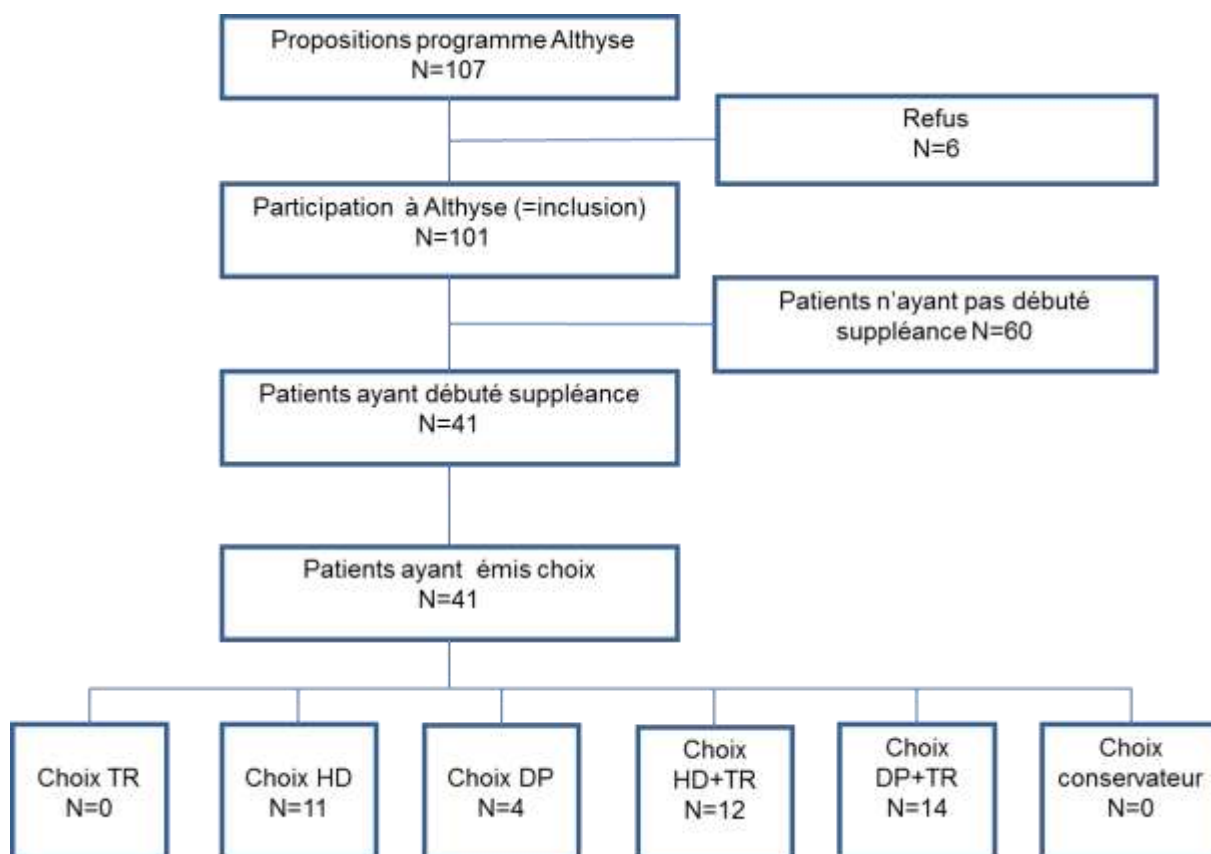


Figure 2: Flow chart des patients ayant suivi le 2^{ème} dispositif : ALTHYSE

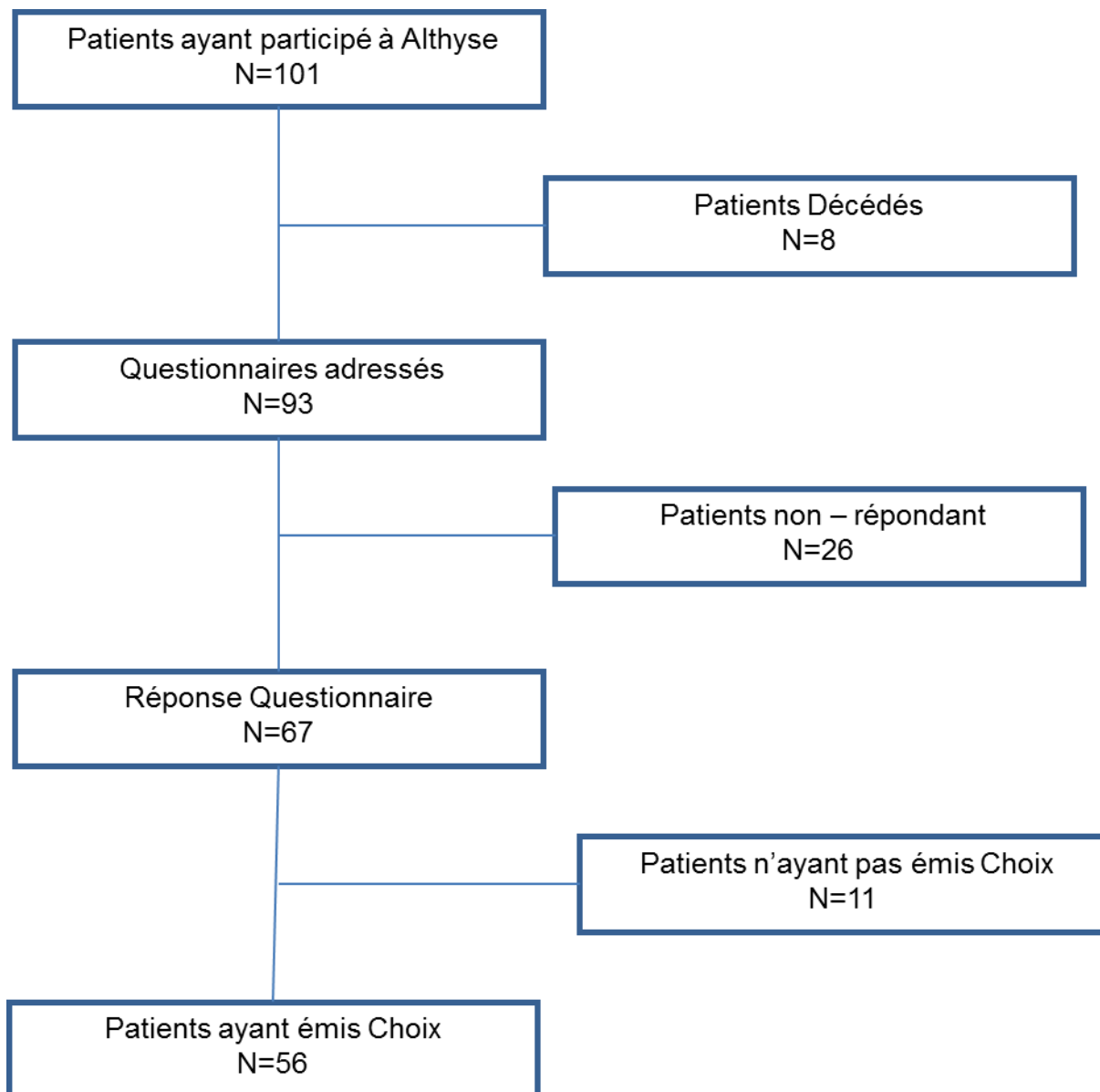


Figure 3: Flow chart des Questionnaires ALTHYSE

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire ALTHYSE

N°

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DU PROGRAMME ALTHYSE



Madame, Monsieur,

Vous avez participé au programme ALTHYSE.

Afin d'améliorer son programme, le service de néphrologie du CHU de Nancy souhaiterait savoir s'il vous a permis de mieux appréhender l'approche vers les traitements de suppléance.

Pour nous aider dans notre démarche d'amélioration de la qualité des soins, veuillez trouver le questionnaire ci-joint à remplir.

Bien cordialement

L'équipe du service de Néphrologie



QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DU PROGRAMME ALTHYSE**VOUS CONCERNANT :**

1. Quel âge avez-vous ? _____
2. Etes-vous: Un homme Une femme
3. Quelle est/était votre catégorie socio-professionnelle?
- Agriculteur exploitant
 - Artisan, commerçant, chef d'entreprise
 - Cadre supérieur(e) ou profession libérale (cadre fonction publique, professeur, scientifique, cadre administratif, commercial d'entreprise, ingénieur...)
 - Profession intermédiaire (professeurs des écoles, infirmières, techniciens, agents de maîtrise, professions intermédiaires administratives et commerciales de la fonction publique)
 - Employé(e)
 - Ouvrier(ère)
 - Etudiant(e)
 - Autre
4. Quel est votre niveau étude :
- Primaire
 - Secondaire : Collège
 - Lycée
 - Etudes supérieures < 3 ans
 - Etudes supérieures ≥ 3 ans

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DU PROGRAMME ALTHYSE

CONCERNANT VOTRE PARTICIPATION :

1. Date de remplissage de ce questionnaire : _____ / _____ /20.....

2. Avez-vous participé :

• Aux 2 séances individuelles OUI NON Ne sait plus

• Aux 4 ateliers collectifs OUI NON Ne sait plus

• Si non, auxquels avez-vous participé ?

	OUI	NON	NE SAIT PLUS
L'insuffisance rénale chronique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La transplantation rénale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La dialyse péritonéale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'hémodialyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. A quelle date avez-vous participé aux séances ? Mois _____ Année _____

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DU PROGRAMME ALTHYSE

AVANT DE PARTICIPER AU PROGRAMME ALTHYSE, Connaissiez-vous :

1. L'insuffisance rénale chronique et ses complications OUI NON
2. Les traitements de suppléance de la fonction rénale
- Transplantation rénale avec donneur décédé OUI NON
 - Transplantation rénale avec donneur vivant OUI NON
 - Dialyse péritonéale OUI NON
 - Hémodialyse OUI NON
 - Autres OUI NON
3. Avez-vous déjà choisi une technique de suppléance rénale? OUI NON
4. Si oui, laquelle ou lesquelles?

	OUI	NON
Transplantation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dialyse péritonéale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hémodialyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Si vous avez répondu OUI à la transplantation, quelle méthode de dialyse auriez-vous choisi ?

	OUI	NON
Dialyse péritonéale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hémodialyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DU PROGRAMME ALTHYSE

PENDANT LES ATELIERS

1. Etes-vous venus accompagné ? OUI NON

2. Si oui, avec qui ?

	OUI	NON
Conjoints	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ascendants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Descendants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Quelle est votre satisfaction concernant :

	Très satisfait	Satisfait	Peu satisfait	Pas Satisfait	Pas d'avis
Organisation du programme sur un mois	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nombre de séances individuelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nombre d'ateliers collectifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Délai entre chaque atelier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durée des séances individuelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durée des ateliers collectifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lieu des séances et des ateliers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nombre de patients présents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Echange avec les autres participants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Intervention des Patients Ressources	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Intervention des professionnels de santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DU PROGRAMME ALTHYSE

4. Quelle est votre satisfaction concernant les informations délivrées sur :

	Très satisfait	Satisfait	Peu satisfait	Pas Satisfait	Pas d'avis
L'insuffisance rénale chronique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La transplantation rénale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La dialyse péritonéale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'hémodialyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Quelle est votre satisfaction concernant la qualité des supports ?

	Insuffisance rénale chronique	Transplantation rénale	Dialyse péritonéale	Hémodialyse
Livrets	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Pas satisfait	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Pas satisfait	/	/
Matériel	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Pas satisfait	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Pas satisfait	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Pas satisfait	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Pas satisfait
DVD	/	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Pas satisfait	/	/

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DU PROGRAMME ALTHYSE

AU TERME DU PROGRAMME :

1. Avez-vous fait un choix parmi les modalités de dialyse ? OUI NON
- Si oui, lequel :
 - Hémodialyse OUI NON
 - Dialyse péritonéale OUI NON
 - Si Non, est-ce à cause :
 - Manque d'information OUI NON
 - Indécision OUI NON
 - Refus de traitement de suppléance OUI NON
 - Contre-indication médicale à une technique OUI NON
 - Autres OUI NON
 - Si autres, veuillez préciser _____

2. Avez-vous élaboré un projet de transplantation rénale avec un donneur vivant ?
OUI NON
3. Est-ce que votre bilan pré-greffe a été démarré en vue d'une inscription sur liste d'attente ?
OUI NON
4. Avez-vous modifié votre choix par rapport à votre premier traitement de suppléance après ce programme ?
OUI NON
- Pourquoi ? _____

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DU PROGRAMME ALTHYSE

5. Si vous avez-déjà débuté votre traitement de suppléance, votre choix a-t-il été respecté?

OUI NON

- Si non, pourquoi ? _____

6. Est-ce que le programme vous a aidé à mieux gérer l'approche du traitement de suppléance ?

OUI, beaucoup	<input type="checkbox"/>
OUI, un peu	<input type="checkbox"/>
NON	<input type="checkbox"/>
Pas d'avis	<input type="checkbox"/>

7. Avez-vous trouvé ce programme utile ?

OUI NON

8. Commentaires/Remarques

Nous vous remercions de votre participation.

Annexe 2 : Commentaires des Questionnaires ALTHYSE

Line	Commentaires
1	Une fois la mise en dialyse acceptée psychologiquement, j'aurais aimé que la mise en place pratique soit plus rapide ce qui n'est pas le cas. Le délai de création de la fistule est de 3 mois et la consultation de contrôle est prévue dans 3 mois et demi...
2	Un grand coup de chapeau à toute l'équipe soignante et à la pharmacie! Bravo! En revanche, je trouve anormal qu'à à chaque consultation ce soit un médecin différent qui ne connaît pas mon dossier. Sinon chapeau!
3	Très satisfait du programme d'information et du personnel
4	Très bonne information
5	Très bien renseigné sur la dialyse
6	Séances à poursuivre!! Merci!!
7	Salle trop petite. Projecteur non fonctionnel
8	Programme utile car il a permis de comprendre la maladie et des traitements actuels
9	Pour l'instant, je n'en suis pas encore là.
10	Personnel très gentil, attentionné et arrangeant.
11	Merci pour votre gentillesse et disponibilité
12	Merci !
13	Les femmes des maris parlaient à notre place, trop et trop fort. Je ne comprenais que la moitié de ce qui se disait, dommage...
14	Le questionnaire ne me correspond pas car j'avais déjà le cathéter de dialyse péritonéale posé. Je n'ai pas eu le choix.
15	Le programme est très bien expliqué. Je remercie tout le personnel médical pour leurs compétences et leur gentillesse.
16	Je suis très satisfait de ces ateliers. J'ai beaucoup appris grâce aux intervenants. La salle est par contre trop petite. Merci à tous et à toutes. Cordialement.
17	Je sais maintenant comment va évoluer ma situation.
18	Je remercie toutes les personnes paramédicales et médicales pour le soutien et l'écoute.
19	J'ai eu l'impression de me retrouver sur les bancs de l'école primaire...
20	Il faudrait peut-être un soutien psychologue car quand on sort des ateliers et qu'on voit ce qu'il nous attend, ça fait peur et ça angoisse.
21	Il est regrettable que l'incitation à accepter la dialyse soit poussée sans faire une analyse approfondie des résultats des soins palliatifs.
22	Enfin j'aurais préféré la dialyse péritonéale mais dans l'urgence on a débuté l'hémodialyse. J'ai toujours l'espoir d'aller en dialyse péritonéale.
23	Ces ateliers sont utiles. Seul le local est trop petit par rapport au nombre de participants
24	Cela permet de mieux comprendre l'insuffisance rénale, de bien comprendre les méthodes de suppléance. Les échanges sont constructifs avec le personnel de santé qui est disponible et à l'écoute. Le témoignage des patients greffés et dialysés est très profitable. Je suis satisfait dans l'ensemble.
25	Ce programme permet également d'accepter la maladie et ses moyens pour palier à celle-ci. Merci à toute l'équipe de Néphrologie qui fait un travail formidable
26	Ce programme est très utile voire obligatoire pour avoir un meilleur recul sur son choix de suppléance.
27	Bonne information sur les traitements. Personnel compétent et sympa.
28	A chaque fois j'ai appris des choses.

VU

NANCY, le **21 juillet 2015**
Le Président de Thèse

Professeur Luc FRIMAT

NANCY, le **28 juillet 2015**
Pour le Doyen de la Faculté de Médecine
Le Vice-Doyen,

Professeur Karine ANGIOI

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE / 7029

NANCY, le **30 juillet 2015**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Professeur Pierre MUTZENHARDT

RESUMÉ

Introduction : L'éducation thérapeutique du patient (ETP) fait partie de la prise en charge des patients insuffisants rénaux chroniques. Le service de Néphrologie du CHU de Nancy a élaboré dès 2005 un dispositif d'orientation pré-dialyse (l'« Information pré-dialyse) puis en 2013 un programme structuré d'ETP (ALTHYSE). L'objectif principal de ce travail était d'évaluer l'impact de nos deux dispositifs sur le choix de la suppléance et l'adéquation avec la modalité débutée. Nos objectifs secondaires étaient d'évaluer l'impact sur la mise en œuvre de la suppléance et la satisfaction des patients.

Patients et Méthodes : Cette étude a analysé une cohorte observationnelle monocentrique, rétrospective pour le 1^{er} dispositif (de 2005 à 2013), prospective pour le 2^{ème} dispositif (2013 à 2014). Nous avons inclus tous les patients qui ont accepté de participer aux deux dispositifs. Les variables recueillies étaient les caractéristiques sociodémographiques, médicales, biologiques des patients et leur choix de suppléance. La satisfaction a été évaluée 6 mois après la fin du programme, par questionnaire, uniquement pour les patients du 2^{ème} dispositif.

Résultats : 523 patients ont participé au 1^{er} dispositif. 374 ont débuté une suppléance ; 297 (79.4%) ont émis un choix : 51.2% pour hémodialyse (HD), 32% pour la dialyse péritonéale (DP), 7% pour la transplantation (TR) préemptive, 1% pour l'HD/TR, 5.1% pour la DP/TR, 3.7% pour le traitement conservateur. L'adéquation entre le choix des patients et la modalité du 1^{er} traitement était présente chez 81.5%. 101 patients ont participé au 2^{ème} dispositif. 41 ont débuté une suppléance et tous ont émis un choix : 26.8% pour l'HD, 9.8% la DP, 29.3% pour HD/TR, 34.1% DP/TR. L'adéquation était présente chez 90.2%. L'urgence justifiait l'initiation par HD chez les patients ayant choisi la DP. En comparaison aux patients n'ayant pas suivi les dispositifs, nous avons moins de dialyse en urgence (26.4% vs 36.7% p=0.0005) et plus de patients dialysés péritonéaux (23.3 % vs 8.1% p < 0.001), mais pas d'impact sur l'anticipation des fistules artério-veineuses, dans le 1^{er} dispositif. Nos résultats n'étaient pas significatifs pour le 2^{ème} dispositif. Parmi les 95 questionnaires de satisfaction envoyés, 67 patients ont répondu. 92% ont trouvé le programme utile.

Conclusion : Les choix des patients ont évolué, associant lors du 2^{ème} dispositif, une modalité de dialyse à leur projet de greffe. Cela témoigne de leur prise de conscience de la TR comme meilleur traitement de l'IRCT et de la longue période de dialyse imposée en l'absence de donneur vivant, compte tenu de la pénurie de greffon cadavérique. Une évolution de nos pratiques vers la DP en contexte d'urgence permettrait de respecter au mieux le choix des patients.

TITLE: Impact of pre-dialysis orientation on renal replacement therapy choice and its effective implementation

DISCIPLINE : Médecine spécialisée Néphrologie - Année 2015

MOTS CLES : Programme éducation thérapeutique, pré-dialyse, choix, suppléance rénale

ADRESSE DE L'UFR : UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Faculté de médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
