

Avis des associations Renaloo et FNAIR concernant les propositions de modifications des textes présentées lors de la réunion du Groupe de travail « simplification administrative - Thème dialyse » du 13/10/2014

Thème 1 : Ratio de personnel - Centre Hémodialyse / UDM /ATD

Centre et unité de dialyse médicalisée

Il nous paraît extrêmement dangereux pour la sécurité des personnes malades traitées par hémodialyse de modifier le texte existant qui balise bien la nécessité de la présence **permanente** d'une infirmière minimum pour 4 patients pris en charge en hémodialyse, que ce soit en centre ou en unité de dialyse médicalisée.

En effet, l'évolution des techniques et du matériel de dialyse depuis l'écriture des textes en 2002 n'a permis d'alléger les contraintes de ce traitement ni en terme de travail infirmier ni en terme de lourdeur du traitement pour les personnes malades.

Par ailleurs, l'état de santé des personnes malades traitées dans ces structures s'est dégradé : ils sont plus âgés, présentent plus de handicaps physiques et souffrent d'un plus grand nombre de pathologies associées qu'il y a 10 ans.

La nécessité d'une présence infirmière aurait donc plutôt augmenté que diminué par rapport aux textes existants.

Prévoir une moyenne de présence infirmière à l'année n'a aucun sens, avec le risque d'un sous-effectif important à certaines périodes de l'année (périodes de vacances par exemple), entraînant un risque d'accidents en cours de traitement.

Unités d'autodialyse

En ce qui concerne les unités d'autodialyse, la phrase : « **Tous les actes de soins nécessaires à la réalisation de chaque séance de traitement des patients hémodialisés en unité d'autodialyse simple ou assistée sont accomplis par l'équipe de personnel soignant.** » n'est pas acceptable.

L'autodialyse est une technique de traitement autonome, comme son nom l'indique, au cours de laquelle les patients sont censés prendre en charge tout (autodialyse simple) ou partie (autodialyse assistée) de leur traitement. Historiquement, il s'agissait d'un substitut de l'hémodialyse à domicile, destiné aux patients qui n'avaient pas la possibilité, pour des raisons matérielles, de réaliser leur traitement à domicile, mais avait la capacité et le souhait de se prendre en charge et de bénéficier des avantages de l'autonomie en dialyse.

Ecrire ce qui précède signifie l'interdiction à toute autre personne que les membres de « l'équipe du personnel soignant », et donc au patient, de manipuler le matériel de dialyse dans les unités d'autodialyse qu'elles soient simples (on rappelle que dans l'ATD simple, le patient effectue tous les actes nécessaires à son traitement) ou assistées (où le patient effectue une partie plus ou moins importante des gestes nécessaires à son traitement).

Ainsi, les patients n'auraient plus accès à la prise en charge de leur traitement et à l'autonomie qu'est supposée leur apporter l'autodialyse...

Cette phrase est totalement contradictoire avec la définition même de l'autodialyse et signe l'arrêt de mort de cette modalité, déjà très souvent dénaturée. En effet, si elle persiste parfois en tant que traitement autonome dans certaines structures qui ont fait le choix de permettre à leurs patients de préserver leur autonomie en leur offrant une vraie formation à leur traitement – de plus en plus de centres considèrent qu'il est inutile de former les patients à l'autonomie et les prennent en charge directement dans de pseudos unités d'autodialyse, où ils seront - parfois - formés « sur le tas » par des infirmières d'autodialyse dont ce n'est pas le rôle.

Aucun forfait d'entraînement à la dialyse n'est d'ailleurs prévu dans ces structures, les patients étant supposés avoir été formés avant, en centre ou en UDM, où ces forfaits de prise en charge sont prévus (cf. notre avis sur le thème 4).

A l'heure où l'on tente de redonner vie aux méthodes autonomes de traitement, cette proposition de modification reviendrait à transformer les autodialyses en structures non autonomes « au rabais », avec des patients n'effectuant plus aucun des actes nécessaires à leur traitement et des obligations de présence infirmière totalement inadaptées à cette charge de travail supplémentaire et donc, au final, à supprimer purement et simplement l'autodialyse en tant que modalité de traitement de l'IRCT.

En ce qui concerne le ratio IDE/patient, il est inférieur à celui du centre de dialyse pour prendre en compte le fait que les patients étant au moins en partie autonomes, le temps de travail infirmier est moindre (1IDE/8 patients en ATD simple, 1IDE/6 patients en ATD assistée).

Si la notion d'autodialyse disparaît, il est évident qu'il faut augmenter ces ratios.

Il n'est pas acceptable de prévoir une présence IDE moyenne sur l'année, avec le risque par exemple dans les petites unités d'ATD de ne pas avoir d'infirmière du tout pendant certaines périodes de l'année...

Thème 2 : Astreinte Infirmière en dialyse péritonéale à domicile

L'astreinte infirmière en DP nécessite l'intervention d'une IDE compétente dans le domaine de la DP, donc formée à cette technique et la pratiquant régulièrement.

Une mutualisation entre plusieurs structures de soins ayant passé convention, sous le contrôle de l'ARS, nous paraît une bonne idée, de nature à améliorer la qualité de la prise en charge des patients traités par DP à domicile.

Thème 3 : Dispositions relatives à l'activité d'autodialyse assistée

- Limitations d'utilisation des postes en autodialyse assistée

La réglementation actuelle devait permettre d'effectuer des séances d'hémodialyse plus longues, quel qu'en soit le motif (médical ou souhait du patient).

L'augmentation du nombre de séances journalières réalisées dans ces UAD ne doit pas remettre en cause cette possibilité et donc s'accompagner d'un élargissement des horaires d'ouvertures des unités.

D'autre part, cette augmentation du nombre de séances journalières ne doit pas conduire à imposer à des patients des horaires de traitements non souhaités, par exemple en soirée pour des personnes âgées et fatiguées.

A l'inverse, elle doit être conditionnée au souhait des patients de bénéficier d'horaires de soirées, par exemple pour préserver leur emploi, leur vie familiale ou leur vie sociale.

Eventuellement prévoir un accord au cas par cas, par les ARS, après prise en compte de l'avis des parties prenantes (associations de patients notamment) et une surveillance dans la durée du maintien de ces conditions.

Thème 4 : Dispositions relatives à l'activité d'autodialyse assistée

- Entraînement à la dialyse à domicile ou à l'autodialyse

Supprimer l'article D6124 – 70 nous paraît inacceptable.

La formation à l'hémodialyse autonome nécessite du temps infirmier supplémentaire, dont la rémunération est d'ailleurs prévue puisqu'il existe des forfaits d'entraînement à la dialyse autonome en centre et en UAD.

L'existence de ces forfaits d'entraînement n'est justifiée que par la nécessité de ce temps infirmier supplémentaire. En effet, le traitement d'un patient en entraînement est identique au traitement de n'importe quel autre patient, en dehors de ce temps de formation, qui lui permettra à terme de réaliser lui-même ses séances d'hémodialyse, que ce soit à domicile ou en UAD.

Supprimer cette obligation impliquerait de supprimer ces forfaits et donc la possibilité pour les patients d'acquérir les compétences nécessaires à leur autonomisation et à la réalisation de tout ou partie des actes de soins nécessaires à leur traitement.

Plutôt que de remettre gravement en cause les possibilités d'accès à l'autonomie des patients, la révision de ces textes devrait constituer une opportunité de renforcer les grands principes de l'autodialyse vraie, que certains continuent à proposer à leurs patients (c'est donc faisable !), mais que beaucoup de structures ont dénaturée, orientant vers l'autodialyse des patients qui n'y ont pas été formés ou pour laquelle elle n'est clairement pas adaptée (par exemple des patients porteurs de cathéters)... Ce détournement des textes et de l'esprit de l'autodialyse constituent une entrave aux souhaits et à la capacité d'autonomisation des patients, mais entraîne aussi une dégradation de la qualité de leur prise en charge et de leur sécurité.

Commentaire :

La dialyse est un traitement lourd est contraignant qui empiète de façon majeure sur la vie des personnes, même si elle leur « sauve la vie ».

En effet, elle associe une contrainte temporelle - plusieurs heures de traitement sont nécessaires, plusieurs fois par semaine -, une contrainte géographique - le traitement est le plus souvent réalisé dans un lieu dédié à distance du domicile -, un assujettissement aux soignants – le patient est soumis à leur bon vouloir -, et enfin des contraintes physiques – le traitement est fatigant et a des conséquences importantes sur la santé au long cours.

Les techniques autonomes de dialyse, dont l'autodialyse vraie, telle qu'elle était prévue dans les textes (arrêté de 1983 puis décrets de 2002), ont des avantages importants et démontrés : leur coût est moindre pour la société (essentiellement par des économies de personnel soignant), leur tolérance est meilleure pour les patients et surtout, elle leur rend une part de leur liberté et diminue leur assujettissement au traitement en leur permettant d'en devenir acteurs. Elle leur rend la part de dignité humaine que les différentes contraintes du traitement leur avaient enlevé.

Le fait que la définition même de l'autodialyse soient remise en discussion, avec en particulier une proposition qui a pour effet d'interdire toute possibilité pour le patient de réaliser seul son traitement dans ces structures où il est supposé être autonome et effectuer lui-même les gestes nécessaires à ses soins (!) nous interroge fortement sur la façon dont la dialyse autonome est pratiquée et envisagée dans notre pays, en particulier par ceux qui ont fait cette proposition.

C'est particulièrement paradoxal, à l'heure où l'on plaide pour rendre les personnes malades actrices de leur pathologie et de leurs traitements, où l'éducation thérapeutique et l'information des patients est à la base de la prise en charge des maladies chroniques et du parcours de soins des personnes malades...

La démarche de « simplification administrative » devrait au contraire constituer une opportunité pour actualiser les textes sur l'autonomie en dialyse, en particulier en autodialyse, mais aussi à domicile, dans le sens d'un renforcement des possibilités pour les personnes malades d'atteindre l'autonomie maximale dont elles seront capables, compte tenu de leur état de santé, de leurs capacités et de leurs souhaits, sans aucune remise en question du niveau sécurité nécessaire à leur prise en charge.