

Membres du groupe de l'unité d'hémodialyse : Christel (Ide) Corinne (AS) Petit Poucet (AS) et Elisabeth (cadre de santé)

Conclusion

Il s'agit d'une expérience enrichissante apportant de l'aide aux patients et permettant d'harmoniser nos pratiques et évaluer nos connaissances.

Il a permis aussi une réflexion sur les idées reçues.

C'est un outil pratique et concret avec des idées pour préparer des menus quotidiens et hebdomadaires.

Certes, il existe déjà des livres de recettes. Toutefois, son approche est un peu différente car ce livre trouve son origine dans de « vraies » recettes et se présente avec des logos « maison ».

Nous espérons qu'il pourra aider, guider et rendre plus facile le quotidien.

À vos spatules, à vos casseroles ! 3, 2, 1, c'est parti, bon appétit à tous !

Ouverture : en 2011 un livret sur les collations devrait être réalisé.

Nous aimerions également créer une cuisine « thérapeutique » avec des ateliers et pouvoir formaliser le projet d'éducation thérapeutique en lien notamment avec les principes alimentaires. Ainsi, un suivi régulier et des consultations pourraient être mises en place de façon formalisée et adaptée.

Merci aux patients pour leurs recettes et leur participation, merci aux membres du groupe pluridisciplinaire (Christel At, Corinne Barausse, Monique Vidal dit « Petit Poucet », Caroline Rives et Céline Gobby qui a participé au tome 1), Dr Dehais, à Isabelle Ferrer, Martine Clanet pour leur aide et savoir-faire.



Merci à l'équipe de l'unité d'hémodialyse pour son implication au quotidien (participation à la réactualisation des connaissances et la recherche de l'amélioration des pratiques professionnelles) permettant d'harmoniser nos pratiques dans un domaine en évolution.



Caroline Rives (diététicienne)



Elisabeth Erdociain : Dessin par BIZ

Jean-Pierre Grangier, Cadre de Santé – Service de Dialyse Péritonéale, Responsable Centre de Formation, Responsable Télémédecine – CALYDIAL - Vienne

La télémédecine en dialyse

Le décret du 19 octobre 2010 donne à la télémédecine une existence légale qui bouleverse le cadre des pratiques de soins actuelles, et permet d'envisager à court et moyen terme des solutions à certaines difficultés graves que connaît notre système de santé : la désertification médicale, la chute de la démographie médicale impliquant la nécessité de nouvelles coopérations entre professionnels de santé et du secteur social pour assurer la permanence des soins. Le recours aux technologies de l'information pour des pratiques de télémédecine est à ce jour un véritable terrain d'innovation et ce sont à partir d'expériences validées que seront construits les programmes de télémédecine. « Les "plans télémédecine" régionaux puiseront dans les cinq "chantiers prioritaires" : permanence des soins en imagerie médicale, prise en charge des accidents vasculaires cérébraux, des maladies chroniques (insuffisance rénale, diabète, insuffisance cardiaque), soins en milieu carcéral, au domicile et en structures médicosociales » a déclaré Annie Podeur.

Calydial, établissement ESPIC de santé rénale, réunissant 6 unités de dialyse en sus d'un programme de dialyse à domicile, et deux centres de santé, sur la région lyonnaise a été précurseur dans le développement d'un large programme de télémédecine sur la totalité de ses champs d'activité : initialement dialyse péritonéale, puis hémodialyse et insuffisance rénale chronique non dialysée. Calydial propose désormais trois organisations de télémédecine dont l'objet est de sécuriser la prise en charge de ses patients hors des structures lourdes de dialyse et /ou à leur domicile.

Nous présentons brièvement les trois réalisations de télémédecine de notre établissement : deux systèmes de télémédecine dans le champ de la télé-dialyse, et un en insuffisance rénale non dialysée.



Réalisation

Télésurveillance en dialyse péritonéale :

En 2006 CALYDIAL choisit d'optimiser la prise en charge de ses 40 patients traités par dialyse péritonéale, par la mise au point d'une télésurveillance « stylo communicant ».

Le « stylo communicant » consiste pour les patients traités par dialyse péritonéale à la remontée d'informations journalières cliniques simples (poids, tension artérielle, dosage de glycémie...) via un téléphone GSM et un stylo qui enregistre l'écriture.

Une application spécifique permet de générer des alertes selon des protocoles médicaux établis. Cet outil, proposé à tous les patients en dialyse péritonéale, a permis de poursuivre le développement de cette modalité de dialyse, actuellement priorité nationale en dialyse, et d'améliorer la qualité et la sécurité de la prise en charge notamment chez les personnes âgées fragilisées en sortie d'hospitalisation.

Cette pratique, de prime abord simple, a nécessité d'importantes modifications de nos pratiques : en effet, cette activité est dédiée aux cadres infirmiers responsables du domicile.

Une application a été développée pour générer des alertes en fonction de paramètres définis spécifiquement par le médecin pour chaque patient. L'ensemble des actions paramédicales de télésuivi a été protocolisé, ce travail a ainsi permis de ne remonter aux médecins que les « problèmes critiques », car beaucoup d'alertes ont une vertu d'apprentissage pour le patient. Des alertes paramédicales ont donc été créées qui permettent à l'infirmière d'apporter des compléments de formation. Ce projet a permis à notre établissement d'explorer l'impact du télésuivi non seulement sur la sécurité des soins mais aussi sur le plan de l'organisation.

Calydial a ainsi largement capitalisé sur cette expérience et ses impacts, en identifiant les freins non seulement technologiques mais aussi humains induits par ce type d'organisation. Cette expérience a été rapportée comme retour d'expérience réussie dans le rapport du député Lasbordes, de novembre 2009 « la télésanté, un nouvel atout pour notre bien-être ».

Depuis quelques semaines, ce programme est enrichi par la possibilité de réaliser des téléconsultations néphrologiques au domicile avec télé-auscultation, permettant une intervention médicale spécialisée à distance auprès du patient, assisté par un infirmier de Calydial qui assure la partie technique de la téléconsultation.

Unité de dialyse médicalisée télésurveillée.

En 2010, fort de cette expérience, Calydial poursuit le développement de la télémédecine en hémodialyse hors centre, également priorité nationale pour 2011 : après avoir participé aux travaux de la HAS pour l'écriture des recommandations pour la mise en place des UDM télésurveillées (UDM TS), et 10 ans après l'expérience pilote menée par le docteur Pierre Simon en

Bretagne, Calydial déploie la première unité de dialyse télésurveillée sur le site de l'hôpital Lyon Sud dont il assure en propre la surveillance, sans présence médicale permanente.

Sur le plan technique, l'UDM TS repose sur un trépied : dossier médical multi sites partagé permettant la télé prescription, transmission des données des générateurs de dialyse, et visioconférence à partir d'un chariot manipulé par les infirmières de salle de dialyse. Grâce à un réseau sécurisé et avec le consentement écrit du patient les médecins peuvent effectuer des téléconsultations de deux des principaux sites de l'établissement où les médecins sont présents.

Télésurveillance de l'insuffisance rénale chronique à haut risque cardiovasculaire

Au-delà des applications en dialyse, Calydial a travaillé depuis 2008, en partenariat avec Orange Health care à la télésurveillance d'insuffisance rénale chronique d'étiologie cardiovasculaire, véritable fléau de santé publique, du fait du risque d'évolution vers la dialyse.

C'est en partenariat avec l'AGDUC et le CHU de Grenoble sur les centres de « santé rénale » Calydial Vénissieux et AGDUC Mounier que débute en 2010 une étude randomisée multicentrique ouverte, contrôlée, portant sur la réduction des événements porteurs de risque chez les patients insuffisants rénaux chroniques non dialysés. Cette étude est, sur le plan méthodologique coordonnée par CEPPrAL et a pour objectif, de comparer deux modes de suivi des patients insuffisants rénaux chroniques stades 3 ou 4 : l'un, appelé « télésuivi », incluant la télésurveillance à domicile de critères cliniques, biologiques, hygiéno-diététiques et thérapeutiques, l'autre, appelé « suivi conventionnel », relevant des recommandations actuelles faites par la HAS. Dans le groupe télésurveillé, grâce à la tablette, le patient réalise une remontée d'informations au moins hebdomadaire d'indicateurs biologiques : tension artérielle, poids, résultats biologiques, et

peut interagir avec les professionnels de santé du patient pour tout problème rencontré.

Les premières données seront disponibles fin 2011.

Résultats

Les résultats de notre programme de télésurveillance par stylo intelligent en dialyse péritonéale figurent dans le rapport Lasbordes : avant tout, optimisation des organisations avec meilleure coordination entre les professionnels soignants, et véritable outil d'éducation pour les patients et leurs aidants. A ceci, s'ajoute une réduction des hospitalisations en urgence pour surcharge hydrosodée, et des autres hospitalisations en urgence.

Les résultats de notre UDM TS sont avant tout technologiques avec une satisfaction des utilisateurs au regard de la simplicité d'utilisation, de l'accessibilité au système à tout moment, et du peu de dysfonctionnements constatés. Une évaluation plus poussée multicritères portant sur les modalités d'utilisation du système, la satisfaction des utilisateurs, sur les impacts en terme de réduction des hospitalisations patients, de temps médecin gagné et de coûts de transport évités est en cours. Les résultats seront disponibles fin 2011.

Les résultats de l'étude « e-tablette » sont prévus pour début 2012, et feront l'objet de publications.

Conclusion

La télémédecine est devenue un outil transverse à part entière dans l'organisation des soins de notre établissement. Elle permet d'une part, d'apporter de l'information aux patients en complément de l'éducation thérapeutique, d'évaluer leur compréhension et d'autre part, de sécuriser les prises en charge en facilitant l'accès aux médecins et en anticipant la survenue d'événements porteurs de risque.

Aujourd'hui le développement de la télémédecine n'est plus un problème technologique, (plusieurs solutions techniques sont disponibles sur le marché) mais il nécessite la mise en place d'organisations de soins permettant de suivre plusieurs centaines voire milliers de patients qui permettront de diminuer les coûts. Ces organisations, comme nous l'avons montré dans nos expérimentations, doivent s'appuyer sur des coopérations médicales et paramédicales fortes.