



Sous le Haut Patronage du Président de la République

Compte rendu de la réunion du groupe de travail « charte de la dialyse » 20 mars 2014

Présents : Colette AUBREE, Odile BASSE, Emmanuelle BENAÏM, Sophie BORDIER, Philippe BRUNET, Yvanie CAILLE, Philippe CHAUVEAU, Bruno COEVOET, Michèle CREQUET, Vincent LACOMBE, Gérard LABAT, Brigitte LANTZ, Catherine MAZ, Stéphanie ROUSVAL

Excusés :

Alice CASAGRANDE, Evelyne COSSARD LERICHEUX, Alain COULOMB, Gilbert FORENS, Hervé GOURGOUILLON, Alain INGOUF, Belkacem ISSAD, Jean-Louis LAMORILLE, Marianne LE TALLEC, Sylvie MERCIER, Jean-Michel POUX, Malik TOUAM

L'enquête des EGR notamment, réalisée auprès des personnes malades, a montré **que les patients dialysés étaient ceux qui rencontraient le plus de difficultés**, vis à vis de leur traitement, mais aussi dans toutes les dimensions de leur existence. Ces données confirment les différentes études de qualité de vie réalisées en France comme à l'international. La manière dont leurs besoins d'accompagnement et de soutien sont pris en compte est très variable, mais de manière assez générale, leur accès à des dispositifs de soutien (psychologique notamment) et d'accompagnement est très faible. Enfin, pour les patients en âge de travailler, l'accès et le maintien dans l'emploi sont des problématiques majeures, avec une exclusion fréquente de la vie professionnelle.

De manière plus macroscopique, l'existence de **profondes hétérogénéités géographiques dans l'accès aux différentes modalités de dialyse et à la liste d'attente de greffe** montre également que l'information et l'orientation des patients sont très inégalitaires. Ils n'ont souvent aucun libre choix et la notion de décision médicale partagée reste à l'état de concept. D'importantes **inégalités sociales dans l'accès aux traitements de l'IRCT** ont été mises à jour : toutes choses étant égales par ailleurs, les patients dialysés sont plus fréquemment faiblement diplômés que ceux qui sont transplantés.

C'est pour tenter d'apporter des améliorations concrètes, que la création d'une « charte de la dialyse » a été proposée. L'objectif étant qu'elle soit construite collectivement par tous les acteurs de la dialyse, dans la dynamique des EGR : les patients, les néphrologues, les établissements, les industriels et les groupes, les IDE, les psychologues, les diététiciennes, les assistantes sociales, les pharmaciens, les institutionnels, etc.

Les sujets suivants ont été proposés pour y être intégrés :

- l'accueil, l'information des patients, l'accompagnement, l'éducation thérapeutique, l'autonomie, l'accès à la liste d'attente de greffe
- la bientraitance, qui deviendrait un projet de service et de structure
- les éléments de confort en dialyse : disponibilité et qualité des repas et collations, le confort thermique, le wifi, la télévision, etc.
- le maintien de l'activité professionnelle et sociale : flexibilité des horaires, dialyse du soir, dialyse longue nocturne, dialyse quotidienne, place de l'autonomie...

- la disponibilité de soins de support : psychologues, assistantes sociales, diététiciennes, etc. Sans oublier le recours à des techniques non conventionnelles (hypnose, méditation, ostéopathie, acupuncture, etc.)
- Le respect des recommandations nationales et internationales de bonnes pratiques et l'information des patients les concernant
- l'évaluation de la qualité des soins et de la satisfaction, avec par exemple des engagements de transparence (publication de certains indicateurs, à définir...), mais aussi l'adoption d'un outil d'exploration unique de la satisfaction des patients, intégrant des éléments de qualité de vie.
- etc.

En ouverture de la réunion, Michel Doucin, ancien ambassadeur chargé de la bioéthique et de la Responsabilité sociale des Entreprises (RSE), Conseiller diplomatique du Conseil Economique, Social et Environnemental et Secrétaire permanent de la Plateforme Nationale d'Actions Globales pour la RSE près du Commissariat Général à la Stratégie et à la Prospective, expose en quoi **la démarche de RSE prend son sens dans le domaine de la santé et notamment en dialyse.**

La RSE est née lorsque des questions se sont posées sur la manière d'encadrer le pouvoir croissant des entreprises internationales. Certaines multinationales sont aujourd'hui bien plus puissantes que les Etats.

Certains Etats ont choisi de ne pas avoir de fortes politiques dans le domaine social, ce qui a conduit les entreprises à répondre aux demandes de leurs salariés.

Le courant de la RSE s'est épanoui fortement aux US. Au point que lorsque l'état a souhaité développer une offre sociale (Obama Care), les entreprises s'y sont opposées.

En effet, lorsque l'entreprise est reconnue comme socialement responsable, elle crée une fidélité par rapport à sa clientèle et à son personnel et améliore sa rentabilité globale.

Peu à peu, au delà des grands groupes, le monde des petites entreprises s'est aussi intéressé à la RSE.

La démarche RSE permet de bien comprendre ce que veut la clientèle et de créer une différence avec la concurrence. L'entreprise se vit comme challengée. Elle est amenée à bien réfléchir à ce que sont ses parties prenantes, internes (actionnaires, salariés) et externes (clientèle, fournisseurs, syndicats, ONG...).

L'image est essentielle. Aujourd'hui, la valeur d'une entreprise en bourse dépend à moitié au moins de la réputation qu'elle s'est construite, ce qui passe largement par la RSE. Le marketing seul ne suffit plus.

La RSE commence à se développer en France dans le domaine de la santé. Par exemple, l'existence de maltraitance dans certaines structures pour personnes âgées a été dénoncée dans les médias. En réaction, un groupe d'EHPAD s'est lancé dans une démarche RSE, qui est passée par une cartographie des parties prenantes, des causes de maltraitance ainsi que par une réflexion sur la relation entre l'EHPAD et toute l'infrastructure de santé, en situation d'urgence, sur l'accueil et la place des familles au sein de ces établissements.

La dialyse a globalement une image négative pour le public, celui d'un traitement lourd et douloureux. Dans ce contexte, il semble pertinent de construire une réelle relation avec les parties prenantes.

Différentes questions doivent être posées : Comment faire pour que les personnes dialysées soient plus satisfaites de l'entreprise ? Qu'elles ne soient pas défavorisées ? Quelles garanties peut-on leur apporter ? Quels sont les problèmes que l'activité de dialyse génère ou révèle pour les patients ? pour les autres parties prenantes, correspondants médicaux, collectivités locales, associations, etc. ?

La RSE revient finalement à **s'intéresser à la responsabilités d'un acteur par rapport à ses effets sur la société**, quels qu'ils soient et notamment ceux qui s'expriment par **les attentes des parties prenantes**.

Il s'agit d'un travail de construction de dialogue, qui doit aller le plus loin possible...

Pour assurer la réussite de la démarche, il est nécessaire de définir des indicateurs, de les suivre, mais aussi de s'inscrire dans une dynamique de transparence, qui ne peut être efficace que s'il existe un système de vérification indépendant.

Dans beaucoup de cas, une évaluation par des auditeurs externes agréés est apparue comme la seule solution satisfaisante. Elle ne doit pas être vécue comme une contrainte, ou comme une sanction : c'est dans le dialogue que la bonne vérification se fait.

Selon Michel Doucin, une charte, c'est un premier pas, qui doit être assorti de deux grandes conditions :

- **Avancer doucement**, définir des étapes. Cerner progressivement les méthodes pour arriver aux résultats...

- mettre en place les **mécanismes d'observation par des tiers**, notamment pour valider que l'on reste bien dans le cadre du projet initialement défini.

En effet, ce n'est pas seulement une charte qu'on affiche, c'est aussi une sorte de contrat moral pour lequel on invite des tiers à vérifier qu'il ne s'agit pas simplement de marketing.

Enfin, le terme « charte » a une connotation devenue négative dans le domaine de la RSE, en raison des nombreux projets n'ayant pas abouti ou pas fonctionné. L'utilisation d'un vocabulaire alternatif pourrait être envisagée (contrat, pacte, autre ?)

La question de l'implication du public dans la RSE est posée.

Le ministère du développement durable a créé voici quelques années un club du développement durable dans les entreprises publiques. La préoccupation existe, même si elle met plus de temps que dans le privé à prendre corps.

L'apport de la RSE implique un élargissement de l'approche de la charte de la dialyse. Le projet devient très vaste et ambitieux. Il est rappelé que les moyens ne sont pas toujours à la hauteur de ces ambitions...

Il existe d'ores et déjà un **encadrement réglementaire important autour des activités de dialyse**, des textes et la HAS joue un rôle majeur de contrôle, dans le cadre de la certification. Cependant, il n'existe pas de référence spécifique à la dialyse dans la certification.

Cet arsenal réglementaire dans la dialyse a fait largement progresser les choses. Notamment, les décrets sur le traitement de l'IRCT ont beaucoup contribué à la qualité de la dialyse.

La question de l'articulation entre ce qui existe déjà en termes de démarche qualité et la charte de la dialyse va se poser. Celle de la transparence et donc de la publication des résultats des évaluations et des indicateurs également. Parier sur la transparence peut clairement inciter à l'amélioration globale de la qualité.

Cependant, **la charte n'est pas uniquement centrée sur la qualité**, même si c'est un élément important. Par exemple, la **question de l'accès et du maintien dans l'emploi des patients dialysés** est cruciale et peu prise en compte par la plupart des structures de soin actuellement.

Le cœur de l'activité de dialyse, c'est le soin : le branchement, le débranchement, la discussion avec les patients, la prescription, etc. Mais il y a aussi beaucoup d'interaction autour du soin : les relations avec les personnels, les usagers, les autres structures médicales (notamment les équipes de greffe), les fournisseurs, les familles, l'assurance maladie, la médecine du travail, etc.

Différentes thématiques qui pourraient figurer dans la charte sont abordées.

L'information des patients

Elle doit manifestement être au cœur de la charte, mais il s'agit souvent d'un vœu pieu, lorsqu'on se penche sur la qualité, son objectivité, son exhaustivité...

Il doit exister plusieurs sources d'information pour les patients. Il est sans doute important qu'on leur garantisse l'accès à une information extérieure à la structure de soin qui les prend en charge.

Dans les études, seulement 40% des patients disent avoir été informés et 50% disent avoir été informés sur les médicaments.

La question de la dialyse péritonéale est abordée. S'il y a consensus sur la nécessité d'informer, la question est posée de la pertinence d'une information sur une technique non disponible localement (par exemple la DP), puisque de toute façon le patient ne pourra y avoir accès.

La même question peut se poser quant à l'information sur la transplantation rénale à un patient qui ne pourra de manière manifeste pas en bénéficier.

Il semble cependant légitime que l'information soit donnée et que la personne soit informée de la ou des raisons pour lesquelles cette option ne lui sera pas accessible (non disponibilité de la DP localement, nature de la contre-indication à la greffe...).

L'accès à la transplantation est un des points importants qui pourrait figurer dans la charte, avec un **engagement des structures à le prioriser**. Philippe Brunet rappelle que les indications de la transplantation s'élargissent. Ainsi, des patients contre-indiqués il y a quelques années peuvent devenir des candidats aujourd'hui. C'est le travail des médecins de se tenir informés, de revoir les dossiers, les patients, avec cette connaissance d'indications plus larges. Le fait qu'il s'agisse d'un engagement de l'établissement ne peut que contribuer à l'évolution des pratiques.

Les néphrologues insistent sur la nécessité d'une reconnaissance de l'inscription à la greffe et de moyens associés. Les établissements doivent s'engager à mettre des moyens dédiés à cette activité.

Avec l'existence d'indicateurs (IPAQSS) qui pourraient être publiés par chaque établissement, mais aussi des possibilités souvent méconnues, telles que **l'accès à l'hémodiafiltration** ou **l'intérêt**

d'allonger le temps ou la fréquence des séances (hémodialyse longue, longue nocturne ou quotidienne), la notion de **qualité de la dialyse** est également un point majeur de la charte.

Elle pourrait prévoir l'information des patients sur ces notions et possibilités (y compris si elles ne sont pas disponibles localement).

Philippe Brunet souligne que les textes imposent uniquement la dialyse en horaires « de jour ». Il indique que cette information semble très compliquée à délivrer : si on écoute les patients, on fait les séances les plus courtes possibles.

Ce souhait de limiter la contrainte temporelle du traitement persisterait-il s'ils étaient réellement et complètement informés de ce que pourrait leur apporter, en termes d'amélioration de leur état et de leur qualité de vie, un temps plus long ou plus fréquent de dialyse ?

Les **obstacles financiers** au développement de ces possibilités sont soulignés. Elles coûtent plus cher et représentent un effort souvent important de la part des structures qui les proposent. Leur rentabilité n'est pas garantie. Mais, au sein des groupes, **les centres qui font des bénéfices doivent contribuer à ce que ceux qui n'en font pas continuent d'exister**, mais aussi à améliorer la qualité globale des services proposés aux patients, notamment l'accès aux soins de support.

Au delà du devoir d'information, la question de **l'éducation thérapeutique du patient** est posée. Son objectif est différent et complémentaire de celui de l'information. Il s'agit de permettre à la personne **d'acquérir des compétences et des ressources pour mieux vivre avec sa pathologie chronique**. L'information et l'ETP sont deux sujets distincts. La loi HPST a fait de l'ETP un droit pour toutes les personnes atteintes de maladies chroniques. Sa généralisation est également une des demandes des EGR, un groupe de travail sur ce thème est d'ailleurs constitué.

La **grande complexité à monter et à faire vivre un programme d'ETP** est soulignée. Cela nécessite des moyens, du personnel, de la motivation. Or, les financements sont devenus rares. L'impossibilité de décompter les patients hospitalisés dans l'évaluation des programmes d'ETP est très pénalisante pour les équipes. S'il semble à l'heure actuelle difficile que la charte impose à chaque structure de développer ses propres programmes d'ETP, **elle pourrait cependant prévoir que les patients puissent y accéder via d'autres établissements**.

Le rôle du livret d'accueil est souligné. Il doit mentionner l'existence ou pas d'un programme d'ETP. En cas de non disponibilité, il pourrait préciser vers qui le patient peut être orienté.

L'intervention de **patients ressources**, volontaires et formés pour aider et accompagner leurs pairs semble une piste très prometteuse. De même qu'il est souhaitable que des patients participent à la formation des étudiants en médecine.

Le **rôle majeur des associations de patients** est rappelé en ce qui concerne l'information et le soutien qu'elles peuvent apporter. La charte pourrait inclure un **engagement des structures à collaborer (mise en place de partenariats...) avec les associations et à informer leurs patients** de leur existence et des moyens de les contacter.

La **qualité de la relation soigné / soignant** est parfois remise en question en dialyse, lorsque les personnes ne voient leur néphrologue que durant les séances. L'absence d'intimité, de

confidentialité, la durée souvent faible de présence des néphrologues sont autant d'obstacles à l'établissement du colloque singulier et à l'établissement d'une relation de confiance.

La charte pourra prévoir que les patients puissent, sur simple demande, **avoir accès à des consultations « en privé » avec leur néphrologue**, dans son bureau ou dans un box de consultation dédié. Il est également important que les patients soient informés de cette possibilité.

Il est rappelé qu'il existe dans tous les établissements, y compris en dialyse, une **charte de la bientraitance**. Cependant, cette notion a beaucoup de difficultés à pénétrer le secteur de la dialyse, qui ne se sent pas concerné. Pourtant, la table ronde du rein consacrée à ce thème a montré que la dialyse constituait en tant que tel un **contexte très propice à l'apparition de phénomènes de maltraitance** (vulnérabilité des patients, récurrence du traitement, usure des soignants...).

Ces aspects pourraient être mieux intégrés s'ils étaient pris en compte lors des **visites de certification**, qui s'imposent aux structures. La charte pourrait par exemple prévoir un engagement de l'établissement à utiliser le questionnaire d'évaluation de la HAS sur la bientraitance.

La prochaine réunion du groupe de travail permettra de poursuivre la discussion sur le contenu de la charte, mais aussi de préciser les conditions de son évaluation ainsi que les indicateurs à utiliser.