

# Télé médecine et dialyse

## La HAS prépare des recommandations

**La télé médecine contribue à améliorer la qualité et la sécurité des soins délivrés aux patients atteints de maladies chroniques. C'est le constat fait dans la centaine d'études conduites à travers le monde au cours de la dernière décennie. Son application aux patients relevant d'un traitement par dialyse est intéressante.**

PAR LE Pr PIERRE SIMON\*

TOUTES CES ÉTUDES démontrent que la télésurveillance à leur domicile des patients atteints de maladies chroniques donne d'excellents résultats en matière de qualité et de sécurité des soins et améliore leur qualité de vie. La télé médecine permet de suivre de façon plus rapprochée les indicateurs des maladies chroniques, de prévenir ainsi les exacerbations de ces maladies et de réduire la fréquence et la durée des hospitalisations. Au Canada, près de 80 % des patients hospitalisés sont atteints d'une maladie chronique. En France, l'insuffisance cardiaque est devenue la première cause d'hospitalisation de la personne âgée. Au Québec, le développement de la télésurveillance à domicile chez les patients insuffisants cardiaques a permis de réduire de manière significative la fréquence des hospitalisations. Les dépenses de santé liées aux transports et aux hospitalisations ont été considérablement réduites.



Tous les dialysés ne peuvent être suivis dans de grands centres

**Les dialysés de plus en plus âgés.** L'insuffisance rénale chronique fait partie de ces maladies chroniques dont la prévalence ne cesse d'augmenter avec l'allongement de la durée de vie. Depuis 1950, le gain supplémentaire d'espérance de vie a été de vingt à vingt-cinq ans, selon le sexe. Il continue de progresser. L'insuffisance rénale qui relève d'un traitement par dialyse est de plus en plus âgée et cumule de plus en plus de maladies chroniques comme le diabète, l'hypertension artérielle, l'insuffisance cardiaque, etc. L'âge moyen de prise en dialyse est passé en près de quatre décennies de 45 à 72 ans !

Cette comorbidité, de plus en plus importante chez les patients dialysés âgés, a été considérée au début des années 2000 comme justi-

fiant une plus grande présence médicale au cours des séances de dialyse, notamment chez les malades de centre.

Les décrets de septembre 2002, sur l'organisation du traitement de l'insuffisance rénale chronique, ont amélioré l'organisation des soins en dialyse en précisant la filière de prise en charge et le temps médical néphrologique consacré à la surveillance des patients dialysés, selon que ces patients sont traités en centre, en unité de dialyse médicalisée (UDM), en unité d'autodialyse ou à domicile. Force est de constater aujourd'hui que cet effort de rationalisation des soins, dont l'objectif principal était d'éviter certaines dérives de prise en charge, ne répond que de manière imparfaite à la réalité épidémiologique de l'insuffisance rénale et aux possibilités offertes par la démographie médicale et la démographie de la population. Si actuellement 80 % de la population française vit sur 20 % du territoire (et 20 % sur les 2 % que représente l'Île-de-France !) il ne faut pas oublier les 20 % (12 millions de personnes), qui vivent sur 80 % du territoire. Il existe désormais en France des situations comparables à celles que connaissent depuis longtemps le Canada ou l'Australie.

**Les atouts de la télé dialyse.** La télé médecine appliquée à la dialyse (télé dialyse) peut apporter à la filière de soins aux insuf-

fisants rénaux la qualité et la sécurité des soins qui font défaut aujourd'hui dans certaines structures « hors centre ». Comment convaincre un patient âgé, dialysé dans une zone rurale, qui vieillit dans une structure d'autodialyse proche de son lieu de vie, d'accepter à 80 ans ou plus, lorsque les maladies chroniques s'accumulent, de venir trois fois par semaine dans un centre situé à 50 ou 80 km de son lieu de vie pour y bénéficier d'une surveillance médicale constante pendant la dialyse ? Souvent, ce patient refuse de changer de lieu de traitement et continuera d'être dialysé dans la structure initiale sans bénéficier de la surveillance requise par son état. La télé médecine peut offrir à ce patient dans son lieu de vie un niveau de surveillance médicale qui apporte la sécurité et la qualité des soins qu'il aurait dans un centre.

**Les expérimentations en cours.**

La télésurveillance des patients en dialyse péritonéale à domicile est expérimentée par plusieurs équipes depuis quelques années. La plus ancienne est celle du système Diatélic (Télésurveillance interactive et coopérative des dialysés à domicile). Elle a été développée au CHU de Nancy à la fin des années 1990. Ce système permet de prévenir les complications liées au traitement et les hospitalisations lourdes et coûteuses.

L'UDM télésurveillée, développée entre le CH de Saint-Brieuc et les

hôpitaux de Lannion et de Paimpol, est proposée à des patients qui souhaitent se rapprocher de leur domicile pour éviter la fatigue des trajets et améliorer la qualité de leur vie sociale. Grâce au réseau Mégalis, les principaux paramètres d'une séance d'hémodialyse sont transmis en temps réel à Saint-Brieuc. Des systèmes experts permettent de traiter des indicateurs pertinents et de constituer un dossier médical patient enrichi à chaque séance. Une téléconsultation néphrologique par visioconférence est réalisée à chaque séance par un néphrologue de Saint-Brieuc, qui consulte simultanément l'ensemble des systèmes experts. Les patients sont dirigés du centre vers l'UDM télésurveillée lorsqu'ils sont équilibrés dans leur traitement, tant pour l'abord vasculaire (garant d'une qualité de l'épuration) que pour l'équilibre cardio-vasculaire (garant d'une prévention des accidents cardio-vasculaires fréquents chez les hémodialysés). La télésurveillance des hémodialysés en UDM est l'objet, à la demande du ministère de la Santé, d'une évaluation par la Haute Autorité de santé. Les recommandations de la HAS devraient être connues au début de l'année 2009. Elles permettront ensuite un déploiement opérationnel de la télé dialyse dans une centaine d'UDM qui attendent de bénéficier de la télé médecine.

\* Néphrologue, Saint-Brieuc.

## Une enquête chez les patients en insuffisance rénale terminale

# Comprendre et améliorer les déterminants de la qualité de vie

**Dans le cadre du plan Qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique, deux enquêtes nationales ont été menées auprès de patients dialysés ou transplantés rénaux. Les données obtenues, publiées pour les dialysés (1), en cours de finalisation pour les transplantés, constituent une évaluation initiale de la situation, et fournissent de précieuses indications sur les points à améliorer. Explications du Pr Serge Briançon\*.**

**LE QUOTIDIEN** - Les deux enquêtes nationales sur la qualité de vie des patients dialysés et des transplantés rénaux sont une première en France. Pouvez-vous préciser l'origine et la méthodologie de ce travail ?

**Pr Serge Briançon** - Depuis une dizaine d'années déjà, les néphrologues de la région Lorraine se sont structurés en réseau. Notre équipe de recherche, développant des instruments de mesure de l'état de santé incluant le point de vue des patients, et collaborant par ailleurs depuis 2004 à l'élaboration du plan Qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique, il était logique d'étendre à l'échelon national les travaux initiés en Lorraine. Cette extension s'est faite en collaboration avec le département des maladies chroniques (Dr Juliette Bloch) de l'InVS (Institut de veille sanitaire). En 2005, un échantillon de 1 000

patients dialysés a donc été tiré au sort dans les huit régions participant alors au système REIN (réseau épidémiologique et d'information en néphrologie). Une procédure quasiment analogue a par ailleurs été lancée l'an dernier auprès des transplantés rénaux, avec la collaboration du Dr Stéphanie Gentile (CHU de Marseille). Des questionnaires ont été transmis à ces patients soit par l'intermédiaire des centres de dialyse, soit directement à leur domicile pour les transplantés. Grâce à la coopération active de la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux, nous avons obtenu des taux de réponses très satisfaisants pour ce type d'enquête (67 % chez les dialysés ; 70 % chez les transplantés).

Les questionnaires remplis étaient de deux types. Chez les dialysés comme chez les transplantés, un questionnaire générique, le MOS SF36 (Medical Outcome Study - Short Form 36 items) a permis d'apprécier le fonctionnement physique, la santé mentale, les douleurs physiques, la vie relationnelle, la vitalité, la santé générale et les limitations dues à l'état physique ou mental. Un questionnaire spécifique a par ailleurs été utilisé : le Kyrden Disease Quality of Life chez les dialysés, et le R-TransQoL chez les transplantés. Enfin, les données de qualité de vie, transmises par chaque patient, ont été croisées avec ses propres données médicales, recueillies à travers le système REIN et la base

de données CRISTAL, de l'Établissement français des greffes.

**Quels sont les résultats obtenus chez les dialysés ?**

Les résultats du SF36 sont exprimés sur une échelle graduée de 0 à 100, et l'on considère qu'une variation de 5 points est cliniquement significative. Les données obtenues ont par ailleurs été comparées à celles d'un échantillon de population générale de plus de 20 000 personnes, soumises par l'INSEE à ce même questionnaire.

Chez les sujets dialysés, on constate une perte de 36 points sur le fonctionnement physique, et une perte de plus de 20 points sur les douleurs. Notons au passage que l'enseignement n'insiste pas suffisamment sur ces douleurs, liées aux symptômes, aux traitements, aux infections, etc. Enfin, s'agissant de la santé mentale, on constate une altération de 11 points. Quant au questionnaire spécifique, il met en avant le fardeau que constituent la maladie et sa prise en charge.

Ces résultats sont retrouvés pour les deux sexes, et à tous les âges, même si la dégradation relative est plus importante chez les sujets jeunes. Ils confirment donc l'importante dégradation de la qualité de vie à laquelle on pouvait s'attendre, et cela, de manière chiffrée, ce qui est important dans le cadre du plan Qualité de vie, et de l'évaluation périodique des mesures à mettre en œuvre.

**Et chez les patients transplantés... ?**

Il s'agit de patients primotransplantés, qui n'ont donc pas connu la difficile épreuve du rejet, allant jusqu'au retour en dialyse. Après les ajustements pour l'âge et les comorbidités (maladies cardio-vasculaires, diabète...) qu'implique la sélection de cette population parmi les insuffisants rénaux, la dégradation apparaît moindre que chez les dialysés. Par rapport à la population générale, la perte au niveau physique est ainsi de 10 points, et de 1,2 point seulement au niveau mental, ce qui n'est pas significatif. Ces résultats confirment, chiffres à l'appui, que la transplantation améliore non seulement la survie, mais aussi la qualité de vie des insuffisants rénaux.

**Quels enseignements pratiques peut-on tirer de ces études ?**

Un certain nombre de différences ont été relevées en fonction du type de soins. La dialyse péritonéale, notamment, apparaît supérieure à l'hémodialyse en termes de qualité de vie. La capacité des patients à maîtriser le traitement est également déterminante, comme le montre la moindre dégradation associée à la dialyse à domicile. Autre point important, le poids des comorbidités, parfois insuffisamment prises en charge, ou prises en charge sans réelle coordination entre spécialistes. On est ainsi frappé de voir que les diabétiques sont fréquemment hospitalisés très tard, voire en urgence, alors même

qu'ils devraient *a priori* être mieux informés sur le risque rénal. Il faut enfin souligner l'impact de l'état nutritionnel, et de l'anémie en phase de pré dialyse, sur la qualité de vie ultérieure.

En pratique, s'agissant du type de dialyse, une importante variabilité interrégionale est constatée dans les habitudes de prises en charge. Une large diffusion des résultats pourrait donc permettre d'améliorer les choses. De même pour la coordination entre équipes et l'information des patients. Quant à l'éducation thérapeutique, il s'agit d'un axe essentiel du plan Qualité de vie.

L'impression générale est donc que des déterminants majeurs de la qualité de vie des insuffisants rénaux peuvent être améliorés : quelques 30 000 dialysés et 20 000 transplantés sont concernés. C'est un travail à long terme, qui suppose une évaluation régulière. Nous proposons ainsi de refaire le point tous les trois ans sur les données actuelles. Le plan Qualité de vie est en place pour la période 2007-2011. Ensuite, tout dépendra des arbitrages budgétaires.

> PROPOS RECUEILLIS PAR VINCENT BARGOIN

\* Responsable de l'école de santé publique de la faculté de médecine de Nancy, du service d'épidémiologie et d'évaluation cliniques du CHU de Nancy, et de l'équipe de recherche EA 4003 risques, maladies chroniques et santé.

(1) Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale. Rapport qualité de vie - REIN. Volet dialyse 2005. [http://www.invs.sante.fr/publications/2008/insuffisance\\_renale/index.html](http://www.invs.sante.fr/publications/2008/insuffisance_renale/index.html).