

TROPHEES DE L'INNOVATION FEHAP 2023

Partenariat Patients / Etablissements pour le développement d'une modalité de dialyse inclusive (65 % des dialysés actifs en emploi) et innovante (qualité de traitement) mais malheureusement peu développée (0.6 % des dialysés) en grand danger d'extinction :

l'Hémodialyse Longue Nocturne (HDLN)*

Dans le cadre des partenariats de soins entre patients et établissements (cf. « Montréal Model » (1) : le patient est impliqué tout au long du processus de soin qui le concerne y compris partenaire dans des projets de recherche), la Fondation AUB Santé (activités sanitaires (Maladie Rénale Chronique, HAD)), avec un patient expert multiplient les actions pour valoriser une offre de soin peu développée (0.6 % des dialysés), inclusive (65 % des dialysés actifs en emploi) et innovante (qualité de traitement) mais malheureusement en grand danger d'extinction l'Hémodialyse Longue Nocturne (HDLN).

- Un patient dialysé au sein de l'AUB Santé, depuis 26 ans se mobilise pour la reconnaissance et la valorisation de l'hémodialyse longue nocturne HDLN, en s'impliquant dans un projet de recherche en partenariat avec des soignants de l'AUB Santé et des méthodologistes. Ils ont constitué un groupe de travail afin de mettre en place des travaux de recherche pour identifier les freins et les facteurs de réussite concernant le développement de cette modalité d'hémodialyse longue nocturne.

. Ce groupe de travail a réalisé le premier volet du projet : une étude médico-économique de différentes modalités de dialyse permettant de maintenir une activité sociale et professionnelle. Cette étude « la dialyse à domicile n'a pas le monopole du low-cost » a été publiée dans la revue *Kidney International Report* (2).

. Le deuxième volet, actuellement en cours avec de nombreux établissements FEHAP, exerçant les activités de prévention et des traitements des maladies rénales chroniques, a pour objectif de comparer la qualité de vie et l'inclusion socio-professionnelle des patients selon ces mêmes modalités de dialyse. Le groupe de travail souhaite démontrer que l'accès à une offre inclusive et efficiente permet un maintien dans l'emploi qui devrait être en premier lieu à valoriser. Le changement de paradigme est important, centrer la valorisation d'une offre de soin non plus sur le traitement ou la technique mais sur le projet de vie des patients « actifs ». Un chiffre « impactant » : au bout de 8 ans de dialyse seuls 2 % des patients dialysés actifs sont en situation d'emploi par rapport aux 65 % en HDLN (<https://renaloo.com/travailler-avec-la-dialyse-ou-la-greffe-un-defi-les-resultats-d-une-grande-enquete/>)

*HDLN : L'hémodialyse longue nocturne 3 x 8h/semaine en centre ou à domicile

(1) <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>

(2) Le lien : <https://doi.org/10.1016/j.ekir.2022.10.021>

. Le troisième volet, à destination des Directeurs de structures de dialyse, s'attachera à identifier les freins et les facteurs clés de réussite au développement de l'HDLN.

Les ressources disponibles qui ont permis d'élargir l'information des patients et la sensibilisation des soignants et des instances au niveau national :

Film-documentaire "La montagne dans le sang" (58min) où plus de 46 projections débats réalisées en France, en Belgique, sur l'île de La Réunion et en Nouvelle Calédonie : <https://www.vivresamaladierenale.com/la-montagne-dans-le-sang/>

Film-documentaire "Plus belle la nuit" (26min) qui met en image l'hémodialyse longue nocturne à domicile et en mobilité : <https://www.vivresamaladierenale.com/plus-belle-la-nuit/>

Site internet complet avec toutes les ressources : <https://www.vivresamaladierenale.com/>

• Les atouts et plus-values de cette méthode pour la qualité de vie et de soins des malades, et pour les économies de santé

Tout est, ou a été, dit sur les bienfaits physiologiques et sociaux de l'hémodialyse longue nocturne.

Bénéfices médicaux :

- . Augmente la survie
- . Améliore le contrôle tensionnel
- . Diminue le risque vasculaire et le risque de dénutrition des patients

Bénéfice qualité de vie :

- . Tous les patients traduisent une amélioration spectaculaire de leur bien-être par rapport à la dialyse conventionnelle
- . Préservation de l'activité professionnelle
- . Préservation des activités quotidiennes
- . Préservation de la vie familiale

La dialyse longue nocturne est sûre

Les patients ne retournent pas en arrière

Bénéfices économiques ... hormis pour l'établissement qui assure la dialyse ... :

- . Maintien dans l'activité professionnelle des patients actifs
- . Diminution des épisodes d'hospitalisation
- . Diminution consommations médicaments

Le paradoxe : cette méthode ne se développe pas voire régresse malgré tous les avantages qu'elle apporte aux patients, au système de santé et à la société

En 2017, moins de 300 patients en France (0.7 %), sur près de 50 000 dialysés étaient traités en hémodialyse longue nocturne (HDF - 3 fois 6 ou 7 heures par semaine).

Les inégalités régionales sont majeures.

L'association de patients Renaloo avait alerté sur cette situation en 2019 dans un communiqué de presse : « *En Bretagne, 4 % des patients (80 environ) sont en HDLN. Ce taux important (même s'il existe une liste d'attente qui montre que l'offre est encore insuffisante) est le résultat d'un engagement fort en France de l'AUB Santé, qu'il faut saluer, et qui **montre qu'il est possible de proposer largement l'HDL**, dont les surcoûts sont compensés par la rentabilité des autres modalités de dialyse ...* ».

Les difficultés identifiées

- Convaincre les médecins néphrologues et les équipes de soins
 - Comme la dialyse péritonéale, l'hémodialyse longue de nuit est essentiellement « néphrologue dépendant », et un bouche à oreille qui doit bien fonctionner...
 - Gestion de l'effectif : il y a parfois des infirmiers volontaires pour le travail de nuit, mais difficultés à trouver pour les petites unités des remplaçants en période de congés et d'absences (maladie, maternité...). Motivation et implication de l'ensemble de l'équipe.
 - La gestion du stress des infirmières : crainte du risque de désinsertion d'une aiguille, de ne pas entendre les alarmes, de la panne électrique sachant que les patients dorment et qu'elle sera seule pour intervenir rapidement d'une chambre à l'autre, peur que le patient soit inconscient le matin, et tous les scénarios possibles et imaginables... qui apparaissent avec le silence et l'obscurité... et le fait de ne pas passer régulièrement dans les chambres pour préserver le sommeil.
 - Les équipes soignantes doivent être autonomes, totalement investies et responsables. Le travail de nuit nécessite le développement des compétences (techniques, diagnostiques cliniques, gestion d'un site). La solution c'est la formation des équipes.
- Convaincre les malades
 - La question de l'intime en dialyse longue de nuit : partage pour le dialysé de l'espace intime de la chambre avec toutes les représentations que cela suppose (familiale, conjugale...). La chambre lieu par excellence de l'intime. L'intrusion des soins dans cet espace. Les ruptures des rythmes, du temps.
 - Représentations sociales de la nuit – Angoisse de la mort.
 - Passage de l'autonomie de jour à la dépendance de la nuit.
- Le surcoût financier
 - Surcoût du personnel IDE rémunéré sur 11 à 12 h (pour dialyse en journée 7 h).
 - Surcoût de conception des locaux ...
 - Absence de tarification spécifique.

Sans modifier la réglementation tarifaire actuelle, une hypothèse expérimentale d'accompagnement financier de même nature que les coefficients de modulation géographique (proximité, désertification) peut être proposée : avec les pénalités financières prévues pour les entreprises qui n'intègrent pas des personnes en situation de handicap, l'AGEFIPH pourrait étendre sa participation en utilisant ces recettes issues des taxes payées par les entreprises ne remplissant pas leurs obligations en valorisant les établissements de santé gérant des activités de dialyse qui permettent de maintenir dans l'emploi des dialysés « actifs » par le développement de méthodes adaptées.

• Les actions développées par l'AUB Santé pour contribuer et favoriser le maintien dans l'emploi des dialysés : mise en œuvre de la dialyse de nuit

- Modalité quasi inexistante en France - Mise en œuvre par l'AUB Santé en région Bretagne
- Maillage 7 unités AUB Santé : Brest, Quimper, Lorient, Rennes, Saint-Brieuc, Plourin-lès-Morlaix, Saint Malo
- 25 ans d'expérience (1998 à BREST)
- Développement : 110 personnes dialysées de nuit au 31 décembre 2022
- Ouverture d'une 8^e unité à Avranches : fin 2023