

Insuffisance

r é n a l e c h r o n i q u e

DE LA RÉGULATION DES TRAITEMENTS PAR DIALYSE EN FRANCE : QUELLES STRUCTURES, POUR QUELS MALADES, PAR QUEL PERSONNEL ?

Dr Christian WOLF*, *Chef de Service Néphrologie*

* Centre hospitalier intercommunal Toulon - La Seyne-sur-Mer, B.P. 1412, 83056 Toulon Cedex. - Hôpital Font-Pré, 1208, avenue Colonel-Picot, Toulon.

ÉTAT ACTUEL DU TRAITEMENT DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE TERMINALE (IRCT)

L'absence de Registre National exhaustif

Les sources actuelles dont on dispose sont :

- le registre de l'EDTA de 1993 (4),
- le registre de la Société de Néphrologie qui y est associé (5),
- l'enquête nationale diligentée par la FEHAP (M. Leroy) (9),
- diverses enquêtes régionales (DRASS - GRAM) (2, 3).

On ne dispose à ce jour d'aucune source administrative nationale exploitable, en particulier la statistique annuelle des établissements de santé (SAE) n'apporte pas les données nécessaires.

Tous les patients atteints d'IRCT sont-ils traités ?

Au 31 décembre 1993, les données de l'EDTA (4) sont de 540 patients en IRCT traités par million d'habitants (pmh) soit 30 700, toutes méthodes confondues.

On peut estimer que 30 % d'entre eux sont greffés, 50 % dialysés en centre, 20 % dialysés hors centre. 80 nouveaux patients

par million d'habitants sont mis en dialyse annuellement dont 60 % sont orientés hors centre (HC).

Les comparaisons de ces données avec celles d'autres États montrent que nous sommes un peu en dessous des pays du Nord de l'Europe et les plus riches, tels que Suède et Luxembourg mais également Italie qui se situent en moyenne à 580 pmh. En revanche, le Royaume-Uni se singularise par un chiffre de 420 patients pmh.

On peut penser qu'il existe un léger retard par rapport aux États du Nord de l'Europe ou par rapport au Japon et aux États-Unis, pouvant traduire une insuffisance de prise en charge.

Il faut également noter les importantes disparités régionales de l'offre de soin aussi bien entre régions qu'au sein d'une même région. Ainsi en 1992, on note 661 pmh traités en Languedoc-Roussillon, 480 en région PACA contre 380 par exemple en Poitou-Charente, 424 en Franche-Comté.

La disparité des méthodes de dialyse est encore plus criante d'une région à l'autre, ainsi en région PACA 21 % des patients sont dialysés hors centre contre 48 % en Limousin et 41 % en Languedoc.

Au sein d'une même région, l'offre de soins est en général beaucoup plus importante au niveau de la Métropole Ré-

gionale, siège du CHU ; ainsi, toujours en région PACA, sur Marseille, elle est proportionnellement beaucoup plus importante que sur les Alpes-Maritimes et surtout le Var...

Les limites de la prévention

La prise en charge de l'IRCT est souvent trop tardive, souvent en « catastrophe ». L'accès au néphrologue est encore menacé un peu plus par la mise en place des « filières de soins ».

L'évolution de l'épidémiologie traduit les bénéfices de la prévention des pathologies infectieuses et des uropathies aboutissant à une régression des néphropathies glomérulaires et des pyélonéphrites, en revanche, on assiste à une augmentation des néphropathies vasculaires et du diabète qui représentent respectivement 21 % et 13 % des causes de mise en dialyse (7).

Vieillesse de la population

Actuellement, 15 % des patients mis en dialyse ont 75 ans ou plus contre 5 % en 1982.

Actuellement 10 % des patients mis en dialyse ont entre 15 et 34 ans contre 20 % en 1982 (4, 5).

Ce vieillissement de la population explique les transferts fréquents d'une méthode de dialyse à l'autre, et en particulier le retour du hors centre vers le centre, et justifie de maintenir une offre de dialyse en centre suffisante.

La qualité globale de la survie en dialyse

Actuellement, la survie en centre est de 96 % à 5 ans pour les tranches d'âge de 15 à 34 ans et de 60 % à 5 ans pour la tranche d'âge des 55/64 ans par exemple (4, 5).

Ces chiffres sont à comparer aux 32 % de patients en survie à 5 ans dans la tranche d'âge 45/64 ans aux États-Unis (6).

Insuffisance rénale chronique

Ralentissement de l'activité de transplantation

Depuis 1992, on enregistre une diminution des transplantations rénales qui n'étaient que de 1 627 en 1994.

La survie en greffe et en dialyse est très voisine pour les mêmes tranches d'âge, si la qualité de vie n'est pas la même...

Les limites de l'orientation hors centre

Actuellement, 60 % des nouveaux patients sont orientés hors centre, la moitié d'entre eux est dirigée vers l'auto-dialyse (9).

Il est peu probable que ce chiffre augmente dans les années à venir :

a) Pour des raisons épidémiologiques (vieillesse, étiologie des néphropathies, retour de greffes).

b) En raison des limites de la dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA) : selon l'enquête de la FEHAP (1994), il y a à peu près autant d'abandons que d'installations en DPCA actuellement.

c) Par les contraintes administratives et financières :

- l'application de la loi hospitalière a abouti à mettre en place un carcan administratif bloquant les nouvelles installations,

- par manque d'incitation des malades et des néphrologues eux-mêmes (rémunération),

- par une prise en charge financière insuffisante de certaines techniques telles que la DPCC voire même l'auto-dialyse (1 poste 1 malade),

- par un remboursement trop aisé des transports, sans tenir compte de la règle de la proximité,

- en raison du libre choix trop absolu du patient.

d) L'insuffisance de complémentarité entre équipes néphrologiques défavorise

les flux centre - hors centre, et inversement.

e) Les « abus » de l'auto-dialyse :

- plus de 60 % des patients en auto-dialyse n'ont aucune anatomie et l'on constate une mortalité croissante dans cette technique (+ 14 % en 1994) (9).

Ce phénomène s'explique par :

- le vieillissement des patients traités par auto-dialyse,

- l'autonomisation excessive de certaines associations dépourvues de centre,

- le confort ressenti par les patients surtout si cette auto-dialyse est une dialyse de proximité, alors que leurs risques augmentent (8).

f) L'augmentation des abandons (+ 8 %) est supérieure à celles des installations (+ 4 %) (9).

g) L'augmentation des décès (10 % par an) toutes méthodes confondues (9).

Les coûts

L'analyse des coûts est très insuffisante : la Sécurité sociale ne sait pas ce qu'elle paye !

Les hôpitaux n'ont pas mis en place de budget analytique la plupart du temps, malgré son caractère obligatoire, et seul le tarif préfectoral est publié et totalement faux !

En secteur libéral, le coût de séance ne prend pas en compte la totalité des moyens, en particulier les actes médicaux et certains médicaments.

Mais dans la réalité, les quelques études effectuées (Dr Pollini à Avignon (1), rapport de l'IGAS (3)) sont en faveur d'une faible disparité entre cliniques et centres hospitaliers généraux qui représentent (à eux deux) plus de 75 % des malades traités en centre avec une moyenne de 1 800 F/séance.

Les traitements en centre sont en moyenne deux fois plus chers que hors

centre : 400 000 F contre 200 000 F par an et par patient en moyenne.

Les transports représentent 15 % du coût du traitement en moyenne (3), soit environ 60 000 F par an pour un patient traité en centre, ce qui est presque le double des honoraires médicaux !

Les outils de régulation

a) La carte sanitaire : avec sa limite de 45 postes pmh depuis 1984 est totalement dépassée, surtout dans certaines régions (plus de 70 postes en région PACA).

Certaines autorisations ont été l'occasion d'abus politico-économiques...

Elle a abouti à une inégalité inégalable par aucune autre méthode !

Elle ne tient pas compte des particularismes régionaux ni de l'occupation des postes autorisés (nombre de dialyses par jour).

b) L'application de la loi hospitalière de juillet 1991 a abouti depuis 2 ans à un blocage ou au minimum à un ralentissement du développement de la dialyse hors centre, malgré de multiples interventions syndicales à la direction des hôpitaux.

Ainsi, il faut environ 1,5 an entre le dépôt d'un dossier d'auto-dialyse au Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale (CROSS) et le début du financement par les caisses ! Pendant ce temps, on paye au tarif centre !

c) L'absence d'incitation au développement de la dialyse hors centre a abouti à maintenir 2/3 des patients en centre depuis 10 ans, et surtout très inégalement répartis entre régions, entre départements et entre secteurs (privé, public, associatif).

Conclusions et propositions

1) Mettre en place un registre national de l'IRCT tenu par le corps médical sous sa responsabilité.

2) Supprimer la carte sanitaire avec son système d'autorisation par poste.

3) Développer un système d'accréditation des équipes médicales, avec autorisation de modalités thérapeutiques géographiquement réparties, assorti d'un volume d'activité révisable annuellement par contrat.

4) Harmoniser la tarification par secteur.

5) Inciter la dialyse hors centre par tous moyens (administratifs, financiers...).

6) Définir les structures ou activités de dialyse avec les moyens afférents, correspondant aux différents types de malades selon le degré de gravité de leur pathologie, affectées d'une tarification adaptée. Nous allons détailler ce dernier point.

LES ACTIVITÉS DE DIALYSE

Il paraît souhaitable de supprimer la notion de « Structure », au bénéfice de celle « d'Activité » qui permet une organisation beaucoup plus souple du système. De même, il paraît nécessaire de supprimer la notion de « Poste » qui a été une source de tellement de « tracasseries ».

L'activité de « Repli » doit être particulièrement soulignée et définie.

Nous allons déterminer des activités de dialyse sans rentrer dans le détail de l'application de techniques particulières (telles que hémofiltration, dialyse péritonéale continue cyclique...).

Un arrêté de 1978 définissant les structures nécessaires à l'hémodialyse en centre privé, fondé sur une logique médico-technique tout à fait acceptable, n'a en fait jamais été réellement appliqué (annexe technique).

A - Les différentes activités

La dialyse lourde

Elle est effectuée en centre hospitalier public ou privé, située dans un environnement technologique important : réanima-

tion polyvalente, réanimation cardiaque, chirurgie vasculaire, imagerie vasculaire.

La structure de dialyse est associée à des lits d'hospitalisation en Néphrologie, organisés en unités.

Cette activité est à même d'accueillir des patients instables, présentant des tares multiviscérales, surtout cardio-vasculaires, et d'assurer les replis des patients traités ailleurs : dialyse conventionnelle et hors centre à l'occasion de complications graves.

Elle assure le traitement des insuffisants rénaux aigus.

Elle dispose de plusieurs postes d'isolement.

Pendant la dialyse de ces patients, un médecin néphrologue doit être présent et un oxylogue doit pouvoir intervenir à tout moment.

L'équipe para-médicale est de type service de réanimation avec au minimum une IDE pour deux malades traités simultanément.

La dialyse conventionnelle

Les techniques de dialyse peuvent y être effectuées dans un établissement public ou privé ne disposant pas de moyens de réanimation ni de chirurgie.

Les lits d'hospitalisation ne sont pas nécessaires obligatoirement.

Un centre pratiquant la dialyse lourde peut effectuer dans un autre local ou à d'autres heures la dialyse conventionnelle.

Les replis de patients traités hors centre doivent pouvoir être assurés dès lors qu'ils ne présentent pas de complications nécessitant un environnement de réanimation.

Un générateur de dialyse doit être réservé à cette fin et par tranche de 20 patients traités hors centre.

Des postes d'isolement doivent être prévus.

La présence permanente d'un médecin néphrologue est souhaitable et il doit pouvoir intervenir à tout moment pendant la séance.

L'encadrement en personnel paramédical doit être d'un équivalent plein temps pour 40 séances effectuées par mois, avec au minimum 2/3 de personnel qualifié IDE.

La dialyse satellite « allégée »

Permet de traiter les patients dont l'état clinique est stable, sans tares polyviscérales majeures, incapables de s'autonomiser ou ne le souhaitant pas.

Elle est effectuée sous la responsabilité médicale d'un centre autorisé à effectuer la dialyse conventionnelle ou lourde.

La présence permanente d'un néphrologue n'est pas indispensable mais il doit pouvoir intervenir à tout moment.

Les besoins en personnel paramédical sont estimés à un équivalent plein temps pour 60 séances mensuelles avec au minimum 2/3 de personnel qualifié IDE.

Ce type de dialyse peut être effectué dans un local distinct du centre conventionnel ou à d'autres heures dans le même local (dialyse nocturne).

La dialyse hors centre

Elle comporte :

a) l'Auto-Dialyse (AD)

b) la Dialyse à Domicile :

- l'Hémodialyse à Domicile (HD)

- la Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire (DPCA)

- la Dialyse Péritonéale Automatisée (DPA)

a) L'Auto-Dialyse

Est effectuée en unité autonome par des patients dont l'état clinique est stable, ne nécessitant pas l'intervention d'un néphrologue pendant la séance, surveillés par un personnel paramédical formé à la technique.

Insuffisance

rénale chronique

Les patients doivent acquérir une formation autorisant un minimum d'autonomie.

Ces unités permettent une dialyse de proximité.

Il est possible de mettre à disposition les moyens d'un centre autorisé à la dialyse conventionnelle pour pratiquer ce type de dialyse en fonction des besoins.

Les besoins en personnel paramédical sont d'un équivalent temps plein IDE pouvant surveiller jusqu'à 6 ou 8 patients en même temps selon leur degré d'autonomie (90 séances mensuelles au plus).

Il est souhaitable que les capacités de ces unités n'excèdent pas 12 dialyses simultanées.

b) La dialyse à domicile

Comporte l'hémodialyse et la dialyse péritonéale.

Quelle que soit la technique, elle est effectuée par un patient autonome ou aidé soit par une tierce personne soit par un personnel paramédical formé à la technique.

Elle ne requiert aucune présence médicale sauf de façon exceptionnelle ou au moment de l'installation.

Les patients sont suivis en consultation par leur néphrologue référent au moins mensuellement.

La participation du médecin traitant est souhaitable.

La tarification doit permettre d'effectuer ces méthodes dans les meilleures conditions pour garantir un traitement de qualité sans imposer de contraintes aux patients et à leur entourage.

L'éducation des patients ne nécessite pas d'environnement hospitalier dans la mesure où ils sont aptes à la dialyse hors centre. En revanche, les besoins infirmiers sont plus importants qu'en dialyse conventionnelle dans la mesure où une IDE doit pouvoir être présente pour former 4 malades au maximum.

B - Organisation générale

Les autorisations

Les autorisations d'activité sont données par le préfet de région après avis du CROSS selon la loi hospitalière de juillet 1991 pour les différents types d'activité détaillés précédemment, sans limitation au nombre des générateurs.

Le volume d'activité peut être encadré par contrat d'objectif et convention tarifaire.

Pour ce qui concerne la dialyse hors centre seule une répartition géographique des unités d'auto-dialyse devrait être contrôlée par le préfet après accréditation des établissements à effectuer ce type de dialyse.

L'organisation régionale et globale

Elle nécessite la mise en place de « COTER » (Comités Techniques d'Experts Régionaux) spécifique à la néphrologie et à la transplantation rénale où au moins un néphrologue par établissement peut être consulté.

Une organisation en réseaux

Établie à l'échelon du département ou du secteur.

Chaque équipe néphrologique ne pouvant avoir accès à toutes les techniques depuis la dialyse à domicile jusqu'à la greffe, il est nécessaire de mettre en place une organisation en réseaux.

Ainsi, tout établissement n'étant pas autorisé à effectuer la dialyse lourde devra passer convention avec un établissement autorisé définissant précisément les conditions de collaboration approuvées par les équipes médicales.

Le même dispositif est à mettre en place pour un établissement non autorisé à la dialyse conventionnelle.

Ainsi, les conventions entre équipes et les conditions de repli doivent être clairement définies et détaillées.

La structure autorisée à l'activité de dialyse conventionnelle ou lourde et disposant de lits d'hospitalisation spécialisés en néphrologie est au centre du dispositif du secteur ou du département.

En dehors des nécessités de repli en dialyse lourde, un patient doit être traité au plus près de son domicile, et ceci doit être contrôlé.

L'information des patients

Les patients doivent être informés des différentes méthodes thérapeutiques.

Une consultation systématique auprès d'une équipe de transplantation pourrait être rendue nécessaire.

Chaque patient est tenu de consigner son choix thérapeutique par écrit.

CONCLUSION

La mise en place d'un tel dispositif :

- autorise une très grande souplesse,
- permet de garantir le niveau de qualité des traitements effectués par des équipes agréées et un personnel paramédical qualifié en nombre suffisant,
- garantit au patient l'information indispensable, et le responsabilise,
- rapproche la tarification du meilleur rapport qualité-prix en limitant les coûts de transport encore très excessifs.

TEXTES PRINCIPAUX RÉGISSANT LA DIALYSE

- 1 - Équipement lourd : décret du 28.09.1972
- 2 - Arrêté du 29.06.1978 - Annexe C
- 3 - Circulaire de 1983 sur l'autodialyse
- 4 - Carte sanitaire : décret du 05.04.1984
- 5 - Circulaire n° 16 du 7.04.1995

Insuffisance

rénale chronique

Références bibliographiques

(1) J. Pollini, *Aspects économiques des différentes méthodes thérapeutiques proposées au stade ultime de l'IRC*. Congrès d'Antalya, 4 au 8 novembre 1989.

(2) *Rapport IGAS*, SS03, 92.043, avril 1992.

(3) *Enquête sur la dialyse rénale*, IGAS, septembre 1994.

(4) *Report on Management of renal failure in Europe*, XXIV, 1993. N.D.T. vol. 10, suppl. 5, 1994.

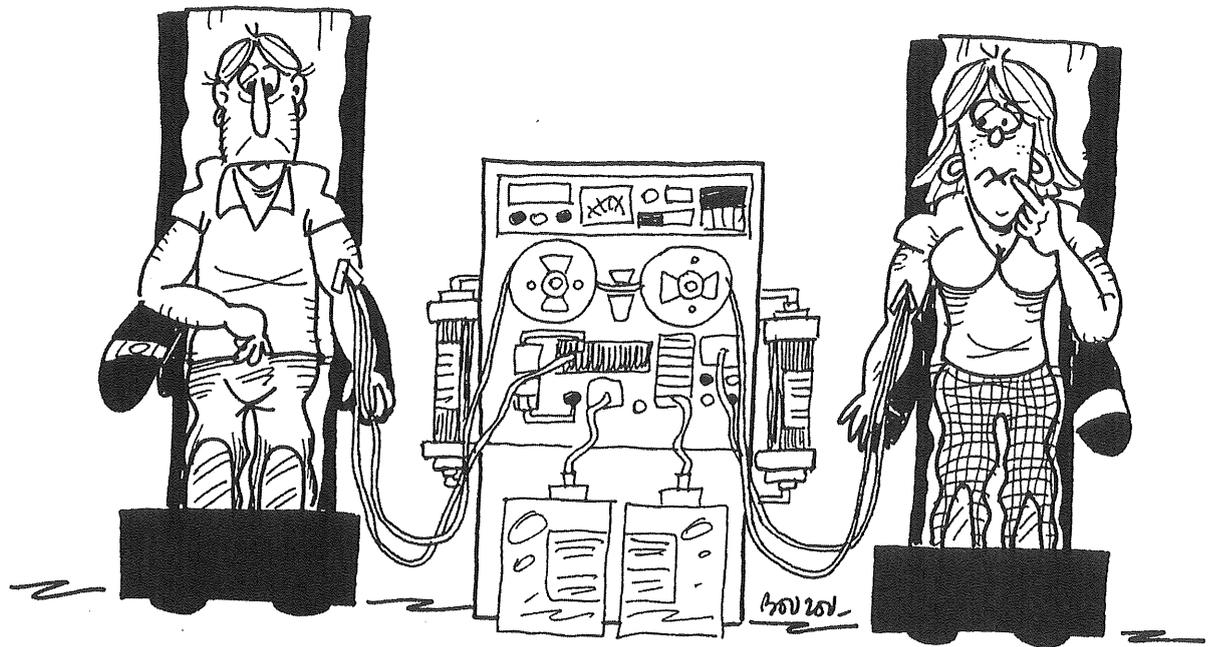
(5) *Registre national des insuffisants rénaux*, vol. III, 1992.

(6) *United States Renal Data System 1995*, Annual Data Report AJKD, vol. 26, n° 4, S2, octobre 1995.

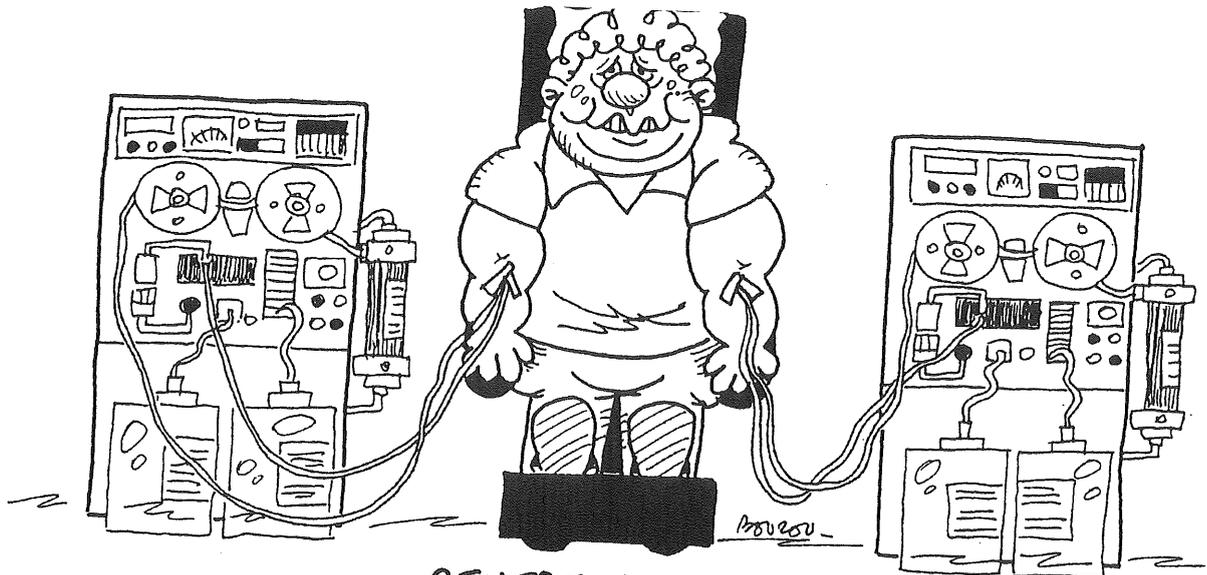
(7) *Livre blanc de la néphrologie*, Néphrologie, vol. 17, avril 1996.

(8) R. Montagnac et F. Schillinger, *L'auto-dialyse : une expérience de 11 ans d'un Service d'Hémodialyse de Province*. Presse Médicale, 25, 537, 40, 1996.

(9) H. Leroy, *Alternative à la dialyse en centre*. Enquête France 1994, FEHAP, Comité Dialyse.



CENTRE ALLÉGÉ



CENTRE LOURD

(Illustration tirée de la revue FNAIR, avec l'aimable autorisation de son auteur, D. BOUZOU)