



# Arguments sociologiques, psychologiques et économiques pour le choix d'une stratégie thérapeutique de l'insuffisance rénale chronique dépassée

Pr. B. WEIL *Néphrologie Hôpital Henri Mondor CRÉTEIL*

En France, en 1995, environ 26 500 insuffisants rénaux chroniques (IRC) ont un traitement substitutif de leur déficience rénale (0,05% de la population); environ 5 500 d'entre eux sont greffés et autonomes (chaque greffé coûte en moyenne 72 000 frs par an à sa caisse d'assurance maladie, ce qui représente une dépense de 0,4 milliards de francs par an pour la sécurité sociale); environ 1200 autres sont en dialyse péritonéale (DP), toutes stratégies de DP confondues, (une année de traitement représente environ 195 000 francs de remboursements par patient traité par DP soit au total une dépense de 0,25 milliards de francs par an); les environ 19800 restants sont en hémodialyse dont plus de 2500 à domicile et autant en autodialyse (la dépense totale de ce que coûte l'hémodialyse, tous remboursements confondus est d'environ 8 milliards de francs par an). L'hémodialyse en centre coûte environ 460 000 francs par an et par patient aux caisses d'assurance maladie, à domicile le coût moyen est de 210 000 francs, tous débours confondus (y compris les retours en centre en cas de complications ou de difficultés de dialyse). Au total, l'insuffisance rénale chronique concerne 0,05% de la population et engendre plus de 2,5% des dépenses d'assurance maladie, mais elle induit aussi pour les patients et leurs familles des sujétions et des peines difficiles à supporter justifiant l'effort de solidarité nationale.

Les avantages et inconvénients de chaque stratégie thérapeutique de l'IRC doivent être envisagés à propos de chaque patient, en tenant compte de ses particularités psychologiques, sociales et familiales, afin de proposer la moins mauvaise solution à sa dépendance : il n'est pas de pire complication à une maladie que la mort; c'est elle que nous tendons tous à repousser le plus loin possible; toutefois, ce ne doit pas être à n'importe quel prix personnel, familial et social. L'insuffisance rénale chronique conduit constamment à la mort en plus ou moins longtemps selon les traitements qu'on lui oppose. Le coût, ou le prix à payer, de ces traitements doit être envisagé sous tous ses aspects, à la fois pour le patient, pour son entourage, pour la société. Le meilleur traitement est sans doute, celui qui comporte le moins de sujétions pour le patient, qui permet le maintien dans son insertion sociale, familiale, professionnelle..., dans son autonomie physique et intellectuelle, qui lui maintient la maîtrise des fonctions supérieures de son intelligence. C'est aussi le traitement qui palliera la perte, ou qui restaurera la disposition, des différentes fonctions exocrines et endocrines des reins pour le moins de désagréments ressentis et pour la moindre dépense sociale.

## LA PRÉVENTION :

Le traitement préventif de l'évolution d'une néphropathie vers l'insuffisance rénale chronique "dépassée" est, de tous les traitements de l'insuffisance rénale, celui qui coûte le moins au patient en termes de dépendance, d'isolement, de perte des fonctions supérieures de l'intelligence. Il a été celui dans lequel les néphrologues ont eu le plus de succès dans les trente dernières années; le dépistage des uropathies congénitales ou acquises et leur traitement par les urologues, le dépistage et le traitement efficace des infections urinaires latentes et récidivantes, la recherche et le sevrage des médicaments ou des produits néphrotoxiques, la recherche et le traitement des causes des néphropathies glomérulaires, ont fait économiser une bonne moitié des entrées en traitement substitutif de l'insuffisance rénale chronique que nous devrions assumer aujourd'hui.

Cette démarche reste d'actualité; c'est pour ce type de traitement qu'il faut encore accepter de dépenser des moyens de soins jugés parfois coûteux par nos tutelles. La plupart de ces traitements coûtent moins cher de remboursements en année pleine qu'une année de traitement substitutif; toute année d'autonomie de fonction rénale gagnée avec ses reins propres est a priori meilleure qu'une année de traitement substitutif, en terme de "qualité de vie".

## LA TRANSPLANTATION :

La transplantation rénale est, de tous les traitements substitutifs de l'insuffisance rénale, le plus satisfaisant lorsqu'elle est indiquée et qu'elle peut être mise en oeuvre. Le greffon, hors les problèmes immunologiques, peut avoir une survie prolongée; le rein donné il y a trente ans par un jumeau identique est toujours normalement fonctionnel chez son receveur. Passé le premier trimestre après la greffe, la vie du transplanté est la plupart du temps redevenue normale; le transplant rénal ayant des fonctions endocrines et de production urinaire normales, les régulations hydro-électrolytique et tensionnelle sont normalisées, l'excrétion des déchets est largement suffisante, l'anémie est corrigée, les troubles métaboliques induits ont disparu; chez l'enfant la croissance a repris. En l'absence de complications c'est à l'évidence le traitement de choix et c'est aussi le moins cher pour l'assurance maladie (en moyenne 300 000 francs la première année et 72 000 francs par patient et par année de fonction rénale gagnée en moyenne).

Le principal facteur limitant des transplantations rénales est aujourd'hui la pénurie de greffons issus de donneurs en état de mort encéphalique. Alors que les obstacles moraux s'opposent à la prise de greffons sur des donneurs vivants (apparentés ou, pire encore, non apparentés... et plus ou moins volontaires). Tous les insuffisants rénaux devenus dépendants d'un moyen de substitution rénale ne peuvent être transplantés. Il existe des contre-indications infectieuses, vasculaires, plus que cardiovasculaires puisque les transplantations coeur-rein sont devenues réalisables, néoplasiques. Il est dangereux de greffer des personnes dont l'âge biologique est avancé : le risque de mortalité précoce est considérablement accru.

Il y a probablement 30% des nouveaux insuffisants rénaux dépendants pour qui cette transplantation n'est pas souhaitable; le problème devrait néanmoins être posé et exploré systématiquement, étant donnée la qualité de la vie en transplantation pour plus de 80% des patients qui bénéficient d'une greffe. C'est, de loin, le traitement le moins onéreux pour la collectivité, permettant la meilleure réinsertion professionnelle et familiale.

### LA DIALYSE PÉRITONÉALE :

La dialyse péritonéale a longtemps été considérée, à tort, comme une technique peu fiable, voire dangereuse; elle reconquiert, ces dernières années, des lettres de noblesse à cause des importants progrès techniques réalisés dans la fabrication des tubulures et connecteurs de raccordement du cathéter péritonéal aux sources de dialysat que ce soient les poches à usage unique ou les cycleurs automatiques; il s'ensuit une réduction significative de la fréquence des infections péritonéales et une amélioration de la dialysance globale. Pour mettre en oeuvre cette méthode d'épuration extra-rénale on utilise les propriétés de la séreuse péritonéale et sa vascularisation particulière qui permettent une véritable hémodyalyse interne si l'on perfuse de façon cyclique du dialysat adéquat dans la cavité péritonéale.

Il faut pour cela, placer à demeure dans la cavité péritonéale un cathéter souple, à nombreux trous latéraux, non vulnérant, et s'en servir pour introduire une quantité définie de liquide dialysant isotonique ou légèrement hypertonique au plasma sanguin, ne contenant pas de substances de déchet, riche en alcalins, équilibré en sodium, calcium et potassium, comme on souhaite voir évoluer l'ionogramme du patient. Des échanges par diffusion, respectant les lois régissant l'osmolalité, vont se produire entre la circulation sanguine systémique du patient et ce dialysat à travers la membrane physiologique qu'est le péritoine. En plus de cette diffusion s'ajoutera une soustraction de liquide si l'on parvient à créer un gradient de pression osmotique entre le plasma sanguin du patient et le liquide présent dans la cavité péritonéale. Ce type d'épuration peut être mené de façon permanente en changeant le liquide contenu dans la cavité péritonéale quatre à cinq fois par 24 heures et en le laissant séjourner entre-temps; cette méthode d'épuration paraît plus physiologique que l'hémodyalyse extra-corporelle périodique du rein artificiel parce qu'elle est plus permanente, qu'elle permet, par une soustraction douce de l'excédent de liquides, de ménager la diurèse résiduelle des reins propres du patient, tout en évitant les à-coups hémodynamiques.

Un suivi clinique et biologique, des patients ainsi traités, est naturellement indispensable; il convient de le programmer au minimum une fois par mois. Des tests dynamiques (courbes d'UF) effectués tous les 6 mois permettent de connaître de façon prédictive l'état du péritoine et d'adapter la technique, voire de l'arrêter temporairement ou définitivement avant le stade de complications graves comme la péritonite sclérosante.

Les indications de cette méthode d'épuration extra-rénale, alternative à l'hémodyalyse itérative, ont changé avec l'amélioration de la technique :

- on peut la proposer en première intention à beaucoup d'adultes, surtout âgés, s'il ont des conditions d'habitation convenables, une bonne vue et une autonomie physique et morale suffisante; elle a l'avantage de ménager les impératifs spécifiques au troisième âge; elle réduit l'isolement, accroît l'indépendance et n'a pas tendance à réduire les aptitudes intellectuelles. Elle rend nécessaire une alimentation riche en protéines, régulière et abondante.

- on la propose au sujet jeune en attente de transplantation pour lui permettre d'être plus autonome qu'en hémodyalyse;

- on la propose aussi en priorité aux diabétiques insulino-dépendants dont la tolérance hémodynamique et le contrôle glycémique paraissent, à terme, être meilleurs qu'en hémodyalyse ;

- on peut encore l'utiliser pour les hémodyalisés qui ne supportent plus leurs séances pour des raisons hémodynamiques ou qui ont des gros problèmes d'abord vasculaires.

C'est une méthode de traitement à domicile, avec tout ce que cela comporte de sujétions et de liberté; elle doit pouvoir être associée à des séances d'épuration complémentaires en centre, soit par cycleur, soit en hémodyalyse, hémodiafiltration ou simple ultrafiltration lorsque se posent des problèmes de sous-dialyse ou d'inflation hydro-sodée mal maîtrisée.

On estime à moins de 200 000 francs par an et par patient le coût moyen de la dialyse péritonéale en intégrant les coûts de la dialyse péritonéale continue ambulatoire (simple ou double poche), de la dialyse péritonéale cyclée et des éventuelles reprises en centre. C'est une méthode peu onéreuse, plutôt confortable et bien tolérée; les fonctions endocrines sont assez bien respectées; la qualité de vie est correcte; on ne voit pas bien pourquoi elle n'est pas plus développée dans notre pays.

Les facteurs limitants sont la dénutrition par déperdition péritonéale de protéines et d'acides aminés essentiels, l'infection péritonéale et parfois l'insuffisance d'épuration par réduction de la surface utile du péritoine ou de ses propriétés dialysantes. Les complications sont de plus en plus rares et espacées; les sorties de ce mode thérapeutique sont certes plus fréquentes que dans tous les autres schémas thérapeutiques. A conditions de pathologies identiques les résultats de la dialyse péritonéale ne diffèrent pas de ceux de l'hémodyalyse externe.

C'est, a priori, la méthode que l'on devrait proposer en premier, y compris dans l'attente d'une transplantation, parce que c'est celle qui garantit le plus de liberté et d'autonomie au patient, permet le maintien d'une diurèse résiduelle et parce qu'elle protège les fonctions endocrines des reins propres.

## LE REIN ARTIFICIEL :

L'hémodialyse itérative par circulation extra-corporelle dans un dialyseur, la plupart du temps à usage unique, est de loin la méthode la plus répandue : elle concerne trois insuffisants rénaux sur quatre. Elle suppose une possibilité d'abords vasculaires itératifs permettant de pomper et refouler le sang de la circulation extra-corporelle à raison de 250 ml par minute : la possibilité de réalisation et de maintien d'un bon abord vasculaire est un des facteurs limitants essentiels de la méthode.

Elle implique l'utilisation d'une grande quantité de mélange dialysant, ce qui suppose un dispositif de traitement de l'eau de ville (150 litres par patient et par séance), un générateur moniteur de dialyse, permettant la surveillance et la sécurité de la circulation extra-corporelle, des bidons de concentré de dialysat et éventuellement des cartouches de dilution stérile du tampon acido-basique indispensable.

Deux stratégies opposées peuvent être envisagées; elles ont des alternatives intermédiaires; ce sont la dialyse à domicile et la dialyse en centre :

- à domicile, en principe, le patient participe très activement à la définition et à la mise en oeuvre de son traitement. Il peut moduler à volonté la durée et les caractéristiques de ses séances; il est maître des horaires, peut dialyser aux heures les mieux adaptées à son mode de vie familial et professionnel. La participation, la sollicitation du conjoint est importante; elles peuvent devenir sujétion et cause de conflit familial conduisant à l'abandon de la méthode. D'une façon générale on a beaucoup insisté sur la bonne qualité de dialyse des patients traités à domicile, sur leur autonomie, sur leur compliance particulière aux traitements, sur le fait qu'ils se prennent en charge avec efficacité. Beaucoup d'entre eux sont actifs, à temps complet, dans les entreprises où ils travaillent. En revanche beaucoup de couples ont été désunis par

l'hémodialyse à domicile et le patient a dû opter pour une autodialyse en centre, voire un retour en centre lourd.

- en centre classique, le patient est, a priori, plus passif : tout est fait pour lui par un personnel soignant souvent maternant. La souplesse d'adaptation des temps de dialyse est, en revanche, impossible : on ne peut adapter la durée des séances en fonction des écarts de régime, on ne peut faire varier les horaires de rendez-vous des séances. Des relations sado-masochistes s'installent facilement entre patients et soignants; certains d'entre eux régressent, sont moins assidus au travail, perdent même le goût du travail et entrent en invalidité. A l'opposé, des patients en viennent à utiliser le centre comme une station service et marquent plus d'autonomie ou de compliance que les patients en dialyse à domicile.

- les centres d'autodialyse ou de dialyse allégée, sont intermédiaires entre la dialyse à domicile et la dialyse en centre lourd. Ils supposent, comme la dialyse à domicile, la disposition des services de centres lourds de repli en cas de complications ou de difficultés techniques locales.

## COMMENT ORIENTER LES PATIENTS ?

Au stade où l'insuffisance rénale permet encore l'autonomie du patient, le néphrologue qui le suit doit envisager avec lui toutes les méthodes possibles, en discuter les avantages et les inconvénients; ensemble, en présence du conjoint, si c'est possible, ils doivent prendre en compte toutes les données personnelles, familiales, sociales, professionnelles. Le choix doit aussi tenir compte des possibilités régionales, des difficultés de transport, des implications des absences au travail; les coûts sociaux doivent être envisagés et discutés sans culpabiliser mais sans déresponsabiliser le patient. **Finalement toute stratégie est bonne si le patient recouvre un équilibre satisfaisant et peut rester actif.**