

# PARCOURS DE SOINS EN TRAITEMENTS CONSERVATEURS DES PATIENTS ÂGÉS INSUFFISANTS RÉNAUX : RETOUR D'EXPÉRIENCE

Pour certains patients, âgés et très fragiles, vivant avec une insuffisance rénale chronique terminale (IRCT), la dialyse a peu d'impact sur l'espérance de vie, mais se traduit souvent par une perte significative en termes de qualité de vie.

En région Hauts-de-France, ce constat est à l'origine de l'expérimentation d'un parcours de soins expérimental dans le cadre de l'article 51.

## L'Article 51 : un dispositif pour favoriser l'innovation en santé

La loi de financement de la sécurité sociale de 2018 a introduit, en son article 51, un dispositif permettant d'expérimenter de nouvelles organisations en santé reposant sur des modes de financement inédits. Ainsi, l'Article 51 propose aux acteurs de santé de déroger à de nombreuses règles de financement de droit commun et d'organisation, applicables en ville comme en établissement hospitalier ou médico-social lorsque ces nouvelles organisations contribuent à améliorer le parcours des patients, l'efficience du système de santé, l'accès aux soins ou encore la pertinence de la prescription des produits de santé. Ces expérimentations, menées sur une durée maximale de 5 ans pourraient aboutir à l'entrée dans le droit commun de ces organisations aujourd'hui.

## Élaboration du projet expérimental

### Contexte médical

L'âge moyen des patients pris en charge en dialyse chronique est de 71 ans. Parmi les patients les plus âgés et fragiles parvenant au stade d'insuffi-

sance rénale chronique terminale, certains présentent une faible probabilité de survie, même en débutant la dialyse.

Des travaux ont démontré un impact négatif du traitement par dialyse sur la qualité de vie des patients fragiles. En effet, les contraintes de la dialyse sont telles que seuls 13% des patients âgés survivants à 1 an conservent un niveau d'autonomie identique à « l'avant dialyse ». Il y a une altération rapide et profonde de l'autonomie.

En région Hauts-de-France, ce constat est à l'origine d'un projet de prise en charge novateur pour ces patients, élaboré dans le cadre de l'article 51 par l'Association Santélys en partenariat avec le réseau Néphronor.

À la demande des médecins néphrologues d'envisager une prise en charge des personnes pour lesquelles la mise en dialyse n'est pas retenue, s'est ajouté un souhait exprimé par les associations de patients d'améliorer l'accompagnement de ceux et celles pour qui le recours à la dialyse pourrait s'avérer « déraisonnable ». La démarche s'inscrit également dans les objectifs de l'ARS et ses orientations stratégiques de « Développer le repérage et l'organisation de la filière IRC, incluant la mise en place des traitements conservateurs » (objectif 7 du projet régional de santé 2018-2023).

### Les partenaires du projet

**Santélys** est une Association loi 1901 reconnue d'utilité publique, spécialisée dans la santé et le maintien à domicile, la prévention la formation et l'accompagnement des professionnels de santé et la recherche. En région Hauts-de-France et en Bourgogne-Franche-Comté, elle prend en charge chaque



**Agnès DOUARD**

*Directrice paramédicale  
pôle patients à domicile*

*Anne France LAZOORE*

*Anne RUBENSTRUNK*

*Professeur François GLOWACKI*

*Docteur Patrick FIEVET*

*SANTELYS, LOOS*



## Personnes âgées

année plus de 40 000 personnes atteintes de pathologies chroniques (insuffisances respiratoire et rénale, diabète, pathologies cancéreuses et neurologiques) ou vivant en situation de handicap ou de dépendance. Elle propose une large gamme de services qui comprennent l'hospitalisation et les soins, ainsi que l'accompagnement à domicile et des unités de dialyse de proximité. [www.santelys.asso.fr](http://www.santelys.asso.fr)

**Néphronor** est le réseau de prise en charge des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique dans les Hauts-de-France, Néphronor réunit des professionnels de santé, personnes morales ou physiques, de droit public ou privé, à orientation sanitaire, médico-sociale ou libérale. Il est également ouvert aux associations de patients ou de proches de patients et aux associations de professionnels et de bénévoles. Néphronor regroupe l'ensemble des équipes néphrologiques de la région Hauts-de-France. [www.nephronor.fr](http://www.nephronor.fr)

### Description du parcours de soins en traitements conservateurs des patients âgés insuffisants rénaux

#### Définition du traitement conservateur

Le traitement conservateur est une option de traitement alternative aux traitements de suppléance rénale, développée ces dernières années.

Il peut se définir comme un processus de soins et de traitements centrés sur le patient au stade 5 de la maladie rénale chronique, qui dans le cadre d'une décision partagée, ne souhaite pas être traité par dialyse » (Kidney Int Supp Janvier 2013).

Il s'agit de soins symptomatiques de l'insuffisance rénale, qui permettent d'assurer une survie maximale dans les meilleures conditions de qualité de vie avec poursuite des thérapeutiques actives mais sans recours à la dialyse chronique.

#### Principe du parcours de soins en traitements conservateurs

L'objectif de ce parcours de soins et d'accompagnement est d'offrir au patient la meilleure qualité de vie sans dialyse.

Concrètement, cela consiste à :

#### Assurer l'équilibre physiologique :

- Correction de l'anémie : poursuite de la surveillance de l'hémoglobine et poursuite des traitements correctifs d'EPO.
- Surveillance et conseil nutritionnels : prévention

de la dénutrition, contrôle de la kaliémie tout en conservant une alimentation plaisir.

- Maintien de l'équilibre hydro-sodé : gestion des diurétiques.

*Éviter la iatrogénie médicamenteuse par des actions de prévention et la prise en charge active et précoce de tout événement intercurrent qui pourrait aggraver l'insuffisance rénale.*

*Maintenir l'autonomie et la qualité de vie du patient par :*

- Des actions d'éducation thérapeutique afin de prévenir la progression de la maladie par l'éducation.
- Un soutien psycho-social du patient et son entourage.
- Le maintien d'un niveau d'activité physique.

#### Objectifs du parcours de soins en traitements conservateurs des patients âgés insuffisants rénaux

Ce parcours peut être proposé à l'ensemble des patients âgés vivant avec une insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) qui ont exprimé leur refus d'accéder à la dialyse.

L'objectif du projet expérimental est de mettre en place autour du patient, les ressources, notamment humaines, nécessaires à la dispensation coordonnée des traitements conservateurs afin d'améliorer la qualité de vie du patient et de prolonger autant que possible sa vie tout en veillant à son confort.

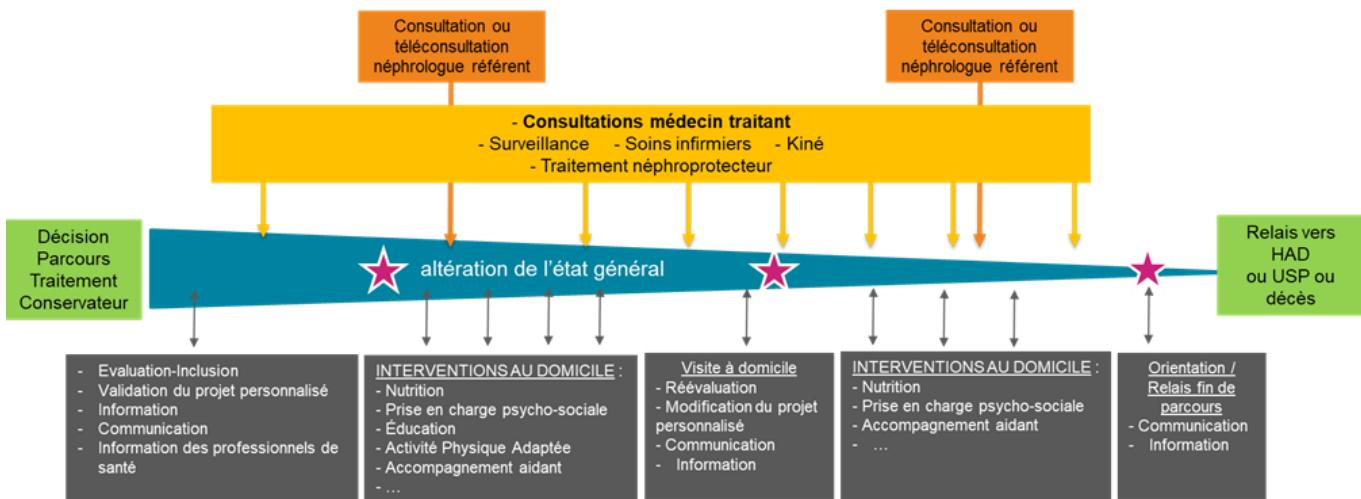
Le choix de l'indication de la dialyse ou du traitement conservateur doit reposer sur :

- L'état clinique du patient
- Les comorbidités
- La dépendance
- Le contexte psycho-social
- Et surtout le souhait du patient et sa perception de sa qualité de vie.

Il doit s'agir d'une décision collégiale, partagée avec le patient, la famille, et l'ensemble des acteurs de santé, notamment le médecin traitant.

Cette organisation a été mise à disposition de l'ensemble des néphrologues et établissements de santé des Hauts-de-France en lien avec les acteurs sanitaires et médico-sociaux, les dispositifs d'appui et de coordination existants, le réseau Néphronor et l'équipe pluridisciplinaire de Santélys.

Figure 1 : Exemple du projet personnalisé de soins adapté et gradué d'un patient de 86 ans



### Accompagnement proposé

#### Un projet de soins personnalisé

La prise en charge débute par une visite d'évaluation au domicile du patient qui permet d'élaborer un projet de soins personnalisé soumis à l'approbation du patient et de son entourage, puis validé par l'ensemble des acteurs du parcours (néphrologue, médecin traitant, infirmiers libéraux, aides de vie, kinésithérapeute...).

Dès lors, le patient poursuit le suivi néphrologique dans le cadre de consultations hospitalières ou de téléconsultations assurées par son néphrologue référent, qui en définit la fréquence et les modalités. Il reçoit un traitement médicamenteux néphroprotecteur, fait l'objet d'une surveillance adaptée, bénéficie des soins infirmiers et, si nécessaire, de soins de kinésithérapie, d'une prise en charge de la douleur et des soins de confort. Il bénéficie, si besoin, de conseils diététiques, d'interventions de l'assistante sociale. Une aide psychologique peut également être proposée pour le patient et son entourage. L'activité physique adaptée permet un maintien ou une reprise de l'autonomie.

#### Une équipe dédiée et formée

Une équipe dédiée, formée et en lien constant avec les différents acteurs, intervient au domicile du patient en concertation avec le néphrologue et le médecin traitant. Cette équipe est constituée des professionnels suivants :

- Infirmiers experts en Néphrologie,
- Diététiciens,
- Psychologues,
- Assistants de service social,
- Professeurs d'Activité Physique Adaptée

Cet accompagnement se fait sous le conseil et la supervision d'un médecin coordonnateur Santélys, d'un cadre de santé qui veille à l'adéquation des ressources par rapport au plan de soins personnalisé du patient et de Néphronor pour la formation des équipes, l'informations aux équipes néphrologiques et la démarche d'évaluation.

#### Un parcours coordonné

Santélys coordonne les moyens et met en place les mesures de soutien : prise en charge nutritionnelle, psychosociale, activité physique adaptée, accompagnement de l'aidant et toute autre prestation sanitaire et médico-sociale nécessaire. Santélys assure ces prestations de support, soit en propre, soit via les interventions d'autres acteurs du territoire. Par l'intermédiaire des néphrologues, le réseau Néphronor, porteur de ce parcours de soins expérimental avec Santélys, veille à l'information des néphrologues et à la formation des intervenants, participe au suivi et à la cohérence du projet ainsi qu'à la communication auprès des institutions et organisations professionnelles (ARS, union régionale des professionnels de santé...).

#### Retour d'expérience

#### Profils des patients accompagnés

Depuis septembre 2020, 80 patients, suivis au sein de 11 centres prescripteurs différents, ont été pris en charge dans le cadre de ce parcours coordonné de traitements conservateurs.

Ces patients sont âgés en moyenne de 86 ans et un indice de Karnofsky moyen de 50% (IK allant de 20 à 90%). 75% d'entre eux présentent des troubles cognitifs allant de l'oubli à des troubles très importants dus à la maladie d'Alzheimer.

## Personnes âgées

Au cours de ces 18 mois d'expérimentation :

- 11 patients sont sortis du parcours de traitement conservateur pour une mise en dialyse, une prise en charge en Hospitalisation A Domicile (HAD) ou par choix du patient ou de la famille.
- 29 épisodes d'hospitalisation sont survenus (4 pour raisons néphrologiques pures (kaliémie haute, surcharge hydrique) et 25 pour d'autres causes (AEG, répit familial, Covid, attente de placement dans une structure d'hébergement, infections, chirurgie)).

### Détail des interventions et prises en charge

Depuis septembre 2020, dans le cadre de ce programme coordonné expérimental ont été réalisés :

- 715 visites au domicile des patients :
  - Des visites d'évaluation initiales.
  - Des visites de suivi.
  - Des ateliers pédagogiques autour de la maladie rénale, des traitements, etc.
  - Des visites diététiques.
  - Des séances d'activité physique adaptées.
  - Des interventions sociales et psychologiques.
- 90 contacts téléphoniques avec les patients, leur entourage, les infirmières diplômées d'état (IDE) de ville, les médecins traitants, les IDE des EHPAD.

Récemment, ont également été mises en place, depuis le domicile des patients, des téléconsultations assistées (durant la présence de l'IDE) avec les néphrologues à distance afin de renforcer le suivi médical et la coordination du parcours.

### Suivi du programme et évaluation

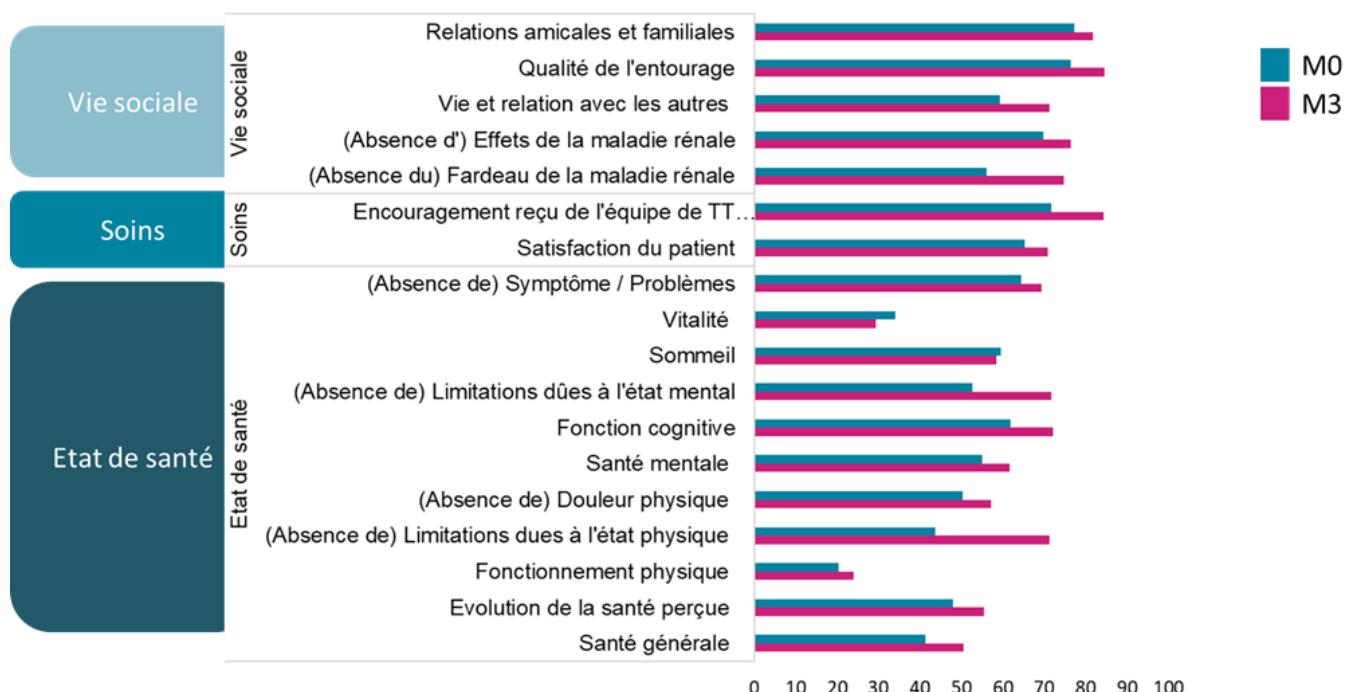
Menée dans un cadre expérimental pour une durée de 5 ans, l'expérimentation de parcours coordonné de soins en traitements conservateurs des patients âgés insuffisants rénaux fait l'objet d'un suivi régulier et rigoureux.

Ainsi, un bilan mensuel est réalisé entre les différents intervenants médicaux et paramédicaux de Santélys et des points d'étape sont réalisés tous les 6 mois avec Néphronor.

La qualité de vie des patients est évaluée tous les trois mois (à M0, M3, M6, M9) grâce au questionnaire KDQoL (*Kidney Disease Quality of Life*), adapté à la maladie rénale.

Même si cette évaluation est parfois difficile en raison de troubles cognitifs, l'analyse des scores de qualité de vie montre une amélioration de l'ensemble des dimensions, à l'exception de la « Vitalité » et du score « Sommeil » pour lequel aucune évolution n'est observée (cf Figure 2).

Figure 2 : Scores de qualité de vie adaptés à la maladie rénale évalués à M0 et M3 par le questionnaire KDQoL.



### Témoignages

#### De l'épouse d'un patient

« Bonjour Mesdames,

*Lorsque je suis venue à la consultation du Dr XXX à la place de mon mari, j'avais émis le souhait de pouvoir continuer à bénéficier de ses conseils, souhait partagé par notre médecin traitant. La réponse qu'elle m'a apportée nous a complètement rassurés.*

*Depuis, la sollicitude dont elle fait preuve, elle mais aussi son équipe (hospitalière et dédiée aux traitements conservateurs), nous réconforte, mon mari et moi-même. A aucun moment, il ne s'est senti abandonné, malgré sa décision exprimée dans les directives anticipées, de ne pas avoir recours à la dialyse. Cette collaboration constante avec notre médecin traitant nous permet d'affronter les problèmes le plus sereinement possible. C'est une grande satisfaction pour moi de voir que votre service de maladie rénale chronique conserve un esprit humain. Je vous remercie encore. Cordialement ».*

#### De médecins traitants

« Monsieur J M...est décédé ce matin, à son domicile, auprès de son épouse, comme il l'avait souhaité ».

« Merci pour votre implication forte dans ce suivi ».

#### De néphrologues

« Merci beaucoup pour ce retour et pour l'énergie que vous investissez dans son suivi. La situation paraît donc toujours stable....mais fragile ».

« Je vous remercie du travail remarquable que vous avez réalisé et de la synthèse qui résume la situation du patient. Je dois le revoir bientôt en consultation pour refaire le point sur le plan néphrologique et je n'hésiterai pas à vous tenir au courant ».

### Conclusion

Pour les patients atteints d'IRC les plus âgés et les plus fragiles, le traitement conservateur offre la possibilité de maintenir une qualité de vie sans trop altérer la survie, grâce à un traitement symptomatique optimisé et un accompagnement médical et paramédical personnalisé.

Ce projet de soins co-construit avec le patient, sa famille et les professionnels de santé et médico-sociaux, au travers d'une réflexion éthique (libre choix éclairé du patient, consentement...), a permis l'émergence d'une filière de prise en charge en traitements conservateurs sur l'ensemble de la région Hauts-de-France.

Cette prise en charge coordonnée et pilotée entre une association spécialisée dans la santé à domicile et le réseau de prise en charge régional de l'IRC, et assurée par une équipe dédiée à domicile, en coordination avec tous les acteurs de santé, favorise une prise en charge globale, rapide et adaptée des patients afin de stabiliser voire d'améliorer leur qualité de vie.

Projet soutenu dans le cadre de l'article 51 et mené en partenariat avec le Réseau Néphronor

