

EL LIBRO BLANCO DE LA NEFROLOGIA FRANCESA

Les techniques et les modalités de traitement (II)

LA DIALYSE DE SUPPLÉANCE

Présentation de la méthodologie particulière adoptée pour ce domaine essentiel par son « poids » très lourd, numériquement, médicalement et financièrement

Dans le cadre de l'étude IRC 2000, le comité d'organisation a voulu avoir l'opinion d'un certain nombre de néphrologues sur l'évolution au cours de la prochaine décennie des besoins et des moyens thérapeutiques pour le traitement de suppléance de l'insuffisance rénale chronique au stade ultime. Ces néphrologues, connus pour leur longue expérience du traitement de suppléance et leur pratique des diverses modalités thérapeutiques développées au fil des ans, ont été choisis pour que puissent apparaître la diversité des approches thérapeutiques, l'influence éventuelle du mode d'exercice (privé ou public) ou celle du contexte régional. Voici la liste des néphrologues dont le nom a été proposé pour former ce comité d'experts:

- Deux néphrologues exerçant en médecine libérale:
 - Docteur Jean-Louis Lacombe, Clinique Saint-Exupéry, *Toulouse, région Midi-Pyrénées.*
 - Docteur Guy Laurent, Centre de Rein Artificiel, *Tassin-la-Demi-Lune, région Rhône-Alpes.*
- Deux néphrologues travaillant dans le secteur associatif en tant que médecins directeurs:
 - Docteur Claude Buisson, Aura. *Paris, région Ile-de-France.*
 - Docteur Jean-Luc Fabre, Aider. *Montpellier, région Languedoc-Roussillon.*
- Deux néphrologues exerçant en centre hospitalier général:
 - Docteur Jean Arnautou, Service de néphrologie-hémodialyse *C.H.G. d'Agen, région Aquitaine.*
 - Docteur Guy Lemaire, Service de néphrologie-hémodialyse *C.H.G. de la Rochelle, région Poitou-Charentes.*
- Quatre néphrologues exerçant en centre hospitalier universitaire.
 - Un médecin des hôpitaux temps plein mono-appartenant:
 - Docteur Béatrice Viron, Service de néphrologie, Hôpital Tenon, *Paris, région Ile-de-France.*

- Trois médecins des hôpitaux, professeurs des universités

- Professeur Michèle Kessler, Service de néphrologie. *C.H.U. Nancy, région Lorraine.*

- Professeur Claude Leroux-Robert, Service de néphrologie *C.H.U. Limoges, région Limousin.*

- Professeur Jean-Philippe Ryck-Elynck, Service de néphrologie. *C.H.U. Caen, région Basse-Normandie.*

A ces dix néphrologues, trois autres membres ont été associés:

- Un médecin inspecteur régional:

- Mme le Docteur Janody, Drass, *Lyon, région Rhône-Alpes.*

- Un patient représentant de la Fédération Nationale des Associations d'Insuffisants Rénaux:

- Monsieur Régis Volle, Président de la F.N.A.I.R. *69390 Vernaison, région Rhône-Alpes.*

- un directeur administratif d'une association de dialyse à domicile:

- Monsieur Hervé Leroy, E.C.H.O. *Nantes, région Pays de Loire.*

Pour obtenir une certaine homogénéité dans la rédaction du rapport préparé par les divers experts, un questionnaire a été préparé par le Docteur J. Chanliau et par le Professeur Ch. Mion: il a été proposé comme cadre de réflexion aux rapporteurs. Centré sur l'expérience clinique passée et présente des néphrologues, il ne pouvait être utilisé ni par le Docteur Janody, médecin inspecteur régional, ni par MM. Leroy et Volle: le Docteur Janody nous a transmis le rapport rédigé par le comité technique régional (C.O.T.E.R.) sur l'évolution de la population des insuffisants rénaux chroniques dans la région Rhône-Alpes, travail qu'elle a coordonné en 1994 (13.19); Monsieur H. Leroy a centré sa contribution sur les aspects administratifs et réglementaires actuels et sur leur évolution possible; Monsieur R. Volle a pu synthétiser son expérience de patient dialysé et transplanté en prenant pour trame de rédaction le questionnaire adressé aux médecins néphrologues.

Les réponses aux questions préalables ont confirmé que chacun des néphrologues invités à participer à ce travail avait une large expérience personnelle des grandes modalités thérapeutiques développées au cours des trois dernières décennies pour traiter l'IRC.

Comme l'ont indiqué certains rapporteurs, en particulier Mme. M. Kessler, le questionnaire comporte des lacunes. Notamment, il ne sollicite pas l'avis des experts sur l'évolution prévisible de l'hémodialyse en centre. D'autres imperfections ou insuffisances apparaissent à la relecture du questionnaire: elles sont dues, en partie du moins, à l'obligation pratique de l'élaborer rapidement pour ne pas retarder la date de sa diffusion auprès des consultants. Au demeurant, le document laissait toute latitude aux intervenants d'exprimer librement leur point de vue sur les thèmes successivement abordés. Le caractère très personnel de chacun des rapports atteste, s'il en était besoin, que cette liberté a été mise à profit par les auteurs.

Malgré leur caractère inévitablement répétitif, les rapports offrent une grande diversité d'opinion: les prises de position sont très contrastées, parfois opposées du fait de la personnalité des rapporteurs et de leurs différentes conditions d'exercice.

L'originalité de chaque rapport illustre bien le caractère très singulier du traitement de suppléance, où un même processus physique d'épuration extrarénale, la dialyse, peut être administré aux patients de façon très variée:

- dialyse du sang par voie intracorporelle (dialyse péritonéale) ou extracorporelle (hémodialyse);
- dialyse extracorporelle avec taux de convection (ultrafiltration) modéré (hémodialyse) ou très élevé (hémodiafiltration);
- dialyse impliquant le rôle actif du malade qui s'administre à lui-même son traitement à domicile (hémodialyse à domicile ou dialyse péritonéale continue ambulatoire) ou dans un substitut du domicile (autodialyse);
- dialyse reçue par le patient des mains d'un personnel soignant spécialisé, œuvrant sous la responsabilité d'un néphrologue dans un centre organisé pour le traitement dit «ambulatoire».

Cette diversité des modalités d'application d'un même principe thérapeutique a rendu difficile, au fil des ans, le dialogue des néphrologues avec leurs partenaires administratifs, chargés de la réglementation (Ministère de la Santé) et de la fixation des tarifs de remboursement (Caisse Nationale d'Assurance Maladie). Très vite, le non-initié se perd dans les arcanes d'une variété de moyens techniques, dont la multiplicité n'est que le cache-misère des limites et des inconvénients de chacune des méthodes thérapeutiques.

Ces rapports sont également révélateurs du rôle déterminant du néphrologue, de sa formation, de ses connaissances scientifiques et de son expérience, mais aussi de ses conceptions humanistes, dans la mise au point et le développement d'un programme de traite-

ment de l'IRC. En effet, malgré la diversité des méthodes, le néphrologue ne dispose pas de critères médicaux objectifs permettant de définir des indications préférentielles indiscutables pour l'une ou l'autre de ces approches thérapeutiques. Cette singularité de la dialyse de suppléance, par comparaison aux autres thérapeutiques dont les indications précises remplissent les pages d'un dictionnaire, explique les grandes disparités observées entre les régions, et dans une même région, d'une équipe néphrologique à l'autre, dans l'utilisation, limitée ou globale, de l'éventail des moyens thérapeutiques disponibles aujourd'hui.

Pour compléter l'éclairage apporté par les rapports initiaux sur le traitement de suppléance de l'IRC en France, et sur son évolution possible dans la décennie prochaine, le comité d'organisation d'IRC 2000 a, dans un second temps, ressenti la nécessité d'associer à la réflexion entreprise, une base professionnelle élargie. Dans ce but, le panel de 254 néphrologues, représentatif des diverses conditions d'exercice, a été constitué. Le questionnaire soumis aux membres de ce panel comportait 237 questions, abordant les aspects les plus variés de la néphrologie: un peu plus de 50 questions avaient trait à la dialyse de suppléance.

La présente synthèse a été confiée à J. Chanliou et à C. Mion qui se sont ainsi réparti la tâche:

- le premier a sélectionné dans le questionnaire les questions qui avaient trait à la dialyse. Il les a regroupées en fonction des thèmes abordés et les a accompagnées d'un bref commentaire mettant en valeur les indications obtenues à partir des réponses disponibles (parmi les 254 néphrologues contactés, 198 seulement ont répondu);
- le second a assuré la synthèse des 12 rapports fournis par les experts en réponse à l'enquête initiale. Son souci a été d'utiliser au mieux la riche substance de ces rapports et d'éviter l'écueil d'une simplification excessive et réductrice. Il fallait, en effet, rendre compte fidèlement des opinions des consultants, en mettant en valeur les idées force et les points de convergence, sans masquer pour autant les zones de divergence. Cette approche n'a pas facilité la brièveté, et les lecteurs voudront bien excuser les longueurs ou les répétitions que l'auteur n'aura pas su éviter.

Pour faciliter la lecture de ce document, et aussi pour respecter l'ordre chronologique de la double consultation (février 1995 pour la première enquête, mai 1995 pour le questionnaire), nous avons choisi de présenter successivement la synthèse des rapports, puis une analyse des résultats de l'enquête sur les sujets successivement abordés.

Au-delà des divers aspects de la dialyse de suppléance, les auteurs des rapports ont été invités à donner leur avis sur le devenir de la transplantation rénale. Pour que leur opinion sur ce thème important ne soit pas négligée, D. Cordonnier, coordonnateur d'IRC 2000, a souhaité que leur contribution soit rattachée au chapitre consacré à ce thème.

Evolution du nombre de patients dans la prochaine décennie. Difficultés d'estimation et nécessité d'un outil épidémiologique fiable

Le nombre de patients dialysés augmentera-t-il, stagnera-t-il ou diminuera-t-il au cours de la prochaine décennie?

Cette question, placée en fin du questionnaire, nous paraît être le problème central auquel tous les autres se rattachent. En effet, si l'avis unanime des consultants plaide en faveur d'une absence de croissance, voir d'une diminution du nombre de patients nécessitant un traitement de suppléance, l'évaluation des moyens nécessaires pour répondre aux besoins futurs serait facilitée. Même si les rapporteurs jugeaient que l'organisation actuelle des soins ne répond pas (ou ne répondra plus) aux nécessités thérapeutiques d'une population vieillissante, il serait raisonnable de supposer que la croissance des dépenses de santé pour l'IRC restera modérée. Une telle conclusion rassurerait ceux qui président aux destinées de la santé en France, puisqu'elle irait dans le sens du contrôle des dépenses, préoccupation essentielle de ceux et celles qui se succèdent à la tête du Ministère de la Santé depuis 1980.

Les estimations des rapporteurs sur l'évolution de la population des dialysés dans les années à venir semblent particulièrement intéressantes, puisqu'elles révèlent des *situations régionales très différentes*:

1. En *Midi-Pyrénées et en Limousin*, J. L. Lacombe et C. Leroux-robert signalent une stagnation de la population des dialysés au cours des deux dernières années. J. L. Lacombe prédit que cette stagnation sera associée à un vieillissement progressif de la population traitée, compte tenu de la qualité des résultats obtenus. En conséquence, un nombre croissant de patients traités aujourd'hui hors centre devra être ramené vers les centres d'hémodialyse pour des raisons médicales. C. Leroux-Robert pense que l'expérience d'une région peu peuplée comme le Limousin ne doit pas servir d'exemple, et qu'il est préférable d'établir des prévisions à partir de données émanant de l'ensemble des régions françaises, et également à partir des données épidémiologiques observées aux Etats-Unis et au Japon;

2. *partout ailleurs*, les rapporteurs observent une croissance du nombre des patients dialysés et pensent que celle-ci se prolongera inévitablement dans les années qui viennent au rythme de 3 à 4 pour cent par an.

Cependant, les conclusions du C.O.T.E.R. de la région Rhône-Alpes méritent une attention particulière, puisque cette commission estime que la croissance annuelle prévisible de la population des insuffisants rénaux chroniques dialysés se situera aux environs de 6 à 8 pour cent par an au cours de la prochaine décennie. Les facteurs qui contribuent à cette croissance prévisible du nombre des patients dialysés sont les suivants:

a) *augmentation du nombre de nouveaux patients à prendre en charge*, du fait du vieillissement de la population. Cette évolution semble inévitable: elle a déjà été constatée dans d'autres pays européens, aux Etats-Unis et au Japon;

b) *allongement de la survie des dialysés* grâce à l'amélioration des méthodes thérapeutiques;

c) *diminution de l'activité de transplantation rénale*, et grande fréquence du rejet chronique, faisant de l'échec de transplantation une des causes majeures de l'IRCT.

Si la plupart des rapporteurs pense que l'augmentation annuelle du nombre des patients traités par une méthode de suppléance se maintiendra tout au long de la décennie à venir, J. L. Fabre et B. Viron estiment pour leur part qu'un plateau pourrait être atteint dans les cinq ans à venir; par contre, ils ne pensent pas qu'une décroissance du nombre des patients soit envisageable ultérieurement.

Dans leur majorité, les rapporteurs soulignent le caractère hasardeux de leurs prédictions. Ils insistent fortement sur la nécessité de créer un registre ayant pour but de répertorier avec précision et sans exception possible la totalité des nouveaux patients pris en charge annuellement et le flux de ces patients d'une modalité thérapeutique à l'autre. Pour J. Arnaudou, les commissions régionales de l'insuffisance rénale chronique, créées dans les années 1980 mais jamais encouragées depuis, pourraient être réactivées et transformées en structures d'observation et d'analyse des données épidémiologiques et statistiques.

Tous les rapporteurs s'accordent sur la *nécessité de développer un système de soins permettant d'assurer la prise en charge de tous les nouveaux malades* atteignant le stade ultime de l'IRC. A ce propos, J.-L. Fabre et B. Viron se demandent si les moyens seront donnés aux néphrologues pour répondre à la demande. B. Viron pose la question de l'influence

des restrictions budgétaires toujours possibles sur le nombre de nouveaux patients traités: elle exprime clairement la crainte que ce serait «*les patients de plus de soixante-quinze ans porteurs de pathologies graves qui finiraient par faire les frais des économies*». Elle rejoint en cela J.-L. Fabre qui ne cache pas son inquiétude devant «*l'évolution actuelle qui risque d'amener insidieusement le médecin à faire un travail de sélection du fait de textes réglementaires bloquant toute expansion du traitement, malgré les progrès scientifiques réalisés*».

De l'ensemble des rapports émergent deux propositions dominantes:

1. devant la croissance probable de la population des insuffisants rénaux dialysés, les néphrologues doivent rester en mesure de traiter tous les malades. Pour cela, *il faut développer le système de soins existant et l'adapter aux besoins* sans imposer un retour à la sélection des malades;

2. il est urgent et indispensable de mettre en place *un registre à deux échelons, l'un régional, l'autre national*, susceptible de recueillir des informations précises sur la totalité des patients dialysés, sur les caractéristiques cliniques de cette population, sur le nombre de nouveaux patients pris en charge annuellement et sur les résultats thérapeutiques à moyen et à long terme. La mise en place d'un outil épidémiologique fiable, permettant de collecter les informations sur l'ensemble des malades, puisque tous relèvent d'une prise en charge par un organisme d'assurance maladie, constitue le préalable obligatoire à une évaluation objective des besoins futurs en matière de dialyse de suppléance.

Analyse de l'enquête:

L'augmentation des demandes de traitement de l'insuffisance rénale est notée par 87% des néphrologues interrogés depuis 5 ans; pour 76% d'entre eux, cette tendance se confirmera dans l'avenir.

Le malade face à sa maladie et au traitement de suppléance. Les malades sont-ils égaux devant les possibilités thérapeutiques? Quels sont les critères de choix?

Si l'on accepte que le nombre de patients dialysés doit augmenter, malgré les incertitudes entretenues par l'absence de données épidémiologiques sérieuses et par les inégalités régionales, la question concernant les possibilités de choix thérapeutiques offertes aux patients et l'égalité de ces derniers à cet égard prend toute son importance.

La quasi-unanimité des rapporteurs observe que *les malades ne sont pas égaux face aux diverses possibilités thérapeutiques. Trois groupes de facteurs contribuent à cette inégalité:*

1. *les caractéristiques propres au malade* jouent un rôle majeur: avant tout l'âge, la nature de la maladie et les pathologies associées; également, la situation familiale et sociale, les conditions de vie, l'activité professionnelle; enfin, comme le souligne G. Lemaire, «*les patients sont inégaux dans leur capacité à préserver leur liberté face aux contraintes de la maladie et de son traitement*»;

2. *l'information du patient et de sa famille* est un élément déterminant de l'inégalité. L'ignorance des patients quant aux diverses modalités thérapeutiques est quasi universelle. Les associations de malades et les malades eux-mêmes pourraient aider les nouveaux patients à comprendre quelles sont les options thérapeutiques actuelles, à en cerner les avantages ou les inconvénients et aussi à connaître les diverses structures (privées ou publiques) qui offrent l'éventail thérapeutique le plus large;

3. *la néphrologie est désigné comme le responsable majeur de l'inégalité*. C'est lui qui détient les clés éventuelles d'un choix thérapeutique objectif. S'il dispose d'une seule méthode, en général l'hémodialyse en centre, il sera tenté de la proposer comme seule alternative à son client. S'il a pour habitude d'orienter les patients vers une autre structure de soins, comme cela est le cas des services de néphrologie hospitaliers (plus particulièrement ceux des CHU), le néphrologue hospitalier a souvent une idée préconçue du traitement le mieux adapté pour son patient: comme le souligne C. Buisson, les associations accueillent bien souvent des patients à qui «*le néphrologue hospitalier a imposé un choix pré-établi en fonction de ses propres préjugés*». La collaboration d'un service hospitalier avec un centre privé peut avoir les mêmes résultats, comme le précise G. Laurent: si les patients les plus jeunes sont adressés systématiquement à une structure associative en vue de l'autodialyse et de l'hémodialyse à domicile, et si les patients les plus âgés, incapables d'autonomie, sont confiés aux seuls centres privés, ces derniers verront leurs programmes de dialyse hors centre (et plus particulièrement l'hémodialyse à domicile) s'éteindre progressivement quelles que soient leur bonne volonté et l'expérience acquise en ce domaine. De même, la méconnaissance ou le refus d'admettre les possibilités thérapeutiques de l'hémodialyse à domicile ou de la dialyse péritonéale (sans oublier leurs limites!) conduit de nombreux néphrologues (hospitaliers ou non) à exclure ces approches thérapeutiques du choix proposé à leurs pa-

tients. Bien entendu, l'existence d'une seule structure de soins dans une ville ou dans une région contribuera plus encore à la totale dépendance du malade, à moins que cette structure ne soit en mesure d'offrir l'éventail complet des diverses techniques de dialyse comme le rapporte C. Leroux-Robert pour le Limousin.

De très *nombreux facteurs interfèrent dans le processus décisionnel du patient* concernant le choix d'être traité en centre ou de prendre une part plus ou moins active à son traitement soit à domicile, soit en autodialyse.

Ces divers facteurs peuvent être regroupés sous trois rubriques:

a) *le patient, son état clinique, sa situation socio-professionnelle, son degré d'éducation et son lieu de résidence.* Les facteurs qui orienteront le choix du malade vers une modalité thérapeutique hors centre sont les suivants: l'âge plus jeune; un profil psychologique orienté vers une certaine indépendance vis-à-vis des contraintes du traitement; le désir de maintenir une activité professionnelle et de disposer d'une liberté horaire adaptée; l'éloignement d'un centre d'hémodialyse; l'acceptation pleine et entière du conjoint, au sein d'un couple uni et solide; un habitat favorable, problème qui se pose avec plus d'acuité pour l'hémodialyse à domicile, en particulier à Paris et dans les grandes villes en général; une information claire et détaillée des diverses alternatives données longtemps avant le stade ultime; un suivi néphrologie régulier instauré en collaboration avec le médecin de famille au stade précoce de l'insuffisance rénale chronique; enfin, comme le souligne C. Leroux-Robert, la confiance que porte le patient à son néphrologue pèse plus lourd dans la décision que toute autre considération;

b) *le néphrologue, ses conditions d'exercice et la structure de soins* dans laquelle il exerce. L'identification des contre-indications à telle méthode de traitement incombe au néphrologue: celui-ci a également le devoir de donner une information objective au patient et à sa famille sur l'ensemble des modalités de dialyse en centre et hors centre, ainsi que sur la transplantation rénale. Si la néphrologue ne pratique pas certaines techniques de dialyse, il devrait informer le patient de leur existence. Comme le signale M. Kessler, la possibilité de confier le patient à un collègue, ou à un autre groupe pour lui donner accès aux méthodes non disponibles localement, devrait être une pratique courante. Au sein d'une même région ou d'une même ville, la compartimentation des groupes pratiquant différentes techniques de dialyse est dénoncée par plusieurs rappor-

teurs, en particulier M. Kessler et J.-P. Ryckelynck, comme un facteur limitant de façon abusive le choix thérapeutique. D'une région à l'autre, l'utilisation très variables des méthodes de dialyse hors centre confirme bien l'influence nocive des écoles dans l'organisation du traitement de l'IRC. L'uniformité thérapeutique conduisant à la pratique presque exclusive à l'hémodialyse en centre dans certaines régions démontre bien que l'option limitative d'un groupe aboutit à un véritable abus de pouvoir supprimant toute possibilité de choix pour le patient;

c) *l'impact des contraintes administratives* est d'inversement apprécié par les rapporteurs. Certains pensent que l'administration (au sens de la tutelle exercée par les instances rattachées au Ministère de la Santé et par les Caisses Régionales d'Assurance Maladie) ne joue aucun rôle dans les choix thérapeutiques. D'autres, au contraire, pensent que les contraintes de la Carte Sanitaire poussent, parfois abusivement, au développement de la dialyse hors centre. De plus, la limitation du nombre de postes de dialyse en centre retentit souvent sur la durée de la séance de dialyse: plus celle-ci est courte, plus un centre donné peut accueillir de patients pour un même nombre de postes. Malheureusement, abréger la séance de dialyse n'est pas sans effet sur la qualité du traitement. En outre, l'obligation pour un patient de se faire traiter au centre de dialyse le plus proche de son domicile, même s'il doit en résulter un coût global de traitement plus onéreux, entrave, du fait de la réglementation des transports, le choix thérapeutique offert à certains patients, comme le remarque G. Laurent;

d) *le médecin généraliste*, enfin, contribue à accentuer l'inégalité d'accès des patients aux diverses possibilités thérapeutiques. Son action est effective à plusieurs niveaux: choix du néphrologue auquel il adresse son patient; information directe donnée au patient et à la famille, plus souvent parcellaire et orientée avant tout vers la méthode qui paraît la plus sûre au non-spécialiste, à savoir l'hémodialyse en centre.

En résumé, il existe des *obstacles réels à une égalité authentique des patients face au choix thérapeutique*. Ces obstacles sont plus ou moins forts selon les régions, selon les habitudes prises et selon les préjugés des néphrologues face aux techniques de dialyse actuellement disponibles. Le bon sens et la bonne volonté permettent de surmonter certaines difficultés, puisque le néphrologue a toujours la possibilité de confier à un collègue ou à un autre groupe le malade qui lui paraît relever d'une modalité thérapeutique dont il n'a pas la maîtrise. Parfois, cependant, la distance séparant des structures de soins qui pourraient être complémentaires s'oppose à une telle coopération.

Analyse de l'enquête:

Le traitement du stade terminal de l'insuffisance rénale chronique offre un choix relativement vaste de techniques de suppléance et de modalités d'application de ces techniques en attendant une transplantation de rein de cadavre ou de donneur vivant. Qui va décider de la technique à mettre en œuvre, et l'ensemble de l'éventail est-il disponible à tous?

Les éléments qui vont déterminer le choix du malade sont avant tout l'information fournie par le néphrologue (pour 70% du panel), et éventuellement la possibilité de poursuivre une activité professionnelle. Les facteurs économiques, tant en ce qui concerne l'intérêt général, ou l'intérêt particulier qui pourrait être attaché au choix d'une modalité thérapeutique, n'interviennent pas dans le choix du malade. Les autres sources d'information intervenant dans ce choix jouent un rôle peu important, et on écouterait l'avis de la famille autant que celui du médecin généraliste traitant, d'autres malades dans le même cas, des services sociaux ou des associations de malades.

C'est donc le néphrologue traitant l'insuffisant rénal avant le stade ultime du traitement de suppléance qui sera la clé du choix de la modalité thérapeutique. Son choix se fondera avant tout sur l'intérêt du malade (réaffirmé par 75% des néphrologues), mais aussi sur ses convictions personnelles quant à la valeur d'une modalité, tout en prenant en compte la gestion de l'éventail de ses possibilités, en particulier par souci de ne pas saturer un centre lourd. La prise en compte de l'activité professionnelle du malade interviendra dans ce choix, alors que les considérations économiques n'interviennent pas, tant en ce qui concerne l'intérêt général (choix d'une technique moins chère pour la société) que l'intérêt particulier du médecin (intérêt financier, rentabilisation d'une structure de soins, souci de conserver le malade). Les facteurs géographiques pèsent un poids négligeable dans ce choix.

L'orientation des malades serait sans doute meilleure, pour 60% des néphrologues interrogés si les médecins pouvaient continuer à les suivre quelle que soit la technique utilisée. Pour 64% du panel, tout malade arrivant en insuffisance rénale chronique terminale ne devrait être orienté vers un centre que s'il présente une contre-indication aux techniques hors centre. Mais en fait, 64% des néphrologues reconnaissent que le malade n'est pas obligé d'accepter ce choix même s'il est souhaité par le médecin.

Ainsi les patients jeunes ou d'âge moyen sans comorbidité, traités actuellement en centres de dialyse ambulatoire devraient le plus souvent possible (pour 66% du panel) être dirigés vers une modalité de traitement hors centre ou en centre allégé, tout en con-

servant la possibilité, pour ceux qui le désirent, d'être pris en charge en centre sans aménagement particulier. Il serait cependant préférable de pouvoir aménager, au sein du centre de dialyse ambulatoire, une prise en charge plus légère le soir ou la nuit, de type centre allégé ou autodialyse, c'est-à-dire que les centres existants pourraient être utilisés le soir ou la nuit sur le mode de fonctionnement de l'autodialyse ou du centre allégé (avis de 65% du panel).

Cette volonté de favoriser la dialyse du soir et de la nuit est réaliste selon 59% des néphrologues, en particulier selon le mode de fonctionnement de l'autodialyse, mais il persiste un doute sur la compatibilité avec le système existant qui fait que cet aménagement ne pourrait pas s'appliquer à tous les centres existant actuellement (12% restent sceptiques).

L'autonomie du patient et son degré de participation au traitement

Un accord presque unanime existe sur la nécessité de développer une ou plusieurs méthodes de dialyse hors centre. Des divergences importantes apparaissent, cependant, quand il faut définir la méthode de dialyse à privilégier, hémodialyse à domicile ou autodialyse, ou encore dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA). De même, les appréciations sont très diverses quant au degré de maîtrise technique (définissant l'autonomie du patient) qu'il est possible d'attendre du patient après une éducation adaptée.

Les opinions émises par chacun des rapporteurs expriment bien le caractère très singulier de la relation médecin-malade, chaque fois que le premier projette de transmettre au second les connaissances nécessaires à la réalisation de son traitement hors du contrôle médical direct. Les propositions suivantes résument, sans trop les déformer, du moins nous l'espérons, les suggestions des rapporteurs:

a) Pour l'hémodialyse à domicile

Le patient doit acquérir la maîtrise de tous les gestes techniques, connaître les principaux incidents de dialyse et être en mesure de se traiter quasiment seul, même si la présence du conjoint (ou d'une tierce personne) paraît souhaitable pour assurer la sécurité du traitement. L'impact négatif de cette approche thérapeutique sur la vie familiale est redouté par certains rapporteurs; d'autres rappellent qu'une dépendance excessive du patient à l'égard de son conjoint risque de compromettre la solidité du couple. Par ailleurs, on constate que les nouveaux patients sus-

ceptibles d'être orientés vers l'hémodialyse à domicile sont plus âgés et plus difficiles à éduquer; ils sont difficilement maintenus à domicile sans une assistance extérieure: l'intervention d'une infirmière pour le branchement et le débranchement, la présence d'un accompagnant autre que le conjoint durant la séance faciliteraient l'installation de patients plus âgés à leur domicile. Or, l'indemnité actuellement versée au malade est insuffisante pour couvrir les frais d'une telle assistance. A défaut d'une action concertée des néphrologues et des caisses d'assurance maladie, le niveau d'autonomie suggéré par les avocats de l'hémodialyse à domicile semble vouer cette approche à une disparition prochaine. Cette constatation conduit G. Laurent à recommander *«que soient imaginées de nouvelles modalités techniques d'hémodialyse à domicile, peut-être plus simplifiées, pour faciliter l'installation à domicile de patients plus âgés»*.

b) Pour l'autodialyse, les avis sont très contrastés

Il y a ceux qui prônent une autonomie poussée du patient dans la réalisation technique de la séance et l'attribution d'un générateur par malade, conformément à la réglementation en vigueur. Cette approche, qui confie au patient la conduite de son traitement, avec une assistance minimale, le libère des contraintes horaires et permet la dialyse de nuit, ce qui facilite la réadaptation socio-professionnelle. Cette conception de l'autodialyse semble exclusivement pratiquée par G. Laurent.

Pour la majorité des néphrologues, l'autodialyse implique la présence d'une infirmière en cours de séance, pour assurer la ponction de la fistule artériovineuse (si le malade ne veut on ne peut faire ce geste), aider au branchement et au débranchement, et participer à la surveillance de la séance. Selon cette conception, un générateur de dialyse est mis à la disposition de chaque patient et lui est réservé. Le malade est admis dans l'unité d'autodialyse après un temps variable d'éducation: il lui est demandé de connaître le fonctionnement du générateur et son utilisation, de savoir assembler et mettre en place le dialyseur et le circuit sanguin extracorporel et de connaître les principes généraux de la surveillance. Avec le temps, comme l'observe judicieusement C. Leroux-Robert, la présence d'une infirmière n'est pas sans poser un certain nombre de problèmes: devant les difficultés du malade âgé, lent dans la réalisation des gestes techniques, l'infirmière est tentée de se substituer à lui pour gagner du temps; peu à peu, les malades plus jeunes, parfaitement capables de rester

autonomes, se déchargent sur l'infirmière des gestes techniques qu'ils assuraient initialement avec plaisir, laissant apparaître à cette occasion la mentalité d'assisté si commune dans la société d'aujourd'hui.

c) Pour la DPCA

La simplicité des gestes techniques devrait avoir pour corollaire l'autonomie entière du patient pour le changement des poches et les soins du cathéter péritonéal. Ce degré d'autonomie s'observe chez les sujets jeunes en attente de greffe. Il est malheureusement exceptionnel chez le sujet âgé, d'autant plus que la DPCA est souvent préconisée chez les patients fragiles, porteurs de pathologies associées multiples. Cette absence d'autonomie d'un nombre élevé de vieillards traités par DPCA n'est pas un obstacle à la prescription de cette modalité thérapeutique puisqu'il est possible de faire intervenir une infirmière libérale à domicile pour réaliser les soins dont le remboursement par les organismes d'assurance maladie est assuré à hauteur de quatre échanges quotidiens. Notons, cependant, que cela ne résout pas tous les problèmes d'assistance en DPCA, puisque certains patients nécessitent cinq échanges par jour pour que leur dose de dialyse soit suffisante!

Les points de vue sur le degré d'autonomie des patients en hémodialyse à domicile en autodialyse ou en DPCA diffèrent cependant selon les rapporteurs. Quelques remarques méritent d'être soulignées à cet égard:

J. Arnautou insiste beaucoup sur le contrat moral liant le néphrologue et le patient dialysé hors centre: ce dernier doit conserver la maîtrise de son traitement, quelle que soit l'aide dont il bénéficie par ailleurs. Ce contrat est rompu dès lors que le rôle confié à l'infirmière au sein de l'unité d'autodialyse augmente et que l'autonomie du patient décroît. L'infirmière substitue alors sa responsabilité propre à celle du patient qui devrait en principe se traiter de manière autonome sous la responsabilité directe du néphrologue qui l'a éduqué.

Pour sa part, M. Kessler considère que *«l'autonomie n'est pas une condition sine qua non pour accéder à la dialyse hors centre; il suffit que le patient, après une période d'éducation de durée variable, puisse prendre son traitement en charge avec l'aide du conjoint pour l'hémodialyse à domicile ou d'une infirmière pour l'autodialyse... Pour la DPCA, la possibilité de prescrire des soins infirmiers réalisés par une infirmière libérale à domicile permet de résoudre le cas du patient incapable d'assurer les changements de poche»*.

Au contraire, R. Volle rest très attaché à la notion d'autonomie définie «*comme la capacité d'une maîtrise totale de la technique. Cette autonomie, conditionnée par une bonne information et une excellente formation technique, doit garantir au patient la possibilité de se dialyser aux heures de son choix, en fonction de ses obligations professionnelles ou des nécessités de la vie familiale ou sociale... Il faut adapter la dialyse au patient et non l'inverse... On ne vit pas que pour dialyser, on dialyse pour vivre!*». L'expérience de R. Volle lui permet d'affirmer que l'autonomie poussée en dialyse à domicile aboutit à la totale indépendance du patient, qui n'impose plus aucune contrainte à son conjoint ni à ses enfants.

Pour leur part, J.-L. Fabre, H. Leroy et B. Viron se font les avocats d'une hémodialyse à domicile assistée, impliquant le remboursement des soins assurés par des infirmières libérales venant à domicile pour assister les patients à la préparation de la séance et au branchement. De l'avis de J.-L. Fabre «*l'autonomie ne doit pas être l'obligation de faire tout, tout seul... Un grand fossé se creuse entre l'hémodialyse à domicile et la dialyse péritonéale sur le plan de son environnement... Pour la DPCA, les conventions existantes permettent la prescription d'actes infirmiers sans entente préalable... Qu'existe-t-il en matière d'hémodialyse à domicile? Rien*». Pour H. Leroy et B. Viron, il ne serait pas déraisonnable de payer un forfait de séance d'hémodialyse à domicile assistée: même si cette assistance s'élevait à six cents ou sept cents francs par séance, le prix du traitement serait moins coûteux qu'en hémodialyse en centre. Pour J.-L. Lacombe, cette conception de l'hémodialyse à domicile débouche sur une véritable hospitalisation à domicile, ce que ne conteste pas J.-L. Fabre.

En Bref, si l'ensemble des rapporteurs plaide en faveur de l'autonomie du patient, avec des degrés d'exigence variables, une constatation s'impose également à eux: les nouveaux patients à prendre en charge ont un âge moyen de plus en plus avancé. *Le vieillissement ne facilite pas l'éducation et l'autonomisation des candidats à la dialyse hors centre.* Comme l'exprime avec une certaine nostalgie C. Leroux-Robert: «*le hors centre d'aujourd'hui n'est plus le domicile du début, essentiellement parce que les patients que l'on doit mettre hors centre ne peuvent plus se prendre en charge eux-mêmes*». Pour être utilisable, toute thérapeutique doit être adaptée au patient à qui on veut l'appliquer. Cet axiome explique la demande d'assistance infirmière formulée par plusieurs tenants de l'hémodialyse à domicile: pour individualiser la prescription de cette modalité thérapeutique, une assistance infirmière doit pouvoir être

prescrite au patient incapable d'autonomie et désireux, cependant, de se traiter chez soi.

Analyse de l'enquête:

Quatre-vingt-sept pour-cent des néphrologues interrogés sont tout à fait d'accord ou plutôt d'accord pour considérer que le malade est autonome quand il s'occupe de son générateur, comprend et est responsable du suivi de son traitement, même s'il ne ponctionne pas toujours sa fistule. En revanche, 60% des néphrologues pensent qu'un patient qui suit son traitement mais ne s'investit pas dans la compréhension de son épuration extrarénale ne peut pas être considéré comme autonome.

Le développement de la dialyse hors centre est-il souhaitable? Quelles méthodes développer?

A cette question les rapporteurs unanimes répondent positivement.

J.-L. Lacombe et G. Laurent insistent, cependant, sur les entraves administratives qui sont encore aujourd'hui un obstacle au développement des modalités hors centre par les néphrologues du secteur libéral. Les difficultés à vaincre sont de deux ordres:

a) *obtention des conventions nécessaires*, souvent refusées par les caisses régionales d'assurance maladie qui justifient leur refus par l'existence d'une association régionale;

b) absence d'honoraires rémunérant le travail du néphrologue libéral désireux de développer une activité hors centre.

M. Kessler, sans nier l'existence des freins administratifs gênant les néphrologues libéraux dans le développement de la dialyse hors centre, souligne, cependant, que «*le rôle de l'administration est souvent un alibi, utilisé par certains médecins n'ayant pas le dynamisme nécessaire pour développer leur structure et surtout pour la diversifier*».

J. P. Ryckelynck, B. Viron et R. Volle plaident pour la définition d'actes médicaux reconnus par la Nomenclature et rémunérant la dialyse hors centre dans le secteur privé. Une telle mesure devrait permettre le développement des méthodes de dialyse hors centre par les néphrologues du secteur libéral.

Ces remarques préalables étant faites, on doit reconnaître le caractère très tranché des prises de position des rapporteurs en fonction de leur expérience, de la façon dont ils perçoivent l'impact du traitement hors centre (en particulier l'hémodialyse à domicile et la DPCA) sur la vie de couple, sur la famille (et plus spécialement sur les enfants), mais aussi

de la façon dont ils apprécient l'efficacité des diverses modalités thérapeutiques disponibles.

a) **Pour l'hémodialyse à domicile**

Tout le monde s'accorde à reconnaître qu'elle nécessite le volontariat et l'implication prédominante du patient dans la technique. Le rôle du conjoint est diversement apprécié: la plupart des médecins pensent que sa présence à la maison durant les heures de dialyse est souhaitable, alors que R. Volle, s'appuyant sur sa longue expérience personnelle, prône la totale autonomie du patient, qui doit pouvoir, s'il le souhaite, se dialyser tout seul.

Le déclin de l'hémodialyse à domicile est constaté par tous. Les causes de ce déclin sont multiples:

a) le développement de la transplantation rénale a enlevé à l'hémodialyse à domicile ses meilleurs candidats;

b) *les nouveaux malades à prendre en charge sont plus âgés*: l'hémodialyse à domicile reste une technique complexe, plus difficile à assimiler par le sujet âgé, caractérisé par une capacité à mémoriser plus faible et une certaine fragilité psycho-affective, éléments rendant l'éducation plus difficile et entretenant une sensation d'insécurité de la part du malade et de son conjoint;

c) *manque de place dans les appartements modernes*, souvent exigus, en particulier à Paris et dans les grandes villes; impossibilité de se reloger en l'absence d'une indemnité spéciale permettant de payer les suppléments locatifs;

d) développement sans restriction de l'autodialyse, sans que soient respectées, comme le souligne G. Laurent, les directives de la circulaire réglementant cette approche thérapeutique. Selon ces directives, le nombre de patients traités par autodialyse n'aurait jamais dû dépasser celui des hémodialisés à domicile; or, les tutelles ont autorisé la création d'unités d'autodialyse sans exiger des promoteurs le développement parallèle et proportionnel de l'hémodialyse à domicile.

L'impression d'ensemble est que chacun des rapporteurs, dans son propre style, accepte implicitement le déclin, voire la disparition progressive, de l'hémodialyse à domicile telle qu'elle s'est développée en France depuis 1967. J. L. Fabre, H. Leroy et B. Viron palident pour la rémunération d'une assistance infirmière à domicile conduisant à la notion d'hémodialyse *assistée* à domicile. Cette mesure faciliterait le maintien de patients installés à domicile depuis de nombreuses années (dont la poursuite du

traitement à domicile devient problématique du fait de complications médicales liées au vieillissement qui touchent aussi bien le conjoint que le malade!); un certain nombre de patients âgés accepteraient également le domicile, à condition d'y être efficacement assistés par un tiers (par exemple, infirmière au branchement et au débranchement, tierce personne pendant la durée de la séance). G. Lemaire estime qu'une aide financière plus généreuse versée au patient qui se traite à domicile avec l'aide de son conjoint jouerait un rôle incitatif permettant à certains malades de surmonter leurs réticences. Enfin, rappelons que G. Laurent propose d'étudier et de mettre au point une technique nouvelle d'hémodialyse à domicile, plus spécialement adaptée aux sujets âgés: une technique plus simple, facile à mettre en œuvre, de nouveaux types de connexion pourraient aider à une relance de l'hémodialyse à domicile dans la tranche d'âge 60-75 ans, où se recrute aujourd'hui un pourcentage élevé de nouveaux patients.

En conclusion, nombreux sont les rapporteurs qui restent favorables à l'hémodialyse à domicile, et qui désirent en assurer le développement malgré les difficultés liées aux patients et au contexte social. Cependant, des mesures concrètes et innovantes s'imposent à brève échéance —augmentation de l'aide à l'accompagnant, possibilité de rémunérer une assistance infirmière, adaptation des équipements— si l'on ne veut pas voir disparaître cette modalité thérapeutique au cours de la prochaine décennie.

Analyse de l'enquête:

La dialyse à domicile est sans doute la méthode de suppléance qui permet la meilleure qualité de vie. Malgré la diminution constatée ces dernières années, une petite majorité des néphrologues (48% contre 44%) pense que cette méthode son développement. L'augmentation de l'aide financière aux patients la pratiquant (citée dans 35% des cas), ainsi que la facilitation de l'intervention d'une tierce personne pour assister le malade et son conjoint (31%), seraient les principales conditions pour que cette modalité retrouve une place importante au sein des modes de prise en charge, ainsi éventuellement qu'une rémunération du néphrologue la pratiquant (pour 7% des néphrologues cependant).

b) **Pour la DPCA, on peut distinguer deux groupes**

a) J. Arnautou et G. Laurent *ont abandonné cette modalité thérapeutique*, qu'ils considèrent comme inefficace et dangereuse. Le premier juge que «*les progrès de la méthode sont encore insuffisants pour*

qu'il soit en mesure de proposer la DPCA à ses patients» tandis que le second «s'élève contre une pratique qui consiste à entreprendre trop précocement la DPCA chez les patients qui vivraient bien avec un traitement conservateur»;

b) pour les autres rapporteurs, la DPCA fait partie de l'éventail des techniques mises à la disposition des patients. Tous sont d'accord pour considérer la DPCA comme une thérapeutique à moyen terme, utilisable chez la plupart des patients pendant deux à cinq ans, même si certains malades gardent un excellent état clinique pendant de plus longues périodes.

La méthode donne d'excellents résultats chez le sujet jeune en attente de greffe, lui permettant d'être autonome et de se déplacer à sa guise. Cependant, la prescription la plus courante en France s'adresse aux sujets âgés, voire aux grands vieillards atteints de pathologies associées multiples. Dans ce dernier cas, sa mise en œuvre implique l'accord du conjoint (ou à défaut de la famille) et nécessite le recours habituel à l'aide d'un personnel infirmier libéral. Comme le souligne J. P. Ryckelynck, dans la mesure où l'espérance de vie des patients dits «à haut risque» est limitée, la DPCA peut être considérée chez eux comme une méthode thérapeutique définitive.

Les rapporteurs qui ont l'expérience de la DPCA constatent, par ailleurs, que lorsque cette approche thérapeutique devient insuffisante du fait de la perte de la diurèse résiduelle, il est souvent nécessaire de transférer le malade en hémodialyse alors qu'il pourrait être maintenu en dialyse péritonéale grâce à une méthode automatisée. Malheureusement, les tarifs de remboursement actuels ne permettent pas de couvrir les frais de la dialyse péritonéale continue cyclique ou de la dialyse péritonéale nocturne. Cette impossibilité est d'autant plus regrettable que les patients nécessitant un transfert en hémodialyse devront généralement être orientés vers un centre, du fait de leur grand âge ou des pathologies associées qui limitent chez ces sujets les indications de l'hémodialyse à domicile et de l'autodialyse.

En conclusion, comme le souligne J.-P. Ryckelynck, les progrès techniques réalisés au cours des dernières années ont réduit à un taux très acceptable la fréquence de la péritonite chez les patients traités par DPCA; les limites de la méthode sont aujourd'hui bien cernées: le risque majeur est la dialyse inadéquate avec pour corollaire habituel la malnutrition protéique; le respect des règles modernes de prescription et une surveillance clinique attentive peuvent prévenir ces complications, à condition d'adapter le volume de liquide injecté au poids corporel et à la fonction rénale résiduelle du patient. Si

ces conditions sont respectées, J.-P. Ryckelynck et B. Viron estiment que le nombre de patients traités par dialyse péritonéale pourrait augmenter sans risque et représenter jusqu'à 20 ou 25% de la population dialysée.

Analyse de l'enquête:

La DPCA est une méthode de traitement assurant une dialyse adéquate à court terme (moins de deux ans) par 87% des néphrologues), ainsi qu'à moyen terme (moins de cinq ans), même si c'est un peu plus discutable (62% des néphrologues). La DPCA ne saurait vraisemblablement pas être une bonne méthode à long terme, sinon pour une minorité de malades et de néphrologues (12%).

Le faible développement de la DPCA en France est surtout dû à la mauvaise image de la technique, qui reste mal connue des néphrologues et provoque des réticences de la part des malades. Certains malades y sont opposés. Les néphrologues libéraux ne sont pas rémunérés quand ils la pratiquent. Certains médecins ne disposent pas des structures éducatives nécessaires. L'insuffisance du forfait de remboursement de la technique par les caisses, et une éventuelle réticence des familles ces malades ne semblent pas être des facteurs limitant le développement de la DPCA.

Les néphrologues qui orientent leurs malades vers la DPCA le font (86% des néphrologues), tout d'abord parce qu'ils sont convaincus que cette méthode est bonne, mais aussi parce qu'ils n'ont pas d'autre alternative pour faire face à l'afflux des malades (67%). 81% des néphrologues pensent qu'ils peuvent le faire parce qu'ils disposent d'une structure d'éducation et de suivi performante, et non parce qu'ils ont subi des pressions intellectuelles du marketing des laboratoires (71%).

c) Pour l'autodialyse

Les rapports font apparaître une grande diversité dans l'application de la circulaire définissant les conditions de réalisation de cette modalité thérapeutique. A l'origine, l'autodialyse a été proposée comme substitut de l'hémodialyse à domicile: elle supposait donc l'éducation du patient, l'acquisition de l'autonomie dans la conduite du traitement, à l'exception possible de la ponction de la fistule artérioveineuse; l'attribution d'un générateur de dialyse à chaque patient paraissait une condition nécessaire pour renforcer la notion de responsabilité, et pour donner toute liberté quant aux heures de branchement.

Les divergences d'application de la méthode tiennent aux *conceptions différentes des néphrologues* (et des patients!) sur les points suivants:

- degré d'autonomie du patient, très poussé comme en hémodialyse à domicile ou limité à des connaissances techniques minimales (montage du circuit sanguin, maîtrise des alarmes du générateur). A cet égard, J. L. Lacombe remarque que les patients sont en général «*peu demandeurs d'autonomie*»;

- présence d'une infirmière jugée superflue (voire contraire au concept d'autodialyse) ou à l'inverse, indispensable. Dans ce dernier cas, le degré d'implication de l'infirmière dans la conduite de la dialyse devrait être limité à la ponction de la fistule, à l'aide au branchement et au débranchement, à l'assistance du malade en cas de malaise en cours de dialyse ainsi qu'à la gestion de l'unité. Dans les unités importantes, ce rôle de gestionnaire ne doit pas être minimisé, et, comme le souligne B. Viron, doit être confié à une infirmière expérimentée;

- coût du traitement, identique à celui de l'hémodialyse à domicile pour certains, majoré par le paiement d'un loyer et par la rétribution de l'infirmière pour d'autres. Afin de financer ces surcoûts, C. Buisson, J.-L. Lacombe, G. Lemaire, J.-P. Ryc-kelynck et B. Viron ont dérogé (certains dérogent encore) à la règle d'attribution d'un générateur par malade; notons que J.-L. Lacombe et B. Viron ont été invités par la Caisse Régionale d'Assurance Maladie à revenir aux consignes de la réglementation et installer un poste par malade dans certaines unités d'autodialyse. L'utilisation d'un générateur pour plusieurs patients (deux le plus souvent, parfois quatre) offre selon eux un avantage économique: l'unité d'autodialyse peut être créée dans un local de plus faible surface (d'où un loyer plus modique); les investissements sont réduits et l'amortissement du générateur est plus rapide: ainsi les patients peuvent-ils bénéficier à intervalles plus rapprochés des progrès éventuels de la technique. G. Laurent pense que cette approche est en fait plus coûteuse, car elle nécessite l'intervention de personnel infirmier, qui constitue un des postes de dépenses les plus élevés.

Schématiquement, les rapporteurs décrivent *trois modes principaux de fonctionnement pour les unités d'autodialyse*:

a) *l'autodialyse avec générateur individuel et autonomie complète du patient, sans intervention infirmière*. Dans le cadre de cette autodialyse dite «pure et dure», l'assistance au malade est assurée par une tierce personne, qui n'est pas présente en permanence dans la salle et qui peut être appelée

par les patients à tout moment grâce à une sonnette. Cette formule donne aux patients une grande liberté d'horaire et permet l'autodialyse de nuit: c'est celle que pratique G. Laurent à Tassin-La-Demi-Lune;

b) *l'autodialyse avec attribution d'un générateur individuel et présence d'une infirmière assistant le malade pour le branchement et le débranchement, la ponction de la fistule artérioveineuse si nécessaire et en cas d'incident au cours de séance*. Dans ce contexte, l'autonomie du patient est diversement appréciée selon les équipes. Pour J. Arnautou et M. Kessler le patient doit rester maître de son traitement. R. Volle plaide pour qu'une véritable autonomie soit préservée et que le patient sache rester maître de son traitement: «*l'infirmière ne doit pas dominer son patient, ou bien celui-ci n'est pas à sa place*»; en contre-partie, il estime que le patient indépendant dans la réalisation des séances de dialyse devrait bénéficier d'horaires adaptés à la vie professionnelle et familiale.

Pour C. Leroux-Robert, l'autonomie poussée reste un objectif majeur en autodialyse et son équipe essaye d'éduquer le patient dans ce but. En pratique, il observe que cette exigence est difficile à maintenir du fait de la présence d'une infirmière dans l'unité d'autodialyse. Nous avons rapporté plus haut la manière dont s'instaure, selon lui, la cercle vicieux conduisant à la perte d'autonomie.

C. Buisson, J.-L. Fabre et B. Viron confirment que le phénomène de la perte d'autonomie tend à s'amplifier: ils l'attribuent au fait que des malades incapables à l'indépendance thérapeutique sont affectés en nombre croissant dans les unités d'autodialyse, avec pour corollaire la nécessité de renforcer l'assistance infirmière. Cette évolution aboutit au fait que certaines unités d'autodialyse sont pour C. Buisson «*des unités légères qui ne disent pas leur nom*», ou encore pour J.-L. Fabre, des «*centres déguisés*».

c) *l'autodialyse utilisant le même générateur pour traiter plusieurs patients, avec participation d'une infirmière qui assure les soins, ainsi que l'organisation et la gestion de l'unité*. Selon G. Lemaire, H. Leroy et J.-P. Ryc-kelynck qui appliquent cette approche, le fonctionnement de ces unités est satisfaisant. Le service rendu aux patients est de qualité, réalisant une dialyse à proximité du domicile, sans interférence familiale. Pour G. Lemaire, le prix payé par l'assurance maladie assure un bon équilibre financier, tout en restant inférieur aux tarifs plafonds. Selon ce même rapporteur, ce mode de fonctionnement facilite également l'accueil des vacanciers.

Telles sont les expériences actuelles. *Que pensent les rapporteurs de l'utilisation future de l'autodialyse?* Trois positions se retrouvent également pour cette prospective:

a) pour J. Arnautou, G. Laurent et M. Kessler, *la maîtrise de la technique par le malade équipé de son générateur doit rester la règle en autodialyse*. Si une infirmière est présente dans l'unité, son rôle doit être limité à l'assistance du patient autonome, à la coordination avec le néphrologue qui assure la surveillance clinique du patient et à la gestion de l'unité. Pour ces rapporteurs, une approche rigoureuse doit être maintenue même si elle ne concerne qu'un nombre limité de patients. Le respect de la conception initiale de l'autodialyse permettra de mieux cerner les besoins de postes de dialyse en centre et évitera de transformer les unités d'autodialyse en centres de deuxième catégorie. De plus, J. Arnautou insiste sur le fait que la responsabilité médicale est partagée entre le médecin et le malade, dans le cadre du contrat moral qui les lie l'un à l'autre dès la phase d'éducation; ce lien se détériorerait si une infirmière se substituait au malade dans la réalisation de la séance;

b) pour G. Lemaire et J.-P. Ryckelynck, la dialyse hors normes, avec plusieurs malades utilisant le même générateur, pourrait se développer largement. J.-P. Ryckelynck pense que ce type d'autodialyse devrait permettre d'élargir les indications jusqu'à 20 pour-cent environ de la population des IRC. G. Lemaire qui reste très attaché au développement du hors centre, *«oppose à la conception dogmatique de l'autodialyse une conception pragmatique, dont l'expérience montre qu'elle donne satisfaction aux médecins et surtout aux malades... et qu'elle permet d'accueillir des malades d'âges très divers»*;

c) pour les autres rapporteurs, *il faut redéfinir l'autodialyse et l'adapter au profil des IRC à prendre en charge aujourd'hui*. La dérive décrite par C. Leroux-Robert est constatée également par C. Buisson et J. L. Fabre. Elle résulte de l'orientation vers l'autodialyse de patients qui ne sont pas candidats pour ce type de traitement. Cette orientation abusive n'est pas la conséquence d'un choix délibéré: elle résulte des contraintes de la Carte Sanitaire, qui empêche toute création de centres d'hémodialyse. *«Vase d'expansion du système de soins actuel, l'autodialyse risque d'aboutir à la réalisation d'une dialyse bradée»* selon la formule de J.-L. Fabre. La nouvelle définition de l'autodialyse consisterait à admettre que le patient est peu ou pas autonome et qu'il faut donc supprimer la norme de un générateur par malade et doter l'unité d'un personnel infirmier compétent. Comme y insiste C. Leroux-Robert, *«la rémunération*

de l'infirmière devra être fixée à un niveau acceptable pour lui permettre de consacrer le temps nécessaire aux soins des patients moins autonomes». Selon J.-L. Lacombe, ces unités de dialyse assistées assureront *«un traitement de proximité sans contrainte, correspondant à l'attente des patients»*. Dans cette même orientation, C. Buisson, J.-L. Fabre, C. Leroux-Robert et B. Viron pensent que l'évolution devrait se faire vers la création de «centres allégés» ou d'«unités légères». Cette évolution possible des unités d'autodialyse est évoquée au chapitre suivant concernant l'hémodialyse en centre.

D'autre part, plusieurs rapporteurs soulignent que la lourdeur administrative introduite récemment du fait de la régionalisation freine d'ores et déjà le développement de l'hémodialyse à domicile et de l'autodialyse. En effet, la nécessité de soumettre aux organismes de tutelle (Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale et Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale) et aux diverses instances régionales (Commission Régionale d'Organisation Sanitaire et Sociale, Commission Régionale d'Evaluation Médicale des Etablissements) aboutit à l'allongement considérable des délais nécessaires à l'obtention des autorisations. La complexité et la lourdeur de la démarche administrative imposée par la régionalisation sont mal ressenties par ceux des rapporteurs qui en ont subi l'impact négatif.

En résumé, si les rapporteurs dans leur ensemble pensent que la dialyse hors centre peut jouer un rôle important dans le traitement de l'IRC au cours de la prochaine décennie, les approches techniques qu'ils recommandent sont variables. En outre, pour que les diverses alternatives soient également utilisées par tous les néphrologues, quel que soit leur mode d'exercice (privé ou public), *il importe que les autorisations nécessaires à la pratique de la dialyse hors centre soient données à tous les centres d'hémodialyse*; de plus, il est urgent de prendre *des mesures assurant la rémunération de leur travail aux néphrologues qui développent la dialyse hors centre*. Cependant, même si des mesures administratives et financières sont adoptées, le développement de la dialyse hors centre sera plus difficile que par le passé. En effet, la proportion de patients âgés ou très âgés augmente: or, ces patients sont rarement capables de prendre en charge de façon autonome leur traitement et les difficultés qu'ils rencontrent pour maîtriser les techniques d'hémodialyse limitent encore les possibilités d'orientation vers l'hémodialyse à domicile et l'autodialyse «pure et dure». Pour rendre possibles ces approches thérapeutiques chez les patients les plus âgés, *une réflexion de fond s'impose sur une nouvelle définition de la dialyse*

hors centre, garantissant une assistance infirmière de qualité là où elle est indispensable pour permettre à des patients plus âgés, moins autonomes, mais cliniquement stables, de se traiter chez eux ou dans des unités d'autodialyse.

Analyse de l'enquête:

La profession est unanime sur la nécessité de développer les techniques hors centre. Toutefois, le développement de ces techniques est très inégal selon les régions. Les raisons selon les néphrologues, en sont principalement une organisation insuffisante ou mal adaptée, mais aussi, semble-t-il, une perte de revenus pour les néphrologues ayant une activité libérale (16% de l'échantillon). Ce point est cependant contesté par les intéressés. Tous les médecins n'ont pas accès à la pratique de la dialyse hors centre, et le médecin n'y ayant pas accès ne la propose pas à ses patients (15%). Autre élément non négligeable des problèmes de dialyse hors centre: le refus du patient (13%), peut-être en raison d'une absence d'incitation financière (6% des néphrologues)? Par contre, il semble que les structures éducatives soient suffisantes pour ne pas créer de frein à la dialyse hors centre, et que les médecins soient suffisamment formés et ne craignent pas de prendre la responsabilité de suivre des patients hors centre. L'effet d'école n'est enfin une première raison que pour 6% des néphrologues.

Pour 44% des néphrologues interrogés, l'absence de rémunération pour le suivi du patient hors centre en secteur libéral freine le développement des techniques hors centre dans ce secteur, mais ce n'est pas le principal élément. Les néphrologues sont unanimement favorables à une rémunération, quelle que soit la structure à laquelle ils appartiennent, pour le patient placé en alternative à la dialyse en centre, au titre de suivi régulier (82%). Ceci pourrait se traduire par un forfait hebdomadaire, différencié en fonction de la modalité et du degré de sévérité du malade (38%). Il n'est cependant pas évident pour l'ensemble du panel que l'amélioration de la rémunération du personnel médical du secteur libéral soit une incitation suffisante pour redéployer la dialyse à domicile.

Les unités d'autodialyse n'accueillent théoriquement que des patients autonomes disposant chacun de leur propre poste, et, s'ils ne piquent pas tous leur fistule, ils préparent leur générateur et s'occupent de la stérilisation. Ces contraintes sont discutables, même si une faible majorité (50% contre 40%) de la profession pense qu'elles doivent rester la règle. Selon 62% des néphrologues, les centres allégés auraient alors pour mission essentielle d'améliorer la couverture du territoire en accueillant des pa-

tients habitant à proximité, de gravité intermédiaire, selon les modalités du centre ambulatoire, mais sans présence médicale permanente. Par contre, on pourrait envisager que les unités d'autodialyse prennent en charge, en même temps que des patients jeunes et autonomes, certains patients moins autonomes habitant à proximité, la structure évoluant ainsi vers un centre mixte autodialyse/centre allégé.

Une faible majorité (47% contre 34%) des néphrologues pense que tous les centres ambulatoires ou tous les praticiens qui le demandent devraient pouvoir obtenir une convention de dialyse à domicile pour pouvoir mettre en place une structure d'autodialyse.

Les principales mesures incitatives au développement de la dialyse hors centre seraient dans l'ordre, l'éducation du malade pour favoriser son autonomie, la facilitation de la création d'unités d'autodialyse, la création d'unités légères, la rémunération du néphrologue pour la dialyse hors centre, la mise en place d'outils évaluant les besoins réels, la libéralisation des conditions de fonctionnement de l'autodialyse, la revalorisation des forfaits de remboursement des séances hors centre et la limitation des indications de la dialyse en centre. Le plafonnement du nombre de patients dialysés suivis par un même néphrologue pourrait éventuellement être bénéfique pour la qualité des soins aux malades (approuvé par 49% des néphrologues mais mis en doute par 41% d'entre eux) et inciterait au développement des traitements hors centre en secteur libéral. Dans le même ordre d'idées, une rémunération spécifique du personnel infirmier libéral pour la dialyse péritonéale sur machine serait souhaitable (61% du panel) avec une rémunération additionnelle en cas d'intervention nocturne.

Quel avenir pour la dialyse en centre?

Bien que cette question ne fût pas incluse, à tort, dans le questionnaire remis aux experts, les rapporteurs ont presque tous évoqué cet aspect du traitement qui s'imposait à la réflexion, en contrepoint de la dialyse hors centre. Plusieurs rapporteurs ont abordé la question en tenant compte de trois aspects principaux: nécessité d'augmenter le nombre de postes de dialyse en centre; classification des centres; possibilité de créer des «centres allégés».

a) Faut-il développer l'hémodialyse en centre?

L'hémodialyse en centre constitue le pivot central autour duquel s'articulent toutes les modalités de

dialyse hors centre. Or, les centres d'hémodialyse sont pour la plupart saturés aujourd'hui. Cette saturation, comme le soulignent plusieurs rapporteurs, en particulier J.-L. Fabre, G. Laurent et C. Leroux-Robert, explique le développement prédominant, et parfois abusif de l'autodialyse au cours de ces dernières années. L'autorisation de créer des nouveaux postes de dialyse en centre paraît une nécessité. M. Kessler insiste à juste titre sur ce développement indispensable. Elle étaye son argumentation sur les faits suivants:

- i) les patients de plus de 75 ans représentent un pourcentage croissant de patients dialysés. Ceux qui ne pourront pas bénéficier de la DPCA, ou dont le transfert de DPCA en hémodialyse s'imposera, relèveront obligatoirement de l'hémodialyse en centre;
- ii) lorsque des patients transplantés sont repris en hémodialyse, leur âge ou les complications de la greffe les orientent le plus souvent vers l'hémodialyse en centre. C. Leroux-Robert partage ce point de vue;
- iii) le développement de la dialyse hors centre a pour conséquence une augmentation des replis transitoires en centre à l'occasion de complications intercurrentes, ou des replis définitifs à l'occasion de la perte d'autonomie. Ce point de vue est partagé par J.-L. Fabre qui insiste sur la nécessité de disposer «d'un nombre suffisant de lits d'hospitalisation néphrologique pour que la dialyse hors centre ne soit pas le parent pauvre du traitement en centre»; il précise que «les organismes proposant des traitements à domicile doivent être liés par convention avec un centre lourd privé ou public, permettant le repli des patients en cas de problème».

R. Volle, quant à lui, se prononce avec insistance pour la suppression pure et simple de la Carte Sanitaire, mais les autres rapporteurs adoptent des positions plus nuancées. En particulier, J.-L. Lacombe et G. Laurent lient la possibilité de créer de nouveaux postes en centre à l'évolution de la qualité: cette question sera reprise dans un paragraphe ultérieur. Faut-il créer de nouveaux centres ou attribuer des postes supplémentaires aux centres existants? La réponse à cette question sera fonction des équipements de chaque région et de la répartition géographique de ces équipements au sein d'une même région. G. Laurent pense qu'il est a priori préférable de favoriser l'augmentation de volume d'un même centre: cette évolution irait dans le sens d'une meilleure qualité de soins. Il insiste par ailleurs sur la nécessité de doter les centres d'un nombre suffisant de postes pour permettre d'augmenter la durée des séances quand l'état clinique du malade l'impose: le téléscopage obligatoire de séances de dialyse courtes inextensibles permet, certes, à un centre donné

de traiter un plus grand nombre de patients, mais cette tendance débouche à terme sur le risque de dialyse inadéquate.

En conclusion, le blocage actuel du nombre de postes de dialyse en centre aboutit à la saturation des centres existants. Cette situation pousse au développement excessif de l'autodialyse et crée des conditions d'insécurité pour les malades traités hors centre. Elle favorise, en outre, la prescription d'une dialyse de mauvaise qualité dans les centres surchargés de patients.

b) Classification des centres

Comme nous le mentionnions plus haut, plusieurs rapporteurs, en particulier C. Buisson, J. L. Fabre, C. Leroux-Robert et B. Viron se font les avocats de la création de «centres allégés» ou d'«unités légères» d'hémodialyse. Selon eux, ce nouveau type d'unités permettrait de rendre conformes à la pratique actuelle, les unités d'autodialyse qui assurent le traitement d'une majorité de patients dépendants. Notons que G. Laurent a déposé un dossier en vue de créer une unité de ce type: l'administration lui a opposé un refus, arguant que cette entité n'a pas fait l'objet d'une définition officielle et n'est pas reconnue par les services du Ministère de la Santé. M. Kessler n'est pas convaincue que ce type d'unités s'impose, mais admet que le besoin pourrait apparaître en identifiant la proportion de patients non autonomes, mais sans problème clinique particulier que sont actuellement traités dans les centres dits lourds.

Par contre, le concept «centre allégé» est fortement critiqué par J.-L. Lacombe et G. Lemaire, qui y sont hostiles. Tous deux y voient une entité susceptible de faire disparaître l'autodialyse et de générer des surcoûts. J. L. Lacombe pense que «*cette dénomination est psychologiquement désastreuse, laissant entendre aux patients que l'allègement du centre ne peut avoir pour conséquence qu'une dialyse de moindre qualité*». Il estime que 50 pour-cent des unités d'autodialyse seraient transformées en «unités légères» si celles-ci étaient définies et approuvées par la tutelle, entraînant un surcoût global élevé. Il pense, enfin, que le rôle du médecin au sein de telles unités est mal défini et pourrait susciter des situations médico-légales conflictuelles.

J.-P. Ryckelynck pense que la possibilité de créer des «centres allégés» serait fatale à l'autodialyse, comme celle-ci a été la causa du déclin de l'hémodialyse à domicile. Si la création de telles unités était envisagée dans certaines circonstances, il faudrait adjoindre aux autorisations des clauses limitatives. Pour être autorisé à créer un «centre allégé»,

le promoteur devrait apporter la preuve de son activité en dialyse hors centre, et démontrer que son projet ne sera pas nuisible au maintien de l'auto-dialyse ou de l'hémodialyse à domicile.

Face aux difficultés rencontrées pour établir des normes acceptables par tous définissant les «centres allégés» ou les «unités légères», H. Leroy suggère de reprendre la distinction entre centre d'hémodialyse ambulatoire et centre lourd établie par l'arrête du 29 juin 1978. Il rappelle, cependant, que le Ministère de la Santé est souvent resté «à l'écart de sa propre réglementation en ignorant cette distinction dans les autorisations accordées pour la création de centres d'hémodialyse». Cet arrête pourrait être adapté par «l'allègement des normes du centre d'hémodialyse ambulatoire et par une actualisation de la définition des centres lourds». Selon cette proposition, le système actuel pourrait être adapté sans la nécessité de recours à la notion controversée de «centre allégé». Le centre d'hémodialyse ambulatoire aux normes révisées (et allégées!) ne serait plus inclus dans la Carte Sanitaire: cette structure serait le lieu de traitements des IRC incapables d'autonomie, mais dont l'état clinique ne justifie pas le traitement au long cours dans un centre lourd. Un ajustement tarifaire différencierait l'hémodialyse en centre lourd, plus coûteuse, de la dialyse en centre ambulatoire nouvelle manière.

En conclusion, aucune unanimité n'émerge à la lecture des rapports sur l'utilité de classifier les centres d'hémodialyse. Cependant, le concept de «centre allégé» ou d'«unité légère», qui reste à définir, paraît une voie d'avenir pour certains experts qui considèrent cette entité comme une modalité complémentaire des services hospitaliers, venant augmenter la panoplie des alternatives thérapeutiques hors de l'hôpital. En tenant compte d'une part des vues très divergentes des experts concernant l'utilité éventuelle de «centres allégés» ou d'«unités légères», et d'autre part des suggestions visant à faire évoluer la circulaire de 1978, il semble *urgent de reprendre une réflexion approfondie sur ces aspects réglementaires.*

Analyse de l'enquête:

Soixante-six pour-cent des néphrologues disent rencontrer des difficultés à prendre en charge la totalité des IRC qui leur sont adressés, principalement à cause du manque de postes d'hémodialyse (49% d'entre eux l'invoquent), et, dans une moindre mesure, du fait du refus des patients à participer activement à leur traitement et de la difficulté de créer des unités d'autodialyse. Certains manquent de moyens pour créer une structure d'éducation à l'autonomie, mais pratiquement tous ont accès aux méthodes hors centre, et aucun ne refuse de pratiquer les méthodes hors centre.

Il persiste une ambiguïté importante dans la conception des centres allégés, et il est difficile (pour 81% du panel) de concilier les responsabilités médico-légales et la non-obligation d'une présence médicale permanente. En fait, la nécessité d'intervention d'un néphrologue limiterait les possibilités géographiques d'implantation de centres allégés, ce qui leur ferait perdre un peu de leur intérêt. 66% des néphrologues pensent qu'il serait donc préférable de remplacer la notion de centre allégé par celle d'unité satellite mise en place par un centre de dialyse, avec présence d'un néphrologue, et permettant de réduire le coût annuel global du traitement.

La majorité des néphrologues pensent aussi qu'il faudrait identifier les postes de repli au sein de la Carte Sanitaire, mais on peut aussi penser que tout centre devrait pouvoir absorber ses replis avec ses moyens, et que des postes de repli identifiés seraient rapidement utilisés par des malades chroniques.

Alors que la contrainte représentée par la Carte Sanitaire est souvent décriée, il est étonnant de constater que la grande majorité (78%) des néphrologues considère qu'elle doit être réaménagée, mais ne doit pas disparaître ni être conservée dans sa forme actuelle. Pour 81% d'entre eux, un indice pourrait être fondé sur la gravité des patients pris en charge incluant l'âge, les comorbidités associées, l'autonomie et l'environnement familial et social. 80% pensent qu'on pourrait ainsi définir plusieurs catégories homogènes de prise en charge de malades insuffisants rénaux pour coter les malades et évaluer l'activité des centres en termes de lourdeur des cas pris en charge. L'utilisation d'outils pour définir les spécificités des centres serait acceptée par la majorité des néphrologues, et si certains sont sceptiques quant à la validité de tels outils ou leur adaptation à la culture médicale française, peu y sont farouchement opposés (4% seulement), y compris quand il s'agit d'utiliser ces outils pour affiner la tarification. Finalement, le choix le plus judicieux en matière de régulation des postes de dialyse en centre semble être le maintien de la Carte Sanitaire, évoluant régionalement en fonction des données épidémiologiques et de l'évaluation des typologies des patients, ou la suppression de cette Carte remplacée par l'orientation des malades dans des modalités en fonction de leur catégorie (index de gravité). Les traitements hors centre pourraient être totalement libéralisés (dans le respect des normes techniques).

La mainmise progressive par de grands ensembles financiers multinationaux sur des centres de dialyse des cliniques doit à tout prix être limitée, pour 65% du panel, et l'on doit veiller au maintien de l'indépendance des néphrologues vis à vis des cliniques

dans lesquelles ils travaillent par la conservation du statut libéral.

Quelles sont les modalités à mettre en œuvre pour assurer à tous un traitement au moindre coût?

Les réponses à cette question complexe, qu'il eût été sans doute préférable de démembrer, peuvent être résumées sous les trois rubriques suivantes: (1) aspects organisationnels et réglementaires; (2) critères de qualité et évaluation des résultats thérapeutiques; (3) aspects économiques et tarifaires.

a) Aspects organisationnels et réglementaires

Avant de présenter ces aspects techniques, rappelons que les rapporteurs sont unanimes dans leur souhait de voir évoluer les moyens de traitement, afin que tous les patients nécessitant un traitement de suppléance puissent être pris en charge. Le spectre de la sélection des malades reste une menace qu'ont souligné sans ambages J.-L. Fabre et B. Viron. La crainte de voir réapparaître la nécessité de sélectionner les patients admis en traitement réveille chez J. P. Ryckelynck de tristes souvenirs du début des années 1970!

Nous avons essayé de regrouper dans ce paragraphe, sans trop d'omissions, les nombreuses remarques et suggestions d'ordre organisationnel ou réglementaire, susceptibles d'améliorer l'accès à la suppléance rénale de tous les malades, ou de rendre plus cohérente l'organisation sanitaire en matière de suppléance rénale. Dans un souci de ne pas déformer la pensée des rapporteurs, nous avons choisi de recourir à des citations plus nombreuses que nous ne l'avons fait jusqu'à présent. Le lecteur voudra bien excuser une certaine longueur et les inévitables répétitions qui en résultent.

a) la *complémentarité des méthodes de dialyse* entre elles et avec la transplantation rénale est soulignée par de nombreux rapporteurs. Si l'on veut donner aux malades une égalité de choix thérapeutique, il est donc essentiel que toutes les équipes de dialyse soient en mesure de proposer l'ensemble des modalités thérapeutiques. Le cloisonnement ou la compartimentation sont considérés comme incompatibles avec une prescription thérapeutique adaptée au cas de chaque patient.

Des mesures incitatives doivent donc être mises en place pour que tous les centres d'hémodialyse, publics ou privés, soient en mesure de développer la

dialyse hors centre. J.-L. Lacombe pense que *«tous les néphrologues, quelle que soit leur condition d'exercice, doivent être autorisés systématiquement à pratiquer les techniques de dialyse hors centre en totale autonomie et indépendance, avec obligation d'orienter un pourcentage de patients vers les techniques hors centre»*. Il préconise également que les unités d'autodialyse ne soient pas soumises à autorisation (suivi en cela par J.-L. Fabre) et que les conditions de fonctionnement des unités d'autodialyse évoluent vers une *«dialyse assistée»*. Il souhaite enfin *«qu'une rémunération soit prévue pour les médecins pratiquant la dialyse hors centre, ce qui n'est pas le cas actuellement»*. J.-P. Ryckelynck rappelle à ce propos que l'Inspection Générale de l'Action Sociale (I.G.A.S.) dans un rapport de septembre 1994, a fait des propositions acceptables sur la codification des actes médicaux concernant la dialyse hors centre. B. Viron recommande elle aussi *«l'obligation pour chaque centre d'hémodialyse d'offrir toutes les modalités thérapeutiques»*. R. Volle fait état modulation de la valeur des actes médicaux exprimée en K pour favoriser le développement des techniques de dialyse hors centre par les équipes néphrologiques du secteur privé.

C. Leroux-Robert propose une stratégie globale conçue pour traiter tout le monde au moindre coût: *«tout patient est au départ, a priori, un candidat pour un traitement hors centre; il n'est pris en centre qu'après échec ou impossibilité d'être traité hors centre; tout patient est candidat potentiel à la transplantation, il faut élargir les indications; cette politique doit être suivie par tous les médecins de la région et aucun patient ne doit échapper à cette stratégie; pour que la stratégie soit suivie, il faut un accord sans réserve de tous les médecins d'une même région; il faut éviter la compartimentation et il faut des réunions régulières de tous les médecins»*.

Sans proposer une stratégie aussi globale, G. Lemaire considère que *«la dialyse en centre n'est justifiée que par une contre-indication à la dialyse hors centre»*.

Pour sa part, M. Kessler souhaite que l'accès aux techniques hors centre soit offert à l'ensemble des malades d'une région. Elle ajoute que la dialyse hors centre devrait être systématiquement proposée à tout IRC qui peut être médicalement et psychologiquement autonomisé. Elle pense que *«la prise en charge des patients à un stade relativement précoce de l'IRC, comportant une information réelle et répétée sur l'ensemble des moyens de traitement de l'IRC, est un élément essentiel pour faciliter l'acceptation de la dialyse hors centre par les patients»*;

b) *facilitation de la dialyse hors centre* pour les patients non autonomes.

Le remboursement des frais d'assistance infirmière pour la réalisation de l'hémodialyse à domicile permettrait d'installer et de maintenir chez eux un certain nombre de sujets âgés et fragiles, sans peser excessivement sur l'entourage familial. Cette mesure, qui relève de l'hospitalisation à domicile selon J.-L. Lacombe, paraît cruciale pour l'avenir de l'hémodialyse à domicile selon plusieurs rapporteurs (C. Buisson, J.-L. Fabre, C. Leroux-Robert, H. Leroy, B. Viron).

L'évolution de l'autodialyse vers une dialyse assistée a déjà été mentionnée. Cela implique, pour J.-L. Lacombe, «*la suppression de la nécessité d'un générateur par malade dans la mesure où l'infirmière responsable en assure la maintenance et la stérilisation*». Pour J.-L. Fabre, l'évolution de l'autodialyse vers une dialyse assistée ne doit pas se faire au détriment de la qualité du traitement. La sécurité des patients nécessite que soient définis les éléments suivants: règles de fonctionnement; obligation de surveillance médicale; technicité de l'unité; rapport du nombre d'infirmières au nombre de patients présents en fonction de l'autonomie et cotation des actes infirmiers pour rémunérer les infirmières libérales. L'autonomie des patients pourrait être évaluée selon une échelle simplifiée pour définir leur participation; dans le cas où deux patients utilisent le même générateur, il faudrait établir des règles de bon usage.

Dans le même ordre d'idées, un certain nombre de rapporteurs se montrent très favorables à l'établissement de normes définissant les «centres allégés». Cette question a été débattue plus haut.

Analyse de l'enquête:

La dialyse des personnes âgées dépendantes pose des problèmes particuliers et devrait bénéficier d'aménagements spécifiques. Il est important, pour 83% des néphrologues, d'adapter les conditions de prise en charge des dialysés en long séjour, sans aller cependant jusqu'à la mise en place de postes de dialyse dans des établissements pour personnes âgées (la majorité y est opposée). Le système de tierce personne est aussi, pour 89% d'entre eux, à développer, et le nombre de travailleurs sociaux spécialisés dans les structures existantes doit, pour 66% d'entre eux, augmenter. Enfin, 66% pensent que la DPCA devrait avoir une place plus importante dans le traitement des personnes âgées.

c) *respect des réglementations établies.* Prenant l'exemple de l'autodialyse, G. Laurent souhaite que les réglementations établies soient respectées pour éviter les déviations que les dispositions réglementaires initiales avaient pour but de prévenir. Confirmant sa fidélité au concept de l'autodialyse «pure et dure», il

constate que la réglementation établie par la circulaire de 1983 n'a pas été appliquée. L'autorisation de créer des unités d'autodialyse a été donnée de manière laxiste à de nombreux groupes qui ne pratiquaient pas l'hémodialyse à domicile alors que la circulaire prévoyait que les équipes voulant développer l'autodialyse devaient installer un nombre égal de patients à domicile. G. Laurent ajoute que «*les organismes chargés de l'application des textes ne s'en sont pas préoccupés*». Du fait du non-respect de la réglementation, «*l'autodialyse a contribué à faire disparaître l'hémodialyse à domicile. La dérive actuelle avec l'augmentation du nombre de patients dialysés dans ces unités est à l'origine d'une surmortalité du fait de l'inadéquation entre l'état du malade et le mode de traitement. C'est une faute grave envers la santé publique*».

Ce souci du respect des réglementations établies prend tout son sens, si les mesures proposées par J.-P. Ryckelynck à l'égard des «centres allégés» voyaient le jour. En effet, celui-ci voit «*comme une solution tentante, la mise en centre allégé du sujet âgé (70 ans et plus) qui peut difficilement bénéficier de l'autodialyse*». Il ajoute, cependant, «*qu'en l'absence de mesures strictes d'autorisation de mise en place de centres allégés..., cette nouvelle modalité sera une entrave au développement de l'autodialyse comme cette dernière a entraîné une régression sensible de l'hémodialyse à domicile* (c'est nous qui soulignons!), *Même si cela peut paraître trop rigoriste, l'autorisation d'ouverture d'un centre allégé ne pourrait se concevoir qu'à partir du moment où un certain quota de dialyse hors centre est déjà réalisé dans une région donnée. Il paraît raisonnable de fixer à 30 pour-cent le nombre de patients traités hors centre, toutes modalités de dialyse hors centre confondues, à l'exception des patients en centre allégé*». Imaginons que cette mesure restrictive réglementant le développement de «centres allégés» soit adoptée: qu'en sera-t-il si aucune instance ne veille à l'application rigoureuse de telles dispositions?

d) *instances de concertation* entre néphrologues, organismes de tutelle et patients. Pour favoriser le développement de techniques de dialyse hors centre, et pour améliorer la qualité de l'information donnée aux patientes, J. Arnautou pense qu'il faut «*promouvoir la participation systématique des représentants des usagers à des instances de réflexion et de conseil stratégiques à un niveau suffisamment décentralisé pour tenir compte des particularismes: les commissions régionales de l'IRC pourraient servir de cadre à cette concertation. Cela permettrait de faire évoluer le patient du stade de «consommateur plus éclairé» à celui de «co-responsable de choix*». En outre, cette participation serait sans doute particulièrement efficace pour

promouvoir l'autonomie du patient... Si les pouvoirs publics ne voulaient pas de ce «dialogue à trois» entre les usagers et les professionnels, on pourrait au moins systématiser un rapprochement entre usagers et professionnels: les gens du rein agissant en cohérence gagneraient en crédibilité et en efficacité pour infléchir les politiques sanitaire, sociale ou industrielle de l'ensemble de leurs partenaires (administrations, assurance, industries pharmaceutique et biomédicale)».

G. Laurent ne pense pas, quant à lui, que la régionalisation actuelle permette de fonctionner correctement dans la mesure où «tous les aspects économiques restent concentrés à l'échelon national de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie». Il ajoute que «la suppression de la Commission Nationale d'hémodialyse et de transplantation a été une erreur fondamentale, car elle permettait un dialogue régulier entre un certain nombre de praticiens et les équipes du Ministère de la Santé». Il souhaiterait que cette instance soit rétablie. Il souligne, en effet, que «compte tenu du faible nombre de structure et de patients, les grandes décisions concernant le traitement de l'IRC ne peuvent pas être discutées dans chaque région, mais bien dans une structure unique». Il observe que la régionalisation actuelle crée «une séparation entre des discussions d'équipement régional et des discussions économiques pour lesquelles les C.R.A.M. n'ont pas de liberté de décision. Or seules les décisions de nature économique orienteront un programme de soins qu'elles rendront possible à l'avenir».

b) Qualité du traitement: critères de qualité, évaluation médicale et formation des néphrologues

Plusieurs rapports abordent la question de la qualité du traitement et de son évaluation.

Pour G. Laurent, «le maître-mot c'est la qualité». Il faudrait connaître les résultats en termes de survie et pour cela «développer des registres régionaux et national, avec inscription obligatoire des malades. On pourrait également définir des marqueurs de qualité: contrôle de la pression artérielle, état nutritionnel, correction spontanée de l'anémie».

Pour J. Arnautou, «un traitement de qualité suppose qu'on établisse une définition de la qualité optimale de la dialyse, de la transplantation et de leurs standards de pratique. Cela renvoie à l'urgence nécessaire de conférence de consensus sur ces sujets».

G. Lemaire insiste sur l'importance du dossier médical informatisé pour assurer la meilleure qualité des soins et le suivi clinique et biologique des patients, particulièrement dans les antennes d'auto-dialyse. Il insiste également sur la nécessité de «développer l'évaluation médicale, c'est-à-dire développer des normes de bonne pratique».

J.-L. Lacombe souhaite que «la qualité soit définie à deux niveaux:

- qualité des installations: des normes précises devraient être établies ou revues (qualité de l'eau, du dialysat, des générateurs, des membranes);
- qualité du traitement: la profession devrait pouvoir déterminer, par des conférences de consensus, la quantité de traitement d'épuration extrarénale nécessaire ou tout autre index de dialyse, quelle que soit la technique de dialyse utilisée, pour en finir avec les débats stériles sur la dialyse ultracourte, courte, normale, longue...».

Pour J.-L. Lacombe, ces définitions de qualité technique et médicale seront la manière la plus efficace de corriger l'inégalité flagrante des malades vis-à-vis de leur traitement. «Un malade a besoin d'une dose de dialyse qui peut être déterminée et qui devrait être contrôlée».

J.-L. Fabre, enfin, pense qu'un traitement de qualité n'est possible que si la structure de soins est adaptée aux patients et non l'inverse. Son point de vue est rapporté plus en détail au sujet de la tarification.

Analyse de l'enquête:

Pour 90% des néphrologues, l'association du malade au choix de son traitement devrait lui permettre à terme une meilleure qualité de vie et une amélioration de ses possibilités de réinsertion socioprofessionnelle. Si pour beaucoup, la possibilité d'adapter les horaires d'un centre de dialyse aux contraintes scolaires ou professionnelles des malades est une priorité, elle est plus souvent malheureusement difficile à traduire dans les faits. 91% des néphrologues donnent la priorité de choix des horaires aux patients actifs (travailleurs, étudiants, scolaires) et la plupart des centres (61%) modulent leurs horaires de dialyse pour permettre aux jeunes dialysés de suivre une scolarité normale.

Dans la plupart des cas, quand les patients viennent à leur séance de dialyse, ils sont nourris par un repas fourni par l'établissement sur les conseils d'une diététicienne. Plus rarement, l'établissement leur fournit un repas standard (30% de cas cités). Il est très rare que le repas ne soit pas fourni et que le malade doive apporter un sandwich (ce qui devrait cependant être la règle dans les unités d'autodialyse, où ce repas ne fait pas partie des prestations prises en compte par le remboursement par les caisses).

c) Aspects économiques et tarifaires

S'il est un domaine où les vues personnelles des rapporteurs s'affirment, c'est bien celui des aspects éco-

nomiques du traitement de suppléance. Une certaine unanimité existe, cependant, sur la nécessité de contenir les dépenses: les experts sont bien conscients qu'en proposant de privilégier autant que possible la transplantation rénale et la dialyse hors centre, ils font un choix susceptible de limiter les dépenses dans le domaine du traitement de suppléance.

Les observations ou propositions colligées ci-après indiquent, sans équivoque, combien les néphrologues sont conscients du coût des traitements qu'ils prescrivent. Elles traduisent une volonté de coopérer à la limitation des dépenses dans leur domaine spécialisé. Elles expriment aussi une certaine irritation ou un sentiment d'impuissance face au caractère très parcellaire et parfois approximatif des informations concernant le coût réel du traitement de l'IRC, toutes méthodes confondues (y compris la transplantation).

i) Remarques générales

Pour introduire la discussion sur les aspects économiques, il nous a paru nécessaire de regrouper des remarques et considérations d'ordre général qui témoignent de l'intérêt porté par les néphrologues à ces questions.

J. Arnautou note que *«le médecin est déontologiquement au service de l'individu et de la santé publique. Le choix d'une modalité thérapeutique se fonde sur les intérêts de la collectivité, surtout dans un domaine où l'impact financier du traitement est particulièrement lourd... La recherche du moindre coût s'impose donc, mais seulement après s'être assuré que le traitement retenu répond le mieux aux intérêts du patient»*. Il faut aussi veiller à éviter les conflits d'intérêt, et le néphrologue doit défendre les intérêts de son malade face aux contraintes administratives et aux restrictions financières actuelles.

Pour M. Kessler, *«avant de parler de moindre coût, il faudrait connaître le coût réel de la dialyse en France. Ce coût n'est connu que pour les alternatives à la dialyse en centre; par contre, le coût de la dialyse en centre (privé ou public) est à ce jour complètement occulté par le système de remboursement qui a abouti à des disparités inexplicables. Il est donc indispensable dans le futur d'avoir une estimation du coût réel de la dialyse en centre et de pouvoir distinguer dans ces centres les vrais malades lourds nécessitant un environnement médical et para-médical important, et ceux qui, pour une raison ou pour une autre (non médicale) n'ont pu être autonomisés, ce qui justifierait alors la reconnaissance d'un besoin en centres allégés»*.

J.-L. Lacombe, quant à lui, pense que *«on peut être néphrologue et avoir en charge des patients dont le traitement est coûteux, on n'en est pas moins un contribuable, mais on a souvent l'impression de faire éco-*

nomiser une goutte d'eau dans un océan de dépenses. Si l'ensemble des acteurs publics et privés avait eu une éthique et une approche plus économique, nous n'en serions pas à essayer d'écrire un livre blanc».

G. Laurent croit que *«tout le monde se moque des facteurs économiques. Ce n'est pas celui qui choisit qui paye, et c'est peut-être regrettable. L'aspect économique est marqué par le fait que le traitement est largement payé en France»*. Malgré cette vue pessimiste, il affirme plus loin sans son rapport que la maîtrise des coûts de traitement est indispensable si l'on veut pouvoir traiter tous les malades. Il suggère qu'une étude du rapport qualité-prix soit envisagée.

Pour G. Lemaire, *«la dialyse hors centre est une approche utile pour réduire le coût de l'hémodialyse pour la collectivité, en permettant ainsi le développement de nouvelles méthodes diagnostiques et thérapeutiques au bénéfice des malades atteints d'IRC ou d'autres affections»*.

Pour C. Leroux-Robert, *«puisque l'on parle d'un traitement au moindre coût, il faudrait poser quelques questions: quel est le prix exact, en France des différents procédés de dialyse? Comment se fait-il que dans le rapport de l'I.G.A.S., le prix pour la dialyse varie tellement selon les régions? A quoi correspondent ces prix? Est-il vrai que la dialyse faite en France est l'une des plus chères du monde? Si elle est la plus chère, est-elle la meilleure et le surcoût vaut-il la peine?»*.

J.-P. Ryckelynck admet que *«les facteurs économiques doivent être pris en compte lors du choix d'une modalité de traitement. Si toutes ou la plupart des modalités sont envisageables pour un patient donné, il convient de le diriger vers une des modalités dont le coût est moindre... Le néphrologue devra faire prendre conscience au patient qu'il peut dans certains cas bénéficier d'un traitement efficace, en toute sécurité, à un coût moindre et que dès lors, rien ne pourra s'opposer à la proposition de traitement faite par l'équipe médicale... Dans les dix prochaines années, l'objectif primordial sera de pouvoir traiter tous les malades... Toutefois, il sera encore plus indispensable de tenir compte des réalités économiques, donc du coût des différentes modalités de traitement... Il conviendra de convaincre le malade de participer activement au traitement qui lui est proposé, que celui-ci est de qualité en dépit du coût moindre, car il peut y avoir dans son esprit une idée reçue qu'un moindre coût est synonyme de moindre qualité de traitement. De même, le médecin devra être persuadé que les techniques proposées sont équivalentes, et, dès lors, nombre de patients pourront bénéficier avantageusement d'une modalité de dialyse hors centre»*.

Enfin, R. Volle n'est pas indifférent aux aspects économiques. Il préconise que *«soient mises en*

place dès maintenant des structures et des modes de fonctionnement qui assurent au patient son choix, sa qualité de vie et sa santé au coût le mieux adapté. Il faut rechercher le prix exact de la dialyse des unités soumises au budget global pour déterminer le vrai coût de la dialyse».

ii) Aspects techniques

Un certain nombre de propositions concrètes apparaissent au fil des exposés. Nous avons essayé de les regrouper selon les thèmes évoqués:

– L'évaluation des coûts

G. Laurent pense qu'elle est indispensable pour la maîtrise des coûts. Il propose *«une analyse des coûts per capita de chaque malade. Cela implique de cerner le prix de l'hospitalisation, de la pharmacie, des transports, de la biologie, de l'imagerie, de l'utilisation de l'érythropoïétine et des produits sanguins».*

G. Lemaire propose *«que soit imposée une comparabilité analytique précise, visant à réduire les autres dépenses, au bénéfice des moyens nécessaires à la qualité du traitement».*

– Diverses approches susceptibles de réduire les coûts

Si tous les rapporteurs s'accordent sur la nécessité de préférer, chaque fois que cela est possible, la modalité thérapeutique la moins coûteuse, peu nombreux sont ceux qui proposent des solutions concrètes susceptibles de réduire les dépenses. Les possibilités citées pour atteindre cet objectif sont les suivantes:

- frais de transport

Ils sont réduits par le développement des unités d'autodialyse, traitement de proximité (J.-L. Lacombe, G. Lemaire). Leur forfaitisation pourrait inciter à l'économie (G. Laurent). Les efforts conjugués des médecins et des infirmières pourraient encourager les malades à prendre leur voiture au lieu du VSL, mais il faudrait alors que les caisses d'assurance maladie prennent des mesures pour assurer un remboursement équitable et rapide des frais engagés (B. Viron). Une convention directe des caisses avec des compagnies de taxi ou la fourniture au patient d'une «carte de crédit-transport» inciteraient le patient à préférer le taxi puisqu'il n'aurait rien à déboursier (B. Viron).

Analyse de l'enquête:

Il semble aussi évident pour les néphrologues interrogés, que le coût des transports des malades dialysés devrait pouvoir être réduit par l'incitation des transports groupés des malades, une convention entre les caisses et les sociétés de transport, ou l'instauration d'un forfait de transport pour une période donnée.

- réutilisation des dialyseurs

Cette approche est prônée par J.-L. Fabre, qui insiste sur la nécessité de protocoles rigoureux strictement respectés. La réutilisation a un coût, mais elle est une source indiscutable d'économies: outre la possibilité d'utiliser systématiquement des membranes synthétiques, elle offre aux patients en dialyse à domicile de nombreux avantages du fait de son automatisation (gain de temps, réduction des stocks, diminution de déchets). C. Buisson pense que la réutilisation (qu'il considère comme actuellement hors la loi) pourrait réduire les coûts en matériel. G. Laurent pense que *«la réutilisation du matériel pourrait être codifiée, afin que cesse l'ambiguïté de savoir si elle est autorisée ou proscrite».*

B. Viron pense, au contraire, que *«la réutilisation est une procédure totalement rétrograde, à la fois parce qu'elle est consommatrice de temps de travail (ce qui est la denrée la plus chère dans nos contrées) et parce qu'elle pourrait être un jour, quoi qu'on fasse, à l'origine de problèmes médico-légaux. De plus, en admettant qu'elle soit réservée aux membranes le plus onéreuses, seul cas où la discussion paraît justifiée, une large diffusion de cette procédure ne pourrait qu'entretenir artificiellement les prix excessifs pratiqués par les industriels».*

Analyse de l'enquête:

La majorité des néphrologues estime que cette technique devrait disparaître (41%), car elle paraît dangereuse (24%), et qu'elle pourrait à la rigueur être réservée à des équipes expertes en particulier à domicile. Ainsi 55% des néphrologues pensent que la circulaire du 29 décembre 1994 relative à l'utilisation de dispositifs médicaux à usage unique ne devrait donc pas être remise en cause.

- réduction des honoraires médicaux

G. Laurent propose *«une réduction des honoraires de surveillance en centre qui devrait être progressive, par exemple, diminution de un K chaque dix-huit mois jusqu'à atteindre K16; parallèlement, il faudrait définir une rémunération de la surveillance pour la dialyse hors centre».*

Pour B. Viron, la révision à la baisse de la rémunération médicale dans le secteur privé, avec obligation de proposer aux patients toutes les alternatives à l'hémodialyse en centre, fait partie des mesures susceptibles de réduire les coûts du traitement.

- autres mesures

Pour G. Laurent, on pourrait augmenter la durée d'amortissement du matériel à dix ans, appliquer la loi pour le financement des constructions, ou encore imaginer la création d'un ticket modérateur sur

l'ensemble des charges du traitement. B. Viron propose de rentabiliser les équipements existants en restaurant des dialyses de soirée, voire des séances de nuit dans les nombreux centres qui ne fonctionnent pas à ces heures tardives.

– A propos de certains surcoûts

Des demandes sont formulées en faveur d'une rémunération des infirmières libérales susceptibles d'intervenir à domicile ou dans le cadre des unités d'autodialyse. Ces propositions sont génératrices de surcoûts indiscutables. De même, les avocats (ou les détracteurs!) des «centres allégés» sont bien conscients, eux-aussi, que cette approche thérapeutique sera une source de surcoûts par rapport à l'autodialyse.

Cependant, ceux qui prônent l'adoption de ces mesures coûteuses les justifient par le fait que même si le coût de traitement est plus élevé dans ces nouvelles structures qu'il ne l'était dans les unités d'autodialyse traditionnelles, il sera moindre que dans les centres lourds où ces patients devront être maintenus en l'absence d'alternative adaptée à leur état clinique.

iii) Aspects tarifaires

J.-L. Lacombe pense qu'une juste tarification passe d'abord par la définition de critères de qualité technique d'installation des centres et de qualité de traitement. On pourra alors «*envisager des tarifs de remboursement homogènes à l'échelle nationale pour chaque technique et identiques pour le public et le privé. Les tarifs seraient fixés à deux niveaux à l'intérieur des centres ambulatoires, où coexistent deux populations de patients: ceux qui ne posent pas de problème et ceux qui ont des pathologies lourdes associées, qui mériteraient des tarifs de remboursement différents. Afin de rester simple, et d'éviter toute polémique pour savoir quel malade est «léger» et quel autre est «lourd», on pourrait imaginer que les patients transplantables font partie de la première catégorie et les autres de la seconde.*

J.-L. Fabre propose deux approches pour la tarification. La première, classique, établirait les prix de séance correspondant à la réalité des prestations. Pour que les prix ne soient trop disparates, il sera nécessaire d'établir une grille avec prix-plancher et prix-plafond. Ce prix tiendra compte de la durée moyenne de la dialyse, du type de dialyseur utilisé, des contrôles effectués, du type de concentré, du ratio personnel par patient, de la réutilisation éventuelle du matériel. La deuxième approche associerait la pathologie au coût du traitement. On tiendrait compte des facteurs de gravité de la prise en charge (pathologies associées) et de l'autonomie du patient. Ces données, et quelques autres éléments cliniques et biologiques complémentaires, conduiraient à une orientation thérapeutique, sans interprétation subjective excessive. Cela permettrait

«*de donner la primauté à l'adaptation du traitement au malade, alors qu'il est de plus en plus courant de nos jours d'imposer l'adaptation du patient à la structure de soins.*» Cette approche théorique permettrait d'orienter le patient vers l'unité d'autodialyse, l'unité de dialyse à structure allégée ou le centre lourd en fonction des critères d'évaluation précités. L'élaboration d'un dossier type, applicable à tous les IRC lors de leur prise en charge, servirait de base à la mise en place de cette tarification.

Une autre approche est celle de l'enveloppe globale par région, par centre ou par patient proposée par C. Leroux-Robert d'une part, et par B. Viron d'autre part. Le premier pense que dans l'impossibilité d'échapper aux contraintes économiques, «*l'idéal serait peut-être de fixer un budget global pour la prise en charge d'un traitement par IRC et chaque région essaierait de résoudre au mieux ses problèmes.*» La seconde pense que l'attribution d'une enveloppe globale par centre ou par patient serait un moyen de promouvoir la dialyse hors centre. Selon elle, «*un tarif moyen par patient inférieur au coût réel (prix-plafond plus honoraires médicaux) de l'hémodialyse en centre privé obligerait forcément tout le monde à réduire le volume de l'activité en centre et à développer les alternatives y compris la dialyse péritonéale.*»

La proposition d'une enveloppe globale régionale doit être accueillie avec la plus extrême réserve: appliquée en Angleterre depuis plusieurs décennies, cette méthode a fait la preuve de sa nocivité. En quelques années, elle a résulté en une inadéquation entre les sommes allouées et le nombre de patients à traiter. Véritable restriction financière, elle a imposé aux néphrologues britanniques le maintien d'une sélection jusqu'au début des années 1980: les malades de plus de 60 ans étaient systématiquement exclus de tout accès au traitement, jusqu'à l'apparition de la DPCA qui a permis de libéraliser les prises en charges, au prix d'un développement excessif de cette modalité thérapeutique.

Le système de capitation suggéré par B. Viron suscite des réserves de la part de J.-L. Fabre. Ce dernier redoute les effets pervers d'un tarif unique, fixé sans référence précise à une qualité technique définie. Cette approche comporterait le risque de payer au même prix les séances de dialyse: «*s'il existe un prix unique pour les séances de dialyse, qu'elles soient réalisées avec les dialyseurs haute perméabilité utilisant des concentrés bicarbonate et du dialysat stérile apyrogène, ou avec des dialyseurs en cuprophane avec bain acétate sans contrôle bactériologique de l'eau, c'est favoriser la prestation de moindre qualité.*»

En résumé, il est difficile de tirer des conclusions formelles sur les aspects économiques de la dialyse, compte tenu de la diversité des opinions sur

l'évolution de la dialyse hors centre et du caractère très technique des solutions proposées pour obtenir un moindre coût de traitement. Cependant, les prises de position, parfois opposées, des rapporteurs sur les aspects variés de ce thème, confirment l'intérêt qu'ils portent aux facteurs économiques. Quelles que soient les vues personnelles de chacun, une conviction commune s'exprime à travers la diversité des opinions: le poids des restrictions financières conditionnera l'avenir de la dialyse en France, comme cela s'observe dans les autres pays. Pour que la réflexion des rapporteurs n'en reste pas au stade des vains écrits, il est urgent qu'un dialogue sérieux s'instaure entre les représentants qualifiés de la profession et les pouvoirs publics, pour déboucher sur l'élaboration de mesures concrètes permettant d'assurer le traitement de tous les patients dans les meilleures conditions d'efficacité.

Conclusions générales et propositions

Depuis 1970, la dialyse de suppléance s'est progressivement développée en France jusqu'à permettre la prise en charge de tous les IRC atteignant le stade ultime de leur maladie. Depuis la fin des années 1970, la sélection des malades sur des critères non médicaux pour leur prise en charge en dialyse de suppléance a pu être exclue de la pratique médicale.

Les centres de dialyse ont été peu à peu mis en place sur l'ensemble du territoire, tandis que se développaient des alternatives à l'hémodialyse en centre: hémodialyse à domicile dès 1967, dialyse péritonéale intermittente à partir de 1974, puis DPCA en 1978, et enfin autodialyse en 1983. Comme le soulignent les rapports commentés précédemment, ces méthodes de dialyse hors centre ont été très inégalement utilisées selon les équipes néphrologiques et selon les régions. Globalement, les moyens disponibles pour le traitement de l'IRC semblent satisfaisants. Ils peuvent être favorablement comparés à ceux de la plupart des pays européens, même si les techniques hors centre ont généralement une place plus restreinte en Allemagne, en Espagne et en Italie.

Ces données sont bien connues des néphrologues, qui sont les premiers à s'en réjouir. Cependant, la lecture de l'enquête, dont nous venons de présenter les conclusions essentielles, révèle la persistance, et peut-être l'aggravation de difficultés liées à la prise en charge des IRC au cours de ces dernières années. En l'absence de structure de concertation permanente avec les services du Ministère de la Santé et les organismes d'assurance maladie, l'existence de ces difficultés a été contestée, et aucune solution d'ensemble n'a pu être recherchée pour les résou-

dre. Les néphrologues ont donc utilisé de leur mieux (même s'ils les ont parfois transgressées) les dispositions réglementaires existantes. C'est le grand mérite de l'enquête IRC 2000 de traduire en termes clairs le malaise ressenti par la communauté néphrologique, d'en identifier les causes et de proposer un certain nombre de solutions.

a) La dialyse de suppléance en 1995: ses difficultés

Sans reprendre tous les faits identifiés par les rapporteurs et dans les réponses aux questionnaires, quatre éléments marquants sont à souligner:

- la population traitée par dialyse de suppléance augmente régulièrement, du fait du nombre de nouveaux malades à prendre en charge et de la survie prolongée des patients dialysés. Des disparités régionales semblent exister: il faudra les analyser;
- cette population pose des problèmes spécifiques liés au vieillissement: l'acquisition d'une autonomie réelle permettant la pratique de la dialyse hors centre est souvent problématique;
- les centres d'hémodialyse, dont le nombre de postes est contingenté, sont saturés;
- n'ayant pas la possibilité d'accueillir les nouveaux patients dans leurs centres, les néphrologues tendent à compenser le manque de postes par un développement abusif de l'autodialyse, orientant vers cette modalité des patients peu ou pas autonomes.

Ces problèmes sont perçus par la majorité des néphrologues consultés. Les obstacles à une solution satisfaisante sont multiples: quatre d'entre eux paraissent d'une importance majeure:

- la réglementation actuelle est inadaptée. L'indice de la Carte Sanitaire pour les postes en centre est dépassé. Les dispositions existantes pour l'hémodialyse à domicile et l'autodialyse ne correspondent plus aux besoins des sujets âgés;
- les données fiables concernant la population à traiter manquent cruellement. Les informations concernant la prévalence et l'incidence des IRC dialysés sont fragmentaires et les caractéristiques cliniques de la population à prendre en charge ne sont pas identifiées, en particulier en ce qui concerne les maladies associées à l'IRC (comorbidité). En conséquence, l'appréciation des besoins reste incertaine, justifiant les réticences de la tutelle face aux demandes des néphrologues;
- ces problèmes surviennent dans un contexte dominé par la volonté de maîtriser les dépenses de santé, confirmée depuis plus de dix ans par les gouvernements successifs;

– depuis la suppression, à nos yeux inopportune, de la Commission Nationale d'hémodialyse et de transplantation, il n'y a plus auprès du Ministre de la Santé, aucune instance officielle ayant en charge:

- l'information de ses services et des organismes d'assurance maladie des difficultés observées dans la mise en œuvre de la dialyse de suppléance;
- la recherche de solutions au double défi de l'augmentation en nombre des patients à traiter et de l'accroissement de leur dépendance liée à l'âge.

L'enquête IRC 2000 sur la dialyse pourrait être l'occasion de rétablir un dialogue constructif entre la communauté néphrologique, dans toutes ses composantes, et ce qu'il est convenu d'appeler la tutelle.

b) Propositions émanant de l'enquête IRC 2000 sur la dialyse

La rédaction des rapports, aussi bien que les réponses aux questionnaires, démontrent que les néphrologues sont conscients du poids économique des techniques thérapeutiques qu'ils sont amenés à mettre en œuvre. Ils expriment, également, leur désir de contribuer à une moindre croissance des dépenses de santé dans ce domaine. Leur unanimité en faveur du développement de la dialyse hors centre est l'expression la plus claire de cette préoccupation.

De plus, s'ils sont favorables au développement des alternatives à l'hémodialyse en centre, certains expriment le désir que soit clarifiée la question des tarifs de séance de dialyse dans le secteur public et dans le secteur privé. Dans le but de rendre plus homogènes les prestations assurées pour un tarif donné, plus d'un néphrologue insiste sur la nécessité de définir des critères de qualité pour l'équipement technique des centres et pour l'évaluation des résultats.

De l'ensemble de l'enquête émanent de nombreuses suggestions et propositions. Dans l'impossibilité de les citer toutes, nous prenons le risque de choisir celles qui pourraient aider à clarifier le débat futur sur les solutions à apporter aux divers problèmes précédemment cités.

c) Liste des prises de position et des propositions

- *les néphrologues souhaitent toujours être en mesure de traiter tous les patients nécessitant un traitement de suppléance*, sans revenir à une sélection non médicale basée sur l'âge;
- *un registre comportant deux niveaux, régional et national, devrait être mis en place* pour suivre l'évolution démographique de la population des dialysés,

en termes de prévalence d'incidence. *Pour assurer son exhaustivité, ce registre devrait être obligatoire.* Pour que cette obligation soit effective, les organismes d'assurance maladie ne délivreraient de prise en charge pour les nouveaux patients commençant leur traitement ou lors des changements thérapeutiques chez les patients déjà dialysés, qu'après inscription des données requises sur le registre régional;

– *une concertation devrait être engagée entre tous les partenaires concernés sur l'évolution de la réglementation actuelle* et son adaptation possible dans les domaines administratifs plusieurs fois évoqués:

- indice de la Carte Sanitaire pour l'hémodialyse en centre;
- autorisations de pratiquer la dialyse hors centre;
- réévaluation tarifaire des diverses modalités thérapeutiques;
- identification des actes médicaux ayant trait aux diverses techniques de dialyse hors centre et rémunération de ces actes pour les néphrologues qui le promeuvent;
- mesures relatives à la rémunération d'une assistance infirmière en hémodialyse à domicile et en autodialyse;

– *les néphrologues perçoivent la nécessité de définir des critères de qualité et des règles de bonne pratique* concernant les diverses modalités de la dialyse de suppléance. Il leur appartiendra d'établir d'un commun accord ces critères, avec le concours des sociétés savantes et des syndicats, et également par l'intermédiaire de conférences de consensus.

Ces critères auraient trait à la qualité des moyens techniques utilisés pour la réalisation des séances de dialyse et à la qualité du traitement assurée à chaque patient, en termes de dose de dialyse par séance et de survie à long terme;

– *une réflexion devrait s'engager sur les moyens de réduire certaines dépenses.*

Les diverses mesures proposées pour réduire les frais de transport devraient être étudiées et mises en pratique.

La tutelle devrait exiger que *la réutilisation des dialyseurs*, reconnue par une minorité de néphrologues comme source indiscutable d'économies, fasse l'objet d'une codification rigoureuse. La définition de «Règles de Bonne Pratique» avalisées par les sociétés savantes, permettrait aux néphrologues qui le souhaitent de continuer l'usage de cette pratique dans un cadre légal reconnu en référence à un standard de qualité;

– *l'hémodialyse à domicile devrait faire l'objet d'une réflexion approfondie pour en favoriser à nouveau l'expansion au cours de la prochaine décennie.* Des travaux de recherche clinique devraient être sus-

cités pour favoriser la relance de cette modalité thérapeutique. Ces recherches pourraient avoir pour but:

- la conception d'équipements de dialyse mieux adaptés aux besoins des personnes âgées et conçues pour une manipulation aisée (si possible automatisée);
- l'évaluation de nouvelles approches proposées pour l'hémodialyse à domicile, en particulier la dialyse quotidienne.

Des mesures efficaces permettant l'assistance infirmière à domicile devrait être rapidement élaborées et mises en œuvre;

– la création d'*instances de concertation permanente* entre le Ministère de la Santé, les organismes d'assurance maladie, les néphrologues et les associations de malades, est ressentie comme une urgente nécessité. Ces instances pourraient exister à deux niveaux:

- *Commissions Régionales de l'Insuffisance Rénale Chronique.*

Au sein de ces commissions, se rencontreraient les représentants des Directions Régionale et Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale, des Caisses Régionales d'Assurance Maladie, des néphrologues régionaux et les responsables du registre régional. Ces commissions auraient pour but l'évaluation précise de la démographie des patients dialysés, des résultats thérapeutiques obtenus et des besoins régionaux en matière de moyens de suppléance rénale;

- *Commission Nationale d'hémodialyse et de transplantation rénale auprès du Ministre de la Santé.*

Cette commission aurait pour but une information régulière des services du Ministère de la Santé, de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie et de leurs organismes apparentés. Cette commission compterait parmi ses membres des représentants des commissions régionales, de façon à coordonner la réflexion au sein de ces diverses instances. La Commission Nationale aurait pour but l'étude des dispositions réglementaires nouvelles à adopter au fur et à mesure que des besoins nouveaux s'exprimeraient; elle assurerait également le suivi des problèmes économiques à l'échelle nationale et veillerait à l'harmonisation des moyens thérapeutiques entre les régions, etc.

Le mot de la fin

Le rêve des néphrologues pour l'an 2000 est sans aucun doute la prévention radicale de l'IRC, grâce à un dépistage précoce et à la mise au pont de thérapeutiques arrêtant la progression de la détérioration fonctionnelle rénale. En complément, l'idéal serait de pouvoir garantir à tous les candidats à la

transplantation rénale, une greffe réalisée sans attente prolongée, avec un taux de réussite élevé et une fonction rénale préservée à très long terme.

Il est toujours permis de rêver, mais l'enquête IRC 2000 ramène à des réalités plus concrètes! Les experts consultés constatent, pour la plupart, une augmentation de l'incidence et de la prévalence de l'IRC. La transplantation rénale à partir de reins de cadavres est en franche récession, et rien ne permet de dire que cette tendance pourra être inversée (surtout si elle traduit, comme on est en droit de l'espérer, une diminution de fréquence et de gravité des accidents de la route). De plus, l'échéance de la xéno greffe est encore bien lointaine. Enfin, le profil démographique des patients dialysés s'est profondément modifié depuis 1980 et il est à craindre que la tendance au vieillissement observée au cours de la dernière décennie va encore s'accroître.

Le traitement de l'IRC coûte cher. Cette constatation est parfois perçue comme un reproche par les néphrologues. Ces derniers savent, en effet, que l'enjeu des thérapeutiques qu'ils prescrivent, c'est la survie, souvent d'excellente qualité, pour des patients sans cela condamnés à mort à brève échéance. Or, la mémoire collective semble avoir oublié la menace de mort en coma urémique qui pèse sur tout patient atteint d'IRC, et le discours médiatique se fait plus volontiers l'écho des dépenses de santé jugées excessives, malgré la caractère très fragmentaire des informations dont nous disposons à ce sujet, plutôt que de célébrer les résultats très remarquables obtenus à long terme grâce à la dialyse de suppléance!

Pour garantir une suppléance rénale efficace à tous ceux qui dans l'avenir proche auront besoin d'être traités, un effort collectif doit être entrepris, associant les trois partenaires indissociables du succès passé et futur:

- les malades et leur famille, dont la participation au traitement devra toujours être recherchée, même si des mesures sont prises pour faciliter l'assistance infirmière à domicile;
- les néphrologues, qui devront participer activement au développement des techniques hors centre;
- la tutelle, qui devra rester attentive à l'évolution des besoins des IRC et à la mise au pont d'une réglementation adaptée aux caractéristiques cliniques des nouveaux patients à prendre en charge.

Si l'enquête IRC 2000 déclenche la mise en place de structures de concertation entre ces trois groupes complémentaires, l'effort de tous ceux qui ont contribué à la réalisation de ce travail n'aura pas été vain.