



Propositions de la Société Francophone de Dialyse pour les Etats Généraux du Rein

1) Les multiples systèmes d'information des données médicales, paramédicales, épidémiologiques

Un problème important de l'organisation des soins en néphrologie est lié à l'absence d'interopérabilité entre les systèmes d'information hospitalier ou associatif et les systèmes d'information basés sur le patient (dossier pharmacie, futur DMP) et enfin les registres épidémiologiques (REIN, Cristal, RDPLF).

Au niveau national ou régional, cette multiplicité des systèmes qui communiquent peu ou mal entre eux, génère des difficultés de croisement des données liées aux doublons et aux erreurs de saisie qui privent de données épidémiologiques précises et actualisées. Au plan économique, il est quasiment impossible de faire une comptabilité analytique des soins engendrés par la dialyse ou les patients dialysés. Il est ainsi surprenant de constater qu'il faut environ 1 an de travail à des spécialistes de la CNAM pour évaluer, avec des marges d'erreur importantes, le coût de la dialyse en France.

Pour les professionnels de santé, cette multiplicité des systèmes (lorsqu'ils existent !) complique le suivi des patients, en particulier lorsque celui-ci change de structure de soins (passage en hors centre ou repli en centre) ou lorsque le parcours de soins est multidisciplinaire (transfert en chirurgie, polyopathologies).

Pour le patient, ce manque de transfert d'information impacte aussi la qualité des soins, en raison de l'absence de communications entre spécialiste, de doublons d'examens complémentaires, etc...

2) Qualité de prise en charge en dialyse

La qualité des soins en dialyse constitue un point important concernant directement les professionnels de santé et les patients, compte tenu de la relative hétérogénéité des professionnels de santé et des structures intervenant dans l'activité de dialyse.

La qualité des soins s'appuie sur des référentiels métiers ou des recommandations de bonnes pratiques cliniques émises par les Sociétés Savantes ou les organismes habilités. Ces référentiels ou recommandations sont encore trop peu nombreux en France. Le bilan minimal de surveillance du dialysé n'est par exemple pas standardisé.

La diffusion des référentiels et leur mise en application doivent être évaluées, ce qui est prévu avec la mise en place des IPAQS. Ces indicateurs mélangent cependant des données de pratique de suivi et des éléments de résultats qui dépendent davantage de la typologie des patients que de la qualité de prise en charge des centres ou des médecins en particulier.



Ces indicateurs doivent aussi être pondérés avec les ressources humaines et matérielles mises en œuvre dans la prise en charge.

La qualité des soins en dialyse est encore trop souvent évaluée par des critères objectifs mesurant des indicateurs de soins (par exemple les indicateurs IPAQS). Ces critères n'évaluent pas cependant le temps médical qui représente pourtant un élément déterminant dans la qualité de prise en charge. Globalement, les centres de dialyse sont encore souvent en sous-effectif médical et les décrets normatifs de 2002 ne sont pas appliqués.

3) Prise en charge des personnes (très) âgées en dialyse

Les patients en insuffisance rénale terminale sont de plus en plus âgés et l'âge moyen de démarrage de la dialyse augmente d'année en année. Dans le registre REIN, la tranche la plus âgée est celle dont l'incidence continue à progresser.

L'augmentation de l'âge d'arrivée au stade terminale de la maladie rénale chronique (MRC) confronte les équipes de néphrologues à des problématiques nouvelles.

Proposer la dialyse conformément aux référentiels de prise en charge, c'est-à-dire suffisamment précocement pour permettre la préparation à la dialyse, interroge les néphrologues dans les cas désormais fréquents de personnes très âgées. Si les facteurs de progression de la MRC sont contrôlés et le traitement conservateur en place, l'annonce de la dialyse est anxiogène et susceptible de compromettre la qualité des dernières années de vie de ces personnes très âgées : leur espérance de vie est naturellement courte, et le recours à la dialyse incertain en raison du risque compétitif. Une information trop précoce sur la dialyse et la mise en œuvre des mesures classiques de préparation à l'épuration extrarénale (abord vasculaire par exemple) sont consommatrices de ressources médicales pour un bénéfice parfois marginal. Nous nous interrogeons sur le moment opportun de cette annonce de la dialyse qui devrait être faite le plus tard possible, lorsque la suppléance rénale devient inéluctable, et sous couvert d'un processus adapté qui laisse bonne place au refus de soin, quitte à ce que celui-ci soit reconsidéré par le patient très âgé au moment voulu.

La décision de traitement conservateur ou de traitement dialytique doit certainement rester individualisée. Une certaine place est peut être à laisser au démarrage de la dialyse au stade symptomatique pour cette population très âgée. Des études récentes ont aussi montré qu'une orientation initiale vers la dialyse péritonéale (DP) était souvent modifiée au profit de l'hémodialyse (HD) chez les sujets très âgés lorsque la période d'attente était prolongée.

De façon complémentaire, la prise en charge en soins palliatifs doit être mieux structurée pour les patients dialysés.

Dans la plupart des services de néphrologie, les équipes et les lits de soins palliatifs en dialyse ne sont pas à ce jour bien identifiés et les schémas régionaux n'ont pas systématiquement identifié que de tels lits soient confiés à des équipes de dialyse. Actuellement, ces équipes assurent l'accompagnement pour la mise en dialyse mais n'ont pas la possibilité d'assurer l'accompagnement de l'arrêt de dialyse au domicile et la

continuité attendue des soins : si une décision d'arrêt de dialyse est prise, le patient est soit hospitalisé en service de néphrologie, soit pris en charge à son domicile par une équipe de soins palliatifs, qui ne peut être l'équipe de dialyse. Cette rupture de continuité médicale est pénible et inadéquate pour le patient et les équipes : il serait opportun que tout établissement autorisé en dialyse, ait une autorisation de l'équipe mobile de soins palliatifs pour accompagner le patient à son domicile, en cas d'arrêt de dialyse. Des programmes de dialyse palliative pourraient être établis en concertation avec le patient et ses aidants.

4) Parcours de soin du patient dialysé

Avec le développement de la dialyse hors centre (dialyse péritonéale, autodialyse et dialyse en unité de dialyse médicalisée (UDM) permettant la prise en charge à distance des services de néphrologie, de patients dialysés âgés aux nombreuses comorbidités, la question du repli en hospitalisation de ces patients doit être soulevée. Les décrets de septembre 2002 ont prévu des lits de repli en service de néphrologie et en service de réanimation, mais les hospitalisations pour replis des dialysés sont difficilement réalisables dans les services de néphrologie, faute de lits dédiés aux replis effectivement disponibles. En effet, ces lits sont soit mal identifiés et occupés (T2A oblige), soit ces lits ont été pris sur le pool de lits existants en néphrologie, ce qui se fait au détriment de l'activité de néphrologie avant dialyse.

De plus, le constat est que les hospitalisations des dialysés sont souvent :

1/ en rapport avec la prise en charge de comorbidités en service de cardiologie interventionnelle, chirurgie vasculaire, diabétologie ou autres services de médecine ;

2/ dans des services de proximité de médecine/chirurgie, à la demande des patients ou de la régulation régionale des adressages aux urgences, sans présence néphrologique de proximité

Dans ces conditions, doit être précisée la spécificité de la prise en charge du dialysé en service non néphrologique, avec analyse des contraintes d'accueil de ces patients, liées aux spécificités du patient (anurique, abord vasculaire, insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) et aux contraintes des services d'accueil (non formés, mais ne pouvant refuser le suivi du dialysé), et des équipes de dialyse avec néphrologue d'astreinte. Des solutions doivent être proposées pour une meilleure coordination des soins avec les équipes néphrologiques de dialyse (utilisation de dossier communiquant, recours à la télémedecine avec téléexpertise, etc...).

5) La formation des néphrologues aux techniques d'épuration extra-rénale

La qualité de prise en charge des patients en insuffisance rénale et en particulier ceux traités par dialyse, est largement dépendante de la qualité de formation des équipes soignantes. La maquette de formation des diplômés d'études supérieures (DES) de néphrologie n'impose qu'un semestre en dialyse, cette maquette n'étant pas toujours respectée, en particulier dans les grandes métropoles.



La formation en dialyse péritonéale est quasi inexistante pour les internes ou les CCA et d'ailleurs beaucoup de CHU ne gèrent pas directement cette activité.

La maquette de formation doit évoluer pour tenir compte des besoins du terrain et de la promotion de la dialyse péritonéale par les Agences.

6) Place du néphrologue dialyseur, dans l'accès à la transplantation

L'accès facilité à la transplantation est une priorité nationale avec information sur la transplantation, dès le stade 4 de la MRC et possibilité de recours à un donneur vivant.

A ce jour, seules les équipes de transplantation voient leur implication reconnue et valorisée dans la préparation du patient à la greffe. Or les équipes de néphrologie assurant le suivi pré-dialyse et la dialyse, sont souvent les premières à proposer la transplantation à leurs patients, à débiter l'évaluation des possibilités de donneurs vivants et à amorcer le bilan pré-transplantation.

Le recours au médecin transplantateur est souvent retardé par des délais de consultation très importants. Pour limiter ce délai, les néphrologues dialyseurs coordonnent de façon habituelle le bilan de pré-transplantation en ambulatoire, avant adressage pour analyse et synthèse à l'équipe de transplantation. A ce jour, tout ce travail n'est ni reconnu ni facilité (pénurie de temps médical et de secrétariat). Parfois même, le néphrologue de dialyse est soupçonné de différer la réalisation du bilan pré-greffe.

La Société Francophone de Dialyse (SFD) a souhaité que l'évaluation de l'accès à la greffe soit considérée comme critère de qualité en dialyse, et cela a été intégré dans les indicateurs IPAQSS de dialyse. La SFD souhaiterait que ce travail puisse être reconnu par une valorisation spécifique, par transfert d'enveloppe, à ce jour allouée exclusivement aux équipes universitaires de transplantation.

7) Transfert de compétence dans les unités de dialyse

Le transfert de compétence est un pis-aller pour pallier la pénurie organisée de néphrologues spécialistes. Des propositions ont été faites pour un transfert de compétence vers les équipes infirmières notamment. Ce mode de fonctionnement est déjà opérationnel aux Etats Unis depuis de nombreuses années, avec globalement les plus mauvais résultats en terme de survie des patients.

Le transfert de compétence, s'il est mis en place, doit être encadré, la délégation de tâches n'est envisageable qu'avec un personnel formé, dont les pratiques et compétences ont été soigneusement évaluées et validées. Comme il s'agit d'une problématique nationale, nous suggérons la création d'une formation spécifique à la dialyse sous la forme d'un master infirmier ou équivalent. Il sera nécessaire également de modifier la chaîne d'autorité puisque la délégation de tâches médicales implique la responsabilité du médecin.

8) Dépistage de l'IRC et adressage tardif des patients au stade 5

D'après les données de REIN, environ 1/3 des patients démarrent la dialyse en situation d'urgence sans avoir été auparavant suivis par un néphrologue. De nombreux travaux ont montré que cette situation est associée à un excès de mortalité, à une moindre chance de dialyse hors centre ou de transplantation et à une durée d'hospitalisation initiale prolongée, source de surcoûts importants. L'organisation de la filière de soins de l'insuffisance rénale chronique est un vaste champ de travail qui dépasse le champ d'action de la SFD. Pourtant le suivi pré-dialyse affecte fortement la prise en charge en dialyse, ainsi que ses résultats à court terme comme à long terme.

Plusieurs types de propositions peuvent être faits au niveau national ou local. Sans être exhaustif, on peut toutefois citer :

- la mise en place en région, d'un diplôme universitaire de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique ;
 - des enseignements post universitaires auprès des médecins généralistes et spécialistes et l'évaluation de ces enseignements ;
 - des consultations avancées (rapprochement de la consultation du néphrologue du domicile des patients) dans les petits hôpitaux ne pratiquant pas la néphrologie (maillage territorial) ;
- la sensibilisation du patient à consulter son médecin traitant pour tout bilan biologique anormal (présentation des résultats de biologie avec risques (cf : cholestérol) ;
- la documentation à diffuser sous forme de poster dans les salles d'attente, avec l'appui d'une association de patients, campagne médiatique ;
- l'octroi de l'affection longue durée - insuffisance rénale - sous réserve de passage par le néphrologue.

On peut en rapprocher la problématique de l'abord de dialyse (accès vasculaire ou cathéter de dialyse péritonéale) qui constitue souvent, même chez les patient suivis, une rupture dans la chaîne d'information et de suivi, car dépendant d'une autre discipline, chirurgicale, avec des contraintes très différentes. Une réflexion doit être menée au niveau régional pour filiariser la gestion des abords de dialyse et permettre leur mise en place dans des délais raisonnables.

9) L'annonce de la dialyse, l'info pré-dialyse, pré-greffe

L'annonce de la maladie rénale doit intégrer les spécificités de la MRC, asymptomatique, le plus souvent d'évolution lente, et doit permettre l'adhésion du patient à un projet thérapeutique sur le long terme : on pourrait évoquer le terme d'alliance thérapeutique. Pour beaucoup de patients avec une néphropathie peu évolutive, le diagnostic de MRC n'est pas synonyme de dialyse. Celle-ci n'est évoquée que chez les patients progressseurs ou avec une IR évoluée. L'annonce doit être individualisée en fonction de la maladie sous-jacente, de la vitesse de progression, de l'âge et de l'espérance de vie. L'annonce de la MRC ne doit donc



pas être calquée sur l'annonce du cancer, qui est du type tout ou rien (on a un cancer ou on en a pas).

Elle doit se faire sans urgence, dans des conditions relationnelles de qualité, et doit être complétée opportunément, si survient une nouvelle étape de la maladie (nécessité d'agent stimulant de l'érythropoïèse (ASE), information pré-dialyse, information pré-greffe), avec le respect du temps nécessaire à l'acceptation par le patient.

Elle implique la possibilité du recours à une équipe pluridisciplinaire, intervenant dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique, prenant en compte les représentations du patient.

10) L'adéquation structure- patients

Concertation, réunion orientation thérapeutique :

Le choix de la modalité de suppléance et de dialyse, implique une concertation au sein d'une équipe néphrologique proposant toutes les modalités de dialyse et de transplantation, que l'on peut appeler filière. En l'absence de contre-indication médicale, le patient doit rester l'acteur principal du choix, éclairé par une éducation thérapeutique dispensée tout au long du parcours de la MRC

Sécurité des soins :

La sécurité des soins implique une adéquation entre la quantité de personnel et la typologie des patients. Si les ratio de personnel en autodialyse sont acceptables en autodialyse simple ou assistée, accueillant des patients formés, ceux-ci sont insuffisants en UDM où l'assistance des patients est totale, avec parfois un handicap lourd à la mobilité, à charge exclusive des IDE, au regard des Décrets de septembre 2002. Nous préconisons que la dotation en personnel en UDM, voire en centre, soit adaptée à la dépendance et à la charge en soins des patients. La SFD préconise le maintien d'une présence néphrologique sur les unités de dialyse, eu égard au vieillissement des patients et à leurs comorbidités, si nécessaire par l'utilisation de la télémédecine. La télémédecine nous semble avoir également bonne place en autodialyse, voire au domicile pour la sécurisation des modalités les plus autonomes.

Autonomie du patient (choix des méthodes) :

Nous préconisons l'accompagnement du patient de l'autonomie technique (de plus en plus difficile à acquérir) vers l'autonomie thérapeutique, grâce à une éducation et un accompagnement adaptés à l'âge et aux comorbidités.

11) Education thérapeutique

L'éducation thérapeutique est une ressource qui doit être à disposition de tous les patients et de toutes les équipes de néphrologie et dialyse, pour permettre :

- Un programme adapté à chaque stade de la prise en charge de la maladie rénale et à tous les patients dialysés ou non ;
- La mise en place d'une méthodologie d'éducation du patient avec sa participation, afin de l'inciter à devenir un partenaire de soins ;
- La sollicitation de l'appui de l'entourage pour renforcer le programme ;
- L'implication large des équipes de soin qui doivent pouvoir bénéficier d'une formation à la pratique.
- Le modèle pédagogique choisi ne doit pas permettre la simple délivrance d'informations mais privilégier la résolution de problèmes.
- L'évaluation au domicile, avec si possible recours à la télémedecine, serait un plus, permettant d'évaluer les programmes et de déclencher des actions correctives du type « disease management », en cas d'identification d'incidents au domicile.

12) Qualité de vie en dialyse

La qualité de vie en dialyse est un vaste sujet sur lequel les patients et leurs associations ont beaucoup à dire. Nous souhaitons insister sur un aspect, largement négligé par le passé, qui est celui de la douleur en dialyse.

La prise en charge de la douleur en dialyse est désormais une préoccupation des équipes mais reste délicate du fait des contraintes pharmacologiques induites par la dialyse et la MRC.

Les récents retraits de molécules comme le dextropropoxyphène ont considérablement réduit l'éventail thérapeutique en dialyse, en supprimant un médicament à usage et tolérance aisés. De plus, l'usage du Rivotril restreint à une prescription par le neurologue, limite le recours du dialysé à ce traitement.

Nous préconisons des révisions de ces décisions par les nouvelles instances de pharmacovigilance, avec constitution d'un groupe spécifique d'experts pour l'usage des médicaments antidouleurs.

Le développement des traitements antidouleur non médicamenteux devrait être favorisé pour les patients dialysés avec possibilité de prise en charge financière, pour limiter le recours aux médicaments antidouleur aux effets iatrogènes très lourds, chez les patients insuffisants rénaux sévères.

13) Dialyse péritonéale

Nous préconisons la proposition systématique de la DP par les néphrologues, dans le respect des indications, lors de la mise en dialyse d'un patient. L'information doit être individualisée et transmise au moment opportun en fonction du contrôle des facteurs de progression de la maladie et non pas du seul chiffre de débit de filtration glomérulaire (DFG) ;

Il nous paraît possible de proposer une entrée progressive dans le traitement de suppléance de la MRC par DP, avec adaptation de la posologie de dialyse à la fonction rénale résiduelle,



et une information patient claire sur l'incrémentation des nombres d'échanges à la faveur de la baisse du DFG : ceci favoriserait le primo choix de la DP ;

Il sera nécessaire d'identifier par région, les freins à cette méthode : que ce soit une trop large accessibilité à l'HD, une culture DP insuffisante ou des problèmes plus ponctuels, telle la difficulté d'organisation de la pose du cathéter de DP ;

Formation des infirmiers libéraux à cette technique : celle-ci doit, dans la mesure du possible, respecter l'équipe en charge du patient avant la dialyse. En cas d'impossibilité ou de refus, il devrait être possible d'avoir recours à deux équipes d'IDE libéraux pour un même patient : celle en charge des soins de nursing et celle en charge de soins de DP. A ce jour, rares sont les équipes libérales qui peuvent assurer les deux prises en charge pour un même patient, étant trop consommatrices de temps et non facturables de façon cumulée.

« DP center » dans les grandes villes : la création de « DP center » dans les grandes villes pourrait constituer des centres ressources DP assurant une expertise territoriale, travaillant en lien avec de plus petites unités ou filières et pouvant contribuer à la résolution de problèmes sur la méthode, souvent cause de transfert en hémodialyse ;

Former les néphrologues (cf. 5)

Remboursement adapté : évaluer le coût réel de la méthode et les besoins réels en personnel. A ce jour, les structures de coût de la DP, notamment DP automatisée, telles qu'analysées par l'ATIH, montrent des coûts de consommables beaucoup trop élevés, ce qui rend cette modalité « à risque budgétaire » pour les établissements de santé qui la pratiquent largement.

Le maintien à domicile des patients de DP passe par une meilleure prise en charge au domicile, que les systèmes de télésurveillance santé et sociale pourraient largement faciliter. La télésurveillance est également un moyen qui favorisera le déploiement de la DP en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) par la sécurisation apportée aux coordinateurs gériatres ou infirmiers de ces structures.

14) Les alternatives à la dialyse en centre lourd

La dialyse en centre doit être réservée aux patients nécessitant une présence médicale permanente en séance et relève donc de la décision du néphrologue.

« Décloisonner les centres et les hors centres » : intervention facilitée du praticien dans les structures hors centre. Une façon de décroisonner centre et hors centre pourrait être de proposer des plateaux de dialyse multimodalités fonctionnant alternativement en centre, UDM, voire autodialyse. Egalement, la proposition de structures de dialyse hors centre télésurveillées, distantes du centre mais reliées à celui-ci paraît à même de décroisonner centre et hors centre. Nous préconisons que ces solutions soient réfléchies en fonction des contraintes locales.

Mettre en place une surveillance médicale adaptée à la pathologie en unité de dialyse



médicalisée, et veiller à ne pas réduire le suivi médical dans ces unités, pour un maintien de la qualité de survie telle que mesurée en France, toujours supérieure aux mesures faites aux USA, ou le soin de dialyse est largement transféré à des personnels paramédicaux.

15) Favoriser la recherche clinique et l'évaluation en dialyse

La mortalité chez les patients dialysés reste encore élevée, malgré les progrès considérables dans la prise en charge au cours des dernières dizaines d'années. Ceci est en partie lié au long passé d'insuffisance rénale avant la dialyse, ainsi qu'aux nombreuses comorbidités associées (diabète et complications cardiovasculaires en particulier).

Cependant, le domaine de la dialyse reste un vaste champ d'investigation car les essais validés dans d'autres populations ne sont pas toujours extrapolables et il reste nécessaire de développer une recherche clinique de qualité dans ce domaine (essais cliniques multicentriques)

De même les innovations techniques sont nombreuses mais pas toujours dictées par un intérêt clinique et elles doivent donc être validées avant d'être diffusées et intégrées à la pratique.

16) Transports en dialyse

Les transports représentent un coût important de la dialyse (1/3 environ) selon l'Assurance Maladie. Curieusement, il s'agit d'un domaine peu affecté par les plans de réduction des dépenses. Pour les Professionnels de Santé comme pour les patients, il est particulièrement intolérable de voir réduire les tarifs des forfaits et des remboursements des séances de dialyse, ce qui affecte directement la qualité des soins, sans toucher à un poste budgétaire important avec une qualité de service peu évolutive.

Plusieurs propositions ont été faites pour diminuer les coûts des transports :

- diminuer les plages horaires de nuit donnant lieu à un remboursement majoré, actuellement facturé systématiquement sur au moins un trajet.
- Mettre en place un bonus de remboursement de transport pour les patients se déplaçant avec leur véhicule personnel
- favoriser la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique dans les EHPAD et les services de soins de suite et réadaptation (SSR).