

Facteurs déterminant le choix d'une modalité de traitement par dialyse : une enquête dans neuf centres de dialyse

P. Bataille¹, B. Coevoet², D. Cuvelier³, C. Descoedres⁴, T. Drüeke⁵, A. Moynot⁶, J.-L. Poinet⁷,
J.-P. Ryckelynck⁸ et P. Stroumza⁹

¹ Hôpital Docteur Duchenne, Boulogne-sur-Mer ; ² Service de néphrologie, Saint-Quentin ; ³ Polyclinique du Bois Bernard, Bois Bernard, France ; ⁴ Abteilung Néphrologie, Inselspital, Berne, Suisse ; ⁵ Service de néphrologie et INSERM Unité 507, Hôpital Necker, Paris ; ⁶ Centre Henri Kuntziger de l'AURA, Paris ; ⁷ Clinique médicale Edouard Rist, Paris ; ⁸ Centre hospitalier Clémenceau, Caen ; ⁹ Clinique du Parc, Marseille

Résumé • Summary

Objectif : pour déterminer les facteurs orientant vers une modalité de traitement par dialyse, nous avons réalisé une étude transversale analysant le degré de dépendance médicale (DM), les besoins en soins infirmiers (SI) et la capacité à l'autonomie (CA) parmi une population de 1472 patients.

Méthodes : chaque patient indépendamment de son type actuel de traitement a été analysé selon les trois paramètres (DM, SI, CA). Pour chacun des paramètres, les patients ont été classés du niveau 1 au niveau 3, cette stratification visant à établir si la dialyse doit être réalisée en centre (HDC) ou en hors centre. Le niveau 3 pour l'un des critères interdisait l'hémodialyse à domicile (HDD) ou en auto-dialyse (AD). Le niveau 2 indiquait la possibilité de traitement par AD ou par dialyse péritonéale avec l'aide d'une infirmière (DP). Enfin la CAPD et l'HDD n'étaient réalisables que pour les patients répondant au niveau 1 pour chaque critère.

Résultats : pour l'ensemble des patients, les choix thérapeutiques suivants ont été observés : HDD 3,6 %, CAPD 6 %, DP 1,8 %, AD 16,3 %, et HDC 72,2 %. Pour la dépendance médicale (DM), une répartition équilibrée entre les trois niveaux était présente dans six centres, une large prédominance du niveau 3 étant relevée dans deux centres. L'étude séparée des patients traités par CAPD, HDD, ou AD réduisait considérablement les différences des niveaux de DM entre les centres. Les données concernant les besoins en SI étaient par contre uniformes pour chacun des centres aussi bien pour les patients traités en HDC ou en AD. Pour l'ensemble des patients traités par HDC, le niveau 3 de CA était largement prédominant pour tous les centres, le niveau 1 de CA étant presque inexistant.

Conclusion : cette étude démontre qu'indépendamment des conditions médicales et des besoins en soins infirmiers, l'incapacité ou le refus de l'autonomie est le facteur majeur orientant les patients vers un traitement dialytique en centre.

Mots clés : Dialyse – Choix thérapeutique – Dépendance médicale – Besoins en soins infirmiers – Capacité à l'autonomie.

Background : the objective of this cross-sectional study in a population of 1472 dialysis patients was to identify the main factors involved in the choice of a specific option for dialysis therapy, taking into account three different types of criteria such as medical dependence (DM), nurse care requirement (SI) and independence for dialysis therapy (CA).

Methods : each patient has been analysed, independently of present treatment modality, according to the above three criteria, namely DM, SI and CA. For each type of parameter, patients have been allocated to one of three levels, each level being established to evaluate whether dialytic treatment should be undertaken as hospital centre dialysis (HDC) or in a facility off the hospital. Level 3 of any one category corresponded to the inability of doing haemodialysis at home (HHD) or in self-care unit (AD). Level 2 included patients who could be treated in AD or by peritoneal dialysis (PD) with the assistance of a nurse. CAPD or HHD were considered as potential treatment modalities only in patients qualifying for level 1 of each criterion.

Results : in the patient population as a whole, the following treatment options were observed : HHD 3.6 %, CAPD 6 %, PD 1.8 %, AD 16.3 % and HDC 72.2 %. For medical dependence (DM) there was a relatively even distribution for the three levels in six centres. In contrast, two centres were characterized by a predominance of DM level 3. Differences in DM levels between centres were greatly reduced when considering separately only those patients who were actually treated by CAPD, HDC and AD. SI levels were more uniformly distributed within all centres, and this was true for HCD and AD patients. When considering CA levels in HDC patients, a large predominance of CA level 3 was observed in all centres whereas CA level 1 was nearly inexistent.

Conclusion : the major finding of this study was that the inability or the refusal of dialysis patients to participate at treatment, independently of medical condition and nurse care requirement, was the main factor in the choice of hospital centre dialysis.

Key words : Dialysis – Treatment modality – Medical condition – Nurse care requirement – Independence for dialysis treatment.

■ Introduction

Depuis l'introduction de la dialyse, il y a plus de 40 ans pour la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale, sont apparues de par le monde des différences importantes aussi bien pour la disponibilité de ce mode de traitement que pour la diversité des techniques utilisées. L'influence des facteurs économiques sur les systèmes de santé explique facilement la différence observée entre pays industrialisés et pays en voie de développement quant à l'accès à ce type de traitement onéreux^{1,2}. Cependant les données économiques ne peuvent rendre compte des disparités dans les modalités de traitement que l'on observe par exemple entre certaines provinces du Canada ou encore entre divers pays européens^{3,4}. Le mode de financement des systèmes de santé et les modalités de remboursement des soins dispensés sont également un facteur explicatif de diversité. Par exemple en Grande-Bretagne, le développement de la dialyse péritonéale continue ambulatoire (CAPD) a été beaucoup plus important que dans les autres pays aussi industrialisés probablement parce que pour chaque patient le système centralisé de santé publique dispense une allocation annuelle de ressources relativement modeste pour le traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale indépendamment du type de technique utilisé. En revanche, dans la grande majorité des pays développés, le remboursement provenant soit du système national de santé soit des assurances privées est fonction de la technique employée⁵. Ainsi reflétant le coût moindre de la CAPD, deux fois plus de patients britanniques débutent leur traitement avec cette méthode plutôt qu'en hémodialyse². Néanmoins, en plus des facteurs économiques et des systèmes de santé, des diversités importantes sont parfois relevées au sein d'un même pays comme l'Italie par exemple⁴.

En France, le développement des alternatives à l'hémodialyse en centre n'est pas uniforme⁶. Les variations importantes dans les pratiques de la dialyse observées, aussi bien entre les régions qu'au sein d'une même région ne sont pas faciles à expliquer probablement parce qu'elles sont multifactorielles. En dehors de l'expertise des équipes par rapport à telle ou telle technique, des facteurs locaux jouent probablement un rôle important pour rendre compte de ces différences. Ces facteurs locaux doivent être compris dans un sens large, incluant aussi bien l'environnement local, urbain ou rural, les conditions socio-économiques du secteur comme le taux de chômage et la proportion de population d'origine étrangère.

Souvent le néphrologue considère, lorsqu'il décide d'un type de traitement pour un patient donné, que son choix repose essentiellement sur des critères purement médicaux. Il ne pense pas nécessairement au fait que le choix de la technique qu'il retient, par exemple l'hémodialyse, est influencé par de nombreux autres facteurs non spécifiquement médicaux qui obèrent le recours à l'autodialyse ou l'hémodialyse à domicile. Ainsi malgré l'accroissement persistant du nombre de patients à prendre en charge et une situation économique incitant à réduire les dépenses de santé^{7,8}, le recours aux techniques les moins onéreuses (autodialyse, hémodialyse à domicile et CAPD) n'est pas toujours réalisé. De fait parmi tous les paramètres entrant en ligne de compte, comme les conditions médicales et socio-économiques du patient, son environnement, l'expertise du néphrologue pour chacune des techniques et son mode d'exercice, il n'est pas aisé de savoir quel est le paramètre déterminant pour un mode donné de traitement.

Le but de la présente étude a été de relever les principaux facteurs déterminant le choix d'une technique de dialyse pour chaque patient. La transplantation qui est considérée par les investigateurs comme étant le mode optimal de traitement de l'urémie chronique terminale, lorsqu'elle est possible, n'a pas été évaluée dans ce travail.

Notre étude a été entreprise dans neuf centres de dialyse, huit centres français et un centre suisse. Chaque patient a été évalué selon trois types de critères : son état médical, ses besoins en soins infirmiers, sa capacité à l'autonomie. Pour chaque type de critères, trois niveaux ont été définis, ces niveaux permettant d'apprécier si la dialyse peut théoriquement être réalisée en centre ou hors centre. L'impact des modalités de remboursement sur le choix d'une technique ayant été démontré dans une étude antérieure⁴, nous avons procédé à l'évaluation de chaque patient, en ne tenant pas compte de son mode de traitement en cours.

Le but de ce travail était de déterminer, sur la base de critères pertinents, le meilleur mode de traitement pour chaque patient, et par conséquent le meilleur rapport coût / efficacité.

■ Patients et méthodes

Neuf centres de néphrologie ont inclus dans cette étude un nombre total de 1472 patients dialysés. La sélection des centres participant à cette étude a été établie sur le fait que le néphrologue responsable du centre de dialyse était membre de la Commission Dialyse de la Société de néphrologie. Les patients ont été évalués selon trois types de paramètres qui permettaient ensemble de préciser l'état clinique et les conditions sociales pouvant influencer sur le choix d'un mode de traitement. Cette évaluation a été réalisée, dans la mesure du possible, indépendamment du mode de traitement en cours pour chaque patient. Les trois types de paramètres étudiés étaient les suivants : dépendance médicale (DM), besoins en soins infirmiers (SI) et capacité à l'autonomie (CA).

L'établissement initial et original des grilles d'évaluation de ces trois types de paramètres a été réalisé par un groupe de néphrologues français de la région Rhône-Alpes. Ces grilles ont été légèrement modifiées pour ce travail.

Quatre modalités de traitement ont été prises en considération dans cette étude, à savoir l'hémodialyse en centre (HDC), l'autodialyse (AD), l'hémodialyse à domicile (HDD) et la dialyse péritonéale (DP). Cette dernière incluait la CAPD, la dialyse péritonéale automatisée et la dialyse péritonéale intermittente.

Les tableaux I, II et III correspondent aux grilles d'évaluation des trois types de paramètres étudiés, c'est-à-dire la dépendance médicale (DM) pour le tableau I, les besoins en soins infirmiers (SI) pour le tableau II et la capacité à l'autonomie (CA) pour le tableau III. Pour chacun des paramètres, les patients ont été classés du niveau 1 au niveau 3, cette stratification visant à établir si la dialyse doit être réalisée en centre (HDC) ou hors centre. En effet, de façon arbitraire, nous avons considéré que le niveau 3 pour l'un des critères interdisait l'hémodialyse à domicile (HDD) ou l'autodialyse (AD), que le niveau 2 indiquait la possibilité de traitement par AD ou par dialyse péritonéale avec l'aide d'une infirmière (DP) et qu'enfin la CAPD et l'HDD n'étaient réalisables que pour les patients répondant au niveau 1 pour chaque type de critère.

Tableau I : Niveaux de dépendance médicale (DM).

Niveau 3

- Arythmie per-dialytique
- Insuffisance coronarienne instable
- Insuffisance cardiaque : stade 3 ou 4 (NYHA)
- Artérite des membres inférieurs : stade 3 ou 4
- Convulsions généralisées per-dialytiques ou épilepsie non contrôlée par le traitement
- Cirrhose hépatique symptomatique
- Cancer métastaté
- Cachexie
- Insuffisance respiratoire sévère
- Diabète sucré instable
- Prise de poids interdialytique > à 7 % du poids sec
- Hypotension per-dialytique pour des ultrafiltrations minimales
- Intervention thérapeutique per-dialytique en sus des traitements usuels tels que l'administration d'érythropoïétine ou de fer
- Entraînement à l'autodialyse, à l'hémodialyse à domicile, à la CAPD, ou à la dialyse péritonéale automatisée

Niveau 2

- Comorbidités impliquant une évaluation régulière du traitement ou de l'état médical pour prévenir ou traiter d'éventuelles complications – à titre d'exemple :
 - Insuffisance coronarienne stable
 - Artérite des membres inférieurs stade 1 ou 2
 - Diabète sucré sans complications majeurs

Niveau 1

- Patients sans comorbidités

Tableau II : Niveaux de besoins en soins infirmiers (SI).

Niveau 3

Besoins en soins infirmiers supérieurs à 30 minutes par séance

(En dehors du temps habituel pour les procédures de branchement et de débranchement)

- Accès vasculaire par cathéter fémoral, sous-clavier ou fémoral
- Fistule artério-veineuse difficile à ponctionner
- Hypotensions per-dialytiques fréquentes nécessitant une intervention infirmière
- Intervention thérapeutique durant la séance telle qu'une transfusion sanguine, une nutrition parentérale ou une injection médicamenteuse (à l'exclusion de l'érythropoïétine ou du fer)
- Pansement de moignon ou de lésions trophiques cicatrisant difficilement
- Procédures dialytiques à risque telles qu'une dialyse sans anticoagulant, ou une dialyse chez un diabétique faisant régulièrement des hypoglycémies ou ayant une glycémie très élevée
- Entraînement à l'hémodialyse à domicile ou en autodialyse

Niveau 2

Intervention infirmière limitée aux soins suivants :

- Ponction de la fistule
- Installation du circuit extracorporel, procédures de branchement et de débranchement
- Surveillance usuelle de la pression artérielle et de la fréquence cardiaque
- Injection de fer ou d'érythropoïétine
- Intervention infirmière pour hypotension artérielle peu fréquente

Niveau 1

Absence d'intervention infirmière, ou intervention limitée aux gestes suivants :

- Assistance pour le branchement ou le débranchement
- Autonomie partielle du patient nécessitant seulement une surveillance durant les procédures de branchement ou de débranchement

Tableau III : Niveaux de capacité à l'autonomie (CA).

Niveau 3

Incapacité entière à participer au traitement par dialyse

- Incapacité totale due à un handicap physique (cécité, surdité, immobilité relative)
- Raisons sociales ou culturelles interdisant l'autonomie
- Difficultés de langage ou de compréhension
- Échecs de tentatives antérieures d'autonomisation
- Refus après plusieurs sollicitations par une équipe motivée
- Scolarisation

Niveau 2

Capacité partielle à comprendre et participer à son traitement par dialyse

- Environnement social ou économique partiellement défavorable (absence de partenaire familial, conditions de logement défavorables)
- Contraintes personnelles comme une activité professionnelle prenante
- Nécessité de vérifier régulièrement la compliance au traitement
- Échecs répétés à l'autonomie entière

Niveau 1

Autonomie complète (en dehors de l'aide à la ponction)

Enfin, il faut souligner qu'il s'agit d'une étude transversale et que nous n'avons validé ni la reproductibilité, ni la pertinence des critères utilisés par un travail préalable.

■ Résultats

Cinq des neuf centres de dialyse sont situés dans un hôpital, universitaire pour deux d'entre eux (centres 5 et 8) et généraux pour les trois autres (centres 1, 2 et 4, le dernier étant le centre suisse). Deux centres dépendent du milieu associatif (centres 6 et 7), les deux derniers centres étant privés (centres 3 et 9). La technique de DP n'était pas pratiquée dans les centres 5, 6, 7 et 9. Les patients des centres 6 et 7, jugés aptes à l'hémodialyse à domicile ou à l'autodialyse, étaient adressés à une structure associative qui ne faisait pas partie de l'étude. Le centre 5 est un centre un peu particulier car outre les patients du proche voisinage, il prend en charge un pourcentage significatif de patients en « transit » envoyés à partir d'autres centres dans l'hôpital universitaire pour le traitement de complications.

Les figures 1, 2 et 3 représentent la répartition respective de l'ensemble (centre et hors centre) des patients de chaque centre pour chacun des paramètres, DM, SI et CA. Comme on peut le noter sur la figure 1, la répartition des niveaux de DM est relativement homogène pour six centres. Dans deux centres (centres 5 et 9), le niveau 3 est prédominant, reflétant un état médical précaire pour la majorité des patients, alors que dans le centre 4, la plupart des patients sont classés en niveau 1. En conséquence tous les patients étant confondus, il existe une répartition équilibrée entre les trois niveaux de DM. Sur la figure 2, on observe que les besoins en soins infirmiers de niveaux 2 et 3 sont largement prédominants par rapport à ceux de niveau 1. Il existe cependant des différences entre les centres. Le degré de capacité à l'autonomie pour les niveaux 1 et 2 est particulièrement inhomogène entre tous les centres comme on peut le voir sur la figure 3.

Le tableau IV représente la répartition de niveaux de chaque paramètre (DM, SI et CA) pour tous les centres mais en ne prenant en compte que les patients traités en hémodialyse en centre (HDC). On peut observer que dans cinq centres, le niveau 2

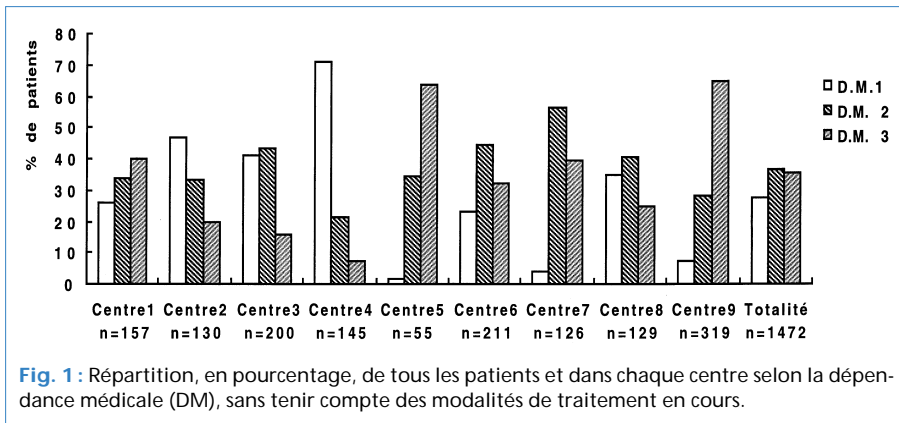


Fig. 1 : Répartition, en pourcentage, de tous les patients et dans chaque centre selon la dépendance médicale (DM), sans tenir compte des modalités de traitement en cours.

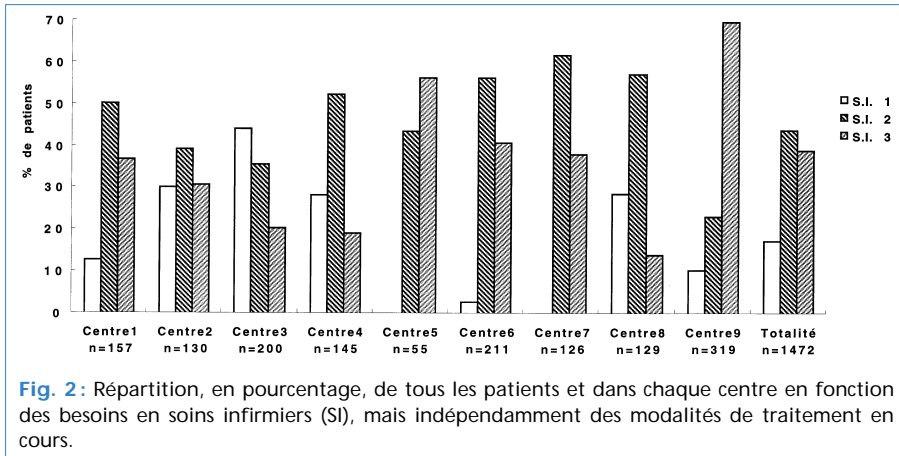


Fig. 2 : Répartition, en pourcentage, de tous les patients et dans chaque centre en fonction des besoins en soins infirmiers (SI), mais indépendamment des modalités de traitement en cours.

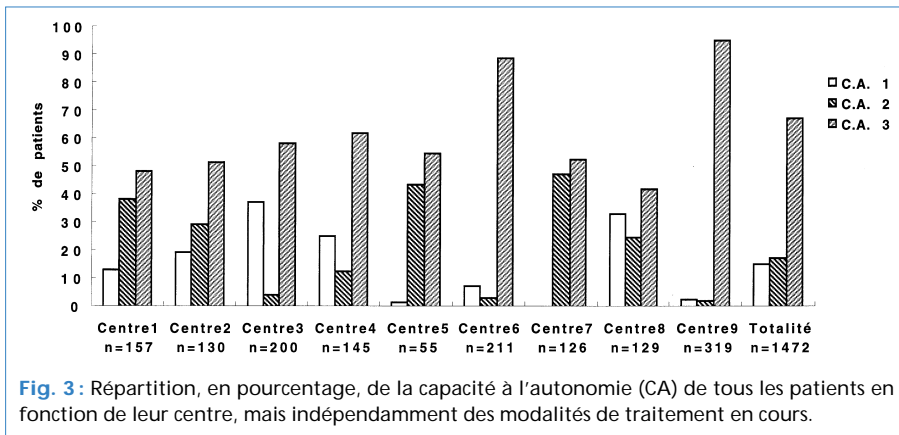


Fig. 3 : Répartition, en pourcentage, de la capacité à l'autonomie (CA) de tous les patients en fonction de leur centre, mais indépendamment des modalités de traitement en cours.

de DM prédomine largement sur le niveau 1, celui-ci n'étant majoritaire que dans un seul centre. Pour l'ensemble des patients traités en centre, on peut relever que chaque niveau 2 et 3 de DM intéresse près de 40 % des patients, le niveau 1 n'étant noté que pour environ 20 % d'entre eux. Les mêmes observations peuvent être faites pour les niveaux de SI. Comme on pouvait le supposer pour ce type de patients dialysés en centre, le niveau 3 de CA est largement prédominant pour tous les centres, le niveau 1 étant quasiment inexistant.

Le tableau V indique les valeurs des niveaux de chaque paramètre pour les patients traités en autodialyse. A l'exception des patients dépendant du centre 9, on remarque que la répartition

des niveaux 1 pour DM, SI et CA est équilibrée pour chacun des centres. Le fait que le niveau 3 de CA soit relevé pour 100 % des patients du centre 9, signifie que tous les patients de ces unités d'autodialyse refusaient ou étaient incapables de participer à leur traitement en dépit d'un état médical satisfaisant. Les mêmes données pour les patients traités en HDD ou en DP figurent respectivement dans les tableaux VI et VII. Lorsque l'on s'intéresse à la DM, on observe un continuum entre les niveaux 1 et 3 pour les patients traités par DP, contrairement à ceux qui sont traités par HDD, pour lesquels le niveau 1 est largement prédominant.

Pour l'ensemble des 1472 patients, l'HDD était le mode de traitement dans 3,6 % des cas, la DP dans 7,8 %, l'AD dans 16,3 % et l'HDC dans 72,2 %. Parmi l'ensemble des centres étudiés, la grande dispersion du pourcentage des patients traités par hémodialyse en centre (entre 45 et 100 %) s'explique probablement par le fait que deux des centres ne géraient pas les patients aptes à la dialyse hors centre.

Discussion

Avant d'analyser les résultats, il faut souligner à nouveau que la transplantation rénale est, selon l'avis de tous les participants de l'étude, la meilleure option thérapeutique pour la majorité des dialysés, à condition qu'ils ne présentent pas de contre-indications à celle-ci. Comme notre but était d'évaluer des critères de sélection optimale pour différents modes de traitement dialytique, le choix de la greffe n'a pas été inclus dans ce travail. En conséquence, cette étude ne peut rendre compte du comportement de tout nouveau malade arrivant au stade de l'insuffisance rénale terminale. La sélection pour la greffe rénale induit des biais, aussi bien d'ordre médical

que d'ordre socio-économique. Ce travail ne peut évaluer que les patients en insuffisance rénale terminale dont le traitement ne dépend que de l'allocation de ressources dévolues à la dialyse et non pas à la prise en charge globale de l'insuffisance rénale terminale.

L'évaluation de chaque patient se voulait indépendante du mode de traitement dialytique en cours. Cela n'a cependant pas été toujours possible, surtout pour ce qui concerne les besoins en soins infirmiers et la capacité à l'autonomie (vide infra). Notre objectif n'était pas de justifier le traitement dont bénéficiait le patient, mais plutôt de déterminer le meilleur traitement possible pour chaque patient, en nous référant aux trois types de

Tableau 4 : Répartition, en pourcentage, de tous les patients traités en hémodialyse en centre (HDC), pour chaque centre et en fonction de la dépendance médicale de chaque patient (DM), de ses besoins en soins infirmiers (SI) et de sa capacité à l'autonomie (CA).

Critères	Centre 1 (n = 87)	Centre 2 (n = 58)	Centre 3 (n = 118)	Centre 4 (n = 92)	Centre 5 (n = 55)	Centre 6 (n = 189)	Centre 7 (n = 126)	Centre 8 (n = 72)	Centre 9 (n = 266)	Total (n = 1063)
DM 1	15	22	14	58	2	21	4	35	6	17
SI 1	0	2	10	0	0	0	0	3	7	3
CA 1	2	2	0	0	2	0	0	6	1	1
DM 2	33	43	60	30	34	45	56	44	16	38
SI 2	48	40	55	70	44	58	62	78	10	46
CA 2	22	2	1	2	44	2	48	36	3	18
DM 3	52	34	26	12	64	37	40	21	78	45
SI 3	52	59	35	30	56	42	38	19	83	51
CA 3	76	97	99	98	55	98	52	58	97	86

Tableau 5 : Répartition, en pourcentage, de tous les patients traités dans des centres d'autodialyse, pour chaque centre et en fonction de la dépendance médicale de chaque patient (DM), de ses besoins en soins infirmiers (SI) et de sa capacité à l'autonomie (CA).

Critères	Centre 1 (n = 26)	Centre 2 (n = 38)	Centre 3 (n = 69)	Centre 4 (n = 16)	Centre 6 (n = 20)	Centre 8 (n = 24)	Centre 9 (n = 47)	Total (n = 240)
DM 1	65	79	80	81	40	46	0	56
SI 1	0	53	91	25	30	67	0	45
CA 1	0	3	91	0	75	88	0	42
DM 2	23	21	20	19	45	33	100	39
SI 2	96	47	10	75	50	29	100	52
CA 2	96	97	9	100	15	12	0	37
DM 3	12	0	0	0	15	21	0	5
SI 3	4	0	0	0	20	4	0	3
CA 3	4	0	0	0	10	0	100	21

Tableau 6 : Répartition, en pourcentage, de tous les patients traités par hémodialyse à domicile, pour chaque centre et en fonction de la dépendance médicale de chaque patient (DM), de ses besoins en soins infirmiers (SI) et de sa capacité à l'autonomie (CA).

Critères	Centre 1 (n = 10)	Centre 2 (n = 6)	Centre 3 (n = 10)	Centre 4 (n = 18)	Centre 6 (n = 2)	Centre 8 (n = 1)	Centre 9 (n = 6)	Total (n = 53)
DM 1	20	100	100	100	50	0	100	81
SI 1	30	100	100	100	0	0	83	81
CA 1	60	100	90	100	50	100	100	89
DM 2	60	0	0	0	0	0	0	11
SI 2	50	0	0	0	0	0	17	11
CA 2	40	0	10	0	0	0	0	9
DM 3	20	0	0	0	50	100	0	8
SI 2	20	0	0	0	100	0	0	8
CA 3	0	0	0	0	50	0	0	2

Tableau 7 : Répartition, en pourcentage, de tous les patients traités par dialyse péritonéale (DP), pour chaque centre et en fonction de la dépendance médicale de chaque patient (DM), de ses besoins en soins infirmiers (SI) et de sa capacité à l'autonomie (CA).

Critères	Centre 1 (n = 34)	Centre 2 (n = 28)	Centre 3 (n = 3)	Centre 4 (n = 19)	Centre 8 (n = 32)	Total (n = 116)
DM 1	26	43	33	100	28	43
SI 1	50	61	100	100	56	64
CA 1	44	61	100	100	53	61
DM 2	35	36	67	0	38	31
SI 2	21	0	0	0	25	13
CA 2	26	0	0	0	16	12
DM 3	38	21	0	0	34	26
SI 3	29	39	0	0	19	23
CA 3	29	39	0	0	31	27

critères définis auparavant. Cela impliquait que chaque modalité de traitement était théoriquement accessible pour tous les patients dans les différents centres, ce qui n'était pas le cas en pratique. Seule une étude prospective, n'intéressant que des équipes offrant toutes les modalités de traitement, permettrait de savoir la proportion exacte de patients relevant de telle ou telle technique. Ce souhait, aussi justifié soit-il, ne correspond pas à la réalité des centres de dialyse français ni même de la majorité des centres des pays occidentaux. C'est la raison pour laquelle nous avons souhaité connaître le pourcentage optimal de patients bénéficiant de chaque mode de traitement dans le contexte réel de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France et en Suisse. Le pourcentage des patients traités par des techniques de dialyse alternatives à la dialyse en centre est de 30 % dans notre population de patients. La dialyse péritonéale est le mode de traitement chez 10 % d'entre eux et l'hémodialyse à domicile chez 4 %. Ces valeurs sont identiques aux données les plus récentes concernant la dialyse hors centre pour la France entière, ce qui suggère que notre population de patients et les stratégies de dialyse retenues dans ce travail sont bien représentatives de la situation actuelle de la France⁶.

Le fait qu'un grand nombre de centres de dialyse excluent la dialyse péritonéale de l'offre thérapeutique peut s'expliquer par de nombreux facteurs comprenant les modalités du remboursement de la dialyse, le défaut d'expertise pour la technique de certains néphrologues ou tout simplement son refus arbitraire. Malheureusement, très peu d'équipes disposent d'une structure d'information et d'éducation à l'autonomie. L'expérience d'une équipe lyonnaise⁹ inciterait à créer ce type de structure pour favoriser le développement

de toutes les techniques alternatives et notamment la dialyse péritonéale.

L'âge des patients n'a volontairement pas été inclus dans cette analyse car les trois types de critères permettaient de mieux évaluer le patient que l'âge chronologique, clairement différent de l'âge physiologique.

Pour la clarté de la discussion, il faut également préciser que les unités d'autodialyse correspondent aux unités définies par le décret réglementant l'autodialyse en France. Dans ces unités, la plupart des patients participent à leur traitement en préparant leur machine, en réalisant le montage des lignes et leurs purges, et à la fin de la séance nettoient leur générateur. Le plus souvent, une infirmière surveille la séance, gère l'unité et aide à la ponction de l'accès vasculaire. Ce type d'unité est bien différent des centres « satellites » de dialyse qui aux Etats-Unis gère près de 70 % des dialysés¹⁰. Dans ces centres, le personnel est beaucoup plus important ce qui permet la prise en charge de patients ayant des comorbidités et qui sont souvent beaucoup plus dépendants.

L'analyse des données concernant la dépendance médicale montre manifestement une hétérogénéité parmi les neuf centres. Le niveau 1 de dépendance médicale est observé entre 4 % et 71 %, le niveau 2 étant retrouvé entre 21 % et 56 % comparativement au niveau 3 noté entre 8 % et 65 %. Deux explications au moins peuvent être données pour rendre compte d'une telle hétérogénéité. Tout d'abord, il est probable que certains centres ont un recrutement de patients dont l'état médical est plus précaire que ceux qui sont traités dans les autres centres. Ensuite, il est possible que l'évaluation médicale n'ait pas été réalisée de façon strictement comparable entre tous les centres. Cette dernière éventualité ne peut en effet être exclue car l'évaluation n'a pas été réalisée par deux observateurs indépendants et nous n'avons pas préalablement vérifié la reproductibilité des critères utilisés. Cependant pour au moins deux centres, la première explication est sûrement recevable. Le centre 5 est en effet caractérisé par l'accueil de patients transférés dans un hôpital universitaire pour la prise en charge de complications souvent lourdes. Ce centre, ainsi que les centres 6 et 7, tous les trois localisés à Paris, adressent leurs patients pouvant bénéficier d'une dialyse hors centre à une autre structure pour l'entraînement et la mise en place du traitement, créant ainsi un biais de sélection.

Ce biais, résultant du fait que tous les centres ne peuvent offrir toutes les modalités de traitement, est illustré par une diminution de cette différence entre centres lorsqu'on analyse les données en fonction de chaque modalité de traitement. Ainsi pour les patients traités en HDC, le stade 1 de DM est retrouvé entre 2 % et 35 %, le stade 2 entre 16 % et 60 % et le stade 3 entre 12 % et 78 %. Ces différences se réduisent davantage si on exclut le centre 5 en raison du biais de recrutement préalablement discuté, les valeurs de DM stade 1 allant de 4 % à 35 % et de DM stade 2 de 33 % à 56 %. De même, comme le montrent les tableaux 4 et 5 respectivement pour l'autodialyse et la dialyse péritonéale, les écarts entre centres pour la dépendance médicale s'amenuisent considérablement.

Il est intéressant d'étudier de plus près les données de DM concernant la dialyse péritonéale. Il existe manifestement un continuum entre la proportion de patients en stade 1 (43 %), stade 2 (31 %) et stade 3 (26 %). Cette observation montre que cette technique est utilisée pour différents types de malades. La plupart des patients en stade 1 sont probablement des patients traités par CAPD ou APD en attente de greffe rénale. En revanche, les patients en stade 2 ou 3 traités avec l'assistance d'une

infirmière, correspondent avant tout à une population beaucoup plus âgée. Cela est en effet le cas pour huit patients en stade 2 et dix patients en stade 3 de DM.

L'analyse des données concernant les besoins en soins infirmiers montre des résultats relativement uniformes entre les centres, avec cependant des exceptions, quelles que soient les modalités thérapeutiques. Il est probable que l'environnement hospitalier du centre de dialyse implique que les soins infirmiers sont donnés le plus souvent selon un protocole plutôt qu'en fonction des besoins réels du patient. Dans les centres d'autodialyse, à l'exception de ceux dépendant du centre 9, la majorité des patients sélectionnés pour être dans ce type de structure était relativement autonome et ainsi seulement 40 % d'entre eux requéraient des soins de niveau 2. Pour les patients dépendant du centre 9, bien que leur état médical ne justifiait pas la dialyse en centre, la totalité d'entre eux présentait une absence complète d'autonomisation. Ces derniers patients semblaient plus relever d'un traitement du type « unité satellite nord-américaine » qui, grâce à la présence d'un personnel plus important, peut prendre en charge des patients plus dépendants.

Enfin, il n'a pas été facile de déterminer le degré d'autonomie des patients pour participer à leur traitement. Pour les investigateurs, la distinction entre les capacités théoriques optimales de chaque patient et sa participation effective n'a pas été aisée. Cette difficulté était particulièrement évidente pour les deux points suivants : 1) refus de participer après une demande et 2) contraintes personnelles empêchant l'autonomisation comme l'activité professionnelle. En conséquence, il fut décidé d'enregistrer la situation effective du patient par rapport à ces deux points. Il en résulte que lorsque l'on analyse les pourcentages de niveau 3 impliquant un traitement par dialyse en centre, on observe une majorité écrasante de 86 % pour le défaut d'autonomie contre 51 % pour les besoins en soins infirmiers et 45 % pour l'état médical. Ainsi il apparaît clairement que des facteurs indépendants de l'état médical et des besoins en soins infirmiers, sont prédominants pour orienter les patients vers un traitement par hémodialyse en centre. Malheureusement, lorsque le protocole de ce travail a été établi, il n'a pas été convenu d'enregistrer le critère qui caractérisait le patient pour chacun des paramètres (dépendance médicale, besoins en soins infirmiers et capacité à l'autonomie). Il nous est ainsi impossible de savoir quel est le facteur prédominant qui caractérisait les patients pour le niveau 3 d'autonomie. Une autre étude récente a montré également que l'autonomie était un critère majeur de pronostic des patients en dialyse¹¹. Dans ce travail les auteurs ont hiérarchisé l'autonomie par l'indice de Karnofsky qui, lui, a été validé.

L'analyse des résultats a fait apparaître que le refus de participer au traitement était assez fréquemment le motif principal ayant conduit à une classification des patients en niveau 3 d'autonomie. En l'absence de données chiffrées, il est cependant impossible de préciser parmi les critères définissant l'incapacité à l'autonomie, l'importance respective des facteurs socio-économiques, des handicaps physiques et du refus de participer au traitement.

En conclusion, le résultat majeur de ce travail est de montrer que le défaut d'autonomie, plus que des causes médicales ou des besoins en soins infirmiers, est le facteur majeur conduisant à un traitement dialytique en centre plutôt qu'en hors-centre. Pour conforter cette observation, la réalisation d'une étude similaire, mais prospective serait souhaitable pour appréhender plus précisément les facteurs à l'origine de ce défaut d'autonomie. Néanmoins, en se référant à ce résultat et en tenant compte du

fait que les patients débutant un traitement par dialyse sont de plus en plus âgés et dépendants⁸, une réflexion devrait s'engager sur l'opportunité de développer en France des structures allégées de dialyse comparables aux unités « satellites » des Anglo-Saxons telles qu'elles sont définies par Davison¹². La dialyse en centre satellite est très peu développée en France et sa réalité n'est pas encore officiellement reconnue. Nombre de néphrologues doutent de son intérêt. Les résultats de notre travail ont au moins le mérite d'inviter les néphrologues à étudier cette possibilité, après avoir cherché à orienter les patients vers les techniques les moins onéreuses. Si l'on veut réduire le coût de la dialyse, il faut orienter vers des structures « allégées » tous les patients qui sont actuellement traités par hémodialyse en centre en raison d'un refus ou d'une incapacité réelle à l'autonomie. Ainsi un certain nombre des patients dialysés dans l'unité d'autodialyse dépendant par exemple du centre 9 seraient traités de façon plus adéquate dans une unité de dialyse allégée où un personnel renforcé permettrait une meilleure prise en charge, leur état médical ne requérant pas un traitement par hémodialyse en centre.

Adresse de correspondance :

Pr Tilman B. Drüeke
Unité 507 de l'INSERM
Hôpital Necker
161, Rue de Sèvres
F-75730 Paris Cedex 15



Références

1. Barsoum RS. Dialysis in developing countries. In: Jacobs C, Kjellstrand CM, Koch KM, Winchester JF (eds). In: Replacement of renal function by dialysis. Dordrecht, Boston, London : Kluwer Academic Publishers, 1996 ; 1433-42.
2. Chug KS, Jha V. Differences in the care of ESRD patients worldwide: Required resources and future outlook. *Kidney Int* 1995 ; 48 (Suppl. 50) : S7-S13.
3. European Dialysis and Transplant Association (EDTA). Report on management of renal failure in Europe, XXIII,1992. *Nephrol Dial Transplant* 1994 ; 9 (Suppl.) : 1-40.
4. Nissenson AR, Prichard SS, Cheng IKP, Gokal R, Kubota M, Maiorca R, Riella MC, Rottembourg J, Steward JH. Non-medical factors that impact on ESRD modality selection. *Kidney Int* 1993 ; 43 (Suppl. 40) : S120-S6.
5. Wing AJ. A different view from different countries: United Kingdom. In: Kjellstrand CE, Dossetor JB (eds), *Ethical problems in dialysis and transplantation*, Netherlands: Kluwer Academic Publishers, 1993 ; 207-32.
6. Bonan H, du Mesnil du Buisson M-A. Enquête sur la dialyse rénale. Code mission SA/AC/AP 940041, 1994. Rapport n° 94.092.
7. Port FK. End-stage renal disease: Magnitude of the problem, prognosis of future trends and possible solutions. *Kidney Int* 1995 ; 48 (Suppl. 50) : S3-S6.
8. Mallick NP. What do we learn from the european registry: What will be the underlying problems in the year 2000? *Nephrol Dial Transplant* 1995 ; 10 (Suppl. 7) : 2-6.
9. Caillette-Beaudoin A, Perret du Cray MH, Colin C, Gagneux Y, Labeeuw M, Matillon Y. Evaluation de l'information aux patients insuffisants rénaux avant dialyse. *Néphrologie* 1998 ; 19 : 111-6.
10. United States Renal Data System 1997 Annual Data Report. *Am J Kidney Dis* 1997 ; 30 (Suppl. 1) : S187-S94 .
11. Chandna SM, Schulz J, Lawrence C, Greenwood RN, Farrington K. Is there a rationale for rationing chronic dialysis? A hospital based cohort study of factors affecting survival and morbidity. *BMJ* 1999 ; 318 : 217-23.
12. Davison AM. Options in renal replacement therapy. In: Jacobs C, Kjellstrand CM, Koch KM, Winchester JF (eds). In: *Replacement of renal function by dialysis*. Dordrecht, Boston, London : Kluwer Academic Publ., 1996 ; 1304-15.