



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)