



# Séminaire de restitution des cahiers de propositions

15 juin 2012

# DIALYSE

Michèle Kessler, Sylvie Mercier,  
Marianne Le Tallec, Malik Touam

1. Annonce-Information
2. Choix du traitement/préparation à la dialyse
3. Quand débiter la dialyse
4. Education Thérapeutique
5. Organisation de la dialyse
6. Qualité Dialyse/Soins
7. Prise en charge globale/Accompagnement
8. Innovation/Recherche/Rôle de l'industrie

- **Constat**
  - Confusion fréquente entre annonce, information et même ETP
  - Pluralité des moments/types d'annonce
  - Les annonces ne sont pas standardisées, parfois mal structurées, incomplètes,
  - Les annonces sont souvent mal vécues, tout particulièrement celle du stade terminal de l'IRC
  - Les conséquences de l'annonce lorsqu'il s'agit d'une maladie rénale génétique (PKD par exemple)

- **Propositions**

- Implication pluri-professionnelle et notamment de « patients experts » ; le néphrologue doit rester en première ligne
- Former les professionnels
- Formaliser le processus d'annonce et définir le(s) stade(s) au(x)quel(s) la(les) faire,
- Annonce adaptée au patient, notamment très âgé
- Information précoce sur la greffe, en particulier à partir de DV (et anticipation du bilan pré-greffe)

**But : permettre un meilleur vécu et favoriser l'autonomisation des patients afin de les rendre acteurs de leur traitement**

- Réunions de concertation sur l'orientation
  - Réunions de concertation (dialogue de filières) sur l'orientation en dialyse/transplantation / Avis du patient +++
- Idéalement au stade préterminal (3 à 6 mois)
  - Choix guidé par l'intérêt des patients (choix médical mais aussi social, professionnel, notion de perte de chance)
  - Information précoce sur les possibilités de greffe (DV ++) et anticipation du bilan pré-greffe
  - Information standardisée, systématique, exhaustive, neutre, sur toutes les modalités de suppléance, incluant avantages et inconvénients
  - A intégrer dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique



- **Privilégier l'objectif d'autonomie**
  - Mettre à disposition tous les traitements (proximité++)
  - Programmer le début du traitement
  - Cas du démarrage en urgence : rattrapage
    - Info sur les différentes modalités de traitement (y compris greffe, DP..), puis ETP
  - Retarder éventuellement la prise en charge pour mieux préparer le patient
  - Notion d'autonomie thérapeutique plutôt que physique
  - Cas des enfants - préserver la scolarisation

- **Constat**
  - Absence de recommandations sur ce thème
- **Propositions**
  - Etablir des recommandations (sociétés savantes)
  - Organiser des Staffs décisionnels
  - Réduire la proportion de patients non préparés
  - Implication plus forte des réseaux (et des MG)
  - Mise en place d'un registre de la MRC (extension de REIN)
  - Nécessité de recommandations : non mise en dialyse, arrêt de la dialyse...



L'ETP doit donner des clés au patient pour gérer sa propre maladie et l'adapter à sa vie (et non l'inverse)

- **Proposer une formation/ETP à tous les patients**
  - Programmes formalisés et homogènes
  - Intervenants pluri-professionnels
  - Formation des équipes de soins
  - « Piqures de rappel »
- **Actions de type « disease management »**
  - Évaluation à domicile, recours à la télémédecine, « coaching »
- **Financement**
  - Valorisation claire de l'ETP

- **Constats**

- Quasi disparition des possibilité de choix d'horaires de traitement compatible avec le travail
- Quasi disparition de l'HDD : réflexion sur des modalités innovantes adaptées à une population vieillissante
- Disparités géographiques des modalités de prise en charge limitant les possibilités de choix (exemple de la DP, 0 à 18 %, de l'ATD (4 à 38 %)
- Nécessité d'évaluer l'application et les conséquences des décrets de 2002

- **Propositions**

- Rapprocher le traitement du lieu de vie par le maintien des structures de proximité
  - Développement de la téléassistance et de la télésurveillance
- Promotion de la dialyse à domicile :
  - Définir et uniformiser les champs d'intervention des IDE libérales ( ex : tarification NGAP pour la dialyse hors centre )
  - formation des néphrologues, concentration des moyens (DP center), remboursements adaptés
  - Inclure la télémédecine/normes de sécurité du traitement à domicile

- **Propositions**

- Encourager le développement des techniques non conventionnelles mieux tolérées : HQ, HD longue...
- Reconnaître une spécificité pédiatrique (personnel dédié, valorisation)
- Mieux évaluer les coûts des traitements par dialyse
- Améliorer les transferts d'information entre services, promouvoir le partage d'information entre les différents acteurs

- **Propositions**
  - Révision des ratio soignants/patients (médecin, IDE, AS....)
  - Spécialisation des IDE : statut et formation (Master de dialyse)
  - Pénurie de néphrologues dans les services
    - Transferts de compétences organisés et contrôlé
    - Télémédecine
  - Fluidifier le parcours de soins (Personnes âgées ; Structures d'accueil et à HAD )
  - Révision de la politique des transports



- **Constats**

- Pas de définition de la qualité de la dialyse
- Les prescriptions de dialyse tendent à s'uniformiser (durées, matériels...)
- Risques d'évolutions tarifaires ayant potentiellement des conséquences négatives sur la qualité des soins
- Insuffisance des critères IPAQS pour juger de la qualité des soins

- **Propositions**

- Définir les critères de qualité et de résultats d'une dialyse de qualité optimale (recommandations, consensus)
  - Critères cliniques et biologiques
  - Critères non médicaux (QV, accès à la liste + greffe, emploi, douleur)
- Personnalisation des traitements
- Accès aux évolutions thérapeutiques, technologiques et techniques (HQ, HDF en ATD, Nx générateurs et DAD, télémédecine, y compris en ATD et DAD...)

- Propositions

- Disponibilité de diététiciennes, psychologues, assistantes sociales, spécialisées et reconnues comme telles
- Liberté de prescription vs contraintes économiques
- Lutte contre la douleur = priorité
  - Douleur sous estimée /gestions des médicaments et IR
  - Prise en charge financière des traitements non médicamenteux de la douleur
- Meilleure coordination des soins avec les équipes non néphro qui prennent en charge les pathologies intercurrentes
- Evaluation des pratiques professionnelles : hygiène, infections nosocomiales, infections virales...

- **Constats**

- De nombreuses structures ne proposant pas d'accompagnement social et psychologique, voire diététique, ni de soins de support
- De moins en moins de repas ou collations proposés aux patients en dialyse ou autour de la dialyse
- Problématiques de l'environnement de la dialyse (confort, climatisation, chauffage, accès Wifi, télé, ...)
- Difficultés d'accès aux SSR, aux soins palliatifs

- **Propositions**

- Adapter l'organisation des structures et prioriser le maintien dans l'emploi
  - Bilan social et professionnel / considérer le maintien dans l'emploi comme un élément de la prise en charge/adapter la dialyse au travail (séances soir++)
  - Accès de tous les patients à l'accompagnement social à chaque étape de la maladie
- Amélioration du confort dans les structures
- Accès aux établissements SSR, et à l'HAD
- Soins palliatifs spécifiques



- **Propositions**

- Accompagnement psychologique, diététique, soins de support, à toutes les étapes
- Proposer des rencontres avec d'autres patients, des groupes de paroles
- Réadaptation à l'effort, activité physique
- Information sur les associations de patients, les sites web sérieux, ordinateurs en libre service dans les salles d'attente

**Autant de possibilités qui existent dans d'autres pathologies et paraissent naturelles (VIH, cancer, etc.)**

- **Nécessité d'innovation techniques**
  - politique de recherche clinique et d'évaluation
  - Encourager les innovations techniques destinées à l'autonomisation / au traitement à domicile/ aux enfants
  - Développement d'un système de rein artificiel d'épuration continue ou semi-continue.
- **Nécessité d'innovation organisationnelle**
  - Systèmes d'information médicale
  - Télémédecine
  - Structures adaptées (dialyse nocturne, hémodialyse quotidienne)
  - Unités « cardio-rénales »
- **Rôle de l'industrie**
  - Conflits d'intérêts (charte ?)
  - Partenariat (cahier des charges ?)
  - Politique du médicament et du dispositif

Merci de votre attention

## DEBAT : DIALYSE

*Astrid Barthélemy (MGEN)*

*Agnès Caillette Beaudouin (FEHAP)*

*Michèle Kessler (Comité de pilotage)*

*Jean-Pierre Lacroix (FNAIR)*

*Marianne Le Tallec (Comité de pilotage)*

*Sylvie Mercier (Renaloo)*