Le $oldsymbol{B}$ ulletin de la $oldsymbol{D}$ ialyse à $oldsymbol{D}$ omicile

L'hémodialyse en territoire isolé : apport de la télémédecine et analyse des problématiques spécifiques

Hemodialysis in isolated areas: contribution of telemedicine and analysis of specific issues

Note: this is a bi-lingual publication: English version available at same URL: https://doi.org/10.25796/bdd.v3i1.52773

Louis-Marie VERNIER*, François BABINET*
*Néphrologie-Dialyse, ECHO, Pôle santé Sud, Le Mans, France

Résumé

La télémédecine appliquée à la dialyse chronique a connu ses balbutiements à partir de 2010. L'expérience d'un territoire éloigné et isolé est rapportée avec un recul de six années. Le nombre de patients traités est très faible, les différents aspects pratiques sont abordés : la liaison informatique technique, la maintenance biomédicale et les contrôles qualités, le suivi du parcours de soins des patients porteurs d'une maladie rénale chronique (MRC) et le rôle fondamental des soignants. Pour tous, il s'agit d'une activité extrêmement enrichissante.

Correspondance: fbabinet@echo-sante.com

Mots clés : télémédecine, dialyse autonome, outremer

Abréviations :

ECHO Expansion de Centres d'Hémodialyise de l'Ouest (association gérant la dialyse à domicile)

IDE :Dinfirmière déplomée d'Etat MRC : Maladie Rénale Chronique UDM : Unité de Dialyse Médicalisée FAV Fistule Arterio Veineuse DSI : Directeur Service Informatique

Summary

Telemedicine's application to chronic dialysis had its beginnings in 2010. The experience of a remote and isolated territory is reported with a background of six years. The number of patients treated is very low, but various practical aspects are addressed: technical IT liaison, biomedical maintenance and quality controls, monitoring the care pathway of patients with chronic renal disease (CKD), and the fundamental role of caregivers. For everyone, this is an extremely rewarding activity.

Key words: telemedicine, dialysis, overseas french territories



INTRODUCTION

L'Archipel de Saint Pierre et Miquelon (SPM) est une Collectivité Territoriale Française située au sud de Terre-Neuve à 4500 kms de la Métropole sans liaison directe aérienne permanente. En avril 2012 l'équipe néphrologique du Centre Hospitalier de St Brieuc a inauguré une liaison de télémédecine avec le Centre Hospitalier François Dunan (CHFD) et ce, jusqu'à l'ouverture de la nouvelle structure hospitalière de l'Archipel sur un autre site en septembre 2013. Le transfert s'est fait lors d'un week-end correspondant au déménagement de l'ensemble du Centre Hospitalier. Au préalable, des contacts entre nos deux équipes ont permis de recueillir leur expérience de pionniers et les difficultés rencontrées. Depuis cette période, notre établissement ECHO assure le suivi des séances d'hémodialyse par télémédecine en assurant une mission néphrologique semestrielle sur place et en apportant des réponses médico-techniques en cas de besoin.

CONNEXION INFORMATIQUE ET SON ÉVOLUTION (F. DENIS DSI ECHO, J. LETOURNEL DSI CHFD)

Dans un premier temps (septembre 2013-septembre 2018), l'architecture informatique a été construite pour répondre au décret de télémédecine [1] sous la forme de télésurveillance médicale des séances d'hémodialyse. Un opérateur externe assurait la connexion de vidéosurveillance en garantissant la sécurité, le cryptage et la qualité de la connexion par le câble transatlantique (coût horaire 70 euros). Brutalement, cette société absorbée par un consortium chinois a abandonné l'activité de télémédecine en plein été 2018 avec un préavis d'un mois! Depuis cette échéance et en semi-urgence, il a été convenu plus simple d'intégrer directement le CHFD dans le réseau privé virtuel (VPN) de l'ECHO qui a été construit depuis 2010 sur les infrastructures à haut débit Gigalis de la région Pays de la Loire. Ainsi, 9 sites d'unité médicalisée de dialyse (UDM) de l'ECHO sont reliés à un Centre Ambulatoire par fibre optique ou dans une moindre mesure par une ligne d'abonné à haut débit (de l'ordre de 2 Mbit/s) indépendant du réseau téléphonique dit SDSL (symmetric digital subscriber line). Le coût global de cette modification intervenue en septembre 2018 avec le CHFD a été réduit des deux tiers. Depuis cette échéance, les deux canaux (visioconférence et paramètres techniques) utilisent le réseau Internet par deux tunnels distincts (figure 1).

La connexion de vidéoconférence est activée en quelques secondes par la mise en tension des écrans des 2 côtés et l'appel préenregistré sur une télécommande. Parallèlement, les données techniques des générateurs sont récupérées par un logiciel de transfert (sans boitier d'interconnexion et quel que soit le type de générateur) et intégrées en temps réel au dossier patient informatisé (MEDIAL) de notre établissement, dont l'ECHO est l'éditeur. Dès le branchement des patients effectué, un écran secondaire permet de visualiser ces données instantanément dont nous avons choisi de les représenter sous la forme de la « feuille de dialyse » utilisée par toutes les générations de néphrologues depuis les années 1970. Une ligne s'incrémente automatiquement toutes les 10 minutes, et une ligne supplémentaire s'affiche en cas de déclenchement d'une alarme de générateur (figure 2). L'ensemble des données est enregistré en temps réel dans le dossier du patient sans aucune intervention médicale ou soignante (un poste informatique connecté à MEDIAL a été installée dans la salle d'UDM du CHFD). L'historique et la traçabilité de tous les évènements sont donc intégralement conservés. Avec le recul de six années, il n'y a jamais eu d'impossibilité de connexion. En secours, une ligne téléphonique directe et dédiée a également été établie dès le début.

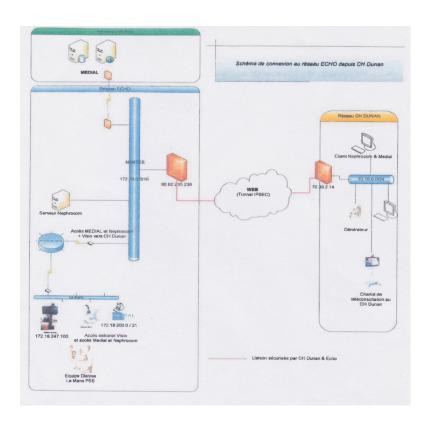


Figure 1 : Architecture informatique de la liaison ECHO-CHFD depuis septembre 2017



Figure 2 : paramètres de séance d'hémodialyse télétransmis

L'équipement et le suivi technique : générateurs de dialyse, traitement d'eau

La station de traitement d'eau pour hémodialyse était incluse dans l'appel d'offres de la

construction du nouveau CHFD et les professionnels concernés n'ont donc pas été consultés. Il s'agit d'un système classique simple reposant sur un prétraitement (filtration successives décroissantes, adoucisseur, charbon actif en carter sous dimensionné) puis un système de simple osmose ne permettant pas le traitement convectif en hémodiafiltration. Au fil des années des améliorations significatives ont été apportées avec la mise en place d'un filtre colloïde en amont du prétraitement qui a réglé définitivement la question des colmatages incessants des filtres classiques en aval. Un échangeur thermique a dû être mis en place secondairement car l'arrivée générale de l'eau au CHFD passe par la chaufferie et la température de l'eau brute était régulièrement comprise entre 25 et 30° avant le prétraitement alors que le climat de SPM est loin d'être tropical! Des désinfections régulières à l'acide peracétique sont pratiquées par les techniciens biomédicaux.

Un traitement d'eau de secours (Aqua-Uno, Fresenius*) est situé dans la salle de dialyse, ne permet d'alimenter qu'un seul générateur. Il est entretenu et utilisé régulièrement pour ne pas en perdre l'usage en cas de besoin.

Le contrôle qualité : analyses

Le contrôle qualité de l'ensemble de la chaîne de traitement a fait l'objet d'un travail [2]. L'isolement de l'Archipel pose des problèmes spécifiques difficilement imaginables en France Métropolitaine. Les contrôles microbiologiques sont adressés en Métropole par la seule liaison aérienne semi-directe hebdomadaire via Montréal. Les prélèvements doivent ainsi être réalisés le jeudi après-midi pour être confiés au transitaire qui prépare l'expédition par les 2 vols successifs du samedi. La chaîne du froid n'est pas complètement respectée et les prélèvements ne peuvent dans le meilleur des cas arriver au laboratoire de destination que le lundi ou mardi suivant.

Tenant compte de cette problématique, une technique récente et innovante a été introduite à partie de 2013 pour la détection des microorganismes, l'ATPmétrie (Gambro puis GLBiocontrol depuis 2016). Un kit complet d'ATPmétrie a été apporté en démonstration puis acquis par le CHFD dès septembre 2013. La simplicité d'utilisation et le rendu quasi immédiat des résultats nous ont conduit à pratiquer l'amorçage et la restitution en ligne [3].

Malgré, et du fait de la très faible activité de dialyse, une très grande vigilance est apportée au suivi qualitatif de l'eau produite. Récemment un résultat anormal de recherche d'aluminium dans l'eau de la boucle dans le laboratoire de la DTAM (Direction des Territoires de l'Alimentation et de le Mer) a déclenché une alerte et une discussion à distance entre les différents opérateurs et responsables. L'analyse précise de la situation en attendant des contrôles réalisés en Métropole a fait prendre dans un court délai de 24h la décision de la poursuite des séances sans envisager l'Evacuation Sanitaire (EVASAN) des patients traités.

Le suivi des patients MRC et dialysés

Ici plus qu'ailleurs, la préoccupation de découvrir un patient porteur d'une insuffisance rénale terminale est un problème majeur de santé publique pour l'Archipel. Il faut en théorie que tout puisse être anticipé.

Une mission semestrielle d'une semaine de néphrologie clinique a été créée par le Pr. Hubert Nivet (CHU Tours) au début des années 2000, puis assurées actuellement par l'un d'entre nous en

alternance. Il s'agit de consultations externes de patients suivis et connus ou adressés par l'un des médecins généralistes de l'île. La journée du mardi est réservée aux patients venant de Miquelon par le bateau et qui repartent le soir. Quelques semaines avant la mission, le médecin biologiste de l'Archipel (un seul laboratoire de biologie médicale) communique la liste des créatinines supérieures à 200 µmol/l et des DFG inférieurs à 30 ml/mn. Les patients non connus de nous sont systématiquement convoqués à une consultation néphrologique lors de notre passage. Un des rôles majeurs de l'infirmière de dialyse est de préparer cette mission néphrologique de consultation. Compte tenu du faible nombre d'habitants (environ 6000 dont 600 à Miquelon), il y a un dossier unique complètement dématérialisé depuis l'année qui a suivi l'ouverture du nouveau CHFD. Pour des situations particulières (chirurgie urologique, nécessité d'une PBR) une évacuation sanitaire (EVASAN) peut être organisée en liaison avec la Commission d'EVASAN (hebdomadaire) et le médecin conseil de la Caisse de Protection Sociale (CPS) assurance maladie spécifique à l'Archipel. Une patiente suivie depuis des années pour un syndrome néphrotique idiopathique équilibrée par mycophénolate après de multiples rechutes a bénéficié en hospitalisation de jour lors d'une mission semestrielle néphrologique au CHFD d'une perfusion de Rituximab (prévue lors de la mission précédente) qui a permis par la suite de diminuer puis d'arrêter tout traitement spécifique.

L'accès à la transplantation pose des problèmes difficiles. Aucun des patients dialysés actuellement n'a accepté une inscription ou un bilan prégreffe car cela impose de quitter l'Archipel pour une longue durée dans tous les cas totalement imprévisible. Un seul patient greffé (Montréal) est suivi actuellement avec un recul de plus de 30 ans !

Le rôle des infirmères de télédialyse

Les infirmières recrutées par le CHFD pour assurer la dialyse ont toutes une biographie professionnelle et personnelle originale et riche : la plupart ont séjourné dans un ou plusieurs Département ou Territoire d'Outre-Mer Français (Antilles, Guyane, Réunion, Calédonie, Polynésie) avec des conditions d'exercice particuliers : éloignement, isolement mais le plus souvent présence d'un néphrologue sur place ou pouvant intervenir sous un délai court.

La télésurveillance du néphrologue distant consiste à suivre les indicateurs cliniques (avec l'aide de l'IDE de télédialyse) et biologiques et de se rendre disponible à chaque séance d'hémodialyse. La téléconsultation mensuelle du patient d'UDM est réalisée en visioconférence avec sur place un médecin « correspondant » qui est en général le médecin des urgences (celles-ci sont localisées à côté de la salle de dialyse) ou d'un médecin du service de médecine qui réalise l'examen médical sur place. Dans la réalité, la disponibilité et la rotation rapide des praticiens contractuels sur place ne permet pas toujours de satisfaire aux recommandations de la Haute Autorité de Santé [4]. Toutefois, en cas de problème médical significatif chez l'un des patients un praticien du CHFD se rend immédiatement disponible et contacte l'un d'entre nous. C'est donc l'IDE de télédialyse qui remplit ce rôle en étant en capacité de dépister des signes cliniques inhabituels, d'interroger sur un résultat biologique périodique, d'alerter sur un problème cutané ou de voie d'abord. Une caméra déportée est très utile pour examiner à distance une anomalie clinique visible (FAV). Cela peut être complété par des photos prise par l'IDE et transmises en temps réel. Un difficile problème de faux chenal lors d'une ponction puis d'infection d'une voie d'abord (button-hole) a pu être diagnostiqué, traité sans retard et sans nécessité d'un transfert à Terre-Neuve (Canada anglophone) fin 2019. Les IDE ont la compétence critique pour le suivi

des générateurs et du traitement d'eau autonome. Une convention inter-établissements prévoit un séjour annuel de 2 semaines dans notre Centre pour bénéficier des différentes remises à jour. Enfin l'exigence des patients traités localement est très grande et il faut une grande maturité psychologique pour y faire face.

Les obligations réglementaires de la surveillance des patients en UDM télésurveillée, et en particulier la disponibilité sur place du néphrologue, pourraient être déléguées à de telles professionnelles qui ont dans la réalité un profil professionnel de pratiques avancées.

CONCLUSIONS : une expérience riche en néphrologie

Les deux caractéristiques de la télédialyse installée à Saint Pierre et Miquelon sont l'isolement de l'Archipel et la très faible activité ne permettant pas d'y acquérir une expertise suffisante pour envisager une plus grande autonomie. D'autres territoires ultramarins français ont rapporté leur expérience dans des conditions sociales et géographiques très différentes [5]. La particularité géographique de SPM ne permet pas de se plier complètement à la réglementation française, les écarts qui existent sont minimes et assumés par l'ensemble des acteurs (médecins, pharmaciens, techniciens, directeurs). Une analyse semestrielle de l'ensemble du parcours MRC est faite à chaque fin de mission (notamment des quelques patients incidents pouvant arriver en suppléance).

Pour le néphrologue qui assume à distance la responsabilité des patients pris en charge, c'est un défi permanent. Cela demande beaucoup de disponibilité mais oblige à imaginer des situations de secours ou des procédures dégradées en cas de problème éventuel dont les conséquences médicales, humaines et économiques sont loin d'être négligeables. Et cela crée entre tous les acteurs médicaux, soignants, techniques, informatiques, administratifs un lien très fort basé sur la confiance mutuelle. En définitive, la télémédecine appliquée à la dialyse dont nous avons l'expérience n'est en rien une médecine virtuelle et abstraite. Elle reste essentiellement et profondément clinique, les outils développés ci-dessus (inimaginables il y a 10 ans...) n'étant qu'au service d'une médecine néphrologique entre des acteurs très soudés professionnellement et avec les années qui passent amicalement.

En définitive, l'isolement, le rôle infirmier très particulier, les problématiques rencontrées rapprochent beaucoup cette activité sur l'Archipel de SPM de la dialyse à domicile. Elle demande une grande disponibilité (pas toujours simple avec un décalage horaire (TU-3) et des soignants d'expérience n'ayant pas peur de l'imprévu. Nul doute que cela soit promis à un avenir en plein expansion (6)! Si l'on prend un peu de recul (7), c'est l'évolution technologique des moyens de communication qui a permis d'imaginer ces avancées auxquelles le praticien et le soignant doivent s'adapter pour être au service de nos patients (8).

Remerciements: ce texte est dédié aux infirmières de télédialyse du CHFD dont les qualités personnelles et le professionnalisme remarquable sont la garantie du fonctionnement pérenne de l'hémodialyse sur l'Archipel de SPM avec successivement Magali Rolin, Emmanuelle Plantegenest, Pauline Chauveau, Séverine Cador, Aurélie Buffard et Marion Moreau.

Que soient aussi remerciés les différents acteurs du CHFD de l'Archipel responsables pour tout ou partie de l'aspect technique ou réglementaire : Claire Letournel pharmacien, Présidente de CME, Vincent Montécot Ingénieur Biomédical et les techniciens de maintenance Didier et Thomas, Jacques Letournel DSI

Ainsi que Monsieur Alain Le Garnec, Directeur de l'Agence Territoriale de Santé (SPM) pour sa confiance renouvelée à chacune de nos rencontres.

Conflit d'intérêt : l'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêt avec de texte.

REFERENCES

- 1. décrets télémédecine 2010-1229 du 19 octobre 2010 https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2010/10/19/2010-1229/jo/texte
- 2. Maîtrise des risques liés à la production des fluides de dialyse dans une unité de télédialyse. Letournel C, Babinet F, Allard B, Montecot V. Nephrol Ther, 2019, 15, 51-8
- 3. Cartographies microbiologiques des filières de production de dialysat à l'aide d'une nouvelle méthode de mesure par Bioluminescence Clear D-tectTM. Babinet F, Allard B, Todorova V, Hamont C, Begri R. Nephrol Ther, 2014, 10, 319-20
- 4. Conditions de mise en œuvre de la télémédecine en unité de dialyse médicalisée. HAS Synthèse et Recommandations Janvier 2010

https://www.has-sante.fr/jcms/c_913583/fr/les-conditions-de-mise-en-oeuvre-de-latelemedecine-en-unite-de-dialyse-medicalisee

- 5. Telenephrology and on-site nephrology: comparable adequate dialysis care to patients living in remote Pacific Islands. Michel L.M, Barroux N, Frimat L, Quirin N. Journal of Telemedecine and Telecare, 2020, 1-10
- 6. Pratique de la e-santé en néphrologie en France : résultats de la première enquête sur la télénéphrologie. Citarda S, Camarroque AL, Seret G, De Laforcade L, Bureau C, Caillette-Beaudoin A, Bertocchio JP. Nephrol Ther, 2019, 15, 452-60
- 7. Hémodialyse en unité de dialyse médicalisée télésurveillée : une expérience de cinq années. Charasse C, Boulahrouz R, Leonetti F, Potier J, Stanescu C, Le Cacheux P, Ang K.S, Baluta S, Nephrol Ther, 2013, 9, 143-53
- 8. La télémédecine appliquée au parcours de soins des patients insuffisants rénaux chroniques. Simon P, 2018 Bulletin de la Dialyse à Domicile doi:10.25796/bdd.vli2.44

Open Access: cet a rticle est sous licence Creative commons CC BY 4.0: https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.fr

Vous êtes autorisé à :

Partager — copier, distribuer et communiquer le matériel par tous moyens et sous tous formats Adapter — remixer, transformer et créer à partir du matériel pour toute utilisation, y compris commerciale.

Cette licence est acceptable pour des œuvres culturelles libres.

L'Offrant ne peut retirer les autorisations concédées par la licence tant que vous appliquez les termes de cette licence.

Selon les conditions suivantes :

Attribution — Vous devez créditer l'Œuvre, intégrer un lien vers la licence et indiquer si des modifications ont été effectuées à l'Oeuvre. Vous devez indiquer ces informations par tous les moyens raisonnables, sans toutefois suggérer que l'Offrant vous soutient ou soutient la façon dont vous avez utilisé son Oeuvre. http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/.