

Le Bulletin de la Dialyse à Domicile

DIALYSE A DOMICILE : CE QUI DOIT CHANGER !

Vincent LANDI

Directeur Général Association ECHO :
Expansion des Centres d'Hémodialyse de l'Ouest
85, rue Saint Jacques - BP 10214 - 44202 Nantes Cedex 2



Résumé

Le modèle doit évoluer pour répondre aux besoins croissants de la population. Toutefois, il semble essentiel de tenir compte dans cette réflexion de l'équilibre fragile, mais historique sur lequel repose la prise en charge des patients dialysés à domicile. Toute décision visant à remettre en question la complémentarité des protagonistes autour du patient mérite une mûre réflexion car les conséquences directes et indirectes semblent difficiles à appréhender.

La dialyse à domicile se développera en France, si et seulement si, tout est mis en œuvre pour lever les freins

identifiés par les spécialistes de la question. Les raisons pour ne pas agir sont nombreuses, qu'elles soient d'ordre structurel, logistique, financier ou médical, les leviers d'action ne pourront être mis en œuvre que si les équipes médico-soignantes sont convaincues et accompagnées dans leur démarche.

Les moyens nécessaires à cette ambition ne pourront être déployés que si les associations se fédèrent afin d'atteindre la taille critique leur permettant de se ré-investir dans le modèle.

Enfin, cette dynamique trouve tout son sens si les différentes prises en charge au domicile dont peut bénéficier un patient atteint de maladie rénale sont coordonnées.

Mots clés : dialyse à domicile, association, économie santé, dialyse péritonéale, hémodialyse à domicile

QUELQUES CONSTATS LIMINAIRES

En 2017, la part du Produit Intérieur Brut (PIB) consacré à la consommation de biens médicaux en France a augmenté pour s'établir à 11%. En effet, si cette dépense a évolué de 2,3% par rapport à l'exercice précédent (198,5 milliards d'euros), le PIB lui n'a augmenté que de 1,6% par rapport à 2016.

Financée à 77% par la sécurité sociale, cette part progresse ces dernières années avec notamment le vieillissement de la population. Dans un contexte de maîtrise du budget de l'Assurance Maladie, il semble essentiel d'avoir en tête que le nombre de personnes de plus de 75 ans aura doublé en France dans 20 ans. Cette réalité se traduit par ailleurs, par une augmentation très significative du nombre de patients souffrant de maladie chronique à moyen terme.

Conscients de la situation, les différents acteurs de la maladie rénale chronique semblent s'accorder sur la nécessité d'adapter les modes de prise en charge suivant le contexte.

Ainsi, la Haute Autorité de Santé et les Associations de patients, dont la raison d'être est bien de veiller à la qualité et à la sécurité des prises en charge, préconisent de tout mettre en œuvre pour permettre aux patients nécessitant un mode de suppléance de choisir la technique qui correspond le mieux à leur situation personnelle tout en veillant à leur qualité de vie et à leur autonomie.

Par ailleurs, les Agences Régionales de Santé (ARS), responsables de l'Offre de Soins et du maillage du territoire poussent également le développement d'une offre de proximité permettant de limiter au maximum les déplacements des patients.

Enfin, confrontée à une équation bien difficile à résoudre, l'Assurance Maladie souhaite privilégier les modes de prise en charge les plus efficaces.

En considérant les années 2007 à 2016, le registre REIN nous permet de constater que sur 10 ans le nombre de patients bénéficiant d'un traitement de suppléance augmente en moyenne de 3,3% par an. Ainsi dans ce même intervalle, la prévalence est passée de 63 à 85 patients/1000 habitants.

S'il est heureux de constater que cette augmentation du nombre de patients pris en charge pour leur maladie rénale se traduit par un accroissement significatif du nombre de patients transplantés, il faut aussi déplorer que le nombre de patients pris en charge à domicile n'ait pas évolué en 10 ans et reste stabilisé autour de 3,3 patients/1000 habitants dans une période où de nombreuses incitations issues des conclusions des États Généraux du Rein doivent faire évoluer les pratiques.

Le nombre de patients pris en charge à domicile semble donc avoir atteint un plafond venant questionner le modèle actuel qui semble devoir être ajusté pour servir la

dynamique de développement de ce mode de prise en charge souhaitée par tous.

Afin de proposer quelques pistes de réflexion pouvant servir l'ambition de développer les prises en charge à domicile, nous allons essayer d'identifier les principaux freins intrinsèques au modèle actuel et d'en déduire les leviers qui pourraient être déployés.

DES PRATIQUES PEU HOMOGENES

Les informations épidémiologiques recueillies dans les différents registres traitant de la maladie rénale démontrent bien une disparité importante dans les pratiques médicales.

La dialyse péritonéale représente 10,2 % des premiers traitements de l'insuffisance rénale terminale chez l'ensemble des patients incidents. La part de la dialyse péritonéale comme premier traitement de suppléance varie fortement d'une région à l'autre, de 2 à 27% dans l'hexagone.

Par ailleurs, malgré ce que nous pouvions appréhender, la dynamique de transplantation régionale ne vient pas pénaliser l'activité « domicile ». En effet, il n'est pas rare de constater à l'analyse des statistiques régionales, que certaines équipes médicales sont actives sur les deux plans. En revanche, on peut constater que la politique d'offre de soins de proximité portée par certaines ARS implique un maillage de territoire plus dense ; et par conséquent un nombre de structures de dialyse plus important. Bien que tout à fait louable, cette politique régionale semble naturellement avoir un impact sur le développement de la dialyse à domicile.

Si cette disparité entre équipes médicales interroge, je ne souhaite pas participer à alimenter cette polémique, mais préfère y voir l'espoir que des leviers existent pour proposer une prise en charge à domicile au plus grand nombre de patients sans considération de son lieu de prise en charge.

LE FLUX DE PATIENTS

Les « associations de dialyse » ont été créées durant les années 1970 par les services hospitaliers pour permettre les prises en charge médicales hors centre, au plus proche des lieux de domicile des patients. Avec le temps, leurs missions ont parfois évolué pour répondre aux besoins de la population du territoire couvert sous contraintes médico économique, sociales ; mais aussi réglementaires.

Ainsi, concernant la dialyse à domicile, les « associations de dialyse » possèdent comme tout établissement de santé des autorisations leur permettant de prendre en charge des patients dialysés à domicile et d'assurer l'ensemble des prestations qui en découlent. En fonc-

tion des contextes locaux, les modèles déployés peuvent varier et les associations peuvent soit assurer par eux même l'ensemble des missions qui lui sont confiées soit en sous-traiter une partie (prestation médicale, logistique...).

Les associations traitent 86% des patients dialysés à domicile. Pour autant, les hôpitaux sont les principaux prescripteurs puisque 79% des patients dialysés à domicile proviennent des services hospitaliers. Le même constat pouvant être fait concernant le « hors centre » en général.

L'analyse du flux de patients démontre bien que le modèle du « domicile » en France repose sur un équilibre historique, presque génétique entre les services hospitaliers publics et les associations.

Cet équilibre a été renforcé par la réglementation qui organise les relations entre établissements de santé afin que des conventions précisant les modalités pratiques d'exercice soient mises en place et opposables.

Même si le modèle doit être questionné et adapté pour répondre aux enjeux de demain, il me semble essentiel de rappeler que l'organisation actuelle vise à rendre équilibrée les relations entre l'hôpital public, l'association et le praticien prescripteur.

Ainsi, il n'est pas rare de constater que les associations autorisées pour l'activité « domicile » confient le suivi médical des patients à l'équipe hospitalière intervenant dans le cadre d'une convention médicale garantissant les intérêts de chacun. Par ailleurs, il est tout autant fréquent que les patients mis à domicile soient formés au sein d'une unité dédiée dument autorisée au sein de l'hôpital. Dès lors, est mise en place une organisation particulièrement intégrée visant à partager les ressources autour de la prise en charge du patient.

Bien que perfectibles, le modèle actuel permet une adaptation des organisations en fonctions des contextes locaux.

LES FREINS AU DEVELOPPEMENT DU «DOMICILE»

Souvent considéré comme un frein structurel à cette dynamique, le modèle actuel basé sur le régime des autorisations qui met les associations en situation de quasi-monopole est questionné. En effet, le nombre de patients pris en charge à domicile stagne au niveau national. Pour autant, dans le même temps, quelques initiatives locales permettent d'atteindre des résultats très encourageants ; c'est que le modèle actuel doit pouvoir répondre à l'ambition de développement du « domicile » soutenue par de nombreux acteurs de la maladie rénale.

Par ailleurs, les Programmes Régionaux de Santé (PRS) issus d'une réflexion régionale animée par les ARS ont incité les opérateurs de soins à mailler le territoire au

nom de la proximité de l'offre, en ouvrant des structures au plus proche du domicile des patients parfois dotées de dispositifs de télé-médecine. Il apparaît aujourd'hui que cette politique n'a pas été de nature à favoriser les prises en charge à domicile.

Parmi les freins identifiés il y a bien sûr également ceux souvent mis en avant autour des contraintes logistiques qu'implique une prise en charge à domicile. Evidemment, il est difficile de se contenter d'une organisation qui engendre le stockage d'une tonne de consommables au domicile du patient. Sur ce point, plusieurs pistes peuvent être évoquées telles que l'augmentation des fréquences de livraison réduisant mécaniquement le volume stocké chez le patient ; ou encore la définition d'une organisation permettant la mise en place de lieux de stockage à proximité du domicile des patients en impliquant les pharmacies d'officine.

Le développement des prises en charge à domicile n'est possible que si chaque patients bénéficie d'une information claire et complète au moment du choix de son traitement de suppléance. Environ 30% des patients arrivent en dialyse en « urgence » et ne bénéficient que très rarement d'un dispositif leur permettant de choisir de manière éclairée leur mode de prise en charge. Il est essentiel d'agir sur cette population et de trouver une organisation adaptée.

En outre, il semble évident qu'une augmentation du nombre de patients pris en charge à domicile ne peut être générée que par une action volontariste des équipes médico-soignantes. Protocoler les pratiques professionnelles devrait permettre d'investir dans une organisation visant à favoriser les prises en charge à domicile pour les patients qui ne peuvent être transplantés.

En complément, on constate que les patients pris en charge à domicile ne restent dans cette technique que 22 mois en moyenne alors que dans d'autres pays on peut atteindre 55 à 60 mois. En neutralisant les causes de sortie de la technique telles que l'accès à la transplantation ou le décès du patient, il est intéressant d'analyser les raisons qui engendrent le souhait de changement de technique. Au-delà de l'encombrement du domicile, ces patients se sentent isolés, font preuve d'une certaine réticence à « faire seul » ; et ne sont pas toujours à l'aise avec la nécessité d'impliquer le conjoint dans leur traitement. Le déploiement de dispositifs de télé-médecine ou même d'objets connectés au domicile serait assurément de nature à sécuriser le patient ; mais aussi l'équipe médico-soignante qui le prend en charge et faciliterait le maintien dans la technique.

Sur un tout autre plan, le modèle économique autour de la dialyse à domicile est peu incitatif au plan finan-

cier pour les établissements de santé. En effet, il tend à privilégier le développement de l'activité de dialyse en structure bien plus facile à optimiser et bien moins chronophage pour les médecins néphrologues.

Enfin, l'implication médicale est identifiée comme étant un des principaux freins au développement du « domicile ». Elle se traduit notamment par une réticence du monde universitaire due au manque d'intérêt scientifique pour la technique ; mais aussi par une carence dans la formation initiale des néphrologues. Ainsi, il faut déplorer que ce mode de prise en charge et en particulier la dialyse péritonéale souffre d'un déficit d'image qui semble tout à fait injustifié eu égard aux recommandations de l'HAS précisant qu'il y a très peu de contre-indications à la dialyse péritonéale.

QUELQUES PISTES DE REFLEXION

La plupart du temps, la prise en charge d'un patient dialysé à domicile implique la coordination de plusieurs acteurs et la complémentarité de l'association et de l'hôpital public. Ce modèle basé sur des conventions entre établissements cadrées par la réglementation garantit la qualité et la sécurité des prises en charge du patient. Dans ce contexte, il est inexact de considérer que les associations ont le « monopole » de l'activité de dialyse à domicile. Remettre en question cet équilibre entre les différents acteurs de ce secteur aurait des conséquences difficiles à appréhender à ce jour : assurément néfastes pour le patient d'abord, mais aussi pour les nombreux professionnels aujourd'hui impliqués.

Au-delà de la complémentarité locale entre les établissements publics et le privé non lucratif (PNL), il apparaît essentiel de fédérer plus largement les acteurs du domicile afin d'atteindre une taille critique leur permettant

d'activer des leviers au profit du développement de ce mode de prise en charge.

Cette ambition partagée par tous les acteurs de la dialyse à domicile doit être le ciment d'une alliance multirégionale permettant d'expérimenter ; puis déployer des pratiques professionnelles ayant fait leurs preuves dans des environnements comparables.

Il est aisé de comprendre que les investissements nécessaires en ressources humaines, matériels et infrastructure pour porter l'ambition du développement de la prise en charge à domicile n'ont de sens que si le nombre de patients concernés est suffisant. Ainsi, la réflexion doit être collégiale et portée par une fédération d'établissements de Santé qui partagent cette volonté.

Par ailleurs, dans la mesure où les patients dialysés sont très souvent atteints de comorbidités multiples (diabète, insuffisance cardiaque, troubles lipidiques...), nous ne pouvons pas faire l'économie d'une réflexion sur la prise en charge globale du patient à son domicile.

L'association doit faire évoluer son offre de soins et s'inscrire directement ou indirectement dans une logique de coordination des acteurs intervenant au domicile des patients sur prescription médicale. Nous sommes tout proches de l'activité d'un Prestataire de Service A Domicile (PSAD) qui serait spécialisé dans la maladie rénale ; et qui aurait la qualité d'établissement de Santé essentielle pour maintenir l'équilibre du modèle et la complémentarité des acteurs. Elargir la surface d'intervention au domicile des patients en se positionnant comme coordonnateur des intervenants à domicile permet également de partager les réflexions autour de la création de valeur en termes de qualité et de la sécurité des prises en charge ; notamment en ce qui concerne les dispositifs de télésurveillance.

Reçu le 11/06/18, accepté après révision le 12/06/18, publié le 13/06/18