



Synthèse de la Table Ronde du Rein n°5
Dialyse, mise en route des traitements, suivi, transferts
Vendredi 11 janvier 2013 – FEHAP

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

Dr François Babinet, néphrologue, CH du Mans - Pr Philippe Brunet, néphrologue, Hôpital de la Conception, Marseille - Alain Coulomb, animateur de la table ronde - Jean-Pierre Lacroix, FNAIR, Nîmes - Isabelle Massus, infirmière, Agen - Sylvie Mercier, Renaloo, Chambéry - Pr Jean-Philippe Ryckelynck, néphrologue, CHU de Caen - Dr Gilles Schutz, néphrologue, Aubagne

Participants

Odile Basse, FNAIR, Mantes-la-Jolie - Christian Baudelot, sociologue, Renaloo - Jacques Biot, Comité de Pilotage des EGR - Corinne Bordier, assistante sociale, ASNEP, CTIRC Hôpitaux de St Maurice - Yvanie Caillé, Renaloo - Dr Elisabeth Cassuto, néphrologue, CHU de Nice - Dr Charles Chazot, néphrologue, Tassin la Demi-Lune - Evelyne Cossard, APKD France, Paris - Nathalie Draskic, psychologue, RNPN, AGDUC, Grenoble - Jean-Jacques Dumas, laboratoire Baxter - Pr Michel Fishbach, néphrologue, CHU de Strasbourg - Pr Denis Fouque, néphrologue, CHU de Lyon - Sarah Grange, diététicienne, AGDUC, Grenoble - Pr Jean-Pierre Grünfeld, Président du comité scientifique des EGR - Dr Christian Jacquelinet, Agence de la Biomédecine - Marina Jamet, pharmacienne, Paris - Dominik-Paskal Joseph, Biganos - Guila Lancman-Eladan, laboratoire Sanofi-Aventis - Dr Martial Levannier, laboratoire Amgen - Marianne Le Talec, infirmière, AURA Paris - Nathalie Lecourt, psychologue, RNPN, CTIRC Hôpitaux de St Maurice - Corinne Levy, assistante sociale, ASNEP, AIDER, Montpellier - Dr Jean-Louis Poinet, néphrologue, hôpital privé Résidence du Parc, Marseille - Frédéric Pons, infirmier, cadre de santé, AAIR Toulouse - Dr Jean-Michel Poux, néphrologue, Brive-la-Gaillarde - Pr Jacques Rottembourg, néphrologue, La Pitié - Stéphanie Rousval, FEHAP - Jean-Patrick Schesinger, infirmier, coordinateur de DP à l'AURA Paris - Dr Brigitte Thévenin Lemoine, ARS Paris Ile de France - Christine Verbitzky, infirmière, Villeneuve - Olivier Vuibert, Laboratoire Physidia, Angers - Pr Philippe Zaoui, néphrologue, CHU de Grenoble

Introduction

Cette première table ronde sur le thème de la dialyse s'est d'abord intéressée à l'orientation et à l'autonomie des malades, puis à la qualité des soins en dialyse et enfin à la façon de répondre aux besoins des malades afin de préserver au maximum un parcours de vie rendu difficile par la maladie et surtout par la lourdeur des traitements nécessaires à sa prise en charge.

Les cahiers de propositions avaient permis de noter des convergences entre les parties prenantes des EGR, entre autres la nécessité d'améliorer l'annonce de la maladie rénale à ses différents stades, les modalités et le contenu minimal de l'information des malades, le tout intégré dans un processus continu d'éducation thérapeutique... Ces éléments ont été repris, validés et complétés par les précédentes tables rondes. De même, la nécessité de prendre en compte les personnes malades dans leur globalité, de tenir compte et de préserver leurs parcours de vie fait consensus.

Etat des lieux : distribution des traitements, de l'autonomie

Selon les données de REIN, le nombre de patients traités pour une IRCT augmente de 4% par an. 70 300 personnes étaient traitées pour IRCT au 31/12/2011 - soit une prévalence de 1091 par million d'habitants (pmh) - dont 31 100 étaient greffés et 39 200 dialysés. En 2011, 9 500 personnes ont été prises en charge pour IRCT, dont 330 par greffe préemptive et 9200 par dialyse. Le taux d'incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée est de 149 pmh avec d'importantes variations régionales, expliquées en grande partie par des variations sur le pourcentage de néphropathies diabétiques.

Incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée en 2011

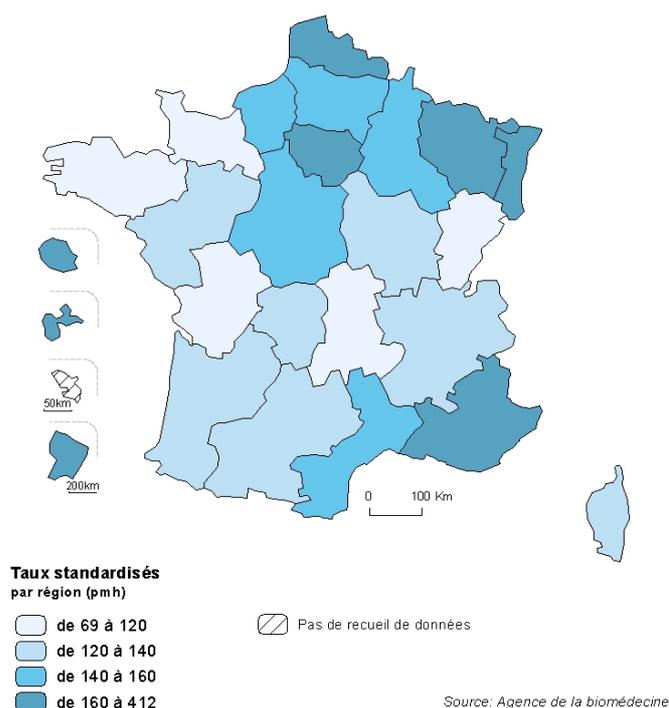


Figure 1 : incidence de l'insuffisance rénale traitée en 2011

L'âge à l'initiation du traitement est de 69,9 ans pour les hommes et de 71,3 ans pour les femmes. A noter que 39 % des patients ont moins de 64 ans tandis que 39 % ont plus de 75 ans.

En ce qui concerne les comorbidités, seulement 16 % des plus de 65 ans en sont exempts. Enfin, 50% des patients de moins de 54 ans exercent une activité professionnelle à l'initiation du traitement.

Parmi les personnes prises en charge en dialyse, 32,7 % l'ont été en urgence, 56,1 % ont débuté leur traitement à l'aide d'un cathéter et 36,5 % n'avaient pas de fistule ou avaient une fistule réalisée

moins d'un mois avant le début de la dialyse. Là encore, de grandes différences existent d'une région à l'autre.

Il est important de rappeler les fortes disparités régionales d'accès aux différents traitements de suppléance que sont la greffe préemptive, l'hémodialyse et la dialyse péritonéale (figure 2).

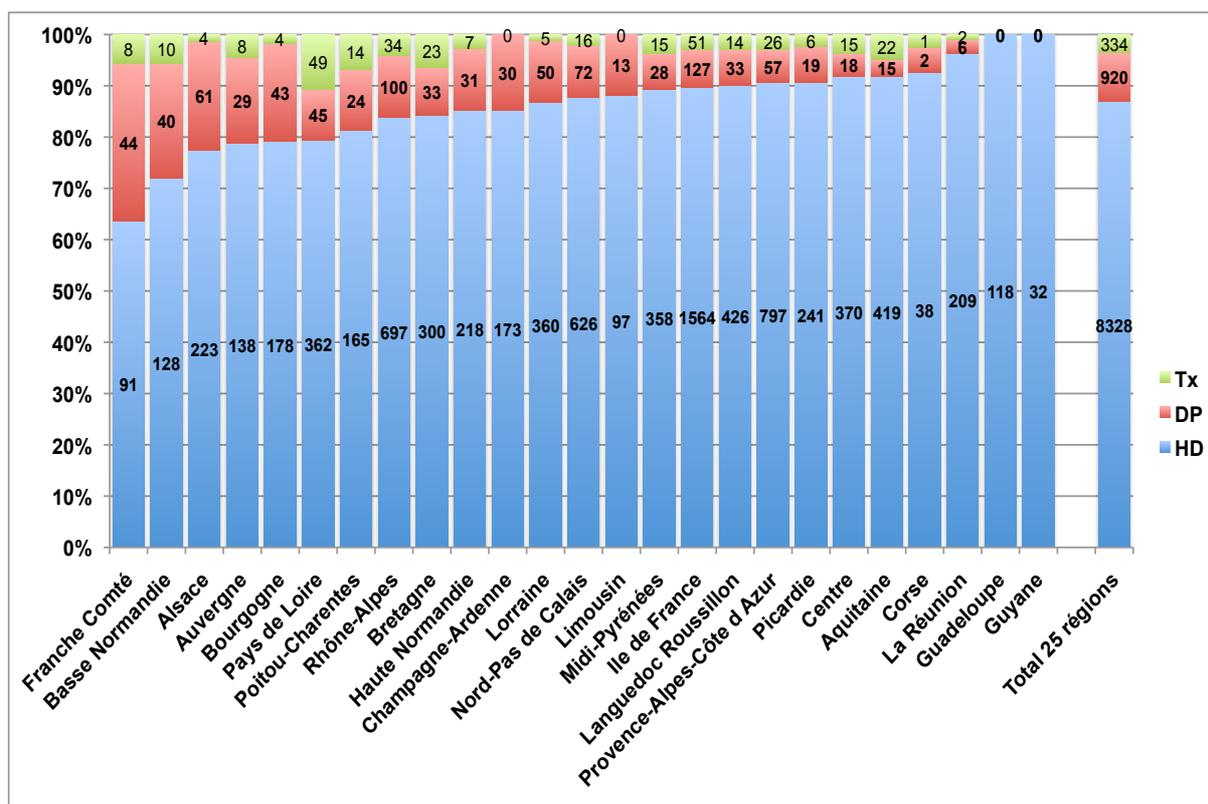


Figure 2 : traitement de suppléance initial

Ainsi, la greffe préemptive est réalisée chez près de 11 % des nouveaux patients en Pays de Loire, région largement en tête, mais jamais ou de façon tout à fait exceptionnelle dans d'autres régions (Champagne Ardennes, Bourgogne, Alsace ou Limousin).

De même, si le traitement initial est la dialyse péritonéale pour environ 9 % des patients au plan national, elle représente 30 % des nouveaux patients en Franche Comté, 22,5 % en Basse Normandie ou 20 % en Alsace, pour 3 % en Aquitaine ou 4,4 % en région Centre.

En ce qui concerne l'accès aux différentes modalités de traitement (dialyse en centre, en Unité de dialyse médicalisée, en autodialyse, en dialyse péritonéale), les disparités régionales sont tout aussi criantes (figure 3)

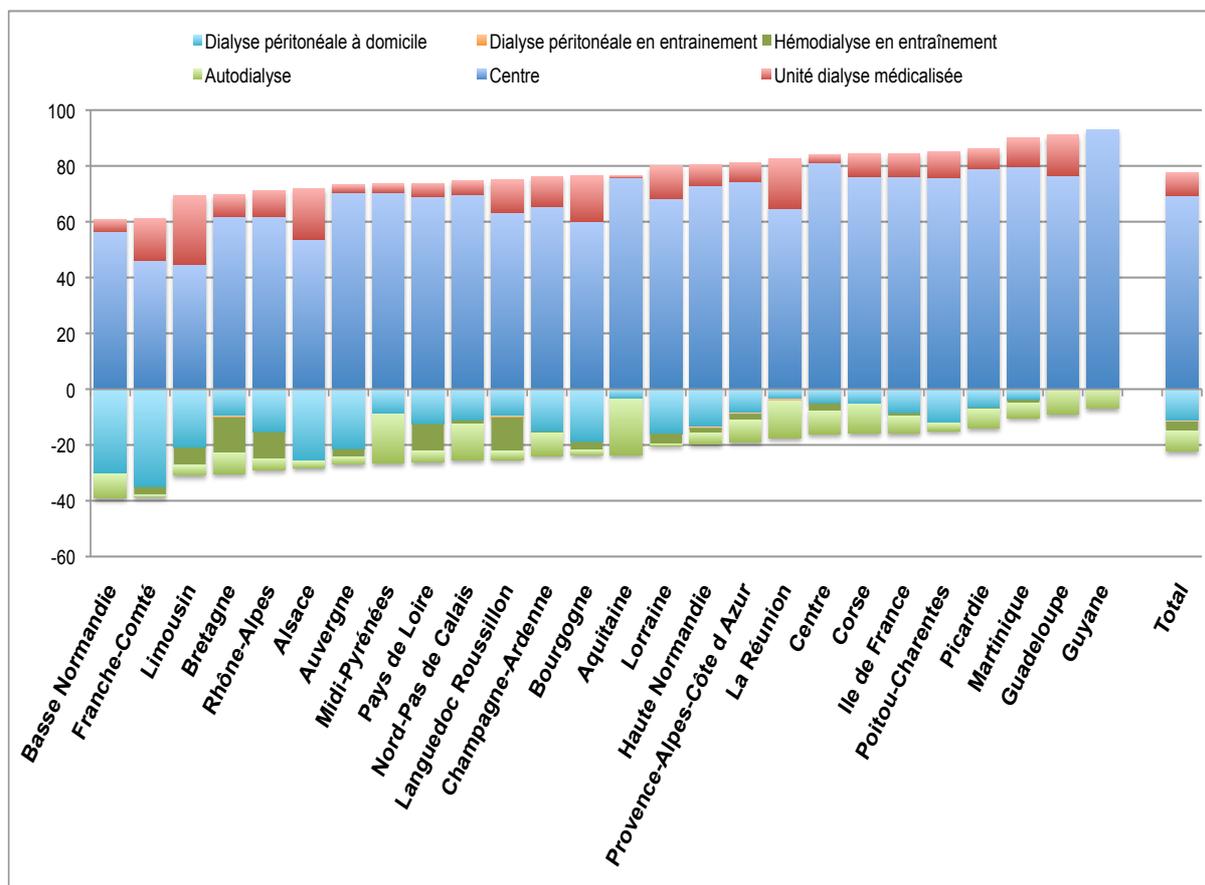


Figure 3 : modalités de dialyse à l'initiation du traitement

En ce qui concerne le choix entre les différentes modalités de dialyse, pour la dialyse péritonéale, on retrouve la Franche Comté et la Basse Normandie en tête de peloton, ainsi que la Bourgogne et l'Alsace tandis que l'Aquitaine est en queue de peloton. Par contre, l'Aquitaine est en tête pour l'autodialyse, très minoritaire en Franche Comté mais aussi en Bourgogne ou en Alsace. Tout se passe comme si lorsque la DP en tant que première orientation est très développée dans une région, l'autodialyse l'est moins et vice versa...

En Alsace, où la DP est développée, la création d'UDM a probablement précipité la disparition de l'autodialyse, puisqu'elle ne représente plus que 3 ou 4% des modalités de traitement par dialyse.

Dans ces conditions, se pose la question du choix « libre et éclairé » de leur traitement par les malades. En effet, compte tenu de ces disparités d'accès aux différentes modalités de dialyse, comment imaginer que des malades vivant dans une région puissent choisir librement un type de traitement qui y est peu pratiqué ? Par exemple la dialyse péritonéale ou l'autodialyse ?

Au delà des spécificités régionales, le parcours du patient reste probablement très affecté par l'orientation professionnelle dominante du néphrologue - néphrologue de CHU, de CHG, d'association de dialyse, de structure privée de dialyse - qui va orienter le choix de la thérapeutique initiale.

Cela signifie aussi que l'accès à toutes les modalités thérapeutiques n'est pas équivalent sur tout le territoire et que les différentes modalités ne sont pas réparties de façon homogène, ce qui entraîne des inégalités de traitement majeures pour les malades.

Annonce et orientation des malades – préserver l'autonomie

Il est apparu clairement que l'annonce et l'information sur la nécessité d'un traitement de suppléance rénale ne peuvent pas être réalisées par le médecin traitant généraliste qui n'a le plus souvent pas la bonne distance vis à vis des MRC (mauvaise évaluation de la fonction rénale, annonce beaucoup trop précoce de la nécessité future d'une suppléance... ou au contraire, adressage trop tardif au néphrologue. Néanmoins, la nécessité de préserver autant que possible le lien avec le médecin généraliste pour les patients IRC a été soulignée par tous malgré la difficulté du maintien de ce lien, lié d'une part à la rareté de ces patients pour chaque médecin généraliste et sans doute aussi à un manque de communication de la part des néphrologues. Cela nécessiterait des efforts importants de la part de l'équipe de néphrologie, mais aussi des malades qui ne sont pas toujours persuadés de la compétence de leur médecin généraliste pour suivre leur maladie rénale. Une meilleure intégration du médecin traitant dans le parcours de soin des patients en IRC avancée devrait pouvoir répondre aux souhaits de ceux-ci.

L'annonce a été détaillée lors de la table ronde qui lui a été consacrée, intitulée : « Annonce, information, orientation, autonomie et parcours de vie », dont une des propositions a été la formalisation, éventuellement sous l'égide de la HAS, les modalités des dispositifs d'annonce et d'information aux différents stades de la maladie rénale.

L'information des patients au stade avancé de la MRC

L'utilisation persistante de la terminologie « information pré-dialyse » est révélatrice. Elle montre que la dialyse est présentée comme le premier traitement à envisager lorsqu'un patient atteint le stade de la maladie rénale chronique avancée, quelle que soit sa situation, ce qui est – dès lors que la greffe est possible – médicalement, humainement et économiquement non justifié. Cette constante se retrouve non seulement dans les discours des soignants, mais elle est aussi profondément ancrée dans les croyances des patients. Par exemple, dans les échanges entre malades sur les forums de discussion, on constate que la majorité d'entre eux sont convaincus, parce que c'est l'information qui leur a été délivrée, qu'un temps de dialyse est indispensable avant toute inscription sur la liste nationale d'attente de greffe. Or, il n'est plus contesté par personne que la transplantation rénale est LE meilleur traitement, celui qui apporte la meilleure qualité de vie et l'espérance de vie la plus longue, lorsqu'elle n'est pas contrindiquée. On sait aussi que le nombre d'inscrits sur les listes d'attente de greffe ne reflète pas le besoin réel de la population et que de nombreux patients qui pourraient être transplantés ne sont pas inscrits ou le sont trop tardivement.

Les conclusions des premières tables rondes ont insisté à la fois sur le fait que la transplantation doit devenir dans les faits et dans les pratiques le traitement de première intention de l'IRCT. Première intention signifie ici que la réflexion sur la possibilité de greffe doit être menée en priorité et de manière systématique, sauf en cas de contrindication évidente et définitive ou refus du patient, pour tout malade arrivant au stade terminal de l'IRC avant de proposer la dialyse qui, pour les patients qui peuvent être transplantés, la dialyse ne doit être considérée que comme une solution d'attente. Or, à l'heure actuelle, c'est la dialyse qui est proposée en premier lieu (rappelons que le délai moyen d'inscription en liste d'attente de greffe est de 16 mois après la prise en charge en dialyse, pour les patients inscrits).

Il faut informer les patients sur la greffe et au besoin, leur expliquer pourquoi, dans leur cas, ce n'est pas un traitement adapté. C'est ce que font les oncologues dans le cancer qui expliquent aux patients la raison pour laquelle tel traitement statistiquement plus efficace ne leur conviendra pas manière individuelle. Les médecins restent réticents à annoncer les mauvaises nouvelles à leurs patients (par exemple l'impossibilité d'une greffe) et craignent de leur « faire du mal » en leur disant la vérité. La vérité est pourtant toujours préférable au mensonge, même si c'est un mensonge par omission, fait dans ce que le praticien pense être l'intérêt de son patient, lequel pourra lui reprocher *a posteriori*

de ne pas lui avoir tout dit. Ne pas informer le patient pour ne pas lui faire mal est une attitude paternaliste qui l'empêche de mobiliser ses ressources face à la maladie.

De même, il faut informer les malades sur toutes les techniques de suppléance de l'IRCT, ainsi que sur leur efficacité comparée, leurs avantages et leurs inconvénients, en fonction de la situation de chacun. Cette information est un impératif légal et moral, y compris dans le cas où certaines techniques sont contraindiquées. Dans ces situations, les patients doivent être informés des motifs de ces contraindications et des raisons des alternatives qui leur sont proposées.

Le terme d'information « pré-dialyse » devrait donc être prohibé au profit d'une appellation moins connotée, par exemple « information au stade de la MRC avancée »

Quand et comment réaliser le processus d'orientation ?

En ce qui concerne l'orientation des patients, la table ronde consacrée à l'annonce a proposé la création d'un DOPP : « Dispositif d'orientation pluri-disciplinaire et pluri-professionnel »¹. Le groupe a souhaité aborder à nouveau ce sujet, estimant que la mise en place d'un tel dispositif n'était pas simple et considérée comme très lourde, voire impossible par certains.

Quelles modalités pratiques pourraient-elles être proposées ?

Plusieurs exemples de modalités d'information et d'orientation des malades ont été donnés :

- Intégration du processus d'annonce et d'information au processus d'ETP (Caen), avec diagnostic éducatif formalisé permettant d'adapter l'information délivrée par la suite. Un staff mensuel, comprenant les infirmières d'ETP, le médecin référent du malade, la coordinatrice de transplantation, conduit à une décision collégiale d'orientation ensuite proposée au patient (qui a auparavant été amené à donner sa préférence). Ce processus n'est mis en place que pour une partie des patients. Ceux qui ne bénéficient pas de cette procédure reçoivent une information en consultation et se voient proposer des réunions d'information. Une assistante sociale et une psychologue interviennent de façon non systématique, au cas par cas.

Ce dispositif pose cependant plusieurs difficultés : si l'information est rendue obligatoire par la loi, la participation aux programmes d'ETP peut quant à elle être refusée par les patients. Tous les patients ne bénéficient pas des mêmes modalités d'information et d'orientation, et le processus n'est pas systématiquement pluridisciplinaire/pluriprofessionnel. D'autre part, seuls les services pratiquant la transplantation disposent d'infirmières coordinatrices.

- Information moins formalisée (Le Mans) mais présentation aux nouveaux patients des différentes options de traitement par une infirmière du secteur éducation dès 20 ml/mn de

1 Table ronde : « Annonce, information, orientation, autonomie et parcours de vie »

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

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

DFG avec rencontre de patients experts, dialysés ou transplantés, apportant leur propre témoignage.

Là encore, ce dispositif présente l'inconvénient d'une information délivrée par une seule personne, donc non pluridisciplinaire avec un risque de manque d'objectivité

- Information qui peut être donnée à différents stades de la prise en charge (Marseille), idéalement au stade IV de la MRC, mais parfois à un stade plus avancé et même après le début des hémodialyses chez les patients pris en charge en urgence. L'information comprend plusieurs modules : (1) une information médicale personnelle en consultation ou en visite d'hémodialyse, (2) une information infirmière également personnelle, (3) des réunions d'information collective sur la transplantation et sur les techniques de dialyse, en présence de néphrologue, infirmier, et représentant de l'association des insuffisants rénaux. Un point fort est la formation du patient aux symptômes qui signalent la nécessité de commencer le traitement de suppléance à l'approche du démarrage de la dialyse. C'est ensuite le patient qui décide du moment. Au moment de la mise en route du traitement, le choix de la technique est déjà fait. Un autre point intéressant, est l'existence d'une permanence de l'association des insuffisants rénaux au sein du centre de néphrologie.
- Intervention d'IDE formateurs-trices en DP au domicile des patients (AURA Paris), afin de vérifier les possibilités de réaliser la DP en fonction du logement. Cette organisation permet d'éviter les échecs liés à une inadaptation du traitement au logement.
- Réunions d'information collective, dialyse et greffe, au stade de la MRC avancée (Grenoble), ouvertes aux patients et à leurs proches, animées par des infirmières intervenant dans différents services de deux structures différentes, CHU et AGDUC (transplantation, hémodialyse, dialyse péritonéale), des diététiciennes, psychologues et assistantes sociales.

Il existe bel et bien un but affiché et commun à beaucoup : informer les patients et leur permettre de prendre une décision éclairée quant à leur futur traitement de suppléance, en préservant si possible leur autonomie. Mais il y a autant d'organisations différentes que d'exemples et aucun de ces systèmes ne semble assurer une totale objectivité du choix du traitement de suppléance, (transplantation/dialyse).

On sait pourtant que l'orientation initiale est très importante puisqu'elle conditionne l'avenir de tout patient atteint d'une maladie rénale au stade avancé. En effet, la première modalité de dialyse restera souvent le traitement « de long terme », sauf en cas d'impossibilité de le poursuivre.

La mise en commun des multiples expériences permettrait de parvenir à une organisation plus homogène et une meilleure prise en compte des choix des patients en privilégiant l'objectif d'autonomie et en favorisant mieux la prise en charge du patient par lui-même (patient acteur / décideur). Cette mise en commun pourrait être utilisée par la HAS dans le but d'établir des recommandations.

L'importance du **diagnostic éducatif** - terme auquel on pourrait préférer celui de **bilan éducatif partagé** - est soulignée par le groupe : sa réalisation permet une meilleure prise en compte des connaissances initiales du patient, de son mode de vie, de ses contraintes, de ses souhaits, pour mieux l'orienter mais aussi lui donner l'éventail des possibilités, y compris celles qui ne lui seront pas accessibles. Cela inclut les traitements conservateurs pour les patients les plus âgés. L'idéal est d'amener les patients à faire leur autodiagnostic et à exclure d'eux mêmes les techniques qui ne leur conviennent pas.

De même, les informations faites au patient doivent lui être répétées, réexpliquées au fil du temps et selon les questionnements qui émergeront au fur et à mesure car le retentissement psychologique du phénomène d'annonce de diagnostic de la MRC avancée est un aspect majeur dont il faut tenir compte. Les récits de patients témoignent en effet de l'état de sidération qu'ils ont pu éprouver à l'annonce de la maladie, de ce sentiment d'être dévastés et de ne plus rien entendre, de ne plus rien comprendre des informations qui leur étaient faites. Dans ce sens, l'adaptation émotionnelle du patient suppose du temps afin qu'il puisse penser ce qui lui arrive, comprendre les données

médicales, intégrer l'idée d'être malade mais encore intégrer l'idée d'un traitement à vie. Les possibles impacts de la maladie sur la vie relationnelle, affective et professionnelle du patient supposent qu'il puisse accéder à l'aide spécifique apportée par certains professionnels spécialisés dans le domaine de la MRC (psychologue, assistant-e social-e...).

Enfin, elles doivent faire l'objet d'une traçabilité : nombre et contenu de séances collectives et individuelles, émargement des participants, synthèse du déroulement des réunions et des décisions prises par le malade. Tout cela doit être inclus dans le dossier du patient

A la suite de la remarque d'un néphrologue du secteur libéral présent, prenant conscience d'un certain retard sur l'information des patients, il a été suggéré la création de structures d'annonce et d'information qui pourraient être partagées entre différents services, et, compte tenu du fait que l'on parle mieux de ce que l'on connaît, feraient intervenir, sur l'exemple grenoblois, des infirmières travaillant dans différents secteurs en fonction de leurs activités (dialyse péritonéale, service de transplantation, diverses modalités d'hémodialyse...).

La création de telles structures, pluriprofessionnelles et mutualisées, pourrait limiter le risque associé à la partialité inévitable de certaines orientations... Un néphrologue a souligné que l'information délivrée par le médecin est inmanquablement biaisée par sa formation, sa pratique, ses convictions... A l'inverse, il est évident qu'une information partagée limite ce risque.

Il a enfin, été précisé que les structures d'information doivent être encadrées, évaluées et contrôlées.

La mise en place de telles organisations nécessitera la rédaction et surtout l'application de conventions permettant la coopération entre des structures et des secteurs d'activité différents (publique, privé à but lucratif et privé à but non lucratif).

Quel choix de traitement par dialyse ?

Pour qu'un choix soit réellement possible, il faut que toutes les modalités de traitement soient disponibles.

Or, toutes les modalités ne sont pas proposées et disponibles partout et par toutes les structures de soins, en particulier par les petites structures qui ne disposent parfois que d'une seule modalité de traitement.

Les textes de 2002 prévoyaient que les établissements de dialyse ne pouvaient être autorisés que s'ils disposaient d'au moins trois modalités d'épuration extra-rénale : hémodialyse en centre, hémodialyse en unité d'autodialyse et dialyse à domicile, au besoin (mais à titre dérogatoire) par le biais de conventions avec une/des structures proposant les modalités non disponibles. Or, ils ne sont pas toujours appliqués aujourd'hui. Ou encore, bien que les conventions soient passées, puisqu'elles sont obligatoires, aucun patient n'est orienté vers les techniques non disponibles localement. Ces dispositions sont donc probablement insuffisantes car non évaluées par les ARS.

De plus, dans certains secteurs, en particulier ruraux, les distances importantes entre la structure de référence et les petites unités de traitement rendent difficile un accès aisé à toutes les modalités de suppléance si elles ne sont pas organisées par le centre de référence. C'est par exemple le cas dans le sud-ouest où la dialyse péritonéale est très peu développée, et donc inaccessible pour les patients, mais où sont installées de très nombreuses unités d'autodialyse, parfois de taille importante, gérées par des infirmières libérales formées à la technique.

Les infirmières intervenant dans ce type de structure ont souligné les risques qui sont parfois pris lors du maintien dans ces unités de patients devenus lourds au fil du temps, du fait de l'accumulation de pathologies secondaires, mais qu'il est difficile de renvoyer vers les centres de dialyse en raison des longues distances à parcourir pour s'y rendre. Des solutions sont à trouver afin d'améliorer la sécurité de ces structures, avec sans doute un rôle important de la télémédecine, qu'il ne faut pas réserver aux unités de dialyse médicalisées (UDM). Ces sujets seront abordés de façon plus approfondie lors de la table ronde « Organisation de la dialyse » du 25 janvier 2013.

Cette sécurité devrait aussi être améliorée par une meilleure formation des infirmières, qui n'ont pas de socle de connaissance commun et sont souvent formées « sur le tas ». Des DU de dialyse² existent déjà, mais en nombre insuffisant pour permettre la formation de tous les soignants. Enfin, la reconnaissance d'une spécialisation pourrait être rattachée à ce diplôme.

Pour résoudre le problème de l'éloignement, de l'indisponibilité de certaines techniques dans certains secteurs, du manque de moyens pour effectuer à la fois une information, une formation et une ETP efficaces, la création d'équipes mobiles pluriprofessionnelles est proposée. Constituées de professionnels connaissant bien toutes les techniques de suppléance (y compris la greffe), elles permettraient d'apporter une information sur tous les traitements de suppléance dans les différents centres, afin de permettre aux patients un vrai choix thérapeutique, libre et éclairé. Ces équipes pourraient aussi être chargées d'assurer la formation des malades aux modalités de traitement non assurées par les structures (dialyse péritonéale en particulier), au plus près de leur domicile, ainsi que leur accès à l'ETP tel que prévu par la loi HPST.

Rôle de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

Idéalement, le processus d'orientation doit être associé à un programme d'ETP, proposé à tous les malades, à l'issue d'un bilan éducatif.

Il est rappelé que l'ETP va bien au delà de la formation ou de l'information. Il s'agit de permettre au patient de mieux vivre dans tous les domaines de sa vie avec sa maladie, ce qui implique également de mettre en œuvre de nouvelles modalités de relations, plus équilibrées, entre soigné et soignant.

On sait que l'autonomie améliore la qualité de vie des malades en général, et tout particulièrement de ceux qui sont traités par dialyse. Les malades sont plus autonomes s'ils ont bénéficié d'une ETP de qualité. Chaque patient devrait se voir offrir une aide à l'acquisition de l'autonomie maximale qu'il est susceptible d'atteindre.

L'ETP doit donc être considérée comme un élément de la prise en charge et, dans l'idéal, être proposée à tous les patients, y compris à ceux pris en charge depuis longtemps qui n'en ont pas bénéficié jusque là, mais également au 30 % pris en charge en urgence. Là encore, il n'y a pas d'homogénéité et tous les patients sont loin de se voir proposer une formation à leur propre prise en charge. A noter que si l'ETP devrait être proposée systématiquement, elle ne doit pas être imposée et les malades peuvent la refuser.

Il existe des freins signalés par les participants. La mise en place d'un dispositif d'ETP est un processus long et difficile qui demande un travail considérable mais que les services de Néphrologie doivent progressivement le mettre en place. Elle nécessite des moyens propres et en particulier du personnel formé, dont beaucoup de centres ne disposent pas.

A propos de la formation des patients à l'hémodialyse autonome (autodialyse), qu'il ne faut pas confondre avec l'ETP, les infirmières libérales participant à la table ronde ont signalé que depuis quelques années, les patients arrivent moins bien préparés en unité d'autodialyse, tant au plan de la formation à la technique qu'au plan de leur information médicale, alors qu'ils sont plus nombreux, plus âgés, plus lourds qu'il y a une quinzaine d'années. Ils arrivent plus tôt dans les unités d'autodialyse (UAD), pour des raisons de proximité de l'UAD de leur domicile. Les centres de dialyse, quant à eux, manquent de moyens pour réaliser une formation complète et, si la formation initiale a lieu en centre hospitalier, elle est le plus souvent complétée en UAD par les infirmières, au fil du temps, de façon non structurée. Pour un directeur d'hôpital, même si le forfait de formation à la dialyse est plus élevé, celle-ci n'est pas une priorité.

Le cas de la pédiatrie est longuement évoqué : l'ensemble des possibilités de soins y est toujours annoncé, la priorité étant systématiquement donnée à la transplantation, laquelle n'est que

² A noter qu'il existe à Marseille et à Amiens des DU sur les traitements de l'insuffisance rénale destinés aux infirmiers et à Strasbourg un DU destiné aux non médecins

rarement contrindiquée. Le bilan éducatif est fondamental, la situation est souvent analysée à l'aide d'une visite d'une infirmière, au domicile de la famille, qui participe à l'annonce. Afin de faciliter la scolarité, un professeur d'école est le plus souvent intégré à l'équipe multidisciplinaire. La scolarisation de l'enfant est une priorité, tout comme la préservation de l'activité professionnelle devrait l'être pour les adultes.

Pour beaucoup, l'un des principaux obstacles au développement de l'ETP est son financement. Ainsi, en Ile de France, pour 500 demandes d'autorisation de programmes d'ETP à l'ARS, 50 ont été financées dont 5 seulement pour la néphrologie. En outre, dans le PLFSS 2013, les financements fléchés sur l'ETP sont en baisse.

Qualité des soins en dialyse, perspectives

Les points importants à retenir sur la dialyse en 2013 ont été présentés par les professeurs Brunet et Ryckelynck.

Les traitements disponibles

La dialyse doit actuellement s'intégrer dans un ensemble de propositions thérapeutiques comprenant :

- Le traitement conservateur
- La transplantation rénale
- La dialyse péritonéale
- L'hémodialyse

En ce qui concerne la dialyse, les deux techniques de dialyse que sont la dialyse péritonéale et l'hémodialyse doivent être proposées. En effet, beaucoup de données suggèrent actuellement que le taux de survie associé à ces 2 techniques est similaire (voir sur ce sujet : Bargman et al, Sem Dialysis 2012, 25, 545-549).

La dialyse péritonéale est considérée comme une technique très adaptée pour assurer l'autonomie et le maintien à domicile. Mais il existe aussi l'hémodialyse à domicile, et des nouveaux matériels pourraient la faciliter (hémodialyse quotidienne et nouvelles machines, voir plus loin).

La place de l'autodialyse diminue, alors qu'elle permet à la fois le maintien d'une autonomie dans le traitement que l'on sait favorable à la qualité de vie, mais aussi de traiter des patients à proximité de leur domicile et donc de limiter la durée des transports, mais, comme l'ont souligné les infirmières intervenant dans ce type de structures, les patients n'ont plus les mêmes compétences qu'il y a quelques années pour assurer leur traitement et ceci pas seulement pour les raisons souvent avancées de vieillissement ou d'alourdissement de leurs pathologies. En effet, ils ne sont plus suffisamment formés lorsqu'ils arrivent dans les UAD, ce qui provoque une diminution de la sécurité du traitement. On pourrait imaginer que l'équipe mobile citée plus haut puisse accompagner l'installation des nouveaux patients et leur suivi dans leur nouveau lieu de soin, jusqu'à leur autonomisation. Néanmoins, il a été rappelé qu'il fallait respecter un temps d'éducation incompressible avant d'installer les patients dans les UAD.

Le choix de la dialyse péritonéale doit pouvoir être proposé à différents stades, y compris lorsque le patient a débuté l'hémodialyse en urgence et sans information et préparation préalables. Il devrait en être de même des modalités autonomes d'hémodialyse.

Enfin, les changements de technique, ou de lieu de traitement, qu'ils soient motivés par des raisons médicales ou personnelles (mal-être lié à la technique, incapacité à supporter l'intrusion de celle-ci au domicile) doivent pouvoir être organisés, en accord avec le malade et accompagnés

Quand faut-il commencer la dialyse ?

Une seule étude contrôlée et randomisée (IDEAL, Cooper et al, NEJM 2010) a comparé la survie de deux populations de patients l'une ayant débuté la dialyse de façon précoce (clairance entre 14 et 10 ml/mn), l'autre l'ayant débuté tardivement (clairance entre 7 et 5 ml/mn ou symptômes). Cette

étude n'a pas montré de différence de survie à 7 ans entre les deux groupes. Les auteurs concluent que le moment de la mise en dialyse doit être déterminé par le suivi des symptômes cliniques plutôt que par les critères biologiques.

Les recommandations européennes (EBPG) mises à jour en 2011 préconisent que la dialyse doit être envisagée lorsque le DFG est inférieur à 15 ml/min en présence de signes d'urémie, d'une impossibilité de contrôler l'hydratation ou la pression artérielle, ou une aggravation de l'état nutritionnel. Il faut tenir compte du fait que la majorité des patients vont devenir symptomatiques et nécessiter la dialyse pour un DFG situé entre 9-6 ml/min. De plus, les patients avec maladie rénale chronique (MRC) doivent être préparés pour la dialyse, la transplantation ou le traitement conservateur avant que leur MRC ne devienne symptomatique. Une prise en charge par un service dédié aux patients avec MRC avancée est recommandée. Ces recommandations recourent celles qui ont déjà été proposées lors des précédentes tables rondes des EGR.

Selon le registre REIN, en 2009, la fonction rénale mesurée selon la méthode MDRD au démarrage de la dialyse en France a tendance à augmenter, avec un DFG estimé de 9,9 mL/min/1,73 m², contre 8,7 mL/min/1,73 m² en 2004 (respectivement 10,8 et 10 mL/min/1,73 m² chez les plus de 75 ans).

Même si cette variation est peut-être peu significative sur 5 ans, **le DFG à la prise en charge en dialyse semble augmenter, alors que le taux des comorbidités reste stable, ce qui suggère un changement des pratiques**, non expliqué par une aggravation de l'état clinique des patients. En résumé, les patients semblent être dialysés plus tôt, ce qui semble en décalage avec les recommandations. Cette tendance doit donc être surveillée. Si elle se confirme, elle pourrait d'avoir des conséquences sur l'incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée mais aussi sur le coût des traitements de suppléance... sans parler de l'impact sur la vie des personnes concernées !

La qualité de la dialyse

La qualité de dialyse ne peut pas être définie une fois pour toutes, elle doit évoluer en fonction des progrès des techniques et des connaissances.

Il est rappelé que la dialyse de qualité est celle qui maintient le patient en bon état général, restaure ses capacités physiques, en prévenant l'apparition des complications à court et long terme, et lui permet de mener une vie aussi proche que possible de la normale pour son âge.

- La durée des séances de dialyse

Le schéma de traitement est actuellement très standardisé : quelles que soient les caractéristiques des patients, il est environ de 4 heures par séance, 3 fois par semaine. Or, la durée et la fréquence optimales de traitement hebdomadaire ne sont pas définies, mais on sait qu'elles sont probablement sensiblement supérieures et qu'elles doivent être adaptées aux caractéristiques des patients.

Le temps et la fréquence doivent être augmentés pour les patients ayant une instabilité hémodynamique, restant hypertendus malgré une élimination liquidienne maximale, ayant une anomalie de contrôle du phosphore ou dénutris.

Certains patients présents lors de la table ronde ont rappelé que les durées des séances de dialyse sont parfois écourtées par le personnel infirmier, pour des problèmes d'organisation des structures de soins (rigidité des horaires, absence de prise en compte des heures supplémentaires, ...). Or, le temps de dialyse est une prescription médicale et on sait que sa diminution a des conséquences délétères sur la santé des malades.

Comment mettre en place des organisations permettant à la fois de prescrire et d'assurer des durées de séances adaptées aux besoins de patients, mais aussi à leurs contraintes et aux aléas de leurs vies personnelles, c'est à dire comment mieux personnaliser et apporter de la souplesse au traitement ?

Si les recommandations de 2007 traitent de la durée des séances d'hémodialyse, elle n'aborde pas le taux d'ultra-filtration (UF) alors que l'on sait qu'il existe un rapport négatif entre le niveau de l'UF horaire et la survie des patients (plus le niveau d'UF est élevé, moins la survie des patients est

bonne). Il faut pouvoir proposer des séances de dialyse plus longues aux patients nécessitant une UF plus importante du fait de leur prise de poids et/ou de leur fragilité. Cela nécessite des organisations qui permettent de prolonger les séances d'hémodialyse.

- Qualité du dialysat, qualité du matériel

L'impact de la qualité du dialysat sur les complications cardio-vasculaires et l'amylose a été bien démontré. L'ensemble des unités d'hémodialyse doit donc pouvoir aujourd'hui mettre à disposition des patients un dialysat ultrapur et ultrafiltré (European Best Practice Guidelines, Nephrol Dial Transplant, 2002, 17, Suppl 7, 45-62). On remarque que ce n'est le plus souvent pas le cas des unités d'autodialyse et encore moins pour l'hémodialyse à domicile. Or, ces modalités, qui demandent une participation importante des patients, ne doivent pas devenir des techniques de dialyse « au rabais » ; il y a là aussi des solutions à trouver pour que les patients les plus volontaires et engagés ne soient pas pénalisés sur la qualité des soins et du matériel qui leur est fourni.

Dans le même registre, on note que les appareils de dialyse des unités d'autodialyse (UAD), moins utilisés que ceux des centres, sont aussi moins souvent renouvelés. Les UAD sont donc moins à la pointe de la technologie que les centres lourds, ce qui constitue là aussi un signal négatif pour les patients autonomes ou ceux qui envisagent de le devenir. Les textes de 2002 avaient pris en compte ce problème en limitant la durée de vie des générateurs de dialyse à 7 ans dans les centres de dialyse et à 10 ans dans les unités d'autodialyse, ce qui est critiqué par les directeurs d'établissements qui y voient des dépenses inutiles ; les générateurs mis au rebut sont donc souvent reconditionnés pour être utilisés dans des pays en voie de développement.

- Hémodiafiltration (HDF)

L'HDF est actuellement la technique d'hémodialyse reconnue comme la plus performante sur le plan de l'épuration. Plusieurs études montrent également que l'HDF s'accompagne d'une diminution des chutes de pression artérielle mais il n'y avait pas jusqu'ici de preuve indiscutable que l'HDF améliorerait la survie (Grooteman, JASN 2012, 23, 1087-1096).

Un article, publié le 28 février 2013 dans le JASN³ va dans le sens d'une amélioration sensible de la survie des patients traités par hémodiafiltration. Le Pr Francisco Maduell, de Barcelone, a mené une étude randomisée sur trois ans, sur un total de 906 patients, traités soit par hémodialyse conventionnelle, soit par hémodiafiltration en ligne. Les patients qui bénéficiaient de cette seconde option ont eu un risque de mortalité diminué de 30%, toutes causes confondues, de 33%, pour les causes cardio vasculaires et de 55% pour les causes infectieuses. Leurs taux d'hospitalisations et de chutes de tension consécutifs aux séances étaient également plus bas. Compte tenu de ces résultats, le Pr Maduell conclut que « l'hémodiafiltration en ligne pourrait devenir la technique de dialyse de référence ».

Bien que cet aspect n'ait pas été débattu lors de la table ronde, puisque l'article lui est postérieur, et même si toutes les études récentes ne vont pas totalement dans le même sens, une amélioration des résultats de la dialyse en terme de survie pourrait donc être obtenue à l'avenir grâce à l'HDF. Il existe d'ailleurs des centres d'hémodialyse en France qui ne proposent plus que l'HDF à leurs patients.

Si l'intérêt de l'HDF se confirmait, il faudrait en faciliter l'accès en autorisant cette technique dans les unités d'autodialyse, ce qui paraît possible compte-tenu des progrès actuels dans la sécurité des générateurs.

- Hémodialyse quotidienne (HDQ)

L'HDQ est une option thérapeutique à part entière, bien qu'actuellement encore peu développée en France (en 2011, environ 300 patients étaient dialysés 5 à 7 fois par semaine selon REIN). De plus,

³ <http://jasn.asnjournals.org/content/early/2013/02/13/ASN.2012080875.full>

elle est souvent utilisée dans des situations critiques par exemple chez des patients dénutris afin d'intensifier leur traitement.

Elle est pourtant considérée comme une thérapie plus physiologique, bien tolérée, capable de contrôler les anomalies cardiovasculaires - pression artérielle et surtout hypertrophie ventriculaire gauche - et aussi les désordres nutritionnels tout en permettant une qualité de vie très améliorée. Par ailleurs, elle n'entraîne généralement pas à d'état de fatigue post-dialytique à l'inverse des modalités conventionnelles de trois fois 4 à 5 heures de dialyse.

L'amélioration de la qualité de vie apportée par l'hémodialyse quotidienne est telle que la plupart des patients qui en bénéficient ne souhaitent pas revenir à un mode trihebdomadaire.

Une étude de survie publiée pendant l'été 2012 montre qu'une technique d'hémodialyse quotidienne courte (environ 2h30) réalisée avec un dispositif technique simplifié (générateur d'hémodialyse de petite taille, ne nécessitant pas de faire une désinfection, avec système de lignes à usage unique) donne des résultats au moins équivalents, voire un peu supérieurs à ceux de l'HD conventionnelle. Il reste cependant un doute sur l'épuration des moyennes molécules.

Si l'HDQ semble bien adaptée aux patients souhaitant garder leur activité professionnelle (six séances de 2h à 2h30 sont plus faciles à programmer dans l'emploi du temps que trois séances de 4 à 5 heures), elle intéresse aussi beaucoup d'autres patients en raison de l'amélioration du bien-être et de l'autonomie qu'elle apporte.

Elle a néanmoins des limites telles que la fréquence des ponction et le cout des transports lorsqu'elle est effectuée en centre, ce qui conduit à l'envisager surtout en tant que technique de traitement à domicile. De même, se pose la question de son prix de revient et de sa prise en charge par l'assurance maladie.

- Hémodialyse à domicile

Le développement de l'HDQ, dans le cadre de la disponibilité de nouvelles machines à bas débit, de faible encombrement, mobiles et d'utilisation très simple, est essentiellement envisagé en tant que dialyse de proximité (à domicile ou en autodialyse). Ces innovations pourraient relancer l'hémodialyse à domicile, modalité de traitement aujourd'hui presque abandonnée (un peu plus de 200 patients se traitent actuellement par hémodialyse à domicile selon REIN).

L'un des freins importants à l'hémodialyse à domicile, technique qui, d'après la littérature internationale, donne de bien meilleurs résultats en terme de qualité des soins et de qualité de vie des patients, est la ponction de la fistule, qui doit actuellement être réalisée par le patient ou par un aidant naturel. Aucune cotation d'acte infirmier n'est prévue à la Nomenclature des Actes Professionnels (NGAP) pour ce geste. Cet acte infirmier, demandé depuis de nombreuses années tant pas les patients que par les professionnels, serait de nature à favoriser le développement de l'HDAD.

A noter qu'en France l'HDQ est actuellement le plus souvent réservée à des patients dénutris, affaiblis, que l'on espère ainsi « retaper » ou en tant que technique de sauvetage, d'où de mauvais résultats en termes de survie dans notre pays.

Au delà de la simple ponction de fistule, la prise en charge d'un patient traité par hémodialyse à domicile, mais aussi dans toutes les structures de traitement « hors centre » nécessite que les IDE soient formées aux techniques de dialyse (DU de dialyse et spécialisation). Cela nécessiterait aussi que les IDE travaillant en libéral puissent bénéficier d'une rémunération directe par l'assurance maladie à étudier en fonction de la modalité de dialyse réalisée et du forfait de dialyse qui serait alors modifié en fonction de cette rémunération.

- Dialyse Péritonéale

Toutes les statistiques concernant la DP montrent qu'elle n'est pas une technique à très long terme, avec une médiane de survie de la technique de 27 mois (REIN).

La DP est une technique qui peut être utilisée comme premier traitement par dialyse avec de bons résultats, mais il faut informer le patient de la nécessité probable d'un transfert en hémodialyse à moyen terme s'il n'est pas transplanté ou pas transplantable.

Comme pour tout traitement à domicile (HD ou DP) un bilan éducatif partagé, préalable à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique et de l'apprentissage de la technique, est nécessaire. Il permet, en particulier, d'apprécier les conditions d'habitat, la situation socio-professionnelles, la motivation de la personne malade et de son entourage, et d'éviter les échecs précoces de la technique.

Si le registre REIN semble montrer qu'il existe un sur-risque spécifique lié au transfert de la DP vers l'HD, en particulier dans les structures prenant en charge un faible nombre de patients en DP, une étude réalisée en Belgique a montré que les patients transférés de la DP vers l'HD avaient une meilleure survie que ceux qui ne connaissaient que l'HD.

D'autre part, la DP est considérée comme une modalité de traitement intéressante pour les sujets en attente de transplantation rénale puisque les courbes de survie des patients sont identiques lorsque l'on compare l'hémodialyse et la dialyse péritonéale pendant les deux premières années de traitement.

Les patients doivent être informés sur cette technique et y avoir accès de façon équilibrée sur tout le territoire au même titre qu'aux différentes modalités d'hémodialyse. En tout état de cause, il convient de respecter le choix du patient.

- Place de la télémédecine

Ce thème sera abordé dans la table ronde sur l'organisation de la dialyse. Néanmoins, il a été souligné que la télémédecine n'a pas seulement sa place en UDM, mais aussi en ATD et à domicile.

Evaluation de la qualité en hémodialyse

Pour la première fois, fin 2012-début 2013, une évaluation de la qualité est réalisée par la haute autorité de santé (HAS) dans les unités d'hémodialyse en France. Les résultats de ces évaluations seront rendus publics (indicateurs COMPAQH).

Cette évaluation est basée sur dix indicateurs, eux-mêmes divisés en plusieurs items, se référant à la gestion de la qualité du traitement par séances d'hémodialyse conformément aux preuves scientifiques :

- Surveillance de l'anémie
- Surveillance du bilan phosphocalcique
- Surveillance du statut martial
- Surveillance nutritionnelle
- Réalisation des dosages biologiques
- Surveillance sérologique des hépatites
- Appréciation de l'épuration
- Respect des prescriptions médicales des séances
- Évaluation de l'accès à la transplantation
- Voie d'abord vasculaire

Parmi ces indicateurs, deux sont novateurs :

- **la proportion de patients ayant une évaluation de l'accès à la transplantation**
- Il est demandé une **surveillance nutritionnelle** au minimum tous les 6 mois et une **consultation de diététicienne** dans les 3 mois si des critères d'alerte sont atteints

Un onzième indicateur pourrait leur être ajouté, concernant le taux d'UF horaire selon les données de DOPPS (surmortalité d'une UF h > 10ml/Kg /h)

Des indicateurs complémentaires, étudiant la qualité de la prise en charge globale des patients, pourraient cependant utilement leur être ajoutés :

- Surveillance de la mortalité, par tranches d'âges et ajustée aux comorbidités
- Surveillance du niveau de qualité de vie, de la satisfaction et de l'expérience des patients, par le renouvellement régulier d'enquêtes adaptées, avec des garanties de confidentialité pour les répondants,
- Le taux et les délais d'inscription sur la liste d'attente de greffe, par tranches d'âges, ainsi que le % de patients en contraindication temporaire
- Le maintien dans (ou l'accès à) l'emploi pour les patients en âge de travailler
- La mise en place de protocoles d'évaluation et prise en charge de la douleur
- La proposition et la participation à des programmes d'ETP
- Le taux de patients ayant bénéficié, avant ou dans les trois mois suivant le démarrage de la dialyse, du dispositif d'orientation pluridisciplinaire et pluriprofessionnel (DOPP)

L'ensemble des données recueillies doit être public et accessible, sous une forme adaptée, sur internet notamment, pour les patients et leurs proches. A noter qu'aux USA, cette transparence existe depuis de nombreuses années et permet la comparaison des structures entre elles ([dialysis facilities compared](#)).

Par ailleurs, il est nécessaire que, conformément à ce que prévoit le projet scientifique COMPAQH-HPST, les représentants des patients soient associés aux travaux sur la mise en place et le suivi de ces indicateurs, ce qui n'a pas été le cas jusqu'à présent.

Besoins des patients, qualité ressentie par les patients

La grande enquête des EGR auprès des patients apporte un très grand nombre de données sur la façon dont les patients **vivent** leur maladie et leurs traitements, mais aussi sur la façon dont ils **vivent avec** leur maladie.

C'est certainement chez les patients dialysés que s'exprime le plus crûment la dureté des maladies rénales qui dévastent l'existence, parfois depuis le plus jeune âge et tout au long de la vie. Et cela dans toutes ses dimensions : études, emplois, revenus, loisirs, vie familiale et affective.

Que nous disent les personnes dialysées dans l'enquête ? Pour beaucoup, l'enjeu reste celui de supporter le sentiment de perte d'autonomie et l'incontournable dépendance au traitement avec toute « la tempête émotionnelle » que cela peut générer de fait. Parmi les témoignages recueillis, il y a des plaintes, des cris face à ce qui relève pour certains de l'insupportable mais il y a aussi des cas relatés de maltraitance indéniable au sein de la dynamique de soins (nous vous renvoyons à ce sujet à la synthèse de notre réflexion sur la table ronde consacrée au thème de la bientraitance).

L'enquête révèle aussi que les patients souhaitent être acteurs de leur projet de soins et participer activement aux décisions qui les concernent. Cet état de fait reste par ailleurs à soutenir absolument. Ils sont de plus en plus exigeants sur la qualité des relations avec le corps médical. Le conflit entre dépendances et autonomie est le fil qui permet de découvrir le sens de tous ces propos. Certains l'énoncent en clair, d'autres de façon plus indirecte.

Certains thèmes reviennent avec insistance. Beaucoup de patients soulignent l'amélioration sensible des techniques et de l'efficacité des dialyses au cours des dix ou quinze dernières années. Mais ces gains d'efficacité contrebalancent parfois avec le sentiment des patients d'une trop grande distance et froideur relationnelle avec les médecins qui s'occupent d'eux (sentiment que le médecin s'intéresse plus aux résultats des analyses qu'à la personne de ses patients). Ils sont nombreux à le dire. La transplantation constitue pour beaucoup de patients dialysés un horizon, une issue positive à ce qu'ils vivent, l'accès ou le retour à une vie normale. Mais cet horizon est souvent très difficile à atteindre. Les procédures d'inscription et d'avancement sur la liste sont jugées trop opaques et inégalitaires en fonction des groupes sanguins et les délais d'attente trop longs. Pour beaucoup de patients, le médecin revêt une figure de « toute puissance », celle qui a le « pouvoir » de leur donner accès ou non à leur projet de greffe.

Les conditions de vie des patients dialysés sont aussi fortement affectées, en particulier dans le domaine de l'emploi.

Pour les patients en âge de travailler (plus de 25 ans et de moins de 55 ans), les écarts entre les taux d'activité des greffés et des dialysés sont spectaculaires : 73 % des transplantés sont actifs, contre 42 % des dialysés (à titre de comparaison, 75% des patients en amont du stade terminal sont en activité). Mais, le taux d'activité variant fortement selon le niveau de diplôme, il vaut mieux raisonner à niveau d'instruction égal. On s'aperçoit alors que le taux d'activité des transplantés est toujours supérieur à celui des dialysés, mais dans des proportions moindres que lorsqu'on ne tient pas compte du diplôme. Environ un patient dialysé sur deux exerce encore une activité professionnelle lorsqu'il est titulaire d'un diplôme égal ou supérieur à Bac+2, c'est le cas de plus de 7 sur 10 des transplantés titulaires d'un même niveau de diplôme. Bien qu'atténuées, les disparités demeurent néanmoins fortes.

Les taux d'activité varient sensiblement selon les modalités de la dialyse. Ils croissent à mesure que s'élève le degré d'autonomie du patient dans la gestion de la dialyse. Ils sont les plus hauts, se rapprochant des taux d'activités des patients transplantés, parmi les patients qui pratiquent la dialyse à domicile, la dialyse péritonéale et l'autodialyse.

Nombreux sont les patients dialysés qui souffrent de ne pouvoir travailler ou d'avoir beaucoup de difficultés à entrer sur le marché de l'emploi, bien que certains y réussissent.

Le travail, l'insertion sociale

Il est nécessaire de **refaire de l'insertion professionnelle une priorité du traitement** comme cela a été le cas dans les débuts de la dialyse, il y a quarante ans.

Les participants notent que les néphrologues méconnaissent les dispositifs qui permettent le maintien ou le retour dans l'emploi, ce qui entraîne un déficit des conseils donnés aux patients. Par ailleurs, la disponibilité d'assistantes sociales est loin d'être une règle. Lorsqu'elles ne sont pas spécialisées dans le domaine de l'IRC, il est également fréquent qu'elles connaissent peu les spécificités de la pathologie et certains dispositifs particuliers.

Le constat est fait d'une mauvaise information sociale avant le stade terminal de l'insuffisance rénale et donc d'une mauvaise préparation à cette étape cruciale. Par exemple, il est souvent conseillé aux patients d'arrêter leur activité professionnelle, alors qu'au contraire il est très important de la conserver, notamment – mais pas uniquement - lorsque le métier est compatible avec le traitement par dialyse et la greffe. Dans ce cas, il est important de contacter le médecin du travail et le médecin conseil de l'assurance maladie, afin de les informer de la situation et d'organiser avec eux le maintien ou le retour à l'emploi. Lorsque le métier est incompatible avec le traitement par dialyse ou greffe, il faut anticiper la suite, avec l'aide d'une assistante sociale, qui pourra conseiller et orienter le patient vers un reclassement professionnel adapté. Des possibilités d'adaptations du poste de travail sont prévues par la loi et peuvent permettre de conserver le même employeur.

Le groupe estime qu'autant que faire se peut, c'est la dialyse qui doit s'adapter à la vie de la personne et non l'inverse. Ainsi, il conviendrait d'ajouter de la souplesse à l'organisation des structures mais aussi d'inventer (ou de réinventer) des modalités de traitement différentes, comme par exemple les dialyses de soirée (qui sont de plus en plus rarement disponibles et tendent à disparaître) pour les patients actifs, voire de nuit, comme cela se fait dans un certain nombre de centres (Unité Schœlcher à l'ALURAD de Limoges, Tassin, Colmar, Angers, Hyères et depuis peu Clinique du Parc à Marseille, liste non exhaustive). Par contre, il faut offrir des dialyses de journée pour les patients âgés qui sont gênés par les séances qui finissent tard (après 18 ou 19 heures).

Ces expériences montrent que l'argument fréquemment avancé de la difficulté de trouver du personnel soignant acceptant de travailler de nuit n'est pas licite. Par contre, la valorisation de ces séances pourrait être revue, puisqu'aucun tarif spécifique n'est prévu pour la dialyse de nuit, moins rentable pour les centres, puisque les aides soignants et IDE sont rémunérés à un tarif de nuit, plus élevé.

Les conditions de réalisation de la dialyse

Les participants, comme les résultats de l'enquête des EGR, soulignent que les évolutions actuelles du système de santé en général et du traitement par dialyse en particulier semblent aller de pair avec une forme de déshumanisation du soin et de désintérêt pour le bien-être de la personne soignée.

La durée des séances, les horaires

Comme cela a déjà été signalé plus haut, les séances de dialyse sont parfois écourtées par les IDE, par exemple en cas de retard des patients, quelle qu'en soit la cause.

Au delà de ses implications en terme de qualité des soins et de responsabilité, ce problème spécifique, soulevé de manière très fréquente par les patients, doit être pris en compte par les structures de dialyse et des directives claires doivent être prévues pour qu'il ne se produise pas.

L'adaptabilité et la souplesse des horaires des séances est un impératif pour permettre aux patients qui travaillent de poursuivre leur vie professionnelle, mais pas uniquement : leur vie sociale doit également être prise en compte afin que le traitement s'adapte autant que faire se peut à leurs activités personnelles, programmées ou non.

Il faut aller vers des chartes de fonctionnement des unités de dialyse dans lesquelles les fédérations hospitalières et les établissements s'engagent à réaliser des temps de séance conformes aux recommandations et prescriptions médicales, et les usagers à respecter les modalités de fonctionnement de l'unité.

Les repas, la nutrition et la dialyse

On observe que très fréquemment, souvent pour des raisons budgétaires, de simples éléments de confort sont peu à peu supprimés ou réduits à la portion congrue, comme les repas, les collations ou le gouter de l'après midi en hémodialyse.

Chaque séance de dialyse durant au minimum quatre heures, les patients passent en moyenne cinq à six heures dans leur centre, auxquelles il faut additionner le temps de trajet pour s'y rendre. Le traitement est éprouvant et une collation ou un repas devraient être proposé de manière systématique à tous les patients. Il s'agit aussi d'un moment de bien être et de convivialité, dont il ne faut pas négliger l'impact sur la qualité de vie et le ressenti des personnes.

Au cours de la table ronde, il a été précisé que le repas en dialyse n'est pas exclusivement un élément de confort : le professeur Denis Fouque a souligné que le support nutritionnel est fondamental pendant la séance de dialyse, comme l'a confirmé une récente étude⁴ parue dans le JASN en janvier 2013. La disparition de la restauration en dialyse est donc non seulement une marque importante de la déshumanisation des structures, mais aussi un non-sens médical.

En outre, certaines structures de traitement utilisent avec succès repas ou collations en ou autour de la dialyse pour l'éducation nutritionnelle des patients (AGDUC de Grenoble par exemple).

L'environnement

Afin que le temps passé en dialyse soit le moins possible du temps perdu sur la vie, les patients souhaitent pouvoir travailler ou disposer de loisirs pendant les séances. Cela passe par la mise à disposition de télévisions individuelles, il est vrai presque toujours présentes, mais pas toujours facilement utilisables, mais aussi de moyens modernes de communication, en particulier le Wifi et, de façon très pragmatique, la présence de prises électriques auprès de tous les postes de traitement, permettant d'utiliser et/ou de recharger un ordinateur, une liseuse, une console de jeu ou un

⁴ Kalantar-Zadeh K, Ikizler TA. Let Them Eat During Dialysis: An Overlooked Opportunity to Improve Outcomes in Maintenance Hemodialysis Patients. *Journal of renal nutrition : the official journal of the Council on Renal Nutrition of the National Kidney Foundation* 11 January 2013

téléphone portable,... Il est signalé que certaines structures ont développé des activités culturelles dans le cadre du programme « Culture à l'hôpital » (AURAL, par exemple)

Le confort thermique des structures (isolation, climatisation et chauffage adaptés) semble être une évidence. Pourtant, de nombreux témoignages recueillis montrent que c'est loin d'être la règle.

La disponibilité de soins de support est demandée par les patients : psychologue, diététicienne, assistante sociale, kinésithérapeute ou moniteurs d'APA (réadaptation à l'effort, exercice physique) ; ces professionnels doivent aussi avoir une formation spécifique à la pathologie rénale.

On rappelle que, si la présence de psychologues, assistant-e-s social-e-s et diététicien-ne-s⁵ est prévue par la loi, les textes ne donnent aucune quantification de cette présence ce qui aboutit à ce que de nombreux services n'en disposent pas, particulièrement dans les hôpitaux publics mais aussi dans beaucoup de structures privées. Comme pour les IDE, une quantification est nécessaire

La lutte contre la douleur

Les témoignages des patients, qui regrettent l'absence ou l'insuffisance de prise en charge de leurs douleurs en dialyse ont été confirmés par différents travaux. En 2005, l'enquête de qualité de vie des patients dialysés⁶ a montré que la dimension douleur était très altérée et représentait un aspect sous estimé du retentissement de la dialyse.

Dans la « vraie » vie, les patients n'expriment que très rarement leur douleur, comme si elle était devenue un élément normal et incontournable de leur vie de malade.

En 2007, une étude⁷ sur la douleur de patients hémodialysés a permis d'en préciser la fréquence, les caractéristiques, les facteurs favorisants et le traitement : 63 % des patients hémodialysés décrivaient des douleurs dont 45 % souffraient de douleurs chroniques, ce qui est proche des résultats trouvés dans une étude réalisée en 2005⁸, qui avait retrouvé 60 % de patients douloureux dont 75 % souffraient de douleurs chroniques dans une population de 145 patients hémodialysés.

La douleur doit être recherchée et évaluée. En effet, même si l'évaluation de la douleur est obligatoire dans le cadre de la certification des établissements de soins, elle reste mal prise en charge, en particulier pour les patients traités depuis longtemps par dialyse, que les soignants considèrent comme capables de se gérer et qu'ils finissent par « oublier » et ne pas interroger.

Enfin, on connaît la difficulté d'apaiser les douleurs chez le patient atteint de MRC, le risque étant celui d'un surdosage en antalgiques dans la mesure où l'élimination des produits se fait mal. Dans ce sens, travailler en collaboration étroite avec un centre spécialisé dans la recherche et la lutte contre la douleur chez le patient dialysé apparaît capital.

Les transports

Ils impactent beaucoup la qualité de vie des patients, en particulier ceux qui sont traités par hémodialyse, puisque les temps dédiés aux transports, souvent associés à des temps d'attente liés au transporteur, s'ajoutent au temps passé en dialyse.

⁵ Circulaire DHOS/SDO n° 228 du 15 mai 2003 relative à l'application des décrets n° 2002-1197 et 2002-1198 du 23 septembre 2002 : « Tous les établissements autorisés pour le traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extra-rénale s'assurent le concours, pour cette activité, d'une diététicienne, d'un(e) psychologue et un(e) assistant(e) social(e).

⁶ Qualité de vie des patients dialysés et transplantés rénaux : résultats de deux enquêtes multirégionales, France. Numéro thématique - L'insuffisance rénale chronique terminale en France / Gentile S in Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire [Bull Epidemiol Hebd], N° 9-10 (09/03/2010)

⁷ De Montgazon G, Le Mao G, Olivier MF, Bergeal E. Douleur en hémodialyse chronique: étude prospective au moyen d'un questionnaire spécifique chez 161 patients. *Nephrol Ther.* 2008;4(6):496.

⁸ J-M POUX et coll. La douleur en hémodialyse. Résultat d'une enquête prospective chez 172 patients utilisant un questionnaire multidimensionnel d'évaluation. *Nephrol et Thérapeutique* 2005, vol 1 suppl.2 : S120-S121

Si la prise en charge des transports est systématiquement prévue pour les trajets effectués pour se rendre aux séances d'hémodialyse, y compris pour l'usage du véhicule personnel, ce n'est plus le cas depuis le décret du 10 mars 2011 pour les consultations si les patients sont en capacité de se déplacer par leurs propres moyens.

De même, il arrive que les patients nécessitant des séjours en service de soins de suite et réadaptation (SSR) soient refusés par ces structures du fait de la nécessité pour eux de financer les transports.

On note par ailleurs de très grandes inégalités de traitement et de recours aux transports sanitaires selon les départements et les CPAM.

Les patients présents à la table ronde ont signalé le fait que le recours au véhicule personnel, pourtant bien moins cher, n'est pas favorisé, à la fois du fait des procédures de remboursement complexes, même si le formulaire de demande de remboursement a été simplifié, mais aussi des tarifs de remboursements très bas et peu incitatifs.

De même, l'absence fréquente de possibilités de stationnement à proximité des lieux de traitement empêche l'autonomie des transports. Des places de parking réservées aux patients sont à prévoir dans les établissements, ou des accès aux parkings publics, ou encore des cartes de résidents aux abords des lieux de dialyse pour permettre stationnement résidentiel.

La suggestion de transports groupés (co-voiturage) n'a pas été retenue par le groupe. En effet, le transport groupé est source d'attentes supplémentaires et d'allongement de la durée des trajets. C'est donc une fausse bonne solution, car l'économie qui pourrait en résulter se fait toujours au détriment de la qualité de vie des patients.

Les participants ont noté qu'une des spécificités de l'hémodialyse est que l'état des patients peut varier sensiblement entre le début et la fin de la séance. Ainsi, certaines personnes supportant mal les variations hémodynamiques entraînées par la séance, pourront en sortir très affaiblies, alors qu'elles étaient plutôt en bonne forme à leur arrivée. Il serait donc utile, y compris au plan économique, que le prescripteur puisse adapter le moyen de transport à l'état prévisible de son patient (par exemple taxi ou VSL à l'aller, ambulance allongée au retour). Cette souplesse n'est actuellement pas prévue par l'Assurance Maladie, ce qui impose le recours à l'ambulance à l'aller comme au retour.

Propositions

Proposition 1 : L'information au stade de la suppléance et l'orientation thérapeutique des malades

En préliminaire, il est rappelé que pour que le patient puisse réellement choisir son traitement, toutes les modalités de traitement doivent pouvoir lui être offertes. Cet aspect sera abordé lors de la table ronde sur l'organisation de la dialyse.

- la dialyse n'est plus le traitement de choix de la MRC parvenue au stade de la suppléance. **Le terme d'information « pré-dialyse » doit donc être prohibé** au profit d'une appellation moins connotée, par exemple « **information au stade de la MRC avancée** ».
- **L'information au stade de MRC avancée** doit être formalisée, structurée (cf. proposition de la Table ronde n°4) et délivrée à l'issue d'un **bilan socio-éducatif**, permettant son adaptation à chaque situation. Elle relève en premier lieu du néphrologue référent du patient, mais doit impliquer une équipe pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire. En particulier, tout patient âgé de moins de 70 ans (et au-delà selon les cas) doit bénéficier d'une consultation auprès d'un néphrologue spécialisé en transplantation (cf. proposition de la Table ronde n°2).
- La HAS pourrait être chargée de rédiger, à partir de la mise en commun des multiples expériences françaises et internationales, des **recommandations visant à parvenir à une organisation plus homogène et à une meilleure prise en compte des choix des patients**, en privilégiant l'objectif d'autonomie et en favorisant au mieux la prise en charge du patient par lui-même (patient acteur / décideur).
- L'orientation des patients doit être réalisée dans le cadre d'un **dispositif d'orientation pluriprofessionnel et pluridisciplinaire** (DOPP – cf propositions de la Table ronde n°4) permettant une organisation plus homogène, une limitation des pertes de chances, une optimisation de la pertinence des actes et une meilleure prise en compte des choix des patients en privilégiant l'objectif d'autonomie et en favorisant mieux la prise en charge du patient par lui-même (patient décideur). L'évaluation du bon fonctionnement de ces dispositifs, pilotés par les ARS, devra être organisé de manière rigoureuse.
- Pour optimiser l'exhaustivité et la neutralité de l'information, elle pourrait être délivrée par des **structures mutualisées d'annonce et d'information, partagées entre différents services** et faisant intervenir des professionnels travaillant dans différents secteurs, en fonction de leurs activités (dialyse péritonéale, service de transplantation, diverses modalités d'hémodialyse...) et de leurs modes d'exercice (public, libéral, privé à but non lucratif). Un financement propre devra être prévu.

Proposition 2 : La promotion de l'autonomie de traitement

- Chaque patient doit se voir offrir une **aide à l'acquisition de l'autonomie maximale** qu'il est susceptible d'atteindre, en fonction de ses aspirations.
- Afin de résoudre les problèmes liés à l'éloignement, à l'indisponibilité de certaines techniques dans certains secteurs, au manque de moyens pour assurer à la fois une information, une formation et une ETP efficaces, la création **d'équipes mobiles pluriprofessionnelles** constituées de professionnels connaissant bien toutes les techniques de suppléance (y compris la greffe), est proposée. Ces équipes seraient chargées :
 - o d'apporter une information sur tous les traitements de suppléance dans les différents centres, afin de permettre aux patients un réel choix thérapeutique.
 - o d'assurer la formation des malades aux modalités de traitement non disponibles dans les structures dont ils dépendent, au plus près de leur domicile
 - o de leur proposer l'accès à des programmes d'éducation thérapeutique
 - o de leur assurer un suivi et un accompagnement

Ces équipes pourraient être créées dans le même cadre que les structures de la proposition 1

- Il est rappelé que **l'Education Thérapeutique du Patient (ETP)** doit, selon les termes de la loi HPST, être proposée à tout patient atteint de maladie chronique et doit donc être considérée comme un élément essentiel de la prise en charge (cf. proposition de la Table ronde n°4)
 - o Elle doit également être proposée aux patients dialysés depuis longtemps, qu'ils en aient déjà bénéficié ou non, à ceux qui reviennent en dialyse après une greffe, ainsi qu'aux 30 % de nouveaux patients pris en charge en urgence chaque année.
 - o La mise en œuvre de l'ETP doit bénéficier de moyens financiers pérennes et adaptés.

Proposition 3 : Qualité et sécurité de la dialyse

- **Quand commencer la dialyse** : s'assurer de l'application des recommandations européennes et surveiller la tendance observée en France, qui semble indiquer que les patients sont dialysés plus tôt, au contraire de ce qui est préconisé.
- **Dialyse « à la carte »** : la prescription de dialyse doit être adaptée à chaque patient et non pas stéréotypée, en particulier en ce qui concerne la durée et la fréquence des séances d'hémodialyse. Ainsi, des séances de dialyse plus longues ou à un rythme différent doivent être possibles, dès lors qu'elles peuvent permettre une amélioration médicale et / ou de qualité de vie ; cela nécessite une organisation adéquate et d'avantage de souplesse (possibilité d'heures supplémentaires pour les infirmières par exemple).
- Notamment, les modalités de traitement qui présentent des avantages médicaux ou sociaux pour les patients doivent être proposées dès lors que leur sécurité et leur intérêt ont été prouvés, comme cela semble être le cas pour **l'hémodialyse quotidienne** et peut-être pour **l'hémodiafiltration**.
- **Qualité de l'eau et du matériel de dialyse** : tous les patients doivent pouvoir bénéficier de la même qualité de traitement et d'un accès équivalent à l'innovation technologique, quelle que soit leur modalité de traitement (centre, domicile, ATD...). En particulier, il est essentiel de garantir que les modalités de dialyse autonome ne sont en aucun cas associées à une moindre qualité de traitement ou de matériel...
- Profiter de l'opportunité que représentent **les nouvelles technologies et la télémédecine** pour les mettre au service de la sécurité des antennes de dialyse éloignées, mais aussi les patients en dialyse à domicile.
- Afin de favoriser l'hémodialyse à domicile, quelle que soit sa fréquence, un acte infirmier spécifique au branchement et au débranchement doit être inscrit à la Nomenclature Générale des Actes professionnels infirmiers (NGAP), comme c'est le cas pour la DP ;
- Sécurité : optimiser la formation et garantir le niveau de compétences techniques et médicales des IDE de dialyse, par une formation validante spécifique de type DU. La reconnaissance d'une spécialisation pourrait être associée à ce diplôme.
- Les **critères de qualité de la dialyse** sont désormais suivis par les indicateurs COMPAQH, auxquels il serait souhaitable d'ajouter :
 - o Un onzième indicateur concernant le taux d'UF horaire selon les données de DOPPS (surmortalité d'une UF h > 10ml/Kg /h)
 - o Des indicateurs de qualité de la prise en charge globale des patients :
 - Surveillance de la mortalité, par tranches d'âges et ajustée aux comorbidités
 - Surveillance du niveau de qualité de vie, de la satisfaction et de l'expérience des patients, par le renouvellement régulier d'enquêtes adaptées, avec des garanties de confidentialité pour les répondants,
 - Le taux et les délais d'inscription sur la liste d'attente de greffe, par tranches d'âges, ainsi que le % de patients en contreindication temporaire

- Le maintien dans (ou l'accès à) l'emploi pour les patients en âge de travailler
- La mise en place de protocoles d'évaluation et prise en charge de la douleur
- La proposition et la participation à des programmes d'ETP
- Le taux de patients ayant bénéficié, avant ou dans les trois mois suivant le démarrage de la dialyse, du dispositif d'orientation pluridisciplinaire et pluriprofessionnel (DOPP)

L'ensemble des données recueillies doit être public et accessible, sous une forme adaptée, sur internet notamment, y compris pour les patients et leurs proches.

Conformément à ce que prévoit le projet scientifique COMPAQH-HPST, **les représentants des patients doivent être associés aux travaux sur la mise en place et le suivi de ces indicateurs**, ce qui n'a pas été le cas jusqu'à présent.

Proposition 4 : améliorer le quotidien et la qualité de vie des patients

Préserver l'insertion professionnelle et accompagner les patients.

- **L'insertion professionnelle et sociale** doit devenir une priorité du traitement
- Des assistantes sociales doivent pouvoir conseiller et accompagner systématiquement et très tôt les patients pour les aider à maintenir leurs activités professionnelles et sociales, s'ils le souhaitent et si leur santé le permet.
- Les modalités thérapeutiques permettant de conserver une activité professionnelle doivent être favorisées (séances de soirée ou nocturnes, domicile, DP, selon les souhaits des patients).
- Les **repas ou collations**, diététiquement adaptés, en cours ou autour de la dialyse sont indispensables, pour des raisons à la fois nutritionnelles et de convivialité. Ils doivent être considérés comme une partie intégrante de la séance de dialyse et ne doivent en aucun cas être facturés en sus.
- Leur disponibilité et l'évaluation de leur qualité doivent devenir un élément de prise en compte de la satisfaction et de l'expérience des patients. Ces éléments pourraient par exemple être pris en compte dans l'agrément des structures par la HAS.
- **L'environnement de la dialyse doit être amélioré** : accès au Wifi, chauffage et climatisation, possibilité de travailler, accès à la télévision... Ces éléments « de confort » doivent être évalués et pourraient par exemple être pris en compte dans l'agrément des structures par la HAS.
- Dans la continuité, la question de la préservation de la **confidentialité des entretiens** avec les médecins pendant les temps de dialyse est centrale. A ce jour, ces échanges se déroulent malheureusement trop souvent à la vue et au su des autres patients présents dans la salle, ce qui est un véritable problème d'ordre éthique. Les centres de dialyses mais aussi tout le corps médical et soignant doivent se porter garants du respect de la dignité de chaque patient.
- **Améliorer la qualité de vie** subjective des patients dialysés suppose aussi qu'une place soit faite aux psychologues clinicien(ne)s, encore trop peu nombreu(se)x voire inexistant(e)s dans les services de néphrologie-dialyse.
- Améliorer la qualité de l'accueil et du fonctionnement des structures de dialyse, en élaborant notamment une **charte de la dialyse**, à la conception de laquelle tous les acteurs seront étroitement associés (Fédérations hospitalières, établissements, professionnels de santé, représentants des patients, institutions...). Cette charte pourra notamment prévoir un certain nombre d'engagements des structures (respect des recommandations, du temps de traitement, des conditions des consultations, accès aux soins de support, qualité de l'accueil, des locaux, du confort, repas et collations, internet, conditions de changement d'horaires des séances, adaptabilité à l'activité professionnelle, etc.).

Les transports

- Lever les freins et **encourager le recours aux transports autonomes** :
 - Simplifier les modalités de remboursement pour les véhicules personnels pour se rendre aux séances de dialyse
 - Rétablir le remboursement des indemnités kilométriques pour l'usage du véhicule personnel ou des transports en commun dans le cadre de déplacements liés à des soins ou consultations hors de la dialyse ou d'une hospitalisation
 - Mettre à disposition des places de parking et/ou des tickets de parking par les établissements pour les patients qui utilisent leur véhicule personnel pour se rendre aux séances de dialyse
 - Réévaluer et augmenter le tarif de remboursement des indemnités kilométriques pour le véhicule personnel
- Evaluer la **qualité des transports sanitaires**, du point de vue des patients notamment (satisfaction et expérience)
- Rendre possible le **recours à des modalités de transports sanitaires différentes** à l'aller et au retour.