

# Le trajet de soins de l'insuffisance rénale chronique : développement et perspectives

## *Clinical care pathway for chronic kidney disease : development and perspectives*

**J. Nortier<sup>1</sup>, V. Plennevaux<sup>1</sup>, A. Nolf<sup>1</sup>, J.-M. Hougardy<sup>1</sup> et A.-D. Petit<sup>2</sup>**

<sup>1</sup>Service de Néphrologie, Dialyse et Transplantation rénale, <sup>2</sup>Service Qualité, Hôpital Erasme, ULB

### RESUME

*Suite aux surcoûts liés au traitement de l'insuffisance rénale chronique (IRC) terminale par la dialyse, l'INAMI a proposé depuis juin 2009 une prise en charge multidisciplinaire précoce du patient IRC sous la forme d'un trajet de soins (TDS) privilégiant le suivi par le médecin généraliste en alternance avec le néphrologue. Le but est d'optimiser les mesures de néphro-protection, de réduire la morbi-mortalité des patients et de retarder leur arrivée en dialyse.*

*Notre service a saisi cette opportunité des TDS de l'IRC pour mettre en place des ateliers d'éducation thérapeutique susceptibles de favoriser l'adhésion et l'autonomie des patients IRC vis-à-vis de leur traitement (" empowerment "). Ces ateliers sont co-animés par un professionnel de santé et un patient partenaire recruté par le service selon le modèle développé à la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal. Le partenariat patient (PP) s'appuie sur les savoirs expérientiels reconnus des patients, complémentaires aux savoirs professionnels, issus de la vie avec la maladie et acquis par la pratique des soins et des services de santé. Il peut aussi se développer dans l'enseignement et la recherche. En milieu de soins, il s'agit de patients partenaires au profil ressource, partenaires dans les soins directs, mais aussi dans l'organisation des services, la gouvernance et l'élaboration des politiques de santé.*

*Ce modèle, en cours d'implémentation dans le Service de Néphrologie de l'Hôpital Erasme, fait partie du projet qualité institutionnel et tend vers la co-construction des milieux de soins de demain.*

*Rev Med Brux 2017 ; 38 : 271-8*

### ABSTRACT

*Because of the significant costs related to the treatment of end-stage kidney disease by dialysis, Belgian Health Care Authorities proposed in June 2009 to launch an early multidisciplinary care plan for chronic kidney disease (CKD) patients in the form of a clinical care pathway (CCP) focusing on a combined follow-up by the general practitioner and the nephrologist. The objective was to increase nephro-protection measures, reduce patient morbidity and mortality, and delay admission on dialysis.*

*Our Nephrology Department at Erasme Hospital took the opportunity of CCP to set up workshops on therapy education which promote CKD patients' compliance and autonomy regarding their treatment (" empowerment "). These workshops are conducted by a health professional together with a patient partner recruited by our team according to the model developed by the faculty of medicine at the University of Montreal. This model is based on the patient's valued experience of living with a chronic disease, a knowledge which is complementary to that acquired by any health professional. This patient partnership (PP) may also be implemented in teaching and research. In health care services, patient partners with a resource profile are involved not only in the organization of these services, but also in the development and management of health care political programs.*

*The PP model currently developed in the Nephrology Department is part of the Quality project of our academic hospital and helps to further the co-construction of future health care networks.*

*Rev Med Brux 2017 ; 38 : 271-8*

*Key words : chronic kidney disease, clinical care pathway, workshops on therapy education, patient partnership, Montreal model*

## LA MALADIE RENALE CHRONIQUE, UN ENJEU DE SANTE PUBLIQUE

En Europe comme aux USA, la fréquence élevée du diabète de type 2 et des maladies cardiovasculaires, ainsi que l'âge croissant des populations, contribuent au développement de perturbations métaboliques complexes liées à une détérioration progressive de la fonction rénale - regroupées en anglais sous le vocable " *Chronic Kidney Disease* (CKD) ", traduit en français par le terme insuffisance / maladie rénale chronique (IRC / MRC). Dans notre pays, ce nombre de cas est estimé à environ 500.000 sujets par les Groupements professionnels de Néphrologues francophones et néerlandophones (GNFB et NBVN)<sup>1</sup>.

Selon la (ou les) cause(s) sous-jacente(s) de l'IRC, la gravité des facteurs de risque de progression (hypertension artérielle, diabète, athéromatose, dyslipidémie, tabagisme) et la précocité des mesures de néphro-protection initiées, l'évolution plus ou moins rapide vers le stade terminal impose à ces patients un traitement lourd de suppléance rénale (hémodialyse, dialyse péritonéale, voire greffe rénale). C'est le stade 5 (dit terminal) de la classification de l'IRC (IRT) schématisée à la figure 1.

Les recensements annuels effectués par les centres de traitement de l'IRT ont montré que la Belgique figure dans le top 10 à l'échelon mondial en termes de prévalence : celle-ci s'élève à 1.238 cas par million d'habitants<sup>2</sup>, ce qui représente plus de 2 % des dépenses de soins de santé ( $\pm$  336 millions d'euros) d'après le KCE<sup>3</sup>. Le nombre de patients IRT traités par dialyse ou par transplantation progresse en réalité de 3 % par an et ceci aux dépens d'une population de plus en plus âgée ( $\geq$  65 ans) qui risque de ne pas pouvoir bénéficier d'une transplantation rénale<sup>2</sup>. Dès

lors, toute mesure visant à ralentir la progression de l'IRC vers le stade de la suppléance est souhaitable pour éviter les surcoûts liés à la dialyse.

Outre le degré élevé de comorbidités décelées chez ces patients, les études épidémiologiques ont également mis en évidence le caractère tardif de leur prise en charge néphrologique, ce qui peut entraîner un nombre élevé d'hospitalisations. Il est en effet bien établi que cette référence tardive, surajoutée à de nombreuses complications présentes à ce stade de la maladie, altère significativement la qualité de vie et la survie du patient<sup>4</sup>.

Déjà en 2005, une étude réalisée par le Collège de néphrologie a souligné le fait qu'environ 50 % des nouveaux patients IRC vus en consultation de néphrologie étaient adressés par les médecins généralistes<sup>1</sup>. Dans une proportion significativement moindre (seulement 10 %), ces patients sont référés par des spécialistes cardiologues, endocrinologues et urologues. En général, le degré d'IRC est déjà sévère au moment de la première consultation (débit de filtration glomérulaire [DFG] abaissé à 30-35 ml/min/1,73 m<sup>2</sup> quelles que soient les tranches d'âge considérées), ce qui limite la possibilité de mettre en place des mesures à visée néphro-protectrice susceptibles de ralentir la progression de la maladie rénale : diète protéique et sodée, anti-hypertenseurs (dont les inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine), hypocholestérolémiants (statines), insulinothérapie adaptée... et aussi correction de l'anémie (prescription adéquate d'érythropoïétine et de fer), de l'acidose métabolique et surveillance du métabolisme phosphocalcique.

Ces éléments objectifs illustrent bien la nécessité pour les néphrologues de mieux collaborer avec les acteurs de terrain que sont les médecins généralistes (1<sup>ère</sup> ligne) et d'intensifier la collaboration avec d'autres

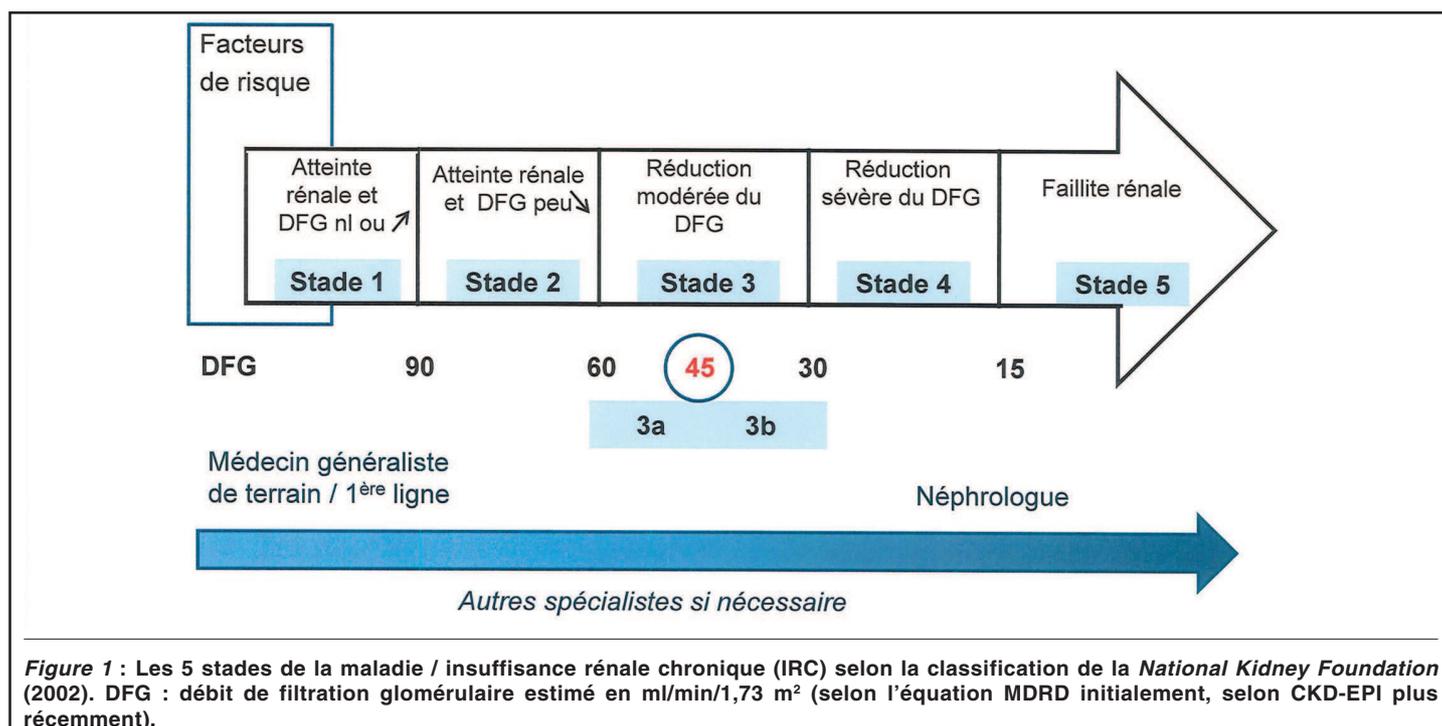


Figure 1 : Les 5 stades de la maladie / insuffisance rénale chronique (IRC) selon la classification de la National Kidney Foundation (2002). DFG : débit de filtration glomérulaire estimé en ml/min/1,73 m<sup>2</sup> (selon l'équation MDRD initialement, selon CKD-EPI plus récemment).

spécialistes intra-hospitaliers (en particulier cardiologues, diabétologues, internistes généraux, urologues). Les acteurs de 1<sup>ère</sup> ligne représentent la clé du recrutement précoce des patients à risque. En outre, l'information du patient est primordiale pour le faire adhérer à son traitement et lui permettre d'élaborer un projet thérapeutique avec une équipe pluridisciplinaire.

## **MALADIES CHRONIQUES ET ADHERENCE AU TRAITEMENT**

Un des problèmes majeurs rencontrés au cours des maladies chroniques est celui de l'adhérence au traitement. Des résultats assez édifiants ont été publiés en 2005 par Osterberg et Blaschke<sup>5</sup>. Selon la méthodologie utilisée (dosages médicamenteux, questionnaires, comptages des comprimés, fréquence de renouvellement des prescriptions) et la définition utilisée pour l'adhérence médicamenteuse (respect du traitement médicamenteux de l'ordre de 80 à 95 %), ces auteurs rapportent un taux d'adhérence au traitement très variable (allant de 43 à 78 %). Entre 33 et 69 % des admissions hospitalières liées aux médicaments relèvent d'une adhérence médiocre au traitement. Parmi les patients non adhérents, 30 % avouent oublier de prendre leurs médicaments, les 70 % restants ne les prenant pas intentionnellement, invoquant d'autres priorités (16 %), un manque d'information (9 %), des facteurs émotionnels (7 %), une décision personnelle de ne pas les prendre (11 %). Certains facteurs susceptibles de contribuer à la non-adhérence au traitement ont été mis en évidence par cette méta-analyse : des schémas thérapeutiques complexes, des explications insuffisantes ou inadéquates sur les bénéfices ou les effets secondaires/indésirables, un manque de considération pour le style de vie ou le coût des médicaments, une mauvaise relation thérapeutique avec le patient.

Parmi les interventions à mettre en place pour améliorer cette situation, quatre catégories d'actions sont évoquées :

- éducation du patient : l'adhérence augmente significativement en cas d'implication des proches et/ou des professionnels de la santé (pharmacien clinicien, staff infirmier, autres paramédicaux...) ;
- facilitation du schéma d'administration : simplification, pilulier, rappels des prises, l'adhérence étant inversement proportionnelle à la fréquence des doses (de 1 à 4 doses, l'adhérence passe de 71 à 31 %) ;
- élargissement des horaires de consultations et diminution du temps d'attente ;
- amélioration de la communication entre médecin et patient.

## **TRAJET DE SOINS DE L'IRC**

Les données épidémiologiques décrites ci-dessus et le surcoût lié aux techniques de suppléance rénale (dialyse) ont conduit les autorités sanitaires de nombreux pays à mettre en place des stratégies de prévention de l'IRT à l'aide d'un dépistage précoce et

de traitements néphroprotecteurs de l'IRC<sup>6,7</sup>. En Belgique, l'INAMI propose depuis le 1<sup>er</sup> juin 2009 un protocole standardisé comprenant un renforcement des soins de 1<sup>ère</sup> ligne pour un dépistage actif et précoce de l'IRC et l'intégration d'une équipe multidisciplinaire pour un suivi rapproché sous la forme du trajet de soins (TDS) de l'IRC<sup>8</sup>. Des réseaux multidisciplinaires locaux ont également été mis en place à l'initiative des associations de médecins généralistes, comme le Réseau Multidisciplinaire Local de Bruxelles (RML-B). Cette structure de 1<sup>ère</sup> ligne réalise une mission d'appui aux différents acteurs de soins concernés et favorise les collaborations professionnelles autour de maladies chroniques comme le diabète ou l'IRC<sup>9</sup>.

Pour rappel, le TDS de l'IRC est un contrat tripartite entre le patient, son médecin généraliste (disposant d'un dossier médical global [DMG]) et son médecin spécialiste en néphrologie. Ceux-ci collaborent pour une durée initiale de 4 ans. L'inscription d'un patient à un TDS de l'IRC comporte 4 critères selon les directives de l'INAMI :

- être âgé d'au moins 18 ans ;
- présenter une IRC modérée à sévère (DFG < 45 mL/min/1,73m<sup>2</sup>, confirmée sur 2 mesures réalisées à 3 mois d'intervalle) ou une protéinurie > 1g/24h (en l'absence de DFG réduite, confirmée sur 2 mesures réalisées à 3 mois d'intervalle) ;
- ne pas être en dialyse, ni avoir subi une transplantation rénale ;
- pouvoir disposer d'un DMG auprès de son médecin généraliste.

Le TDS donne également droit au patient IRC à des interventions majorées pour plusieurs consultations (diététicien notamment)<sup>8</sup>.

Depuis 2009, le Service de Néphrologie de l'Hôpital Erasme s'est mobilisé pour initier des TDS au bénéfice des patients IRC en collaboration avec les médecins généralistes. Grâce au projet pilote de coordination en soins néphrologiques confié à V. Plennevaux, le service a fidélisé une patientèle correspondant à plus de 700 TDS accordés par les médecins conseils des mutuelles des patients concernés.

Afin d'évaluer l'efficacité du TDS, une étude de cohorte rétrospective a été réalisée en collaboration avec l'Ecole de Santé publique de l'ULB chez des patients dialysés dans le service. Cette étude a permis de mettre en évidence une meilleure préparation à la dialyse, une prise en dialyse retardée et un taux moindre de ré-hospitalisation chez les patients IRC inclus en TDS par rapport à ceux n'ayant pas bénéficié de ce suivi<sup>10</sup>. Ces résultats suggèrent que l'information adéquate, l'aide à la décision et une meilleure adhérence au traitement sont primordiales pour le pronostic vital du patient et sa qualité de vie.

Ces résultats originaux, bien que limités en termes de taille d'échantillons étudiés, sont confortés par plusieurs études internationales. En effet, celles-ci

ont démontré qu'une prise en charge multidisciplinaire de l'IRC pouvait diminuer le déclin de la fonction rénale des patients<sup>11,12</sup> et retarder l'initiation de la dialyse<sup>13</sup>. Toutefois, il est essentiel de préciser que le concept du TDS se distingue de l'approche multidisciplinaire anglo-saxonne de l'IRC par sa collaboration entre la 1<sup>ère</sup> et la 2<sup>e</sup> ligne de soins. En effet, chez nos collègues anglo-saxons, cette prise en charge ne concerne que les praticiens du milieu hospitalier<sup>14</sup>.

## MALADIES CHRONIQUES ET MODELES DE SOINS

Depuis ces quinze dernières années, la pression croissante des maladies chroniques et les bouleversements liés à l'accès massif à diverses informations médicales par les médias ont suscité à travers le monde (Canada, Australie, France) de nombreuses réflexions parmi les professionnels de la santé concernant la place et le rôle respectifs du patient et du professionnel de soins. Une évolution nette s'opère allant du modèle paternaliste hérité du XIX<sup>e</sup> siècle vers un modèle égalitaire où le patient devient partenaire de santé.

Historiquement, *l'approche centrée sur le patient* proposée dans les années '80 s'est attachée à identifier les besoins des patients et à développer des itinéraires de soins afin d'optimiser leur prise en charge. C'est typiquement le cas du patient IRC pour lequel les centres de néphrologie déploient un véritable réseau de collaborateurs médicaux et paramédicaux ± coordonnés, sensés répondre à ses besoins en termes de soins spécifiques, de traitement médicamenteux, d'informations, de communication, d'empathie... Certes, cette approche mobilise des expertises diverses qui convergent vers un même but, le bien-être et le maintien d'un niveau de santé optimal pour le patient. Ceci nécessite une coordination rigoureuse, mais compliquée à mettre en place et coûteuse pour l'institution. De façon évidente, le patient occupe une position passive et pas du tout proactive par rapport à sa santé, à son devenir<sup>15</sup>.

L'accès tous azimuts à l'information médicale par le biais de canaux médiatiques divers et variés est en train de bouleverser les limites du savoir entre l'expert et le profane et modifier l'ordre établi entre le " professionnel savant " et le " malade sachant ". Tout patient chronique pris en charge dans un parcours de soins va inévitablement acquérir un *savoir expérientiel* résultant de son interaction avec les professionnels de la santé. Il en résulte un véritable processus d'*apprentissage* dans lequel le patient s'engage tout au long de sa vie, processus à la base du concept d'*éducation thérapeutique* (ETP). En France, plusieurs programmes d'ETP sont officiellement implémentés pour diverses maladies chroniques (VIH, diabète et IRC). Ils ont pour but de faire bénéficier les patients d'une meilleure connaissance de leur maladie, des facteurs de risque de progression, des moyens à mettre en œuvre pour " vivre avec " leur maladie puisqu'ils savent désormais que l'on n'en guérit pas... Ils ont aussi pour effets escomptés une meilleure adhérence aux traitements.

Comme le souligne Noël-Hureau, de nouveaux *registres de savoirs* se construisent ainsi à la faveur de la mise en œuvre de tels ETP : savoirs de type informationnel et explicatif, mais aussi perturbateur (enjeu psycho-affectif) à l'origine de la conscientisation et de l'acceptation de la maladie<sup>16</sup>. Cette dernière étape est incontournable pour permettre l'adhésion du malade et son engagement vers une modification de son comportement et une observance thérapeutique. Ce savoir-profane (ou en maturation) est donc, selon l'auteure, susceptible d'évoluer vers un savoir-expert (ou expérimenté dans l'action) qui sera alors mis à profit pour transcender la maladie (phase de *résilience* : deuil d'un état de santé antérieur considéré comme un processus de délivrance permettant d'opérer un changement de vie) et pour favoriser la mobilisation personnelle vers les associations et les systèmes de santé (voir plus loin, concept du partenariat patient).

## EDUCATION THERAPEUTIQUE ET MALADIE RENALE CHRONIQUE

Au C.H.U. de Nancy, sous l'égide du Professeur Kessler (Néphrologie et éduSanté), a été mis en place un programme d'ETP du patient insuffisant rénal chronique (E'DIRE) qui se déroule en 3 phases (sensibilisation, action et maintien) au cours desquelles alternent des entretiens individuels et des ateliers collectifs<sup>17</sup>.

Le premier entretien individuel permet de faire connaissance avec le patient, de caractériser ses représentations de la fonction rénale et de l'IRC, d'évaluer la connaissance de son traitement, le vécu de la maladie, le soutien de l'entourage, les facteurs facilitant ou freinant l'éducation. Ceci conduit à l'établissement d'un diagnostic éducatif.

Les ateliers collectifs (5-6 patients, un accompagnant) sont ensuite planifiés sous la forme de deux demi-journées à 1 mois d'intervalle et portent sur divers thèmes :

- qu'est-ce que la MRC (bilan biologique, comment protéger les reins...) ;
- comportements alimentaires, aspects diététiques ;
- adhérence et gestion du traitement (auto-mesure tensionnelle, médicaments, vaccinations...) ;
- hygiène de vie (sevrage tabagique, activités physiques...) ;
- comportements adéquats dans les situations à risque (automédication, antalgiques, examens radiologiques...).

Il est important de signaler que ces ateliers collectifs sont organisés en dehors du centre hospitalier, dans des locaux mis à disposition par des réseaux de santé de 1<sup>ère</sup> ligne. Ils sont animés par des paramédicaux tous formés à l'ETP (diététiciens, kinésithérapeutes, infirmières libérales).

Après une visite exploratoire au C.H.U. de Nancy et deux formations portant respectivement sur le programme éducatif proprement dit et sur les bases de l'entretien motivationnel, nous avons constitué un

groupe de paramédicaux intéressés par l'implémentation de ce programme dans le Service de Néphrologie: il s'agissait de V. Grillo (diététicienne), A. Giot (kinésithérapeute) et J. Steens (pharmacienne clinicienne). Un premier groupe de patients IRC inscrits en TDS a bénéficié du programme E'DIRE entre février et juin 2017 sous la forme d'un projet pilote mené par V. Plennevaux et A. Nolf en collaboration étroite avec le RML-B et l'Ecole de Santé publique de l'ULB (Pr I. Godin).

## PATIENT PARTENAIRE ET MALADIE CHRONIQUE

Les patients étant désormais reconnus comme experts de la vie avec la maladie (les professionnels étant les experts de la maladie) le concept du *partenariat patient* va pouvoir poursuivre les objectifs suivants :

- faciliter l'adaptation comportementale (transcender la maladie par la résilience) et l'autogestion de sa propre santé (prévention des complications = prévention tertiaire), c'est-à-dire accéder à une pratique réflexive ;
- co-construire les soins en partenariat avec les professionnels de santé ;
- développer un modèle de concertation entre système de soins et " usagers " ;
- *in fine*, contribuer à améliorer les pratiques professionnelles et notre système de santé.

Ce concept de *partenariat avec les patients* a déjà fait l'objet de plusieurs expériences fructueuses en Australie (programme " *Patient First* " à la Monash Health University) et au Canada (patients impliqués dans des Comités d'usagers au C.H.U. de Sherbrooke ; patients partenaires impliqués dans les soins, la recherche et l'enseignement à l'Université de Montréal). Ces diverses expériences ont été présentées le 20 mars 2015 à Bruxelles à l'occasion d'une Journée thématique sous l'égide du Service fédéral de la Santé publique et de la Plateforme Amélioration continue Qualité des soins Sécurité des patients (PAQS)<sup>18</sup>.

### Le modèle de l'Université de Montréal

Depuis 2010, un nouveau modèle de Partenariat de Soins et de Services s'est créé à la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal. Il s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients et reconnaît ces derniers comme membres à part entière de l'équipe et décideurs ultimes de leurs soins en fonction de leur projet de vie. Le développement de ce partenariat est effectif dans les milieux de soins (*patients partenaires profil ressource*), l'enseignement (*patients partenaires profil formateur*) et la recherche (*patients partenaires profil co-chercheur*). Un programme de recrutement et de formation est en place et un référentiel de compétences élaboré pour les 3 profils<sup>19-21</sup>. Les *patients partenaires profil ressource* ont acquis une expérience de plusieurs années dans la gestion de leur maladie chronique. Leur implication est reconnue par les professionnels de santé au sein de l'équipe de soins. Leur réflexivité les a amenés à des

pratiques d'apprentissage, d'évaluation et d'adaptation.

Comme le dit V. Dumez, lui-même malade chronique et co-Directeur à la Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) de la Faculté de Médecine, le succès du partenariat patient est de pouvoir relever le défi de synchronisation entre le modèle biomédical (celui des professionnels de la santé) et le modèle expérientiel (celui des patients), chaque modèle obéissant à un subtil rapport au temps et à l'espace.

La DCPP dégage *trois niveaux de partenariat patient* :

- *micro* = niveau clinique : participation dans les prises de décision thérapeutique ;
- *méso* = niveau organisationnel : participation dans la co-construction de programmes de soins ;
- *macro* = politique : participation dans la co-construction de politiques de santé.

Les figures 2 à 4 schématisent l'évolution des modèles relationnels vers le partenariat de soins ainsi que le développement du concept du partenariat patient par l'Université de Montréal.

### Patients profil ressource en néphrologie

Notre projet qualité découle directement du modèle de l'Université de Montréal. Il vise à intégrer au cours de l'accompagnement multidisciplinaire de nos patients des patients désireux de partager leurs savoirs expérientiels face à l'IRC et leurs pratiques d'auto-soignant. Il se base sur le *partenariat avec des patients partenaires profil ressource* recrutés dans le service et a pour ambition d'améliorer la qualité de nos programmes spécifiques de soins par le biais d'une *pratique collaborative*.

Le processus initial de recrutement de patients partenaires s'est déroulé d'octobre 2015 à janvier 2016 en respectant la méthodologie éprouvée par la DCPP. Selon le *Guide pratique de recrutement* des patients partenaires, deux grands principes directeurs ont été respectés : l'utilisation du *Référentiel de compétences des patients* indispensable à une sélection adéquate des patients (élaboré au terme de 6 ans d'observations et d'entretiens avec des patients et des professionnels de santé) et la création d'un *Tandem patient et professionnel de santé*, officiellement mandaté pour ce recrutement et porteur de projets spécifiques. Dans le cas précis du Service de Néphrologie, le tandem initial a été composé de Mr A. Néron, patient partenaire et Directeur associé du DCPP de Montréal et de V. Plennevaux, Coordinatrice en Soins néphrologiques.

### AXES DE DEVELOPPEMENT DU PARTENARIAT PATIENT EN NEPHROLOGIE

#### Patients partenaires profil ressource et ateliers d'éducation thérapeutique

Un premier axe de développement vise à intégrer

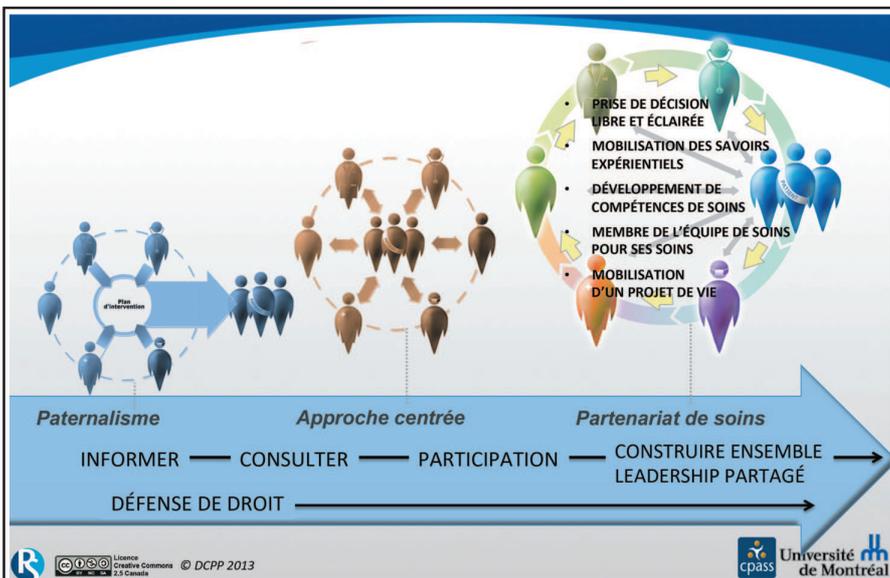


Figure 2 : Evolution schématique des modèles de soins (reproduction avec l'accord de la Direction Collaboration Patient Partenaire, Faculté de Médecine, Université de Montréal).

## CONSTRUIRE « AVEC » LE PATIENT Dans les soins



Figure 3 : Etapes de l'implémentation du partenariat patient dans les milieux de soins (reproduction avec l'accord de la Direction Collaboration Patient Partenaire, Faculté de Médecine, Université de Montréal).

## PROFILS DES PATIENTS PARTENAIRES

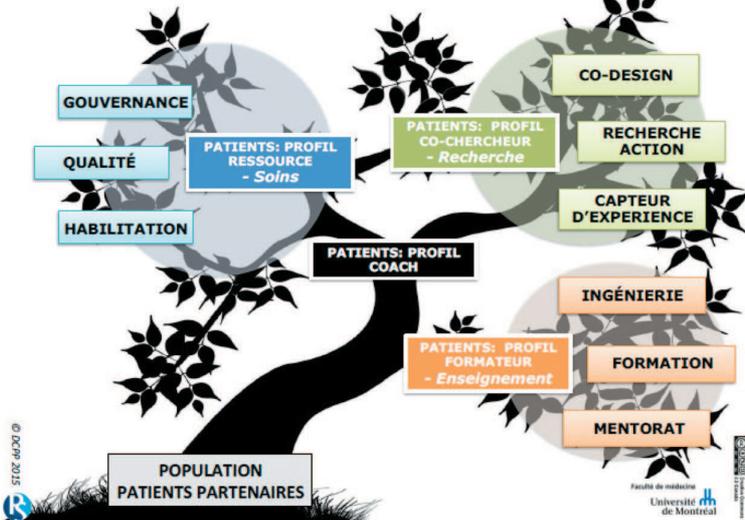


Figure 4 : Implémentation du partenariat patient dans les milieux de soins, d'enseignement et de recherche selon le modèle de Montréal (reproduction avec l'accord de la Direction Collaboration Patient Partenaire, Faculté de Médecine, Université de Montréal).

des patients partenaires profil ressource dans le déploiement du programme d'ETP destiné aux patients IRC en TDS de notre service et basé sur le programme français E'DIRE (décrit plus haut).

Après un premier entretien dit motivationnel permettant de définir les objectifs éducatifs avec le patient, le programme se décline sous forme d'ateliers collectifs extrahospitaliers coanimés en tandem par un professionnel de santé (diététicienne, infirmière, kinésithérapeute, pharmacienne clinique formées préalablement aux outils éducatifs de E'DIRE) et par un patient partenaire profil ressource. Ces ateliers sont entrecoupés de rencontres individuelles permettant d'évaluer les acquis et l'état d'avancement du projet personnel. Un rapport du bilan éducatif est envoyé au néphrologue et au médecin généraliste du patient.

### Patients partenaires profil ressource et pré-dialyse / pré-greffe

Le coût sociétal de l'hémodialyse hospitalière est au centre des débats entre associations professionnelles, organismes officiels de Sécurité sociale et de Santé publique. En Belgique, une nouvelle convention de financement de la dialyse est entrée en vigueur en août 2016, dans laquelle la promotion des techniques alternatives (dialyse péritonéale, hémodialyse à domicile ou dans un centre collectif d'autodialyse) constitue un objectif économique majeur.

Un second axe de développement du Partenariat Patient vise donc à assurer une guidance du patient et de ses proches vers le choix d'une méthode d'épuration extra-rénale adaptée dans l'optique d'une promotion de son autonomie et des techniques alternatives. Un entretien avec des patients partenaires profil ressource dialysés est proposé systématiquement afin de sensibiliser le patient à l'auto-décision. Ceci devrait aussi faciliter la mise en place d'un accès vasculaire (fistule artério-veineuse) ou d'un cathéter de dialyse péritonéale et l'apprentissage consécutif.

Dans cette même optique d'autonomisation, l'implication de patients partenaires profil ressource transplantés rénaux est également prévue à l'occasion de rencontres individuelles ou de séances collectives avec des patients inscrits sur liste d'attente ou en voie de l'être. L'accent

sera mis sur la promotion de la transplantation au départ de donneurs vivants.

### Patients partenaires profil ressource et thérapies de remplacement

Dans notre service, tout patient ayant choisi une technique alternative à l'hémodialyse hospitalière adhère à un programme d'apprentissage géré par l'équipe infirmière de dialyse extrahospitalière (dirigée par Mme K. Charytoniuk). Nous avons pour projet de recourir à un encadrement complémentaire par des patients partenaires profil ressource dialysés expérimentés à l'une ou l'autre technique dialytique. De même, afin de promouvoir l'autonomie maximale du patient greffé rénal et sensibiliser davantage à l'adhérence médicamenteuse, nous souhaitons impliquer des patients partenaires profil ressource transplantés en hospitalisation et en consultation de suivi de greffe.

### CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

L'implantation du partenariat patient dépasse largement le cadre de la néphrologie. En effet, nos patients IRC présentent bon nombre de comorbidités nécessitant une prise en charge par d'autres disciplines de l'hôpital. Le fait de leur donner la parole au sein du service et de l'institution devrait susciter l'innovation et améliorer l'organisation des soins et services délivrés dans de nombreux secteurs.

Une telle pratique collaborative entre professionnels de santé et patients est un processus dynamique prometteur d'interactions et d'apprentissages. Les bénéfices attendus sont nombreux pour tous les acteurs à l'échelle de l'institution :

- l'autodétermination des patients, leur prise de décisions libres et éclairées ;
- des résultats de santé optimaux ;
- l'amélioration des pratiques professionnelles au niveau de notre organisation de soins et de services.

Le diagramme suivant illustre bien les compétences-clés du partenariat de soins et de services. Il est proposé par le Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal (RUIS de l'UdeM) (figure 5)<sup>21</sup>.

### REMERCIEMENTS

Ce projet a été récompensé d'une bourse Qualité accordée par le Conseil médical de l'Hôpital Erasme en mars 2016. Les auteurs tiennent à adresser leurs plus vifs remerciements aux patients et aux collaborateurs médicaux et paramédicaux du Service de Néphrologie, Dialyse et Transplantation rénale qui contribuent chaque jour au succès du projet. Ils remercient aussi chaleureusement Mr A. Néron pour son enthousiasme et son soutien sans faille ainsi que pour la relecture du présent manuscrit.

Conflits d'intérêt : néant.

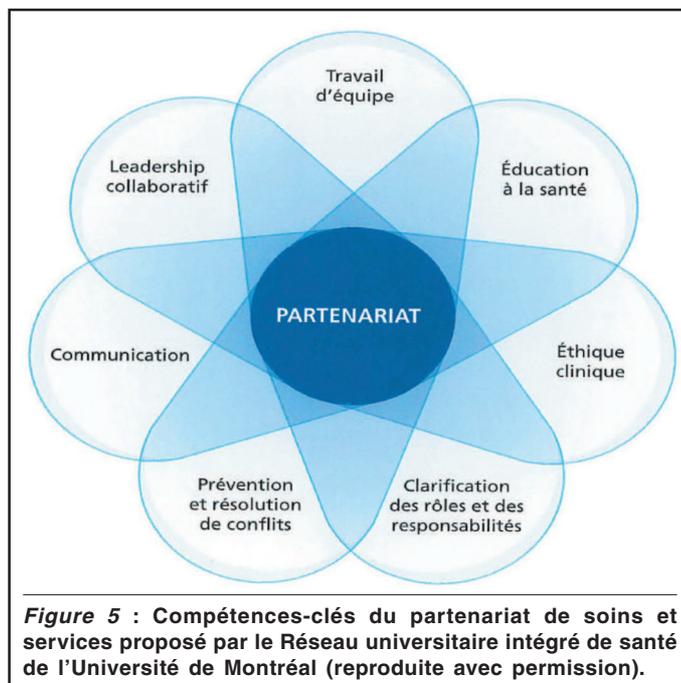


Figure 5 : Compétences-clés du partenariat de soins et services proposé par le Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal (reproduite avec permission).

### BIBLIOGRAPHIE

1. Nortier J, Peeters P, Collart F, Des Grottes JM, Pochet JM, GNFB (Groupement des Néphrologues Francophones de Belgique), SBN (Société Belge des Néphrologues). Journée Mondiale du Rein 2008 : impact de l'épidémiologie des maladies rénales en Belgique. *Rev Med Brux*. 2008;29(1 Suppl):S19-24.
2. Groupement des Néphrologues Francophones de Belgique, Nederlandstalige Belgische Vereniging Nefrologie. (consulté le 08/03/2017). Rapport commun pour le Collège de Néphrologie et des Centres de traitement de l'insuffisance rénale chronique [Internet]. Novembre 2012. <http://www.gnfb.be>
3. Cleemput I, Beguin C, de la Kethulle Y, Gerkens S, Jadoul M, Verpooten G *et al*. Organisation et financement de la dialyse chronique en Belgique. KCE reports 124B. Bruxelles : Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2010.
4. Go AS, Chertow GM, Fan D, McCulloch CE, Hsu CY. Chronic kidney disease and the risks of death, cardiovascular events, and hospitalization. *N Engl J Med*. 2004;351(13):1296-305.
5. Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. *N Engl J Med*. 2005;353(5):487-97.
6. Levin A. The need for optimal and coordinated management of CKD. *Kidney Int Suppl*. 2005;(99):S7-10.
7. Bodenheimer T. Coordinating care-a perilous journey through the health care system. *N Engl J Med*. 2008;358(10):1064-71.
8. INAMI. (consulté le 5 avril 2017). Trajets de soins, ou comment améliorer la prise en charge des maladies chroniques. [Internet] <http://www.trajetdesoins.be>
9. FAMGB. (consulté le 2 mai 2017). Site du Réseau Multidisciplinaire local de Bruxelles. [Internet] <http://www.rmlb.be>
10. Ben Omar Bridi S, Plennevaux V, Racapé J, Nortier J. Implémentation des trajets de soins de l'insuffisance rénale chronique: bénéfices pour le patient et perspectives en termes de santé publique. *Rev Med Brux*. 2016;37(1):5-12.
11. Bayliss EA, Bhardwaja B, Ross C, Beck A, Lanese DM. Multidisciplinary team care may slow the rate of decline in renal function. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2011;6(4):704-10.

12. Chen YR, Yang Y, Wang SC, Chiu PF, Chou WY, Lin CY *et al.* Effectiveness of multidisciplinary care for chronic kidney disease in Taiwan: a 3-year prospective cohort study. *Nephrol Dial Transplant.* 2013;28(3):671-82.
13. Wu IW, Wang SY, Hsu KH, Lee CC, Sun CY, Tsai CJ *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;24(11):3426-33.
14. Rognant N. Is there an interest in implementing a multidisciplinary clinic or renal care network to improve the prognosis of patients with chronic kidney disease? *EMJ Neph.* 2013;1:60-7.
15. Bear RA, Stockie S. Patient engagement and patient-centred care in the management of advanced chronic kidney disease and chronic kidney failure. *Can J Kidney Health Dis.* 2014;1:24.
16. Noël-Hureaux R. Quels savoirs " en jeu " (enjeux) autour de la maladie chronique ? Pratiques de formation – analyses. 2010;58/59:111-24.
17. Néphrolor - Réseau lorrain de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique. (consulté le 15 avril 2017). [Internet]. <http://www.nephrolor.org/>
18. PAQS ASBL. (consulté le 15 avril 2017). Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients - Présentations du 20 mars 2015. [Internet]. [www.paqs.be](http://www.paqs.be)
19. Flora L. Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé. In : *Nouvelles coopérations réflexives en santé.* Jouet E., Las Vergas O., Noël-Hureaux E (éd). Paris : Editions des Archives contemporaines; 2014, 21-41.
20. Dumez V, Flora L. Peut-on faciliter les fondations d'une nouvelle co-construction entre patients et professionnels de santé/? Le partenariat patient au service de la santé. 2014.
21. Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services. Montréal : Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal, Université de Montréal;2014.

**Correspondance et tirés à part :**

J. NORTIER  
 Hôpital Erasme  
 Service de Néphrologie, Dialyse et Transplantation rénale  
 Route de Lennik, 808  
 1070 Bruxelles  
 E-mail : Joëlle.Nortier@erasme.ulb.ac.be

Travail reçu le 30 mai 2017 ; accepté dans sa version définitive le 6 juin 2017.