

Coordonnées :

M. Jan-Marc CHARREL

Président

01 75 43 65 13

REUNION CNSA 30.06.2022

DIALYSE A DOMICILE

Bilan et perspectives

Contexte

Les freins à la DAD sont multiples et touchent toute la chaîne de décision, de réalisation et de suivi.

Bien que les évolutions techniques soient très importantes, la dialyse reste une technique de traitement mal connue pour les professionnels de ville non néphrologues et impressionnante pour les malades.

Par ailleurs, cette spécialité souffre comme tout le système sanitaire français d'un déficit important d'orientation vers les soins de ville, tout étant organisé en établissement de santé.

On constate que même dans les services qui ne sont pas opposés à ce type de prise en charge, chaque difficulté rencontrée apparaît comme bloquante.

Jusqu'ici, cette insuffisance de développement de la DAD était préjudiciable aux finances publiques et aux malades, pour lesquels cette technique permet une grande autonomie (s'ajoutant à une réduction des complications et des coûts).

Enfin, le développement de la DAD s'il n'est pas une solution à court terme face aux difficultés dues au manque cruel d'IDE de dialyse, permettrait de soulager en partie cette filière. Toutefois, nous tenons à souligner que le déport de ce traitement en ville nécessiterait un accompagnement important des malades.

POLITIQUE DE SANTE

La DAD n'apparaît nulle part comme une priorité, ni en termes de moyens ni en termes d'objectifs, que ce soit pour les **ARS** ou pour les **services locaux** en charge de l'autonomie et du handicap.

FREINS ADMINISTRATIFS, REGLEMENTAIRES ET FINANCIERS

Une rémunération adaptée : La dialyse à domicile demande de la part des équipes néphrologiques un investissement en temps de prise en charge, de coordination et de surveillance, au moment de la formation et lorsque le malade est chez lui ; le développement de la surveillance à distance et de la télémédecine entraîne un travail supplémentaire des équipes. Si l'on veut augmenter de façon conséquente ce type de prise en charge, il n'est pas concevable que ce travail ne soit pas rémunéré, ce d'autant qu'il génère par ailleurs des économies.

Des mesures en faveur de la DAD : Il n'y a pas d'obligation réglementaire ni d'incitation pour les équipes à développer les prises en charge les plus autonomes.

Une indemnité compensatrice systématique : Actuellement l'indemnité compensatrice est uniquement liée à l'obligation actuelle d'avoir un aidant lors des dialyses ; cette obligation sera probablement levée lors des prochains textes réglementaires sur les autorisations d'activité de dialyse. Or la DAD demande souvent des aménagements et investissements dont une grande partie est à la charge du patient. Cette indemnité devrait donc être systématiquement versée à tout patient en DAD.

Une cotation d'acte infirmier pour l'hémodialyse à domicile : Pour ce qui est de la dialyse péritonéale à domicile, une cotation permet l'intervention d'une IDE libérale au domicile du patient ; ce n'est pas le cas pour l'hémodialyse à domicile, alors que pour certains patients le frein au choix de cette méthode est qu'ils ont peur de ponctionner leur fistule, surtout au début.

Une amélioration de la gestion des produits de dialyse à domicile : pour le patient, l'autonomie et la mobilité sont des arguments en faveur de la DAD. Or, la réglementation actuelle impose qu'avant toute livraison chez le malade, une vérification soit faite par la PUI de l'établissement dont dépend le malade. Cette obligation, si elle est source de qualité et de sécurité, est responsable d'une lourdeur du circuit et nuit à la mobilité des patients.

LIEN AVEC LES POLITIQUES DE LA VILLE

Un logement adapté

Une des difficultés qui se posent aux patients, même motivés par la dialyse à domicile est la place mobilisée par la technique au sein de leur domicile : stockage des consommables et endroit dédié au soin. Il serait utile que les patients qui en ont besoin, puissent bénéficier d'un accès prioritaire à un logement de taille suffisante pour stocker les produits et pratiquer leur dialyse.

Les aides du maintien au domicile et de l'assistance au handicap

Tout ce qui concerne les aides permettant le maintien au domicile des personnes âgées et/ou handicapées est de nature à favoriser la DAD, et ce même pour des patients « jeunes », notamment les parents solos ou les familles en situation de précarité et de handicap.

Un lien social ou médico-social doit pouvoir être fait facilement par l'équipe soignante.

NEPHROLOGUES

Une mauvaise valorisation de la DAD

La technique est mal valorisée pour les professionnels :

- Enseignement à revoir : toutes les techniques de la dialyse à domicile ne sont pas systématiquement enseignées de façon qu'elles soient de pratique courante pour tous les professionnels.
- Difficulté de mise relation vers des acteurs médico-psy-sociaux : pas de correspondant susceptible d'aider l'équipe néphrologique.
- non prise en compte dans la rémunération concernant la mise en place de ce mode de traitement du temps de coordination et de surveillance.

IDE

Le problème du manque d'IDE en dialyse est actuellement vital et touche toutes les modalités de dialyse.

Si des solutions à long terme doivent être mise en place (information des lycéens, meilleure sélection et formation dans les IFSI), le sujet actuel est de permettre à tous les malades une prise en charge assurant leur survie : reconnaissance de la technicité particulière, conditions de travail et salaire, diversification des activités dans le parcours du patient et les différentes techniques de prise en charge.

Le développement de la DAD présente sur ce sujet deux avantages : diminuer le besoin de personnel en unité de dialyse et permettre une diversification d'activité des IDE : formation, suivi régulier, accompagnement au domicile.

FEDERATIONS ET DIRECTIONS D'ETABLISSEMENTS

Un travail médico-administratif doit être entrepris pour l'organisation de filières de malades cohérentes, quel que soit le statut de l'établissement.

Les moyens matériels et les personnels doivent être sanctuarisés ; les crédits fléchés attribués de facto aux services concernés et non conservés pour le budget général de l'établissement comme c'est trop souvent le cas.

CONSTRUCTEURS

Les coûts des nouvelles machines de dialyse à domicile sont très importants et sont susceptibles de freiner les investissements des établissements, quel que soit leur statut.

Tout ce qui concerne la surveillance et le lien avec les équipes doit être amélioré pour sécuriser au maximum la prise en charge et le malade, les améliorations technologiques doivent donc se poursuivre.

MALADES

Il est certain qu'environ la moitié des malades ont plus de 60 ans et que beaucoup d'entre eux présentent des pathologies multiples et invalidantes.

Pour les personnes les plus âgées, les prises en charges en établissement peuvent être plus adaptées ; pour certains patients isolés, la venue en dialyse peut représenter également leur principal contact avec l'extérieur ; toutefois, les transports itératifs, les temps d'attente parfois dans des conditions médiocres peuvent être source de grande fatigue.

Pour les plus jeunes, il est certain que le traitement le plus adapté est la transplantation et que tous nos efforts doivent se tourner vers son développement. Quand cela n'est pas possible, soit du fait du délai d'attente, soit du fait de complications médicales, le traitement à domicile permet une autonomie, rendant possible le retour à une vie plus « normale » tant sur le plan personnel que sur le plan social.

Toutefois, il faut constater qu'un certain nombre de patients sont très réticents à cette technique, ce d'autant que leurs pathologies sont plus lourdes, qu'ils sont passés d'emblée dans des structures où beaucoup de choses étaient prises en charge par l'équipes paramédicale, et qu'ils avaient été peu informés des avantages de la technique.

Par ailleurs, les patients arrivant souvent en insuffisance rénale terminale n'ayant pas été préparés à ce qu'est l'insuffisance rénale et la dialyse, on peut comprendre que le fait de se retrouver seul face à une machine pour effectuer régulièrement ce qui est de fait une circulation extra corporelle soit très angoissant.

Les patients potentiellement candidats à la DAD, doivent être accompagnés de façon renforcée, afin de lever les freins avec eux. Dans cet accompagnement renforcé, le contact avec d'autres patients qui ont franchi le pas, l'information régulière sont de nature à vaincre certaines réticences. Les associations de patients sont disposées à contribuer en proposant des entretiens avec des adhérents pratiquant la dialyse à domicile.

PROPOSITIONS

Celles-ci sont tout à fait en accord avec les propositions de la SFNDT détaillées dans le rapport « accès à une dialyse de qualité ».

En ce qui concerne la dialyse à domicile :

1. développer la prévention et le suivi des malades dans leur parcours avant le besoin de suppléance (parcours 4/5) ; cela permettra d'informer de façon répétée le malade et sa famille sur les différentes modalités qui doivent lui être proposées de façon à s'adapter au mieux à son projet de vie. Cela permet aussi souvent de retarder l'accès à la dialyse, ce qui contribue à leur maintenir plus longtemps une bonne qualité de vie, à ne pas encombrer les centres et à faire des économies substantielles.
2. réaliser un important travail d'accompagnement pour permettre de lever toutes les difficultés psychologiques, techniques, sociales,
3. inclure les patients insuffisants rénaux âgés dans les politiques de maintien au domicile des personnes âgées,
4. construire des filières territoriales de prise en charge des patients présentant une IRC incluant la médecine de ville, les établissements médicaux et médico-sociaux ainsi que les services sociaux, comme pour toutes les autres modalités de prise en charge :
 - Formation des néphrologues, formation et valorisation des IDE de néphrologie/dialyse,
 - Développement des soins de support,
 - Évolutions technologiques des machines et de la télésurveillance

L'insuffisance rénale est une pathologie très lourde pour le patient et coûteuse pour la société ; la prise en charge des malades subit à l'heure actuelle une dégradation qui risque de s'accroître, mettant en péril une accessibilité aux soins égale et de qualité

Un plan insuffisance rénale semblable aux plans cancer nous paraît indispensable pour une mobilisation efficace de tous les acteurs.