HAL
open science

Parcours de soins des patients atteints de maladie rénale chronique : place et éthique des réseaux de santé ?

Sophie Fave Levert

To cite this version:

Sophie Fave Levert. Parcours de soins des patients atteints de maladie rénale chronique : place et éthique des réseaux de santé ?. Santé. Université Claude Bernard - Lyon I, 2013. Français. NNT : 2013LYO10081 . tel-01161804

HAL Id: tel-01161804

https://theses.hal.science/tel-01161804

Submitted on 9 Jun 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Année 2013 Numéro 81-2013

THESE DE L'UNIVERSITE DE LYON

Délivrée par

L'UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Ecole Doctorale Inter-Disciplinaire Sciences-Santé (EDISS)
Laboratoire Santé Individu Société 4128

DIPLOME DE DOCTORAT EN SANTE PUBLIQUE

(arrêté du 7 août 2006)

soutenue publiquement le 30 mai 2013

par

Madame FAVE LEVERT Sophie Marie Christine
Cadre supérieur de santé

Parcours de soins des patients atteints de maladie rénale chronique : Place et éthique des réseaux de santé ?

Composition du Jury

Président : Professeur LAVILLE Maurice (Lyon1)

Directeur de thèse : Professeur CHAPUIS François (Lyon1)

Rapporteurs : Professeur ISNARD BAGNIS Corinne (Paris VI)
Professeur PIERRON Jean-Philippe (Lyon3)
Professeur GAUCHER Jacques (Lyon 2)

Suffragants : Professeur MATILLON Yves (Lyon 1)
Docteur DUPRE GOUDABLE Catherine (Toulouse)

Résumé

Les maladies chroniques engagent réciproquement les soignants et les patients dans une relation de partenariat au long cours. L'offre de soins est orientée vers la prévention secondaire et la préservation de la qualité de vie.

La maladie rénale chronique est une priorité de santé publique par sa prévalence, les comorbidités diabétiques et cardiovasculaires, la technicité des soins par dialyse ou greffe, les répercussions économiques et le retentissement sur le quotidien des patients. Les recommandations de bonnes pratiques incitent à une prise en charge thérapeutique précoce avec des parcours de soins personnalisés.

Les réseaux de néphrologie ont pour mission de sensibiliser au dépistage de l'insuffisance rénale, de coordonner les suivis pluridisciplinaires et favoriser le décloisonnement entre établissements de soins et médecine de premier recours.

Ce travail porte sur le rôle des réseaux français de néphrologie. Une enquête sur l'accès aux soins et le soutien organisationnel des parcours de soins montre une forte hétérogénéité dans leur fonctionnement. Alors que la littérature internationale relate l'impact positif de la coordination des prises en charge sur l'évolution de la fonction rénale et sur la qualité de vie, le recours aux réseaux de néphrologie par les professionnels et les patients reste inégal.

L'étude suggère de promouvoir l'accompagnement des patients dans des parcours de soins et d'harmoniser les pratiques par la formation continue, la pluridisciplinarité et la posture éducative. L'enjeu sanitaire des maladies chroniques pour chaque projet de vie est d'intégrer l'ensemble des morbidités dans un même parcours de soins coordonné et évalué.

Mots clés

Parcours de soins, néphrologie, réseaux de santé, éducation thérapeutique, éthique

Care plan for patients with chronic kidney disease: Place and ethic of care network?

Chronic diseases necessarily imply partnership between patients and medical team. The health care system is directed towards secondary prevention and the preservation of quality of life.
Chronic kidney disease is a public health priority by its prevalence, diabetes and cardiovascular comorbidities, specific care as dialysis or transplantation, economics and impact on patients' way of life. Guidelines encourage early therapeutic care plan.
Renal care networks aim at raising awareness of kidney disease detection, coordinate and promote multidisciplinary follow-up and connections between hospitals and ambulatory care.
This work analyses the role of renal care networks in France.
A survey on access to care and care plan running supports shows a strong heterogeneity in their organisation and management. While international literature describes the positive effect of such supported care management on evolution of renal function and quality of life, using renal care networks by professionals and patients remains uncertain.
The study suggests promoting supporting patients in care management and globalising practices through training, multidisciplinary approach and pedagogic attitude.
Every plan of life has to integrate all morbidities in a same coordinated and evaluated care plan.

Keywords

Care plan, nephrology, care networks, patients' education, ethics

Remerciements

Lorsque François CHAPUIS m'a proposé un travail de thèse à la suite du Master 2 Culture et santé, je n'ai probablement pas bien appréhendé cet engagement difficilement compatible avec mon poste de cadre de santé. Maurice LAVILLE m'a permis les aménagements professionnels nécessaires et m'a bien souvent remise sur le chemin méthodologique scientifique pour que mes efforts se concrétisent aujourd'hui.

J'ai bénéficié aussi des relectures bienveillantes de Catherine DUPRE-GOUDABLE et du soutien de Corinne ISNARD-BAGNIS au sein du groupe de réflexion en éducation thérapeutique en néphrologie.

J'ai apprécié l'accueil d'Yves MATILLON et les conseils de Jean-Philippe PIERRON au Laboratoire Santé Individu Société, où la réflexion pluridisciplinaire enrichit les débats.

J'adresse mes remerciements chaleureux et respectueux

A mes directeurs de thèse François CHAPUIS et Maurice LAVILLE pour leur accompagnement dans la durée et la stimulation intellectuelle permanente dont j'ai bénéficié ;

Aux membres du jury pour leur participation à ce travail multimodal avec différentes disciplines convoquées où, je l'espère, chaque expert trouvera un intérêt ;

Aux collègues du réseau TIRCEL et des services partenaires pour leurs relectures, dépannages informatiques, discussions… et encouragements ;

A ma famille, j'ai grandi dans une famille où chacun aimait le travail responsable et bien fait, des habitudes que je tente de transmettre aujourd'hui ;

A mes enfants Estelle et Johann qui ont vécu tous les rebondissements de ce projet, devenu au fil du temps notre projet. A eux d'imaginer leur vie : « allez-y, regardez au loin ! » ;

A Daniel, un nouveau souffle dans ma vie. Toi non plus, tu n'avais pas saisi le chemin sinueux d'une thèse universitaire. Sans ta présence, ton sens pratique, aurais-je trouvé l'énergie ?

L'important n'est pas ce qu'on fait de nous,

mais ce que nous faisons nous-mêmes

de ce qu'on a fait de nous.

Jean-Paul Sartre, 1952

Saint Genet, comédien et martyre (1)

Sommaire

Résumé 3

Sommaire 7

Table des tableaux, graphiques, figures, annexes 9

Abréviations 11

Introduction 14

1. Modèles de prise en charge thérapeutique 20

1.1 Prise en charge de la maladie rénale chronique 21
1.1.1 Définition et généralités des maladies chroniques 21
1.1.2 La maladie rénale : un problème de santé publique 23
1.1.3 Des référentiels vers un nouveau concept de prise en charge 30

1.2 Evolution de la participation individuelle des patients 38
1.2.1 La Santé et le Bien-être 38
1.2.2 Volonté de rationalisation et principe de responsabilité 40
1.2.3 Ethique de la discussion et Alliance thérapeutique 44

1.3 Evolution de l'offre de soins par la collectivité 47
1.3.1 Notion d'Assistance 47
1.3.2 Cadre juridique et éthique 48
1.3.2.1 Déontologie et droits des patients 48
1.3.2.2 Formation professionnelle et recommandations de bonnes pratiques 53
1.3.2.3 Justice distributive et offre de soins 55
1.3.3 Convergences vers un parcours de soins 59
1.3.3.1 Education thérapeutique 59
1.3.3.2 Emergence des réseaux de santé 63
1.3.3.3 Loi Hôpital Patient Santé Territoire 68

2. Place des réseaux de santé dans les parcours de soins 72

2.1 Etat des lieux des réseaux de santé 72
2.1.1 Des débuts controversés 72
2.1.2 Vers une évaluation nationale 75

2.2 Enquête sur les Réseaux de Néphrologie 78
2.2.1 Réseau de Néphrologie de Bourgogne 80
2.2.2 Réseau de Néphrologie d'Ile de France (RENIF) 82
2.2.3 Réseau du Nord-Pas de Calais (NEPHRONOR) 86
2.2.4 Réseau du Rhône-Alpes (TIRCEL) 89

2.3 Discussion sur l'organisation des réseaux de néphrologie 93
2.3.1 Les objectifs 95
2.3.2 Le fonctionnement : 95
2.3.3 La population concernée 99
2.3.4 L'évaluation 101

2.4 Quelques paradoxes entre éthique et pratique 105
2.4.1 Vers une politique de santé publique ? 105
2.4.2 L'avis des médecins généralistes 107
2.4.3 Se réapproprier l'existant ? 115

Conclusion 118

Références bibliographiques 122

Publications et communications 131

Annexe 1 : Questionnaire à l'attention des réseaux 2010 134

Annexe 2 : Questionnaire à l'attention des médecins généralistes 2012 136

Table des tableaux, graphiques, figures, annexes

Table des tableaux

Tableau 1 : Projet Régional de Santé Rhône-Alpes 2012, Axe 3, Orientation 3 p. 22
Tableau 2 : Stades de la maladie rénale chronique et orientations thérapeutiques p. 24
Tableau 3 : Incidence de l'IRCT de 2003 à 2010. Synthèse des rapports REIN p. 27
Tableau 4 : Incidence par néphropathie initiale (par million d'habitants). REIN 2010 p. 28
Tableau 5 : Synthèse des référentiels HAS 2004 et des référentiels 2012 de la Haute Autorité de Santé sur la prise en charge du patient atteint de maladie rénale chronique. p. 33
Tableau 6 : Objectifs pédagogiques des professionnels pour le suivi des patients ayant une maladie rénale chronique. HAS 2012 p. 35
Tableau 7 : Activité des réseaux de santé et de néphrologie. Rapports du FIQCS de 2008 à 2010. p. 77
Tableau 8 : Analyse comparative de l'activité des réseaux de néphrologie en 2009 p. 94
Tableau 8 a : Secteur d'activité des réseaux de néphrologie en 2009 p. 95
Tableau 8 b : Prestations des réseaux de néphrologie en 2009 p. 97
Tableau 8 c : Population des réseaux de néphrologie en 2009 p. 99
Tableau 8 d : Indicateurs de suivi des réseaux de néphrologie en 2009 p. 101
Tableau 8 e : Accessibilité des réseaux de néphrologie en 2009 p. 105
Tableau 9 : Organisation du parcours de soins p. 108
Tableau 10 : Evaluation du parcours de soins p. 109
Tableau 11 : Intérêt du parcours de soins p. 111
Tableau 12 : Critères d'évaluation du parcours de soins p. 112

Table des graphiques

Graphique 1 : Incidence de l'insuffisance rénale par âge et par sexe. REIN 2010 p. 28
Graphique 2 : Evolution de la prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse ou greffe entre 2006 et 2010. REIN 2010 p. 29
Graphique 3 : Impact du parcours de soins sur la fonction rénale en 2006 p. 92
Graphique 4 : Evolution de la fonction rénale en phase pré dialyse. RESODIAL 2010. p. 92
Graphique 5 : Organisation et évaluation des parcours de soins par les acteurs de santé p. 110

Table des figures

Figure 1 : Fasciculo di medicina, peinture sur bois de 1494, Johannes de Ketham p. 40
Figure 2 : L'Homme de Vitruve, 1492, Léonard de Vinci p. 41
Figure 3 : Du projet de soins au projet de vie du patient. Positionnement des différents acteurs p. 71
Figure 4 : Répartition géographique des réseaux de néphrologie au 31/12/2009 p. 79

Table des annexes

Annexe 1 : Questionnaire auprès des réseaux de santé 2011 p. 132
Annexe 2 : Questionnaire auprès des médecins généralistes 2012 p. 134

Abréviations

ALD	Affection de longue durée
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation
ARS	Agence régionale de santé
CHRU	Centre hospitalier régional universitaire
CNAM	Caisse nationale d'assurance maladie
CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CPOM	Contrats d'objectifs et de moyens
DFG	Débit de filtration glomérulaire
DGOS	Direction générale de l'organisation des soins
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DRDR	Dotation régionale de développement des réseaux
EBM	Evidence Based Medicine
EHPAD	Etablissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes
ETP	Education thérapeutique
FAQSV	Fonds d'aide à la qualité des soins de ville
FIQCS	Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins
FIR	Fonds d'intervention régional
HAS	Haute Autorité de Santé
HIV	Virus de l'immunodéficience humaine
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IRCT	Insuffisance rénale chronique terminale
IREPS	Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé
KDQoL	Kidney Disease Quality of Life
MRC	Maladie rénale chronique
MDRD	Modification of Diet in Renal Disease
NEPHROLIM	Réseau de néphrologie du Limousin
NEPHROLOR	Réseau de néphrologie de la Lorraine
NEPHRONOR	Réseau de néphrologie du Nord Pas-de-Calais
NHS	National Health Service
OMS	Organisation mondiale de la santé
P4P	Pay For Performance
PHRC	Programme hospitalier de recherché clinique
PPS	Plan personnalisé de santé

REIN	Réseau Epidémiologie Information Néphrologie
RENIF	Réseau de néphrologie d'Ile de France
RESIC	Réseau des insuffisants cardiaques de l'Isère
RNB	Réseau de néphrologie de Bourgogne
SF 36	Short-Form 36
SROS	Schéma régional d'organisation des soins
TIRCEL	Traitement de l'insuffisance rénale chronique en Rhône-Alpes
URCAM	Union régionale des caisses d'assurance maladie

Introduction

La durée de vie moyenne n'est pas la durée de vie biologiquement normale,
mais elle est en un sens la durée de vie socialement normative.
Georges CANGUILHEM, 1943
Le normal et le pathologique (2)

Le vieillissement de la population, l'évolution des comportements de notre société occidentale en Europe comme aux Etats-Unis et les avancées scientifiques rendent compte d'un nombre croissant de patients atteints de maladies chroniques. En France, environ 15 millions de personnes souffrent d'au moins une maladie chronique(3). En 2008, environ 9.4 millions de patients étaient reconnus en Affection de Longue Durée par le régime d'Assurance Maladie, soit 1 personne sur 7(4).

L'importance des maladies chroniques, par leur fréquence et leur gravité, interroge quant à la stratégie des soins, leur efficience par rapport aux différents modes de prise en charge individuelle et collective des patients. Ces pathologies suscitent des attentes médicales axées sur des thérapeutiques médicamenteuses. Cependant la connaissance actuelle des maladies chroniques intègre de plus en plus la place du patient et son mode de vie dans les nouvelles thérapeutiques.

Les traitements conservateurs(5) comprennent désormais des axes prophylactiques et comportementaux tendant à promouvoir l'adhérence du patient à son traitement médicamenteux, pour augmenter son efficacité. Le suivi médical seul ne suffit plus. Il convient d'y associer des compétences professionnelles complémentaires qui agiront en synergie, avec le patient, pour une prise en charge globale optimale.

Les citoyens, utilisateurs du système de soins, s'impliquent de plus en plus dans l'appropriation et la gestion de leur santé(6). Ils revendiquent une participation aux décisions de soins et s'organisent désormais en associations de patients, avec une audience reconnue dans l'organisation actuelle de l'offre de soins. Le patient devient un véritable acteur de santé d'autant plus lorsqu'il est en position d'émettre un avis éclairé et responsable.

Il est aussi indispensable d'adopter de nouveaux outils de traçabilité des objectifs et de la prise en charge, utilisables par le patient et les professionnels, comme le parcours de soins(7)

avec les plans personnalisés de soins et l'éducation thérapeutique(8). Il est nécessaire de conjuguer les avancées médicales avec une relation de soins avec le patient.

Nous sommes ainsi interpellés par la question de la place, du rôle et des responsabilités des différents acteurs de santé (patients, institutions de soins, société). La conduite à tenir face aux maladies chroniques présente aujourd'hui un véritable enjeu de santé publique, mais aussi un enjeu de protection sociale, pour la nouvelle décennie(9). La problématique des choix individuels, tout comme celle des choix collectifs, dans l'implication des soins devra être abordée à moyen terme, mais avec quels interlocuteurs ? L'impact économique des maladies chroniques questionne aussi les modalités de prise en charge collective et distributive, quel que soit le vécu et le comportement du patient et quel qu'en soit le coût(10).

Ce travail de thèse propose une réflexion sur le suivi des patients atteints de maladie rénale chronique. L'insuffisance rénale chronique correspond à une réduction du débit de filtration glomérulaire (fonction physiologique des reins) et touche environ 5% de la population française, soit une prévalence de l'ordre de 3 millions de personnes, prioritairement les sujets âgés, les patients diabétiques et/ou hypertendus(11).
Jusqu'à un stade avancé de la maladie, très peu de symptômes peuvent alerter le patient, la biologie restant le support du diagnostic. Face à cette pathologie silencieuse, il est important de promouvoir les actions de dépistage et de diagnostic précoces, puis d'estimer très régulièrement l'évolution de la maladie. Le calcul de la pente annuelle (diminution) du débit de filtration glomérulaire exprimé en ml/min/an permet d'adapter le traitement conservateur, gérer les complications ultérieures et anticiper les traitements de suppléance des reins (transplantation, dialyse). Ce processus n'est heureusement pas inéluctable et les objectifs actuels en néphrologie sont d'identifier les facteurs de risque tendant vers une dégradation de la fonction rénale et d'en anticiper les complications, afin de limiter, voire stabiliser la progression de l'insuffisance rénale(12,13).

La Haute Autorité de Santé établit des référentiels de bonnes pratiques répondant aux principes de la médecine fondée sur les preuves (Evidence Based Medicine). Les évaluations cliniques et biologiques, confrontées aux cibles thérapeutiques, permettent de proposer un traitement conservateur intégrant les comorbidités spécifiques du patient afin de préserver le plus longtemps possible la fonction rénale. Les progrès scientifiques de ces dernières années sur la connaissance des maladies chroniques et de l'insuffisance rénale chronique en

particulier, ont permis à l'industrie pharmaceutique de renforcer l'innovation et le développement de nouvelles thérapeutiques. Pour autant, aussi bien les pratiques de dépistage, que la prescription des traitements néphroprotecteurs, sont loin d'être mis en œuvre de façon optimale.
Ainsi la prise en charge néphrologique actuelle conjugue des thérapeutiques quotidiennes, des axes de prévention secondaire tenant compte des comorbidités et un parcours de soin pluridisciplinaire, impliquant le patient tout au long de sa vie(14).

Toutefois, cette stratégie de prise en charge n'apporte pas tous les résultats escomptés. Les causes pourraient être une adhérence incomplète au traitement par les patients, tout comme un suivi médical non optimal, dans le cadre de maladies chroniques. La question de l'efficacité des prescriptions assortie au manque d'assiduité des patients retentit sur l'efficience et le coût des traitements conservateurs(15).
Plusieurs études ont cherché à distinguer les obstacles à la participation des patients, que l'on nomme couramment observance ou adhérence thérapeutique. Le patient n'est alors pas en capacité de se conformer au mieux aux prescriptions médicamenteuses et à l'adaptation attendue de son mode de vie(16,17). Il s'avère que les principes guidant une bonne adhérence ne sont ni universels, ni stables(18). L'adhérence thérapeutique est une notion complexe faisant appel à des ressources multiples de la part du patient, tant au niveau de la connaissance, de la compréhension que de la mise en action.
La faible adhésion des patients lors de prescriptions à long terme interroge les professionnels de santé sur le mécanisme d'observance et les moyens à dispenser pour augmenter l'efficience des prescriptions(19,20) et potentialiser les ressources du patient sur le long terme.

Le patient atteint de maladie rénale chronique devient porteur d'une mission d'autogestion responsable et pérenne de sa santé et du suivi intégré de sa pathologie. Le terme anglais « Disease Management » détermine ce suivi conjoint de la maladie rénale chronique par le patient et par un coordonnateur de soins qui oriente le patient vers les professionnels compétents en fonction du parcours de soins défini avec le médecin référent(21). Il a été repris en France sous le terme « Parcours de soins » avec des guides de recommandations pratiques mais une gestion peu formalisée ne permettant pas de disposer d'évaluations pour l'ensemble des patients ayant un parcours de soins.

L'émergence des réseaux de santé est une réponse complémentaire à l'évolution des prises en charge thérapeutiques, mettant en lien les pratiques en établissements de soins et en médecine

de ville. Ils ont pour but une meilleure qualité des soins assurant la continuité et la complémentarité des acteurs(6). Leur mission principale est de gérer les parcours de soins des patients, dans un souci de cohérence et de coordination des propositions thérapeutiques associé à une gestion des coûts de santé. De création récente, puisque datant de 2002, les réseaux trouvent un terrain opérationnel autour de trois grandes thématiques complexes : le suivi interventionnel des maladies chroniques, le soutien médico-social dans le cadre des addictions, l'accompagnement médico-technique lors des maintiens ou retours à domicile. Les réseaux doivent répondre aux critères principaux de pluridisciplinarité des compétences, coordination des soins et évaluation des pratiques professionnelles. Ils mettent en œuvre des parcours de soins, sous la tutelle des Agences Régionales de Santé, au moyen de plans personnalisés de santé et de programmes d'éducation thérapeutique, outils d'accompagnement et de renforcement de la posture participative du patient à son projet de vie, avec une composante thérapeutique. Plusieurs programmes régionaux d'accompagnement thérapeutique expérimentaux(22–24) confirment cette orientation par les professionnels de santé.

Les réseaux de néphrologie ont développé ces prises en charge avec un effort particulier d'intégration de compétences pluri-professionnelles, multi-établissements, parfois associant des acteurs du secteur ambulatoire, dite « médecine de ville », et du secteur hospitalier.
Plusieurs interrogations émergent sur la mise en œuvre de ces démarches thérapeutiques. Les réseaux de santé de spécialité, comme la néphrologie, répondent-ils à ce besoin d'accompagnement holistique et intégratif dans un contexte de spécialité médicale monothématique et de patients souvent polypathologiques ?
La société doit-elle s'immiscer dans la sphère privée pour promouvoir une santé générique, répondant à une définition impersonnelle, objectivée, alors même que chaque individu ressent différemment son état de « bonne santé » et sollicite à des degrés variables les compétences médicales ?
Face à ces chemins cliniques normatifs, quelle est aujourd'hui et sera à l'avenir la place résiduelle laissée au libre choix du patient ?

Nous pouvons ainsi définir la problématique suivante : L'institution d'une standardisation des soins issue de l'Evidence Based Medicine (25) et l'Evidence Based Nursing (26) ne relève-t-elle pas d'une forme de communication néo-paternaliste ? A contrario, les parcours de soins ne valorisent-t-ils pas la capacité de chaque patient à se positionner et à construire un projet

de vie adapté à sa maladie, tout en imposant aux professionnels de nouvelles pratiques, comme cela se met en place particulièrement en Angleterre(27) ?

Dans la première partie de ce travail, nous présenterons la maladie rénale chronique et les recommandations de prise en charge (1.1). Puis nous rechercherons l'évolution de la participation individuelle des patients dans les modèles thérapeutiques avec une approche philosophique et spirituelle (1.2). Enfin, nous analyserons l'évolution de l'offre de soins par la collectivité avec une approche juridique et organisationnelle (1.3). L'objectif est de comprendre les évolutions de prise en charge des maladies chroniques, et plus spécifiquement de la maladie rénale chronique, par les professionnels de santé, par le patient lui-même, et par la société.

Dans la deuxième partie, nous ferons un état des lieux des réseaux de santé en France (2.1), puis nous analyserons les fonctionnements des réseaux de néphrologie (2.2). Nous comparerons les différents objectifs généraux et les modalités pratiques des parcours de soins. Nous dirigerons une réflexion sur l'offre de soins proposée par les réseaux de néphrologie avec une approche éthique (2.3).
Nous mènerons une réflexion les évolutions possibles des réseaux de néphrologie et sur la valorisation du contrat de soin en Affection de Longue Durée relative à la maladie rénale(14). Nous nous questionnerons sur le parcours de soins comme outil de prise en charge pertinent pour tout patient ayant une atteinte rénale dès le stade 3, soit une perte d'environ 40% de la fonction rénale (2.4). Nous aborderons les freins et les avantages d'une telle proposition selon le principe de la responsabilité et l'éthique de la sollicitude des soignants, des soignés et de la société…

J'ai choisi ce travail de thèse afin de développer une réflexion sur les nouveaux accompagnements thérapeutiques dans le champ des maladies chroniques avec la recherche d'un partenariat soignant-soigné. Au cours de mes vingt-cinq ans de pratique, j'ai pu observer et travailler différentes facettes du domaine de la santé, recherchant une vue d'ensemble sur les stratégies des politiques de santé. J'ai en effet exercé comme infirmière puéricultrice puis cadre de santé dans différents services hospitaliers ou extrahospitaliers en santé publique et en lien avec les organismes de tutelle, de justice, de Protection Maternelle et Infantile. J'ai participé à la mise en place des techniques d'évaluation et qualité liées à l'accréditation et la certification des services de soins. Enfin, depuis neuf ans, j'exerce les missions de

coordinatrice d'un réseau néphrologique, en tant que cadre supérieur de santé et mène une réflexion sur les évolutions de l'offre de soins et les liaisons indispensables entre les différents acteurs de soins pour une meilleure qualité de vie des patients. Ce travail me permet de réunir diverses pratiques et démarches de réseaux de santé, de proposer des axes d'accompagnements thérapeutiques dans le respect de la qualité de vie pour les patients atteints de maladie chronique ainsi que pour les professionnels impliqués dans une relation thérapeutique et un parcours de soins communs.

1. Modèles de prise en charge thérapeutique

La vision philosophique de la médecine empirique de l'Antiquité évolue vers une culture scientifique rationalisée au cours des siècles en s'enrichissant de concepts issus des sciences humaines telles les notions de spiritualité, de moralité et de justice, de façon plus ou moins prégnante. La communication médecin-malade et la pratique médicale se définissent désormais dans la pluridisciplinarité des compétences et des responsabilités avec des formalisations en constante évolution.

L'évolution de l'offre de soins et de la relation thérapeutique est confrontée à la connaissance et l'utilisation des progrès scientifiques majeurs de ces dernières décennies. Elle doit aussi composer avec une nouvelle perception de l'offre de soins par les usagers(6,28)' qui revendiquent un droit à la santé et plus de participation dans les choix thérapeutiques, dans un contexte d'héritage de l'après-guerre, où tout doit être fait pour l'individu. Ces deux composantes contribuent, pour les professionnels comme pour les patients, à une dynamique de responsabilités individuelle et collective. L'éthique contemporaine du care et de la sollicitude (29) joue un rôle significatif dans cette démarche d'accompagnement du patient et de participation pour tous à un processus de suivi thérapeutique dans sa chronicité et sa temporalité.

Dans ce premier chapitre, nous présenterons les aspects épidémiologiques et thérapeutiques de la maladie rénale chronique comme support de réflexion sur les parcours de soins de spécialité médicale (1.1). Ensuite, nous développerons l'évolution de la relation des citoyens à leur santé et aux soins à travers le temps et les sociétés, avec une approche philosophique (1.2). Enfin, nous décrirons les évolutions de l'offre de soins par la collectivité avec une approche juridique et organisationnelle (1.3).
Toutes ces focales présentées interagissent tel un kaléidoscope instable, donnant à chaque individu une image singulière pour un parcours de soins personnalisé et évolutif.

1.1 Prise en charge de la maladie rénale chronique

1.1.1 Définition et généralités des maladies chroniques

La définition de la maladie chronique n'est pas aisée. Elle réfère à des compétences scientifiques, médicales, psychosociales, économiques et à une épidémiologie prédictive dans l'objectif d'estimer son retentissement et d'améliorer la prévention primaire, de gérer la prévention secondaire et tertiaire pour un nombre croissant de patients, le plus souvent polypathologiques.

L'Organisation Mondiale de la Santé définit simplement les maladies chroniques par la nécessité de soins sur plusieurs mois. En 2009, le Haut Conseil de la santé publique définit les maladies chroniques en fonction des caractéristiques suivantes(9) :

- Présence d'un état pathologique de nature physiologique, psychologique ou cognitive, appelé à durer
- Une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle
- Un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
- Une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale
- Une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle
- La nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

On estime que 28 millions de personnes vivant en France suivent un traitement au long cours dont 15 millions sont atteintes d'au moins une maladie chronique(3). Cela a un impact pour chaque patient en termes de qualité de vie et de gestion quotidienne des thérapeutiques multiples et un impact pour la société en termes d'organisation de l'offre de soins et d'économie de santé.

L'Assurance Maladie a établi une liste de 30 pathologies dites Affections de Longue Durée (ALD), permettant une participation financière diminuée ou supprimée pour les patients relevant de ces pathologies et selon leur degré de gravité. En 2008, 9.4 millions de personnes étaient suivies au titre de l'ALD.

Enfin, les Agences Régionales de Santé (ARS) sont en charge de définir les axes prioritaires d'organisation des soins ambulatoires et hospitaliers depuis 2010. Pour la région Rhône-Alpes, l'ARS a adopté le Projet Régional de Santé(30) en novembre 2012. Il donne des objectifs dans le domaine des maladies chroniques, visant à améliorer la fluidité des prises en charge et des accompagnements. (Tableau 1)

Périmètre	**Le domaine couvre les maladies chroniques en dehors de celles qui sont liées spécifiquement au vieillissement et aux maladies mentales, lesquelles relèvent de domaines qui leurs sont consacrés en propre.**
Orientation	**Développer et organiser la prévention des maladies chroniques et améliorer la coordination de leur prise en charge: soins, suivi, accompagnement et prévention des conduites addictives.**
Priorités	Décliner l'orientation pour: ■ les maladies neuro et cardiovasculaires, leurs facteurs de risques et leurs complications en particulier l'obésité, l'hypertension artérielle. ■ le diabète, ses facteurs de risque (l'obésité) et ses complications en particulier ophtalmiques et l'insuffisance rénale chronique.
Indicateurs	■ Nombre d'hospitalisation en médecine, chirurgie, obstétrique pour complications majeures du diabète pendant une période donnée. ■ Pourcentage d'entrées en dialyse en urgence ■ Taux de patients atteints d'accident vasculaire cérébral pris en charge dans une unité neurovasculaire ■ Part des patients traités par hémodialyse péritonéale / part des patients dialysés ■ Taux de patients de la population cible ayant bénéficié d'un programme d'éducation thérapeutique du patient ■ Nombre de patients qui bénéficient d'une prise en charge par un réseau de soins ou une maison de santé pluriprofessionnelle ou un dossier de suivi partagé et informatisé.

Tableau 1 : Projet Régional de Santé Rhône-Alpes 2012, Axe 3, Orientation 3(30)

Le dépistage et le suivi des maladies chroniques sont du ressort de la médecine de proximité, par les professionnels de premier recours. Cependant, nombre de personnes n'ont pas de médecin généraliste.

Alors, la médecine du travail est un lieu privilégié de dépistage et d'information sur les maladies chronique. La consultation est périodique (tous les deux ans), égalitaire à toute personne exerçant une activité professionnelle et le dépistage d'une atteinte rénale par bandelette urinaire est simple et peu coûteux. Nombre de patients bénéficient de ce contact

pour consulter leur médecin généraliste et avoir des examens complémentaires. Cependant certaines néphropathies faiblement protéinuriques comme celles liées au vieillissement ou à l'hypertension restent insuffisamment dépistées.
Pour tous les assurés sociaux, les Caisses Primaires d'Assurance Maladie proposent aussi des bilans de santé tous les cinq ans et ciblent des populations à risque. Cela peut être l'occasion pour les personnes ne travaillant pas ou plus de bénéficier de dépistages, en dehors de tout contexte aigu et d'enclencher un suivi thérapeutique.

Ainsi, les maladies chroniques représentent un problème de santé publique, l'accès aux soins est possible pour l'ensemble de la population et la définition de la maladie chronique s'applique totalement à la pathologie rénale, tant par la durée des soins que par la dépendance aux traitements conservateurs et à la nécessité d'un parcours de soins pluridisciplinaire. L'ALD n°19 est spécifique à la néphropathie chronique grave.

1.1.2 La maladie rénale : un problème de santé publique

La fonction principale des reins est de réguler la volémie et d'épurer le sang de ses déchets. L'urine formée par les reins élimine l'eau, les toxines et les minéraux excédentaires. Les reins ont aussi une fonction hormonale en produisant l'érythropoïétine, la rénine et la vitamine D active. Les reins font partie des organes vitaux, comme le cœur ou les poumons, il n'est pas possible de vivre sans fonction rénale.

Une altération de la fonction rénale s'évalue en fonction du débit de filtration glomérulaire, calculé selon plusieurs formules consacrées, particulièrement le MDRD(31,32) pour la population adulte, utilisant le dosage de la créatinine dans le sang. Le diagnostic de l'insuffisance rénale chronique se fait par la persistance lors deux ou trois évaluations consécutives en trois mois révélant un débit de filtration glomérulaire inférieur à 60 ml/min/1.73 m^2 de surface corporelle, ou une albuminurie positive(14). Le diagnostic peut se poser quels que soient la cause et le type de néphropathie, la recherche étiologique n'intervenant que dans un deuxième temps, souvent même après la mise en place d'un traitement conservateur.

Les Sociétés Savantes internationales, tout comme la Haute Autorité de Santé française, classent en cinq stades le degré de gravité de l'insuffisance rénale, le stade 5 étant celui de la perte d'autonomie de la fonction rénale, nécessitant un traitement de suppléance.
Les recommandations internationales Kidney Disease Outcomes Quality Initiatives(33) définissent la classification par stade de gravité de la maladie rénale chronique (MRC) en fonction du calcul du débit de filtration glomérulaire (DFG) (Tableau 2).

Stage	Description	GFR (mL/min/1.73 m^2)	Action*
	At increased risk	≥60 (with CKD risk factors)	Screening, CKD risk reduction
1	Kidney damage with normal or ↑ GFR	≥90	Diagnosis and treatment, Treatment of comorbid conditions, Slowing progression, CVD risk reduction
2	Kidney damage with mild ↓ GFR	60–89	Estimating progression
3	Moderate ↓ GFR	30–59	Evaluating and treating complications
4	Severe ↓ GFR	15–29	Preparation for kidney replacement therapy
5	Kidney failure	<15 (or dialysis)	Replacement (if uremia present)

Shaded area identifies patients who have chronic kidney disease; unshaded area designates individuals who are at increased risk for developing chronic kidney disease. Chronic kidney disease is defined as either kidney damage or GFR <60 mL/min/1.73 m^2 for ≥3 months. Kidney damage is defined as pathologic abnormalities or markers of damage, including abnormalities in blood or urine tests or imaging studies.

* Includes actions from preceding stages.

Abbreviations: GFR, glomerular filtration rate; CKD, chronic kidney disease; CVD, cardiovascular disease

Tableau 2: Stades de la maladie rénale chronique et orientations thérapeutiques(33)

La fonction rénale diminue physiologiquement avec l'âge mais cette perte s'accentue lors d'une pathologie rénale et lors de comorbidités comme l'hypertension artérielle et le diabète(34). Le site Internet du World Kidney Day(35) 2013 alerte d'ailleurs le grand public de l'importance de ces deux pathologies associées en annonçant une prévalence concernant le diabète de 20% en Europe et 50% aux Etats-Unis et une prévalence concernant l'hypertension artérielle de 24% dans les pays occidentaux d'ici quelques années, sans évolution des politiques de santé.

L'évaluation de la fonction rénale se fait par une analyse sanguine avec le calcul de la créatinine. A cet égard l'estimation systématique du débit de filtration glomérulaire avec tout dosage de créatinine est un progrès considérable. Les recommandations n'indiquent pas d'age pour ce dépistage mais plutôt le recueil par le médecin traitant des facteurs de risques (hypertension artérielle, diabète, pathologie familiale…).
Le médecin généraliste est le professionnel de premier recours et de proximité le plus à même d'engager une discussion sur l'état de santé global et de rechercher les facteurs de risques, en

fonction de la connaissance qu'il a du patient et de son entourage. Le dépistage de la MRC peut ainsi être évoqué, initiant le cas échéant un traitement néphroprotecteur et un suivi en lien avec le spécialiste. Cette vision globale de la médecine, qui a toujours existé, devient encore plus prégnante avec l'émergence de maladies chroniques, souvent plurielles (MRC, maladies cardiovasculaires, diabète, …) pour un même patient et nécessitant une cohérence et une continuité des soins sur plusieurs années, avec l'intervention de plusieurs acteurs médicaux et sociaux(36).
Il est indispensable de former les médecins de premier recours à ces dépistages. Il est ensuite nécessaire de ne pas banaliser les résultats car des moyens thérapeutiques existent dès les stades précoces.

Les traitements conservateurs(5) ont pour but de ralentir la progression de la perte rénale, anticiper et prévenir les complications. Cette phase, souvent continue sur plusieurs années, concerne la majorité des patients ayant une maladie rénale chronique au stade 3 et 4 de la classification internationale. On considère que le nombre de sujets atteints de maladie rénale chronique est dix fois plus élevé que le nombre de patients pris en charge par traitement de suppléance (greffe ou dialyse), appelé communément le phénomène de l'iceberg. Ces personnes ne bénéficient pas toujours d'un diagnostic dans les stades débutants ou modérés de la maladie ou, lorsqu'ils ont eu le diagnostic, ne poursuivent pas assidûment leur prise en charge thérapeutique en raison de l'aspect asymptomatique et donc silencieux de l'insuffisance rénale(37). Ainsi, des efforts restent à faire dans le cadre des parcours de soins anticipés, pluridisciplinaires et personnalisés à chaque patient en fonction de l'évolution de la maladie, de son étiologie et des comorbidités.

Lorsque la fonction rénale s'altère et ne permet plus une épuration satisfaisante du sang, il est important d'envisager le moment optimal pour choisir, avec le patient, la technique de suppléance puis sa préparation. Cependant, on considère que 30 à 35% des patients débutent la dialyse en urgence, malgré des possibilités de prise en charge anticipées. L'accent est donc à mettre, aujourd'hui, sur les techniques de parcours de soins précoces, sur le long terme.

La discipline médicale de la néphrologie est récente, développée après les années 1960 auprès de patients ayant perdu l'usage de leurs reins. Le traitement consistait à rechercher, en urgence, une technique d'épuration extra rénale, communément appelée dialyse. Ainsi, les avancées médicales et les données médico-économiques se sont elles centrées sur ces soins lourds, coûteux, avec des questions éthiques évidentes liées à l'accès à des soins

expérimentaux et insuffisants par rapport aux besoins. Historiquement, nous disposons donc de la mise en place progressive d'une base de données nationale, le registre français REIN (Réseau, Epidémiologie, Information, Néphrologie) à partir de 2002 sur l'insuffisance rénale terminale et la dialyse, et de peu de données épidémiologiques sur la maladie rénale chronique et les traitements conservateurs.

Le registre français REIN a ainsi été créé dans l'objectif de collecter les aspects épidémiologiques liés aux patients dialysés et aux traitements de suppléances mis en œuvre. Progressivement toutes les régions ont participé à renseigner ce registre, aujourd'hui géré par l'Agence de Biomédecine à partir de fonds publics. Il est désormais un observatoire reconnu dans l'évaluation de la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale et dans l'élaboration de stratégies sanitaires, en lien avec les Schémas Régionaux d'Organisation des Soins.

Le Programme National de Santé Publique inscrit dans la Loi de Santé Publique de 2004(38) décline 100 objectifs de santé publique, toutes orientations médicales et sociales confondues. Un chapitre concerne la néphrologie avec deux objectifs relatifs à la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique et la qualité de vie.
L'objectif n°80 concerne l'incidence de l'insuffisance rénale chronique et sa stabilisation.
L'objectif n°81 concerne *le retentissement de l'insuffisance rénale chronique sur la qualité de vie des personnes atteintes, en particulier celles qui sont sous dialyse,* puis élargi aux personnes transplantées rénales.

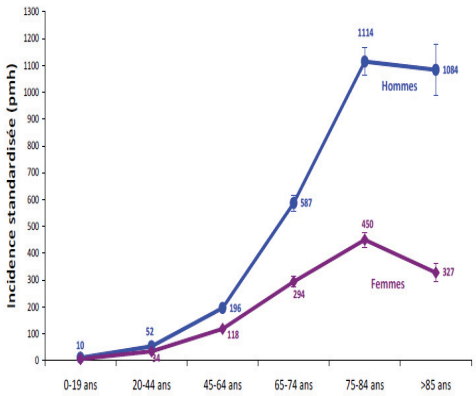
En 2004, l'incidence de l'insuffisance rénale terminale était estimée à 135.6 cas par million d'habitants (pmh). En 2009, l'incidence de l'insuffisance rénale terminale était estimée à 150 cas pmh. Le tableau 3 ci-dessous est un récapitulatif des sept rapports d'activité REIN de 2004 à 2010 et montre une évolution constante de l'incidence de l'insuffisance rénale chronique en France. Par comparaison, l'incidence de l'insuffisance rénale terminale en Europe se situe entre 89 pmh en Islande et 193.5 pmh en Belgique francophone.

Années	Incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) / millions d'habitants	Nombre de régions / 23
2004	135.6	9
2005	139	13
2006	137	16
2007	139	18
2008	146	20
2009	150	20
2010	149	23

Tableau 3: Incidence de l'IRCT de 2003 à 2010. Synthèse des rapports REIN

Les évaluations annuelles réalisées par le Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques(39) montrent que la stabilisation attendue par le Programme de Santé Publique de 2004 de l'incidence de l'insuffisance rénale terminale est loin d'être effective avec une augmentation d'environ 10% de nouveaux cas en 6 ans (tableau 3), soit environ 1.5% par an. En 2010, pour la première année, l'incidence est restée stable avec 9439 patients ayant débuté un traitement de suppléance.
Le coût de la prise en charge des patients au stade terminal de l'insuffisance rénale chronique est estimé à 4 milliards d'euros en 2007(4), soit 2% des dépenses de santé, avec des projections d'augmentation de 25% en 20 ans …

Le profil des patients bénéficiant d'un traitement de suppléance, dialysés ou greffés, est désormais bien connu grâce à la participation de 23 régions au registre REIN. L'insuffisance rénale terminale (stade 5 de la MRC) augmente avec l'âge (graphique 1) et l'existence de comorbidités hypertensives et diabétiques (tableau 4), déjà citées en abordant les facteurs de risques lors du suivi pré dialyse.



Graphique 1 : Incidence de l'insuffisance rénale par âge et par sexe. REIN 2010

Maladie rénale initiale	n	%	Taux brut	Taux standardisé	Intervalle de confiance à 95% du taux standardisé
Glomérulonéphrite primitive	1 019	10,8	16	16	[15- 17]
Pyélonéphrite	383	4,1	6	6	[5- 7]
Polykystose	579	6,1	9	9	[8- 10]
Néphropathie diabétique	2 035	21,6	32	32	[31- 33]
Hypertension	2 168	23,0	34	34	[33- 36]
Vasculaire	111	1,2	2	2	[1- 2]
Autre	1 527	16,2	24	24	[23- 25]
Inconnu	1 614	17,1	26	25	[24- 27]
Données manquantes	3	0,0			

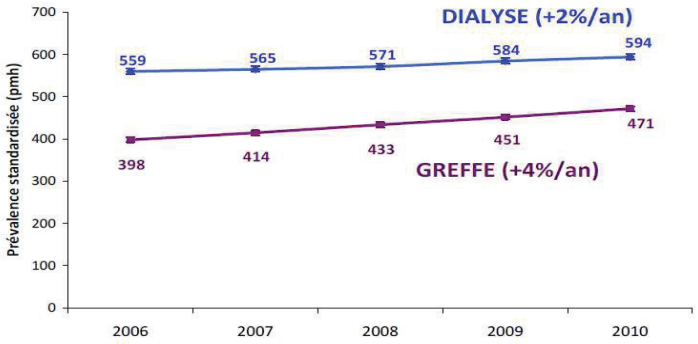
Tableau 4 : Incidence par néphropathie initiale (par million d'habitants). REIN 2010

Fin 2010, les choix de traitement de première intention se répartissent selon les trois techniques suivantes :

86.3% de patients en hémodialyse, 10.3% de patients en dialyse péritonéale et 3.3% de patients avec une greffe préemptive.

La prévalence est de 66 271 patients dont 37 430 traités par dialyse et 28 841 traités par greffe, soit un taux de 1060 patients par millions d'habitants.

La greffe est une technique en constante évolution (graphique 2) avec un élargissement des profils des donneurs. On estime que la durée médiane de vie d'un greffon est de 6 ans, avec de très fortes variations selon les patients et le type de don. Nous notons aussi la pénurie de greffons avec 2864 greffes réalisées en 2010 pour 8180 patients inscrits sur liste d'attente de greffe auprès de l'Agence de la Biomédecine.



Graphique 2 : Evolution de la prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse ou greffe entre 2006 et 2010. REIN 2010

Les traitements de suppléance ont aussi un impact important sur la qualité de vie des patients. Elle s'estime à partir de questionnaires adaptés à la culture française tels que le SF36(40) pour l'auto-évaluation des individus du ressenti de leur état de santé et l'impact dans la vie quotidienne et le KDQoL(41) pour l'auto-évaluation des symptômes relatifs à une maladie spécifique et les contraintes inhérentes. On constate que les scores de qualité de vie sur le bien-être physique diminuent certes avec l'âge mais sont plus fortement impactés pour les patients dialysés, moins impactés pour les patients greffés par rapport à la population ne bénéficiant d'aucun traitement de suppléance. La qualité de vie est plus altérée pour les femmes que pour les hommes quel que soit le choix de la technique de suppléance rénale.

Les traitements de suppléance font appel à des techniques, du personnel, des structures de soins et des consommables spécifiques avec une répercussion économique évidente. Le coût moyen par patient était estimé en 2007 à 61 266€, sachant que la technique d'hémodialyse revient en moyenne à 88 608€ et un suivi de greffe à 20 147€ annuels(42) (hors les deux premières années, plus coûteuses).

Malgré toutes ces données concernant les comorbidités de l'insuffisance rénale chronique, la lourdeur des soins au niveau humain et économique, le taux de patients pris en charge en urgence en traitement de suppléance reste toujours aussi alarmant. En effet, de 2002 à 2010, de 40%(43) à 34.1%(44) des patients ont débuté la technique d'hémodialyse en urgence, en dehors de toute préparation et de choix de la technique de dialyse et en dehors de toute réflexion anticipée à la greffe. Cette baisse de 6% n'est pas suffisante au regard des possibilités thérapeutiques en amont de la dialyse et de la greffe.

9.8% des patients ont eu un séjour en réanimation avant l'accueil en service de néphrologie.
Enfin, 43% de patients ayant déjà eu une consultation de néphrologie n'ont pas consulté leur spécialiste l'année précédent le début de la dialyse et 19.7% de patients n'avaient jamais eu de consultation de néphrologie.
Ces statistiques interrogent sur la diffusion des recommandations hors pratique médicale néphrologique et peuvent faire penser à un échec d'anticipation en médecine de ville ou à un manque crucial de suivi par les patients eux-mêmes.
L'impact sur la vie des patients et le retentissement économique font de la maladie rénale un véritable problème de santé publique(45). Il est donc indispensable de déployer des moyens pour améliorer la qualité de vie des patients dialysés ou greffés mais aussi pour renforcer une stratégie de prévention secondaire(46), bien en amont, avec un repérage des populations à risque et ainsi une prise en charge la plus précoce possible de la maladie rénale.

Les Agences Régionales de Santé rédigent les Schémas Régionaux d'Organisation de la Santé pour le secteur hospitalier. Les orientations spécifiques à l'insuffisance rénale et définies en contrats d'objectifs et de moyens avec les établissements visent à planifier les modalités des traitements de suppléance. Il est demandé pour l'ensemble des régions d'endiguer le nombre croissant de places en hémodialyse au profit du développement de la dialyse péritonéale et de l'accès à la greffe. Ces orientations sont cohérentes avec la recherche de la qualité des soins et de vie des patients ainsi que et de la maîtrise des coûts. Dans un contexte où l'incidence des patients nécessitant un traitement de suppléance est juste stabilisée en 2010, la projection sur l'organisation des soins pour les établissements est indispensable.

1.1.3 Des référentiels vers un nouveau concept de prise en charge

Depuis les années 1990, une meilleure connaissance de la physiologie du rein et des facteurs de risques de la maladie rénale chronique permet d'anticiper l'évolution de la maladie rénale et ses complications. L'objet de ce chapitre est d'aborder les recommandations de la prise en charge néphrologique précoce, à destination de patients bénéficiant d'un traitement conservateur avec un suivi prioritaire en secteur ambulatoire.

La néphrologie, discipline récente, bénéficie d'une dynamique de recherche tenant compte aussi de l'évolution des prises en charge des affections chroniques et de la demande des

citoyens à être associés à la décision médicale. Ainsi, les courants philosophiques sur la santé et l'élaboration de parcours de soins trouvent une application à la maladie rénale chronique(14), avec la promotion de la pluridisciplinarité, l'implication des patients, la présence forte d'association de patients et surtout un effort constant d'information et d'intégration des soins dans la vie quotidienne.

Les sociétés savantes et des associations de professionnels en néphrologie dont au niveau national la Société de Néphrologie et l'Association Française des Infirmiers(ères) de Dialyse, Transplantation et Néphrologie participent à l'élaboration et l'actualisation permanente de ces référentiels sont des sources indispensables à la pratique soignante. Toutes ces recommandations s'adressent à l'ensemble des professionnels de santé, dans la diversité de leurs compétences, avec un même objectif : ralentir la progression de la maladie rénale chronique (2004), améliorer la santé et préserver la qualité de vie (2012).

En 2002, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé publie les premières recommandations de bonnes pratiques pour le diagnostic de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte(47), avec une définition de la maladie, une méthode d'évaluation et les thérapeutiques adaptées. Ces mesures sont complétées en 2004 avec l'axe thérapeutique néphroprotecteur en matière d'hypertension artérielle. Les conseils diététiques sont annexés à la consultation médicale, incluant ainsi les compétences paramédicales et les ressources des patients pour ralentir la progression de la maladie rénale.

En 2009, la maladie rénale chronique est reconnue comme Affection de Longue Durée par la Sécurité Sociale. La Haute Autorité de Santé (HAS) rédige le guide n° 19 concernant la néphropathie chronique grave(48) reprenant la classification internationale de l'insuffisance rénale par stade avec calcul d'estimation de la fonction rénale selon la formule MDRD(49). Ce document promeut l'interdisciplinarité des personnels soignants pour une prise en charge optimale du patient, de sa maladie rénale et de la gestion des comorbidités et complications. Toutefois cette catégorisation bénéfique pour les patients avec l'exonération du ticket modérateur a un coût pour la solidarité collective et ce retentissement économique devient de plus en plus compliqué, voire possible, au regard de l'augmentation des usagers bénéficiaires de contrats d'Affection de Longue Durée.

La HAS a publié tout récemment, en février 2012, le Guide du Parcours de Soins(14) pour les patients adultes atteints de maladie chronique. Lors du diagnostic, le médecin doit évaluer

les besoins du patient, réaliser si besoin la demande de prise en charge en Affection de Longue Durée et élaborer un programme personnalisé de soins. Ce guide intègre clairement la dimension éducationnelle du patient aux prescriptions médicamenteuses, dès le début de la mise en place du traitement conservateur (Tableau 5).

Les recommandations opérationnelles et pragmatiques sont reprises dans un document d'aide à la prise en charge des patients ayant un contrat d'Affection de Longue Durée, reprenant les actes et prestations spécifiques(50) au suivi de la maladie rénale chronique à partir du stade 3. Le suivi se présente comme pluridisciplinaire, les examens sont décrits avec la périodicité des prescriptions, les traitements sont détaillés en fonction des cibles à atteindre (Tableau 6). Il s'organise au moyen d'un plan personnalisé de soin, outil de gestion de la maladie rénale réalisé avec le patient.

<table>
<tr><td>Stade 1 et 2
Stade 3 A</td><td>Stade 3 B</td><td>Stade 4</td><td>Stade 5</td></tr>
<tr><td colspan="4">Ralentissement de la progression de l’insuffisance rénale
Objectifs réduction de l’albuminurie et de la tension artérielle</td></tr>
<tr><td colspan="4">Prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaire et des maladies associées
Prévention du risque cardio-vasculaire</td></tr>
<tr><td colspan="4">Vaccination contre la grippe</td></tr>
<tr><td colspan="4">Éviction des produits néphrotoxiques</td></tr>
<tr><td colspan="4">Diagnostic étiologique</td></tr>
<tr><td colspan="4">Information et éducation du patient
Connaissance de la maladie, des traitements
Apprentissage des mesures de néphroprotection, connaissance des néphrotoxiques : médicaments, automédication, examens radiologiques, alimentation (phytothérapie), exposition professionnelle (plomb, cadmium, mercure, solvants organiques), arrêt du tabac
Autosurveillance : poids, pression artérielle
Application de mesures hygiéno-diététiques : activité physique régulière, alimentation équilibrée et surveillance :
· apports caloriques (30 à 40 kcal/kg/j)
· apports en sel (< 6 g/j)
· apport en eau : proche 1,5l/j, ni restreint, ni forcé, adapté à la soif et la diurèse
· apports en protéines : non restreints en l’absence d’insuffisance rénale (stades 1 et 2 : DFG > 60 ml/min/1,73 m²)
Si besoin, consultation diététique, tabacologue, programme ETP, accompagnement psychosocial, prise en charge en réseau</td></tr>
<tr><td rowspan="6">Traitement</td><td colspan="3">Traitement des complications de la maladie rénale chronique et des maladies associées
Anémie, troubles phosphocalciques, rétention hydro-sodée, hyperkaliémie, acidose métabolique, dénutrition</td></tr>
<tr><td></td><td colspan="2"></td></tr>
<tr><td></td><td colspan="3">Normaliser la consommation protéique</td></tr>
<tr><td rowspan="3"></td><td colspan="3">Vaccination contre le virus de l’hépatite B</td></tr>
<tr><td colspan="3">Préservation du capital veineux pour les futurs abords vasculaires</td></tr>
<tr><td colspan="2"></td><td>Information et préparation au traitement de suppléance un an avant la date anticipée</td></tr>
<tr><td colspan="3"></td><td>Traitement de suppléance par transplantation rénale et/ou dialyse</td></tr>
<tr><td colspan="3"></td><td>Prise en charge palliative</td></tr>
</table>

Tableau 5 : Synthèse des référentiels HAS 2004 (en noir) et 2012 (en bleu) sur la prise en charge du patient atteint de maladie rénale chronique(51)

Entre les recommandations de 2004 et celles de 2012, nous constatons des évolutions sémantiques significatives :

- l'insuffisance rénale chronique se dénomme désormais la maladie rénale chronique. Cette modification permet de nommer une maladie au détriment d'une insuffisance et d'envisager des thérapeutiques globales au lieu de tenter de conjuguer un manque. Le terme de maladie rénale est plus respectueux de l'individu et positionne la maladie comme une composante de la personne et non comme la personne … contribuant à éviter de malencontreux raccourcis de type « l'insuffisant rénal » en parlant d'un patient.
- L'objectif principal de la prise en charge n'est plus seulement de ralentir la progression de la maladie mais d'améliorer la santé et préserver la qualité de vie. Le patient est subjectivé au regard de l'évolution de sa maladie. Il est ainsi appelé à s'impliquer dans le parcours de soin et devient acteur de ses soins. Cet objectif met l'accent sur la santé et non sur la pathologie, ce qui permet d'envisager de vivre une certaine acceptabilité de sa santé tout en ayant une maladie.
- La prise en charge thérapeutique est complétée par les notions de prévention secondaire, particulièrement en matière de risque cardio-vasculaire. L'ouverture à la prévention facilite la communication sur les facteurs de risque et leur impact sur la prise de conscience et les comportements des patients. Elle engage aussi la santé publique à promouvoir des actions de dépistage et des modèles thérapeutiques liés à la médecine prédictive.
- Les axes thérapeutiques font place à un parcours de soins personnalisé, renforçant ainsi le suivi pluridisciplinaire. Une place prédominante est dévolue aux professionnels de premier recours, particulièrement le médecin généraliste. L'information et l'éducation thérapeutique sont intégrées au parcours de soins nécessitant la connaissance des valeurs et la sollicitation des ressources des patients vis-à-vis du projet de soins. Le rôle du patient, acteur de sa prise en charge, est renforcé, avec les auto soins et l'apprentissage de repérage des situations d'appel. Le rôle de tous les acteurs de santé est également mentionné, mettant en lien les médecins, les biologistes, les pharmaciens, les paramédicaux pour leurs missions d'accompagnement et de conseil.

Thèmes	Information à donner	Compétences attendues
Mesures de Néphroprotection	**Médicaments** : principaux médicaments nephrotoxiques5 (y compris phytothérapie)	Connaître les médicaments néphrotoxiques Comprendre l'intérêt d'éviter l'automédication (se renseigner auprès du médecin ou du pharmacien) Connaître les risques d'accumulation et d'effets indésirables des médicaments à élimination rénale
	Examens radiologiques comportant injections de produits de contraste iodés, de gadolinium	Connaitre les précautions à prendre lors d'examens radiologiques, pour être capable de prévenir les praticiens
	Risque professionnel : plomb, mercure, cadmium, solvants organiques... impliquer le médecin du travail	Connaître les précautions à prendre dans le cas d'exposition professionnelle, pour être capable d'en parler avec le médecin du travail
	Rôle aggravant du **tabac**	Comprendre l'importance de l'arrêt du tabac (annexe 5)
Modification des facteurs de risque cardio-vasculaire	Risque cardio-vasculaire lié au tabac	
	Intérêt de l'automesure de la pression artérielle (si HTA) (annexe 4), du poids	Réaliser l'automesure, tenir un carnet de suivi Impliquer pharmacien/infirmière (information, transmission de documents, vérification de la bonne réalisation des mesures)
	Éviter le surpoids, l'obésité, la sédentarité	Mettre en œuvre et maintenir des modifications à son mode de vie (équilibre diététique et activité physique)
Conseils activité Physique	Expliquer le rôle bénéfique de **l'activité physique** (sur la fonction rénale et le risque cardio-vasculaire)	Comprendre les bénéfices de l'exercice physique Avoir une activité physique régulière, se fixer des objectifs atteignables
Conseils Diététiques	**Équilibre alimentaire, apports énergétiques** (30 à 40 kcal/kg/j)	Savoir en quoi consiste une alimentation équilibrée adaptée à ses besoins nutritionnels et mettre en œuvre les modifications nécessaires pour y parvenir
	Apports en eau : ni restreint ni forcé, adapté à la soif et à la diurèse, proche 1,5 l/j	Savoir gérer l'état d'hydratation : adapter les apports liquidiens en fonction de la diurèse et de situations particulières : oedème, risques de déshydratation (hyperthermie, diarrhée, vomissements, canicule ou forte chaleur)
	Sel : limiter à moins de 6 g/j	Savoir adapter la restriction sodée Connaître les situations où il convient d'augmenter les apports en sel pour compenser la perte de sel
	Protéines : normaliser la consommation entre 0,8 et 1 g/kg/j à partir du stade 3	Contrôler les apports en protéines et moduler en fonction du risque de dénutrition
	Calcium, phosphore, potassium (teneur des aliments)	Connaître les aliments riches en phosphore, en calcium et en potassium (annexe 7) et adapter suivant ses besoins (↑K+, troubles phosphocalciques)
Protection du capital veineux	À partir du stade 3B (cf. Suivi 5.3.2)	Connaître les précautions à prendre pour protéger les avants-bras de tout prélèvement sanguin
Signes, symptômes Traitements	Surveiller et connaître les signes et symptômes de la MRC (savoir réagir, qui prévenir) Connaître et comprendre les techniques de soins, traitements, effets indésirables possibles et la planification des examens de routine	

Tableau 6: Objectifs pédagogiques des professionnels pour le suivi des patients ayant une maladie rénale chronique. HAS 2012 (14)

Ces recommandations tendent à faire converger une médecine curative mais aussi probabiliste visant à juguler l'évolution bio-clinique de la maladie en s'appuyant sur les particularités singulières d'un malade dans une situation médico-socio-environnementale unique. Il s'agit là d'une modification conceptuelle majeure de l'appréhension des prises en charge des maladies chroniques. Gageons que sa mise en place dans les services de consultation de médecine générale et de néphrologie aura un impact sensible sur les patients.

Depuis une dizaine d'années, plusieurs études portent sur l'intérêt de potentialiser les suivis néphrologiques en constituant des équipes pluridisciplinaires et des parcours de soins spécifiques et personnalisés. Nous reprenons ici quatre études opposables par leur méthodologie, la population concernée et les résultats concordants.

L'équipe de Jones(12), en 2006, portait sur une étude rétrospective incluant plus de 900 patients du stade 3 au stade 5 de la maladie rénale chronique aux Etats-Unis. Un groupe de patients a continué à bénéficier du suivi médical néphrologique standard et un groupe de patient a bénéficié d'un suivi renforcé avec des analyses biologiques et un accompagnement « en soins partagés ». Les conclusions de l'étude sont en faveur d'un suivi renforcé, avec un meilleur pronostic vital et une évolution vers l'épuration extra-rénale souvent différée.

L'équipe de Rayner(52), en 2011, a engagé une estimation systématique de la fonction rénale chez les sujets diabétiques de type 2. Les suivis néphrologique et diabétique conjoints ont permis d'anticiper les traitements de suppléance avec une meilleure préparation des patients à la technique de dialyse.

L'équipe de Bayliss(53), en 2011, présente l'expérience d'un suivi pluridisciplinaire auprès des patients au stade 3 de la maladie rénale chronique avec les comorbidités de diabète et d'hypertension artérielle. Les résultats montrent une perte annuelle du débit de filtration glomérulaire plus faible (1.2 ml/min/1.73m^2)pour les patients bénéficiant du parcours de soins pluridisciplinaire par rapport à la perte annuelle de débit de filtration glomérulaire des patients bénéficiant du suivi médical habituel (2.5 ml/min/1.73 m^2).

L'équipe de Stevens(27), en 2012, apporte les éléments rétrospectifs à une gestion de la maladie rénale formalisée en Angleterre. La prise en charge, selon les critères de la médecine par les preuves, a prouvé son efficacité certes pour le devenir des patients mais aussi au niveau économique.

En France, des initiatives régionales, sous la forme de réseaux de santé réalisent une prise en charge précoce interventionnelle auprès de patients souffrant de maladie rénale. Nous aborderons cette spécificité dans notre enquête menée auprès de ces réseaux, dans la deuxième partie de ce travail (2.2).

Ainsi que nous l'avons présenté ci-dessus, nous disposons de peu de données épidémiologiques relatives à la maladie rénale aux stades précoces, aux thérapeutiques réellement prescrites, à la qualité de vie ou l'impact économique avant les traitements de suppléance. Pour pallier ce manque d'informations, l'Etat a validé en 2011, dans le cadre du Grand Emprunt pour les Investissements d'Avenir, le projet national CKD-Rein(54) , inclus dans une recherche internationale et visant à définir les pratiques de prise en charge pour les patients atteints de maladie rénale chronique. La constitution d'une cohorte de 3600 sujets recrutés dans les centres de consultation de néphrologie et les réseaux de santé permettra de mieux connaître les données médicales et sociologiques de la maladie rénale chronique en France et de mieux appréhender les facteurs de risques. Le volet d'évaluation économique positionnera plus clairement la maladie rénale chronique au sein de l'ensemble des maladies chroniques et des soins liés à la population vieillissante.

L'exigence de compétences professionnelles en matière d'application de recommandations de bonnes pratiques et de recours aux dernières technologies se trouve associée à la démarche du patient vis-à-vis de son projet de vie, tout particulièrement en néphrologie. Les traitements conservateurs et la prophylaxie quotidienne ont un impact positif, dans la majorité des néphropathies causales, sur le maintien de la fonction rénale et la prévention secondaire des complications. De plus, l'aspect asymptomatique de la maladie rénale jusqu'à un stade avancé argumente cette nécessité de concertation pluridisciplinaire et d'implication du patient. Le patient et le professionnel deviennent ainsi partenaires dans la stratégie thérapeutique(55).

1.2 Evolution de la participation individuelle des patients

Les consultations médicales ou séances d'éducation thérapeutique sont autant d'occasions pour le patient mais aussi pour le professionnel de *se saisir ou de se ressaisir … de faire le point (sich zu besinnen)*(56) sur la prise en charge en cours. S'il est nécessaire de réévaluer périodiquement tant l'état bioclinique du patient que les thérapeutiques, au niveau strictement médical, il est aussi nécessaire d'avoir la même démarche concernant les capabilités(57) disponibles puis mobilisées par le patient et son entourage. A cet effet, la participation des citoyens à leur santé est un comportement moral individuel avec une organisation collective que nous retrouvons dans toute l'histoire de notre société.

1.2.1 La Santé et le Bien-être

Dès l'Antiquité, Aristote (IVe siècle avant J.-C.), disciple de Platon, ordonne les connaissances intellectuelles et scientifiques et classe les sciences en deux sous-groupes : la théorétique (dont les sciences physiques) et la pratique (dont la politique, la morale, la logique et la santé). La médecine est un moyen d'accéder à la santé, science pratique et empirique à l'époque, non encore une science basée sur la recherche et les preuves.

Dans « Ethique à Nicomaque », Aristote développe la quête supérieure du Bonheur, un des fondements de l'existence de l'homme : *Le Bien de l'Homme consiste dans l'exercice de son activité purement humaine*(58). L'activité purement humaine selon Aristote se décline en deux recherches vertueuses : l'une, la plus noble, concerne l'intellect et la faculté de se livrer à la contemplation, l'autre, plus pratique, concerne la prudence requise pour chaque action juste. Cette intention donne à tout acte sa valeur morale, car toute connaissance et toute décision librement acquises visent le Bien. Pour accéder à cette fin, l'homme se doit d'être vertueux. Il s'agit d'une éthique de vie, volontaire, réfléchie et délibérée. Chacun définit *ce qu'il convient de faire*(58) et l'accomplit avec une volonté ferme. L'homme n'est pas livré à lui-même dans la fatalité de sa vie mais acteur de son devenir par la prophylaxie de ses actes. Cet art de vivre, produit d'habitudes acquises et répétées, tend à orienter les malades vers la préservation ou le recouvrement d'une bonne santé au moyen d'une hygiène de vie sans excès et de l'utilisation de la médecine. L'ascèse quotidienne de chaque individu a pour intention d'intégrer une hygiène de vie, conforme à la recherche du Bien-être, sans besoin *du témoignage sous les yeux pour juger de ce qui échappe à notre vue, c'est le cas pour la santé*(58).

Nous pouvons comparer ce concept de recherche d'une vie bonne dans l'Antiquité à l'intensification actuelle du rapport au corps et à la santé, avec une pondération quant à la vertu contemplative, réservée à quelques initiés dans notre société occidentale contemporaine. Désormais, le citoyen inclut dans sa perception de la vie bonne les considérations physiques, psychologiques, voir sociales, environnementales et esthétiques. Aujourd'hui la santé est un bien suprême, à ceci près qu'elle est parfois comprise comme un dû et non comme la composante d'un art de vivre… D'aucuns auraient tendance à confondre aujourd'hui la vie bonne selon Aristote, avec l'hédonisme porté par Epicure. Cette doctrine concerne plutôt la quête du plaisir comme finalité de la vie, tandis que le Bonheur ou la Vertu présentés plus haut relèvent d'une ascèse de vie visant à la préservation de la santé et au Bien-être.
Ainsi, des qualités nécessaires à la vertu comme la tempérance, la témérité (le courage) sont requises pour un patient nécessitant des soins à long terme, ce qui est le cas des maladies chroniques. Ces valeurs seront recherchées comme ressources positives auprès du patient lors d'une prise en charge thérapeutique où une adaptation comportementale par le patient est nécessaire à l'efficacité des traitements et au maintien de sa qualité de vie.

Hippocrate complète cette gestion quotidienne et individuelle des habitus par une médecine environnementale, résolument tournée vers la préservation de la dignité et de l'autonomie du patient. Il relève en 43 avant J.-C. la dissymétrie de la relation et du pouvoir entre le médecin et la personne vulnérable face à la maladie. Ainsi, *l'art* (médical) *consiste en ces trois choses : la maladie, le malade et le médecin,*

Celui-ci le ministre de l'art s'oppose à la maladie

Le malade doit agir de concert avec le médecin pour battre la maladie(59).

Dans « Les épidémies », Hippocrate définit les limites de la pratique médicale avec le principe de *Primum non nocere* qui signifie littéralement *d'abord ne pas nuire* et peut se comprendre selon une acception plus générique *soulager et ne pas porter atteinte.* Ce principe de précaution est la composante principale encore aujourd'hui de l'éthique de bienfaisance et de non-malfaisance.
Le serment d'Hippocrate, précurseur de la déontologie médicale actuelle, toujours abordé en faculté de médecine, pose le problème éthique des soins à tout prix et à tous prix . Les avancées de la science permettent de disposer de techniques de soins parfois très invasives pour le maintien de la vie aussi est-il est raisonnable de se poser systématiquement la question de la non-malfaisance vis-à-vis du projet de vie du patient et de recueillir autant que faire ce peut son consentement éclairé. Enfin, ce principe de non-malfaisance doit se conjuguer au principe de justice avec un accès égalitaire aux soins pour tout citoyen « vulnérable ». En

effet, les coûts des nouvelles thérapeutiques doivent nous alerter vis-à-vis de l'équité d'allocation des ressources de soins dans un contexte économique toujours plus contraint.

Robert M. Veatch, professeur nord-américain en éthique médicale, considère que tout humain présuppose naturellement l'existence et la valeur incontournable d'une morale commune(60). Il s'agit de notions théoriques partagées à l'ensemble des cultures, visant à délimiter ce qui est universellement révoqué (le meurtre, le mensonge, …) et ce qui est largement admis (le droit à la vie, la défense de l'innocent, …). L'éthique met alors en agir cette morale théorique, servant de fondement aux lois de bioéthiques et aux principes de bienfaisance, non malfaisance, justice et autonomie repris par Beauchamp et Childress(61).

1.2.2 Volonté de rationalisation et principe de responsabilité

La Renaissance permet quelques digressions aux codes religieux et ouvre la voie, à l'instar des grandes découvertes, aux premières recherches médicales via les autopsies(62) et l'observation de la circulation des fluides corporels (figure 1). La nature, objet de recherche, est à la disposition technique de l'homme. S'ouvre alors la période de tous les possibles, de toute expérimentation au service de l'art, des mathématiques et des sciences qui place l'Homme, certes au centre de sa réflexion, mais en le positionnant comme objet d'une nature écrite *en langue mathématique*(63), selon Galilée.

Figure 1. Fasciculo di medicina. Peinture sur bois 1494. Johannes de Ketham.

Nous avons vu précédemment que la santé est un bien suprême et inconscient. La révélation de son contraire, la maladie et ses symptômes, devient désormais le fondement de la médecine. Descartes puis Kant élaborent les concepts ontologiques de raison et responsabilité de l'Homme sur la santé.

L'usage des médecines nouvelles, basées sur les troubles organiques, suscite curiosité et crainte parmi le peuple. Il se heurte parfois aux doctrines de l'Eglise. Le malade, souvent illettré, ignore les théories abstraites (comme la santé) et les connaissances cliniques (comme le fonctionnement des organes). Cette médecine balbutiante et descriptive organise, classifie(64) et se rationalise (figure 2).

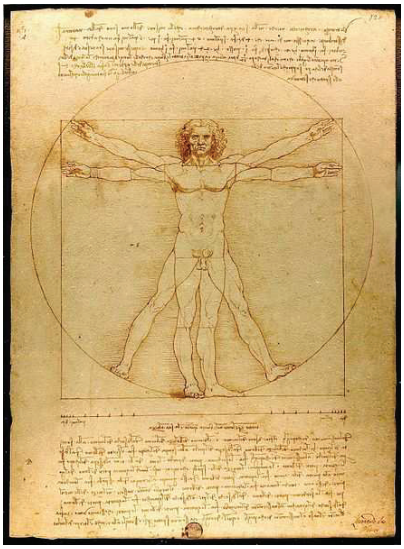


Figure 2 : L'Homme de Vitruve, Léonard de Vinci (1485-1490)

Les principes de l'explication du corps et de la raison(65), recherchent dans chaque malade une explication commune. Molière décrit le nouveau statut social du docteur à plusieurs reprises dans les pièces *le Médecin malgré lui* ou *le Maladie imaginaire* avec le respect de la posture de « celui qui a étudié et qui détient le savoir » sur le patient, considéré comme ignorant et instaure une relation paternaliste médecin-malade pour plusieurs siècles(66). Cette relation dissymétrique entre le sachant et l'ignorant a engagé une relation quasi hiérarchique ne permettant pas au patient de s'investir pleinement dans la relation de soins. Sans préjuger d'une quelconque dérive consciente de la part du corps médical, force est de constater que l'autonomie du patient dans la décision de soins n'était pas explicitement recherchée …

La sécularisation de la médecine et le *désenchantement du monde*(67) obligent à rechercher un sens rationnel à la maladie. Le corps humain, objet de la nature, est sujet d'interrogation et non plus d'interprétation, dès lors que la maladie s'installe. La santé se mécanise avec une approche quantitative, cartésienne, dépossédant parfois le patient de son corps au profit de l'action médicale. La représentation des sens du malade devient alors un symptôme à explorer. La réflexion de Descartes en médecine s'appuie sur l'anatomie, avec une vision mécaniste du corps(68). La science selon Descartes laisse peu de place à la narration de l'Histoire et de l'individu sensible. Elle donne la priorité à l'ordre logique d'une nature organisée.

L'esprit humain va expérimenter ces théories rationnelles, nommées désormais scientifiques dans le domaine de la santé, engageant intimement l'art et les sciences. Héritier de Descartes, Michel Foucault développe, en 1963, une acception du *regard* (69) médical fondée sur la rationalité scientifique de la norme, permettant ainsi un usage unifié de la médecine et appelant à une standardisation des comportements des patients vis-à-vis de leur santé. Nommer la maladie revient à en voir les symptômes, à les objectiver par des analyses, à considérer l'organe atteint par-delà le sujet souffrant. Ce raisonnement donne la priorité à la preuve du symptôme. Doit-on alors comprendre qu'en l'absence de preuve, il n'y a point de légitimation et donc de prise en compte de la plainte du malade ?
Michel Foucault complète les missions hippocratiques auprès du malade par un fort lien à la normalité, ainsi la médecine *enveloppera aussi une connaissance de l'homme en santé, c'est-à-dire à la fois une expérience de l'homme non malade et une définition de l'homme modèle. Dans la gestion de l'existence humaine, elle prend une posture normative, qui ne l'autorise pas simplement à distribuer des conseils de vie sage, mais la fonde à régenter les rapports physiques et moraux de l'individu et de la société où il vit*(69). Ces préconisations seront parfois difficiles à suivre pour les patients n'ayant pas la compréhension ou volonté nécessaires à l'application de ces nouvelles pratiques médicales et de *leur sévérité structurale*(69).

La rationalisation scientifique trouve aussi un écho dans le raisonnement philosophique de Kant, sur le devoir d'agir en conscience. Ainsi, la connaissance théorique détermine ce qui est pensé : les sciences et leurs principes ont valeur de lois, tandis que la connaissance pratique détermine avec la raison ce qui est donné, et mène à l'expérimentation avec un agir codifié.
Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre en même temps toujours comme une fin et jamais simplement comme un

moyen(70) détermine l'impératif catégorique pratique développé par Kant. Le devoir moral devient un principe de conduite, toujours dans le respect de « ce qui doit être » que nous appelons autonomie et, par extension, liberté.

Dans la Critique de la Raison pure(71), Kant développe le sens moral et l'autonomie comme outils permettant d'atteindre la perfection, par la valeur de l'action et du devoir, pour soi-même et pour autrui.
Cette pensée se heurte parfois à des intérêts pratiques en contradiction avec la raison théorique. La raison pratique *compare les principes, recherche les intérêts pratiques et spéculatifs*(71) alors que la raison théorique permet de *pénétrer la nature, dans l'ordre et la régularité.* Ainsi, la liberté *est l'indépendance de la volonté par rapport à la contrainte des penchants de la sensibilité*(71). La pensée kantienne présuppose que l'Homme libre porte en lui la constante présence de la loi morale universelle et agit selon les règles de son usage. Selon Kant, cité ici par Canguilhem, *le bien-être n'est pas ressenti, car il est simple conscience de vivre*(2) et ne demande donc aucun effort pour sa conservation, puisque vécu implicitement dès lors que le sujet se conduit sainement, dans une spiritualité immanente, afin de rester fidèle à lui-même. Le principe d'autonomie s'applique alors, pour chaque patient, comme moyen de préservation rigoureuse de son capital santé. L'acte requis à maintenir sa santé est ainsi un acte prescrit, tel un devoir d'agir, en une vie normative, plaçant chaque individu comme membre de l'Humanité.

Cette approche philosophique nous éclaire aujourd'hui sur le concept de libre-arbitre tant revendiqué et sur les difficultés sous-jacentes pour les malades à être compliants aux préconisations extérieures malgré leur engagement moral à se soigner. Les prescriptions médicales ne seront paradoxalement pas suivies par les patients de façon optimale. Kant avait anticipé cette hypothèse en suggérant la nécessaire pondération et relativité de ses principes à travers le ressenti de la santé, propre à chacun et parfois soumis à *ses sensibilités extérieures.* Les recommandations médicales, valables pour le plus grand nombre, seraient alors acceptables et applicables seulement après une analyse personnalisée de chaque individu. Ainsi l'agir codifié tant pour le patient que pour le professionnel, chacun pris isolément, n'est pas suffisant.
De plus, si la volonté et l'engagement singuliers restent indispensables, ils ne sont pas ou plus suffisants, au regard de l'offre de soins. Il devient fort difficile d'universaliser la pensée kantienne sur la responsabilité individuelle, cette dernière étant aussi dépendante, dans ses aspects pratiques, des choix de responsabilité collective. La santé devient une affaire de santé

publique... avec l'institutionnalisation d'une prise en charge collective normée. Ainsi, le principe de raison avec les connaissances comparées, la classification des formes et les références à un agir normé sont devenus les premières bases des référentiels de bonne pratique et les futurs éléments d'évaluation des pratiques professionnelles.
La relativité de la maladie organique a pour corollaire la recherche d'une vision plus globale de l'individu. La mise en relation de ces deux courants prend sens dans l'éthique de la discussion, approche complémentaire à la vision normative, mieux reçue par notre société en quête de re-subjectivation de l'individu.

1.2.3 Ethique de la discussion et Alliance thérapeutique

Au XXe siècle, le philosophe allemand Jürgen Habermas (1929-) poursuit les réflexions d'Aristote et de Kant sur les facultés morales de chacun à promouvoir pour soi-même, une vie Bonne et juste, dans le respect d'autrui. Tout comme Kant, il distingue l'idéal moral avec les principes universels et l'éthique pragmatique rattachée aux particularités individuelles.

Dans l'œuvre Ethique de la Discussion(72), Habermas considère que la morale individuelle doit se confronter aux arguments de la morale des autres et donc de la morale collective. Pour cela, il préconise des règles procédurales relatives à une discussion libre de parole, authentique, se référant autant à l'expérience singulière qu'aux normes sociales. Il redéfinit les bases de la relation interactive ainsi *au lieu d'imposer à tous les autres une maxime dont je veux qu'elle soit une loi universelle, je dois soumettre ma maxime à tous les autres afin d'examiner par la discussion sa prétention à l'universalité. Ainsi s'opère un glissement : le centre de gravité ne réside plus dans ce que chacun souhaite faire valoir, sans être contredit, comme étant une loi universelle, mais dans ce que tous peuvent unanimement reconnaître comme une norme universelle*.

Cette recherche de consensus renforce la place des patients dans le système de soins tout en ayant une vision utilitariste de la discussion. La légitimité de la décision vient de la discussion délibérative qui l'a précédée. En d'autres termes, la décision consensuelle validée par le plus grand nombre devient un nouveau principe normatif. Ainsi, une application de l'éthique de la discussion pour l'évaluation médicale s'est imposée dans les années 1990, avec les conférences de consensus. L'Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale, dirigée de 1990 à 1997 par le Professeur Yves Matillon avait pour objet la mise en

place de l'évaluation médicale et des soins *ayant un impact en terme de santé publique*(73). Les conférences de consensus consistaient à *définir une position dans une controverse portant sur une procédure médicale, dans le but d'améliorer la pratique clinique*(73)en collectant puis synthétisant l'avis d'experts et de citoyens de plusieurs horizons sur un sujet spécifique.

Dans le domaine de la santé, ces procédures argumentaires intègrent prudemment les services hospitaliers, créant de nouvelles dynamiques interdisciplinaires, dans les conseils de service. Elles s'appliquent progressivement à la relation soignant/soigné redéfinie, en petits colloques, dans les programmes d'éducation thérapeutique. La démarche éthique se situe ici dans un travail collaboratif, plaçant le malade au centre des préoccupations. Nous en développerons les applications dans le chapitre sur l'évolution de l'offre par la société (1.3).

Les procédures institutionnelles collectives de l'éthique de la discussion engagent aussi le professionnel d'une équipe à trouver une posture personnelle dans sa pratique quotidienne.
L'évolution constante de la relation soignant/soigné donne lieu à plusieurs courants et terminologies liées à la recherche d'une communication et d'un accompagnement entre une personne vulnérable par une personne aidante. La bienfaisance, avec son empreinte religieuse, puis bienveillance renvoyant au désir affectif de bien faire pour autrui donne place à l'éthique de l'alliance. La question qui se pose est comment « bien traiter » autrui avec l'instauration d'une relation authentique(74), en plus de « traiter bien » à partir de référentiels de soins. Lors d'une discussion délibérative, ainsi que citée plus haut, le patient sera accompagné par un professionnel de santé dans la présentation de ses fragilités face à la maladie, mais aussi dans son projet de soins. La parole subjective du malade s'écoute alors comme un appel à l'aide, nécessitant la réponse d'un tiers pour se diriger ensemble vers un mieux-être.

Dans une relation empathique, le soignant disponible va « rencontrer » le patient et se sentira touché par lui, sans forcement de mise en mouvement. Alors que la sollicitation est une invite, une incitation à faire, la sollicitude la met en action. Le soignant qui a développé une capacité à être sollicité, à se laisser toucher par l'autre(29), va pouvoir répondre avec sollicitude, c'est-à-dire en mettant en place des soins prévenants, attentifs, personnalisés. C'est cette association d'aptitudes relationnelles et compétences professionnelles qui permet au professionnel de santé de « prendre soin » et de créer une alchimie éthique d'alliance thérapeutique.
La philosophie de Paul Ricœur place la sollicitude comme nécessité éthique à la dissymétrie soignant/soigné : *C'est peut-être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de*

puissance vienne à être récompensée par une authentique réciprocité dans l'échange, laquelle, à l'heure de l'agonie, se réfugie dans le murmure partagé des voix ou l'étreinte débile des mains.(75)

Paul Ricœur affine l'éthique de la discussion de Jürgen Habermas en proposant, lors des commissions de décisions médicales, une « sollicitude critique », *forme que prend la sagesse pratique dans la région des relations interpersonnelles.*(75)

Dans la continuité de l'éthique de la sollicitude, Emmanuel Hirsch dans son œuvre « Le devoir de non-abandon », avec la préface de Didier Sicard, interpelle notre société sur l'évolution de l'offre de soins et insiste sur la nécessité et la responsabilité des soignants à valoriser chaque acte de soin *comme l'expression la plus sensible du témoignage de nos obligations à l'égard de l'autre*(76) tout en respectant son espace privé et en puisant en chacun, soignant et soigné, l'ultime humanité de notre Société à prendre soin d'autrui dans toute sa dignité.

Le XXe siècle signe cette recherche de sagesse pratique en complémentarité des avancées scientifiques et de la formalisation des repères de communication dans les soins, alors même que les acteurs se multiplient et les sources d'information se mondialisent.

Chacun revendique de préserver sa santé en tant que Bien supérieur. L'hygiène de vie, en tant que moyen de valorisation du corps et de l'esprit, devient le modèle contemporain de respect de soi. La conception moderne d'intensification du rapport à Soi et de valorisation du principe d'autonomie tend à une utilisation personnalisée voir individualiste de la médecine. La santé devient un droit utopique en même temps que la prise de conscience de sa vulnérabilité. En réalité, il s'agit d'une extension abusive du droit à l'accès aux soins, liée à un malentendu du droit à la santé holistique tel que défini par l'Organisation Mondiale de la Santé(77). En effet, la santé n'est pas constitutive de la nature humaine et donc non universelle, elle reste aléatoire pour chacun et tout au long de la vie.

Les concepts développés ci-dessus prennent tout leur sens dans l'élaboration des projets de vie incluant des stratégies de soins. Nous retrouverons leur inscription théorique et leur mise en pratique dans le chapitre suivant sur l'organisation du système de santé.

1.3 Evolution de l'offre de soins par la collectivité

La réflexion philosophique présentée précédemment a un retentissement fondateur dans l'éthique médicale et la relation soignant-soigné. A partir des principes de bienfaisance et de non-malfaisance présenté avec le serment d'Hippocrate, elle prépare aux futures règles de bonne pratique régies par les Ordres professionnels puis les codes de déontologie avec la recherche systématique de ce qui doit être mis en œuvre par les professionnels de santé dans la prise en charge optimale d'un patient. La liberté du praticien est ainsi soumise à la recherche de l'excellence du soin comme moyen dans le respect inconditionnel de la dignité et selon les outils d'aide à la décision médicale définis par les Sociétés Savantes.
La santé n'est alors pas seulement un état de bien-être mais un moyen au service de la finalité de la vie humaine.

1.3.1 Notion d'Assistance

Au Moyen-âge, les croyances religieuses influent sur la pratique médicale en limitant le rapport au corps et donc la recherche clinique. Le catholicisme valorise les vocations à prendre soin d'autrui dans la dévotion et la pitié, permettant au manant et au soigneur d'accéder au Sauveur. Les Hôtel-Dieu accueillent des personnes démunies, voir errantes, plutôt que des personnes souffrant de pathologies distinctes. Les religieuses sont prioritairement formées à la gestion quotidienne des salles communes ou maladreries et à l'aide spirituelle aux malheureux. La prise en charge singulière d'un individu souffrant d'une pathologie diagnostiquée n'a, alors, pas lieu d'être ; le malade faisant partie du groupe. La croyance populaire associe la santé au Salut, tandis que la maladie est appréhendée comme la résultante d'un péché probable mettant le patient à l'épreuve dans le passage vers l'au-delà.
La douleur trouve un sens dans cette interprétation de la maladie durant des siècles où le corps se cache et la médecine piétine. Toutefois, certaines souffrances ne trouvent pas d'écho dans la compassion et la miséricorde(78). Quelques démarches téléologiques seront étudiées et argumentées, en particulier par les Jésuites, tentant de répondre par la casuistique. Cette méthodologie est encore aujourd'hui enseignée et utilisée comme outil d'analyse rétrospective, fondement ultérieur d'aide à la décision lors de cas difficiles. Il s'agit d'études de cas ou de revue de morbi-mortalité menés en *analyse collective, rétrospective et systémique de cas marqués par la survenue d'un décès, d'une complication, ou d'un*

évènement qui aurait pu causer un dommage au patient, et qui a pour objectif la mise en œuvre et le suivi d'actions pour améliorer la prise en charge des patients et la sécurité des soins(79).

Cependant, le soin religieux fait appel à toutes les capacités du souffrant à modifier sa situation. Au XIXe siècle, les premières écoles d'infirmières anglaises créées par Florence Nightingale basent leur enseignement sur la santé publique, la prévention des maladies et la part autonome du patient à être acteur de ses soins(80). Elle institue d'ailleurs la recherche d'autonomie des patients dans l'approche éthique du soin infirmier.

Ces soins monastiques sont guidés par une morale hétéronome dans le sens de règles extérieures transcendantales(81). Cette sécularisation de l'éthique soignante perdure aujourd'hui avec des institutions devenues publiques comme les Hospices Civils ou les Assistances Publiques et la généralisation du concept de permanence des soins avec disponibilité et accueil pour tous, inscrit dans la charte d'accès aux soins de tout hôpital public ainsi que la notion paramédicale du « care », prendre soin d'autrui (complémentaire au concept du « cure » centré l'impact curatif du traitement).

1.3.2 Cadre juridique et éthique

Le système de santé dépend de certains cadres juridiques et éthiques régis par la déontologie, les lois de santé publique. La pratique des professionnels de santé répond à des exigences de formation et de référentiels au niveau individuel et à des exigences d'organisation et d'accès aux soins basés sur le modèle de la solidarité.

1.3.2.1 Déontologie et droits des patients

Après la première guerre mondiale, le malade attend une gestion scientifique et collective de sa santé par des professionnels experts et une assurance santé forte. Les ordonnances de 1945 permettent la création du système de sécurité sociale(82,83) en France sur le modèle bismarckien : gestion par les partenaires sociaux, financement par des cotisations à la charge des employeurs et des salariés. Cette évolution majeure de notre société aboutit à une formalisation des pratiques médicales et fait entrer la Loi dans le domaine de la santé. Le droit est un ensemble de règles, définies en procédures, qui déterminent ce que l'on doit faire et ce que l'on ne doit pas faire ; il en va de même pour le droit de la santé, appliqué aux professionnels de santé.

Dans l'après-guerre, le procès de Nuremberg(84) des médecins nazis impose les limites déontologiques de la recherche, rappelant la reconnaissance éthique de toute personne vulnérable et invalidant toute forme de consentement recueilli sous la contrainte. L'horreur de ces exactions et la fiction de Frankenstein scientiste sont contrecarrées par le Code de déontologie médicale(85) qui consacre la notion de consentement libre du patient.
Nous pouvons l'assimiler à un référentiel moral de bonnes pratiques, engageant la responsabilité professionnelle des praticiens, avec possibilité de sanctions disciplinaires par leurs pairs. Nous regretterons que la dynamique n'ait pas englobé de façon explicite la totalité des acteurs de santé, dont les paramédicaux. En effet, il aura fallu attendre 2006 pour voir la création, encore chaotique, de l'Ordre Infirmier(86). De plus, le code de Déontologie spécifique à la profession infirmière n'est toujours pas validé, les règles professionnelles inscrites dans le Code de la Santé Publique étant toujours en vigueur.
Ainsi, les acteurs de santé sont régis par les Ordres professionnels qui rédigent les Codes de déontologie. Ils sont également soumis aux Lois qui définissent le Droit pénal et civil dans l'exercice de ses fonctions. En effet, tout acteur de santé a une responsabilité professionnelle et citoyenne dans l'exercice de ses fonctions. Il doit particulièrement agir en connaissance, cohérence et pertinence avec les référentiels de prise en charge définis par les Sociétés Savantes et la Haute Autorité de Santé. Cette responsabilité morale et juridique n'est d'ailleurs pas toujours en adéquation avec les stratégies de prise en charge validées par l'Assurance Maladie…

L'évolution actuelle vers plus de droits des patients à participer aux choix thérapeutiques vient considérablement modifier la relation paternaliste, laissant à chacun l'opportunité d'évoluer vers une nouvelle posture relationnelle et sociale.

Ainsi, le *modèle relationnel de décision informée*(87) permet au médecin de délivrer une information et de proposer un axe thérapeutique à un patient devenant décisionnaire de ses soins, après une réflexion autonome mais isolée. La responsabilité du sujet malade est renforcée, diminuant par là même celle du médecin. Cette relation est déséquilibrée par la responsabilité excessive qu'elle laisse au patient vulnérable, en proie à une décision plus personnelle que médicale et raisonnée. C'est une forme simpliste et désengagée de l'adage selon lequel « seul, le patient sait ce qui est bon pour lui. »

Enfin, le *modèle de décision partagée* basé sur des échanges d'informations et une délibération commune se développe depuis une vingtaine d'année. Les professionnels de santé allient leurs compétences aux valeurs du patient. Ceci est d'autant plus nécessaire dans la conjoncture des communications mondialisées, où chacun peut trouver des réponses pertinentes ou non, dans les médias et particulièrement sur Internet. De plus, les associations de patients délivrent à un vaste public des informations non ciblées, nécessitant une reformulation personnalisée, en fonction des capacités, de l'environnement et des possibles thérapeutiques de chaque patient. Ce dernier est alors soutenu par une équipe soignante qui l'accompagne dans sa réflexion et ses choix, jusqu'à une décision commune, partagée.

Les réflexions philosophiques et sociologiques en matière de santé ont aussi un retentissement sur la perception des soins par les patients et les professionnels, qui trouvent une traduction dans les récentes Lois de 2002 sur les droits des patients et la qualité des soins puis de 2009 sur l'organisation sanitaire, sociale et territoriale de l'offre de soins.
L'information soignant-soigné évolue rapidement ces dernières décennies. Aux compétences exclusivement médicales s'ajoutent désormais celles des services paramédicaux, sociaux et d'aide à la personne. Préalablement au recueil du consentement du patient à la démarche thérapeutique, le praticien doit désormais s'assurer que celui-ci a compris l'information qui lui a été délivrée, en toute responsabilité et honnêteté : *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose.*(85)

L'échange mutuel de consentements, basé sur les données disponibles de la science, devient un préalable obligatoire à tout acte de soin. L'information médicale descendante, empreinte de savoir et de compassion, s'appuie sur la confiance que donne le malade à son médecin. En pratique, le patient est informé de la démarche thérapeutique mais sans implication participative ; il s'agit d'une *relation contractuelle paternaliste* restant dans la culture hippocratique du médecin détenant le savoir et agissant, de son point de vue, pour le bien du patient. La nouveauté réside dans le partage de l'information, engageant certes le médecin mais aussi le patient.

L'arbre décisionnel d'une stratégie thérapeutique tient compte de facteurs scientifiques (recherche, casuistique, principe de la loi statistique, …) et aussi d'adaptations médicales concernant les priorités des maux à traiter (médecine prédictive et de prévention de la maladie rénale chronique, gestion des risques, …) auxquels s'ajoute la réflexion éthique sur les

valeurs de chaque individu. La finalité de cette information concertée est le consentement éclairé. Il doit être libre de toute influence téléologique, sociétale, économique … y compris si la démarche pressentie ne répond pas au finalisme scientifique(88). Le modèle de décision partagée prédomine actuellement avec une nouvelle organisation des soins pour les patients et un ancrage législatif avec la *Loi Kouchner*(6) de 2002. Cette Loi objective les droits des patients et encadre une fois de plus l'information médicale. Elle instaure une relation contractuelle juridique mettant le patient et le médecin en présence d'une convention, orale ou non, ayant pour effet de créer entre eux une obligation.

Pourtant, si les services de soins et les praticiens en médecine de ville ont adapté leurs pratiques en matière d'information et de responsabilité et placent de plus en plus le malade au centre du système de soins, il n'est pas demandé explicitement aux patients d'engagement moral, administratif ou médico-social pour sa prise en charge dans des soins qu'ils acceptent. Le malade ne contractualise aucun devoir ni envers lui-même, ni envers la Société.
Or, cette Loi humaniste, en donnant plus de place au patient, lui confère droits mais aussi devoirs. La modernité de cette législation est de puiser dans l'Histoire philosophique (Aristote, Kant, Ricœur…) la notion d'engagement et de responsabilité de chacun vis-à-vis de sa santé et de l'associer au paradigme actuel de santé solidaire et planifiée. Le citoyen s'est effectivement investi comme usager critique du système de santé et acteur dans la décision thérapeutique.

Après dix ans de recul, le Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé a demandé un bilan de cette Loi et des propositions ont été remises en février 2011 au gouvernement(89). Le groupe de travail souhaite renforcer la promotion et le respect des droits des patients, faciliter les accès au dossier médical, informer la population de la densité et la nature de l'activité médicale, intensifier le rôle des représentants d'usagers et harmoniser la démocratie sanitaire. Ces droits renforcés des patients à participer à l'offre de soins impliqueront secondairement des devoirs et responsabilités sur l'évolution du système de santé et des choix collectifs de politique sanitaire, sociale et économique, comme le suggérait mais sans l'expliciter, la loi originelle.

La traçabilité écrite de l'information est indispensable, tant pour la cohérence, la continuité et la qualité des soins par plusieurs intervenants que pour le cadre médico-légal respectant les droits du patient.(90)

Ainsi, des outils se systématisent pour tracer les informations données et recueillies : le dossier médical, les transmissions ciblées hospitalières, enfin le dossier médical partagé validé par le patient et regroupant la pluralité des compétences soignantes. La spécialisation des missions, des délégations de tâches, ainsi que la personnalisation des soins nécessitent une cohérence de prise en charge pour le malade et son entourage.(72) Malgré quelques résistances institutionnelles et parfois corporatistes, les personnels non médicaux retrouvent peu à peu les pratiques du « prendre soin », telles que définies dans les premiers programmes d'enseignement professionnalisant des infirmières et complémentaires à la délégation d'actes techniques sur prescription. Ils entraînent ainsi nombre de soignants dans une démarche centrée sur la personne et non exclusivement sur l'organe et la maladie du sujet. Ces pratiques novatrices font évoluer la relation soignant-soigné, avec l'expérimentation de nouveaux modèles. Cette réflexion donne naissance à une médecine d'équipe, nécessitant le partage des données médicales, socioculturelles, environnementales dans un espace temps défini et évolutif. Nous remarquons cependant que ces évolutions sont trop souvent freinées par des réalités économiques conjoncturelles.

En conclusion, l'évolution juridique et éthique de la relation soignant-soigné s'organise principalement dans le respect de la déontologie et du droit à l'information des patients, à partir des axes historiques cités précédemment. La notion de partenariat s'impose aux soignants sous la forme d'une association active de différents intervenants avec des convergences de soins partagées où chacun conserve son autonomie.
Si le synonyme de partenariat dans la sémantique éthique est le mot alliance, le terme spécifique au Droit est le quasi-contrat. Il s'agit d'un engagement volontaire réciproque.

Nous citerons ici deux jurisprudences majeures relatives au droit à l'information des malades, l'une datant de 1936, antérieure au Code de déontologie médicale, l'autre datant de 2010.
La première application française de ce nouveau concept juridique de Droit à l'information en santé est l'arrêt Mercier de 1936(91). La Cour de cassation, pour engager son rôle de veille et de contrôle des activités médicales, jusqu'ici laissées au libre-arbitre du praticien selon les règles du serment d'Hippocrate. Ce procès engage la responsabilité du médecin selon le devoir éthique d'information du patient. Elle établit dans la pratique médicale la notion de contrat thérapeutique. La faute éventuelle est reconnue issue d'un manque ou rupture de contrat malade-médecin dans plusieurs pays européens, ainsi la Suisse en 1892, l'Italie en 1935 et la France en 1936.

Un arrêt plus récent de la Cour de Cassation(92), en date du 3 juin 2010, consacre le préjudice du seul fait du défaut d'information, y compris en l'absence de perte de chance sur le plan médical. Les juges reconnaissent l'atteinte portée au patient tenu dans l'ignorance de ses perspectives médicales même si le patient aurait consenti, en connaissance, aux soins prodigués. Cet arrêt relie le devoir d'information du médecin au respect de la dignité du patient. Il renforce la responsabilité médicale et associe à la notion de préjudice, celle du devoir de réparation (si ce n'est par le recouvrement d'une santé antérieure, alors par les systèmes financiers et assurantiels). Le non-respect de la délivrance de l'information doit ici être compris comme un préjudice moral d'atteinte à la dignité.

Les enjeux sont de promouvoir la qualité des soins et d'uniformiser la connaissance et l'utilisation des thérapeutiques récentes, au profit du plus grand nombre de patients. La performance de la prise en charge des patients est de la responsabilité de chaque professionnel avec un souci de qualité, d'équité et d'uniformité dans l'offre de soins pour chaque patient sur le territoire national.

1.3.2.2 Formation professionnelle et recommandations de bonnes pratiques

Les aspects juridiques mentionnés ci-dessus nécessitent la mise en place de moyens opérationnels indispensables à l'élaboration de projets thérapeutiques : la formation professionnelle continue et le respect des recommandations pratiques.

La formation professionnelle permet de réactualiser et d'utiliser les connaissances spécifiques à la profession pour un exercice adapté. Bien soigner renvoie à la maxime d'Hippocrate *Primum non nocere,* réfère aussi à la prudence d'Aristote(58) et au concept de Jonas(93) priorisant l'éventualité du *scénario du pire*. Le principe de précaution dans un contexte d'incertitude doit guider l'information et la décision médicale(94). De fait, la mise en pratique de ce principe est totalement dépendante des avancées scientifiques et de la mise à jour des connaissances des professionnels de santé. Il est souvent assimilé à un frein à l'utilisation de techniques thérapeutiques innovantes mais peut aussi se comprendre comme une nécessité de faire bénéficier chacun de l'offre de soins la plus actualisée et la plus personnalisée. A cet effet, la Loi(95) impose des temps de formation continue et d'évaluation des pratiques professionnelles.
Depuis 1995, (loi Juppé) la formation continue est applicable à tous les professionnels de santé suivie en 2004(38) de la Loi sur l'évaluation des pratiques professionnelles et la

formation continue individuelle. Elles imposent aux médecins de suivre un démarche évaluative et formative définie dans le temps et sanctionnée par une validation de l'Ordre des Médecins. Elle deviendra caduque en 2009, avec la nouvelle Loi sur le Développement Professionnel Continu(95) qui a nécessité jusqu'à ce jour douze décrets d'application, uniquement sur ce sujet de la fusion des domaines de la formation et de l'évaluation …
Depuis 2005, la Haute Autorité de Santé demande aux établissements de soins de structurer des dispositifs d'évaluation des pratiques professionnelles pour répondre aux exigences de l'Accréditation et de la Certification.

Le second axe incontournable concerne les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Ainsi que nous l'avons abordé dans le chapitre sur l'éthique de la discussion, l'évaluation médicale a donné lieu dans les années 1990 à des recommandations issues de conférences de consensus. Leur objectif est de formaliser le degré d'accord entre experts en identifiant et sélectionnant, par un vote en deux tours avec retour d'information, les points de convergence, sur lesquels sont fondées secondairement les recommandations, et les points de divergence ou d'indécision entre experts. La Haute Autorité de Santé diffuse toujours des recommandations selon ce principe de collection et confrontation d'avis.

Faisant suite à cette méthodologie avec une assise plus statistique, l'Evidence Based Medicine devient la règle pour l'élaboration de référentiels. *L'EBM est une méthode scientifique d'analyse de publications médicales et a la volonté de développer des outils adéquats tant au maintien d'une attention permanente aux nouvelles données qu'à la réévaluation régulière des connaissances*(96). Chaque praticien se doit de connaître les plus récentes thérapeutiques éprouvées et validées par un colloque international virtuel, avec évaluation des bénéfices-risques les plus pertinents afin d'éviter toute perte de chance pour le patient. Il convient ensuite de personnaliser la relation et la décision de soins, en fonction des attentes et ressources spécifiques à chaque patient.

Plusieurs référentiels nationaux sont diffusés par la Haute Autorité de Santé, avec des indicateurs basés sur le concept de l'EBM, permettant une évaluation de la prise en charge thérapeutique. Lorsque la Haute Autorité de Santé valide une recommandation de bonne pratique de type EBM, *établie sur des bases scientifiques, depuis son efficacité théorique jusqu'aux pratiques professionnelles médicales, y compris dans l'application des soins et de la prévention*(25) , celle-ci devient la référence du meilleur soin pour la collectivité. La décision médicale individuelle, ou concertée en équipe, est assujettie à un engagement

d'utilité collective prenant en compte les facteurs d'efficacité thérapeutique et de priorité de santé publique définis par chaque système de santé, le coût des soins devenant alors dépendant de ces choix. L'application de l'EBM comme stratégie de soin, de courant utilitariste, pourrait permettre au plus grand nombre de patients de bénéficier de la meilleure médecine standardisée et mondialisée. Cependant l'objectif de l'EBM reste toutefois d'informer les praticiens et non d'imposer une pratique intégrative pour tous les patients.

La décision médicale dépend donc de trois facteurs aujourd'hui indissociables :

- L'expertise médicale
- Le consentement du patient
- L'alliance thérapeutique

Dans ce contexte, et avec l'accompagnement informatif et éducationnel des soignants, chaque patient est en capacité de participer à la discussion et de s'impliquer par sa réflexion autonome dans la décision thérapeutique.

1.3.2.3 Justice distributive et offre de soins

Le système de santé français du début du XXIe siècle est héritier des lois sociales d'après-guerre. Dans un contexte d'état providence, de renouveau et de générosité, l'assurance maladie s'est construite sur le système de la solidarité et le principe de justice allocative. Les plus nécessiteux, tant au niveau social que sanitaire, prétendent à plus d'aides, dans un idéal d'équilibre citoyen. Ainsi, des prises en charges compensatrices se sont développées et renforcées pour les soins longs et coûteux : remboursement à 100% pour les actes chirurgicaux avec un K supérieur à 50, pour les thérapeutiques relevant des pathologies lourdes et les maladies chroniques avec la création de l'Affection de Longue Durée, etc.…

En réponse à la conjoncture économique difficile et particulièrement depuis 2000, le principe de justice distributive prévaut. Nous assistons à un désengagement progressif de la solidarité collective pour les soins communs et l'ouverture d'un marché d'assurances complémentaires visant à couvrir certains risques auparavant pris en charge par la collectivité. Ces mesures s'accompagnent d'une incitation financière pour les patients à choisir un médecin traitant référent, le plus souvent médecin généraliste, et de franchises de remboursements pour les produits pharmaceutiques et les transports sanitaires, afin de responsabiliser la population aux

frais de santé. Une refonte du système de santé est envisagée mais les mesures en cours ne font que colmater ou renforcer les failles du dispositif vis-à-vis d'une demande toujours plus forte de la population.

La réalité économique et l'extension de l'offre de soins en un demi-siècle soulèvent inévitablement la question de l'équité et de l'utilisation efficace des ressources en matière de santé. Beauchamp et Childress pointent ainsi le paradoxe de la justice en matière d'économie de santé : *Allouer signifier répartir en parts. Une telle répartition ne présuppose pas qu'un système ou une personne rationne les ressources*(61) .

En 1999, l'enquête européenne sur les valeurs a demandé aux citoyens de l'Union Européenne (sauf Chypre) de citer leurs critères de justice. Les résultats mentionnent un consensus spontané en faveur du principe de justice distributive et ses critères de légitimité : le besoin, le mérite et l'égalité.
L'analyse est particulièrement conforme à la maxime d'Aristote, *à chacun son dû* (58), *il s'agit de faire en sorte que chacun recueille ce qui lui revient d'une activité collective (au sens large) en proportion de ses investissements dans cette activité* (97). Elle renvoie aussi à la notion de justice procédurale pure définie par John Rawls(98). Ce philosophe libéral favorable à un certain interventionnisme social défend la nécessité d'un consensus, d'un accord raisonnable dans une société démocratique (chapitre 23). Sans cet « état final d'équilibre réfléchi », il n'y pas de possibilité de hiérarchiser les priorités et de les légitimer ultérieurement pour les usagers. Cet ordonnancement aboutit à *la constitution d'une théorie empirique du juste qui tient compte des discours des citoyens sur les priorités raisonnables en matière de justice* (97).
Au-delà d'une équation comptable entre les contributions et les rétributions de chacun, les sociologues Forsé et Parodi montrent que les citoyens européens enquêtés citent et hiérarchisent les mêmes trois domaines de justice, toutes catégories sociales confondues, soit le besoin, le mérite et l'égalité.

Pierre Boitte a étudié les dépenses de santé dans le vieillissement des individus et il s'interroge sur la place de la discussion éthique dans l'évaluation de l'efficience des soins : *Le critère économique trouve ici une pertinence certaine dans la mesure où la démarche économique consiste à allouer au mieux des ressources rares. Plus précisément, les économistes insistent sur l'importance d'utiliser les ressources disponibles à leurs coûts*

d'opportunité, c'est à dire au niveau que rapportent ces ressources lorsqu'elles sont utilisées au mieux(99).

Jusqu'à présent, l'éthique en santé a surtout concerné l'évolution des spécialités médicales, avec recherche en Comité d'éthique de réponses à des cas cliniques. La réflexion éthique sur l'allocation des ressources en santé est encore peu développée… Cependant la crise économique et probablement la crise du système de santé actuelle nous amènent à rechercher de nouveaux concepts de prise en charge de la santé, puis de la maladie. Il devient indispensable de repenser les priorités et programmer leurs applications, en intégrant la visée collective au soin individuel. L'esprit critique de Jacques Attali prédit, dans son Dictionnaire du XXIe siècle quand il donne pour définition au mot Ethique *: Se confondra de plus en plus avec le mot économie* (100). Arguons que cette confusion s'entende par un nouveau domaine de réflexion et de positionnement vis-à-vis de l'économie, et non une fusion!

Le modèle du libéralisme économique en matière de santé ne semble pas satisfaire les valeurs de notre société européenne, et de moins en moins les valeurs de la société nord-américaine : *Pour un libertarien, le fait que les individus soient de complexion fragile ou robuste, ... deviennent malades ou résistent provient d'une loterie naturelle. (...) Quant à la loterie sociale, elle permet à certains perdants de la loterie naturelle de s'offrir les soins de santé, bien souvent coûteux, nécessaires à la récupération de leur santé*(99). L'inégalité face à la maladie relève de la nature humaine, mais l'équité dans l'accès aux soins est ici niée. Ce courant individualiste ne correspond pas à notre conception de la collectivité dans notre société républicaine, laïque et solidaire. Cependant nos valeurs sont de plus en plus confrontées aux contraintes économiques et à la tentation de réponses hâtives et non respectueuses de la dignité due à chacun…

Parmi quelques exemples de stratégies de santé, citons le programme de santé de l'état de l'Oregon en 1994 et les Primary Care Trusts du Royaume-Uni :

L'objectif en Oregon était de rationaliser les dépenses de santé en établissant des priorités dans l'allocation des soins (par catégories de traitements) et dans l'attribution des compensations aux usagers (par réduction des inégalités sociales). Si ce programme n'apporta pas les résultats escomptés, il reste un exercice expérimental anglo-saxon en matière de justice et d'organisation des soins.

Le National Heath Service (NHS) du Royaume Uni a aussi beaucoup évolué depuis sa création en 1948. A partir du système beveridgien(101), intégré, hiérarchisé et très contrôlé,

entièrement financé par l'impôt, en passant par une médecine à dominante concurrentielle dans une économie de marché libérale, le NHS est aujourd'hui structuré sur le modèle de la coopération en réseau de soins. Depuis 2000, il consiste à référencer tous les acteurs de santé exerçant dans une zone géographique identifiée en groupements de soins primaires, Primary Care Trusts, disposant d'un budget global de fonctionnement. Cette décentralisation est soumise aux règles des pratiques médicales par le National Institute for Clinical Excellence(102). Ce fonctionnement s'apparente à un *disease management* proche des parcours de soins pluridisciplinaires avec les nécessaires priorités d'actions à décliner en fonction d'un budget contractuel.

Ces illustrations contribuent à la réflexion éthique en matière d'allocation des ressources de santé. Chaque pays occidental essaie de maîtriser les coûts d'une médecine avec pour fil conducteur de coordonner ses actions globales pour chaque malade, chaque pathologie mais aussi pour une population donnée et en hiérarchisant les stratégies thérapeutiques. Les états incitent à évaluer et valider la performance en s'appuyant sur des indicateurs de qualité et de bonnes pratiques. Parfois décrié sur le terrain, le *Pay For Performance*(103) (P4P) s'adresse aux médecins généralistes volontaires, avec une valorisation financière. Les résultats bio-cliniques des patients de chaque médecin participant sont comparables à d'autres cohortes de patients et zones géographiques en fonction des données de l'Assurance Maladie et des études des observatoires de la santé régionaux.

Parallèlement à ce système économique en évolution mais restant majoritairement solidaire, la répartition de l'offre de soins s'est réalisée dans la promotion du libéralisme médical et la conservation des institutions publiques issues de la sécularisation des établissements religieux. Aujourd'hui, ces entités privées et publiques dont les usagers, les soins prodigués et les fonctionnements structurels sont souvent différents et ont une finalité économique concordante, ralliant le secteur public vers les impératifs de production, voir de rentabilité du secteur privé. Ces deux modèles sont financés par les tutelles, selon les mêmes critères de tarification à l'acte et à l'activité.

Enfin, dans ces deux secteurs devenus au fil des années concurrents, nous trouvons deux exercices complémentaires de la médecine dans la vie du citoyen : la médecine ambulatoire, dite aussi médecine de ville ou de proximité, à très forte composante libérale et la médecine hospitalière, c'est-à-dire dispensée en établissements de soins, avec des statuts publics, privés, associatifs ou de plus en plus mixtes. La tendance est aussi de promouvoir les hospitalisations

courtes, de mieux en mieux programmées, et d'accentuer la gestion des soins en hospitalisation de jour, avec l'émergence de services spécialisés en médecine ambulatoire.

Depuis une dizaine d'année, les ministères en charge de la santé incitent les professionnels de santé à décloisonner médecine ambulatoire et médecine hospitalière et instaurent progressivement les notions de fluidité des soins et parcours continu de la prise en charge. Les limites entre les soins de médecine de ville et de médecine ambulatoire en secteur hospitalier deviennent plus floues et nécessitent une plus grande coopération entre des acteurs de soins devant ajuster leurs pratiques. Il était nécessaire de répondre par plus de coopération entre professionnels de santé et une réflexion sur la continuité des soins, sous la pression des associations de patients qui revendiquent, nous l'avons vu précédemment plus de participation à la décision de soins.

Cela engage une adaptation nécessaire des pratiques professionnelles avec un besoin de cohérence et continuité dans les parcours thérapeutiques, progressivement nommés chemins cliniques puis parcours de soins personnalisés(7).

1.3.3 Convergences vers un parcours de soins

Alors que l'évolution vers une prise en charge thérapeutique des maladies chroniques, sous forme de parcours de soins semble opportune pour les tous les acteurs, il convient désormais de faire converger les besoins avec l'offre de soins, de mettre en lien les responsabilités respectives des professionnels et des patients, de rechercher comment clarifier la continuité et la cohérence des soins.
Nous décrirons différents outils récents d'aide à la mise en œuvre des parcours de soins, tels que l'éducation thérapeutique, les réseaux de santé et la Loi Hôpital Patients Santé Territoire.

1.3.3.1 Education thérapeutique

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) proposait dès 1946 une définition idéaliste et généreuse de la Santé, et instituait une vision holistique basée sur les projets de vie, incluant les champs environnementaux et socio-économiques(77).
Un demi-siècle plus tard, en 1996, l'OMS en traduit les aspects organisationnels avec, notamment, le concept d'éducation thérapeutique(104), véritable cadre éthique de prise en

charge des patients dans un souci de cohérence et d'évolution des projets thérapeutiques tout au long de la vie...

L'éducation thérapeutique *vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leur famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.* (104)

Cette définition reprend, en synthèse, l'historique de la communication soignant-soigné développé dans le chapitre sur l'approche philosophique de la santé. Elle incite les professionnels de santé à pratiquer un mode relationnel de décision partagée et structure les objectifs, en terme d'autonomie par l'acquisition de compétences et en terme de responsabilité dans la prise en charge de la maladie pour promouvoir la qualité de vie. Enfin, nous comprenons que l'éducation thérapeutique s'inscrit pleinement dans le projet thérapeutique du parcours de soins. Elle s'applique au cas par cas, en association avec le Plan Personnalisé de Santé, selon le principe du Disease Management.

Le patient est présenté avec un potentiel de ressources personnelles, de son entourage et bénéficiant d'une organisation des soins transdisciplinaire permanente, réévaluée et adaptable en fonction de l'évolution de la pathologie. Son implication dans le parcours de soins est nécessaire et sollicitée au-delà du seul consentement à une prise en charge. Le patient devient responsable de son engagement à se prendre en charge. Il s'agit d'un contrat moral, avec une éthique quotidienne à se soigner et un accompagnement renforcé proposé par les professionnels de santé. Les données philosophiques d'ascèse de vie et de respect de la santé et de son corps, présentées précédemment, sont convoquées à ce stade. Les représentations personnelles, socioculturelles et environnementales de la maladie invitent à pondérer les notions de temporalité et d'assiduité vis-à-vis d'un parcours de soins préconisé et l'efficience réelle et escomptée. La compréhension du contrat moral est ici en opposition avec une forme juridique de contrat représentant une injonction à se soigner, avec le risque d'exclusion d'un programme de prise en charge, en cas d'adhésion incomplète ou mise en application insuffisante.

La Haute Autorité de Santé, garante de la qualité du système de santé, a d'ailleurs formalisé cette nouvelle prise en charge avec un guide méthodologique. En Juin 2007, elle relaie les préconisations de l'OMS et diffuse un guide(8) permettant l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique auprès de patients atteints de maladie chronique. Ce document s'accompagne d'outils méthodologiques engageant le patient dans ses compétences d'auto soins et d'adaptation(105). Les compétences d'auto soins s'acquièrent à partir d'adaptations cognitives et comportementales prises en conscience par le patient afin d'agir sur les effets de sa maladie. Ces compétences relèvent des ressources personnelles du patient, mais aussi de son environnement socioculturel, lui permettant de mobiliser l'énergie nécessaire pour réagir face à la maladie. Il s'agit là d'un concept nouveau d'accompagnement participatif, peu familier des malades et impliquant parfois leur entourage. Il serait prudent de conserver l'abord expérimental de l'éducation thérapeutique, sans trop légiférer, afin de ne pas obérer les efforts de chacun sur cette pratique.

L'application d'un programme d'éducation thérapeutique est donc personnalisée et se déroule en quatre stades, selon le guide méthodologique de la HAS.

1. *Un diagnostic individuel* préalable et régulièrement réévalué est élaboré avant toute proposition de soins généraux. Il permet de prioriser les actions de prise en charge, avec en toile de fond, la spécialité médicale et les cibles thérapeutiques des référentiels. La participation d'un proche sera discutée avec le patient.
2. *Plusieurs programmes* peuvent coexister après recueil du consentement du patient : une éducation thérapeutique initiale, suivie d'une éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement des compétences, de niveau supérieur) ou suivie d'une éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise des objectifs en cas de difficultés dans l'apprentissage ou modification de l'état de santé).
3. La planification de l'éducation thérapeutique fait appel à des modalités différentes de *séances, collectives et/ou individuelles*, avec une fréquence personnalisée. Tous les outils pédagogiques habituels ou spécifiques d'un service peuvent être utilisés. Les intervenants multi professionnels et représentants de patients agissent de façon coordonnée et en synergie.
4. Enfin, *une évaluation des compétences* développées par le patient et la satisfaction vis-à-vis du déroulement du programme permet d'analyser l'impact de l'éducation thérapeutique. Patients et professionnels évaluent l'écart entre leurs attentes et les activités effectives, ils identifient les forces et les limites de cette dynamique personnalisée. Le programme d'éducation se poursuit sur de nouvelles bases et si besoin, avec une autre

phase de développement thérapeutique adaptée à l'évolution du patient et de sa maladie chronique.

Les Agences Régionales de Santé, en application de la Loi Hôpital Patients Santé Territoire, valident les programmes et évaluent les démarches d'éducation thérapeutique pour les réseaux de santé et les établissements accueillant des patients atteints de maladie chronique(8). Plusieurs pays européens proposent aussi d'accentuer ce type de prise en charge, tels la Belgique, le Royaume–Uni et les Pays Bas(106).

Cette formalisation des programmes en quatre stades est difficile à réaliser pour les services de soins. La réalité des pratiques s'organise avec une offre ponctuelle, parfois même non anticipée pour le patient, conjuguant le déplacement lié à une consultation médicale avec la proposition d'éducation thérapeutique. Le patient participe ainsi à des actions éducatives ponctuelles mais non intégrées à un programme défini dans le temps. La posture éducative du professionnel formé et l'approche relationnelle envers le projet de soins permettent alors d'inscrire ce temps comme éducation thérapeutique...

En néphrologie, l'éducation thérapeutique (ETP) est peu à peu intégrée au parcours de soins dès le stade 3 de la maladie rénale chronique. Les objectifs relèvent des adaptations attendues du mode de vie du patient, afin de préserver au mieux sa qualité de vie à long terme et d'anticiper les complications(50). L'abord des traitements médicamenteux, de l'hygiène de vie, la connaissance des facteurs de risque et des cibles de néphroprotection(14,107), constituent le socle des programmes. D'une manière générale, l'ETP reste orientée sur la connaissance de la maladie, associant peu le cheminement du patient vis-à-vis de sa santé et de ce qui le préoccupe le plus au moment d'une séance éducative(13). De la communication médecin-malade dépend l'implication des patients dans un processus d'appropriation du parcours de soins et d'initialisation d'un programme d'éducation thérapeutique en néphrologie(53,55). Le rôle du patient, acteur de sa prise en charge, est renforcé, avec les apprentissages d'auto-soins et de repérage des situations d'appel. Ces démarches éducatives sont particulièrement développées en phase pré-dialyse, en phase d'apprentissage des traitements de suppléance(108,109), ou en période post-greffe. Elles restent expérimentales aux stades précoces de la maladie rénale.

Le réseau TIRCEL développe depuis début 2012 un programme d'éducation thérapeutique dédié aux patients au stade 3 de la maladie rénale chronique associée à une diminution annuelle du débit de filtration glomérulaire supérieure à 3 ml/min et une ancienneté dans le réseau supérieure à 12 mois. Les premiers résultats quant à la participation des patients nécessitent une réflexion sur les critères favorisant ou freinant

l'engagement individuel des patients à la démarche éducative(110). A ce stade asymptomatique de la maladie et sans demande initiale du patient, près de la moitié des patients n'a pas souhaité participer. Cependant, les patients ayant bénéficié de l'éducation thérapeutique sont satisfaits. Il n'y a pas de différences significatives en fonction des raisons de non participation invoquées par les patients et les caractéristiques d'âge, de sexe, de néphropathie causale ou comorbidités diabétique. Nous nous interrogeons alors sur l'éventualité de choix insuffisamment éclairés, par défaut d'information en consultation médicale et sur la notion de perte de chance pour les patients les moins réceptifs à cette offre thérapeutique, complémentaire à la prise en charge habituelle.

L'efficacité de l'ETP reste difficile à évaluer dans le cadre des maladies chroniques, en raison de programmes hétérogènes(111,112). La littérature mentionne peu les raisons de la non-participation totale ou partielle des patients à une offre d'éducation thérapeutique(17,18). Cependant, pour les patients ayant participé à de tels programmes, il semble y avoir un impact positif sur l'observance des traitements conservateurs(113,114) . Il est donc indispensable de poursuivre dans ce domaine car les obstacles à l'observance sont autant de freins à un bon suivi thérapeutique.

1.3.3.2 Emergence des réseaux de santé

Parmi les pistes novatrices concernant le parcours de soins du patient, les réseaux de santé sont un moyen d'organisation et de planification des prises en charges thérapeutiques complexes. Les réseaux ont pour axe prioritaire de travail de créer du lien thérapeutique entre les patients et tous les acteurs de soins, médical, paramédical et social.
Ils représentent un outil supplémentaire à l'offre de soins existante, en réponse aux souhaits des patients et à l'attente des pouvoirs publics de plus de maîtrise des coûts, de coopérations entre professionnels et cohérence dans la continuité des prises en charge individuelles.
De façon informelle et souvent à l'initiative des services de médecine infectieuse et d'addictologie, les premiers réseaux pallient le manque de concertation et d'interdépendance entre professionnels de santé différents et formalisent la cohérence des soins pour les patients toxicomanes et/ou atteints du virus HIV. Cela augure d'une pluridisciplinarité décloisonnée Ville/Hôpital, au service de thérapeutiques expérimentales, face à un enjeu de santé publique prégnant au début des années 1990.

La Loi du 4 mars 2002(6), déjà citée en rapport avec les droits et devoirs des patients, et ses décrets d'application(115) dévolue aux réseaux de santé des actions de prévention, d'éducation, de soin et de suivi sanitaire et social, ainsi que l'élaboration de démarches d'amélioration des pratiques professionnelles. La Loi distingue ainsi ces nouvelles institutions de soins autonomes et totalement interdépendantes des autres systèmes de soins, aux habitudes de travail de type réseaux sociaux informels. Le Code de la santé publique(116) précise les missions des réseaux de santé : *les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires*(6)*,* dans un climat propice aux innovations.

La mise en place des réseaux s'est faite sur le modèle du Disease Management dans une recherche de pluridisciplinarité et transversalité des actions thérapeutiques. Le Disease Management est un processus dans lequel les diverses parties prenantes (patients, prestataires et organismes assureurs) se mettent d'accord sur les standards à suivre en matière de prévention, diagnostic, traitement d'une affection ainsi que sur les moyens financiers qui doivent être mobilisés pour répondre à ces standards. La revue Fax Medica a rédigé un numéro spécial(117) concernant le concept et propose quelques facteurs-clé pour mettre en place le Disease Management :

- *Une vue holistique des soins : multidisciplinaire, incluant la totalité d'un parcours, depuis la prévention jusqu'aux aspects curatifs*
- *Une approche intégrée, coordonnée des soins*
- *Une cible* (pathologie) *bien définie*
- *Une attitude proactive et responsabilisante* (visant à anticiper, plutôt qu'à gérer les complications)
- *Des recommandations de bonne pratique définissant des protocoles de prise en charge*
- *Un soutien technologique permettant l'échange et le partage d'information*
- *Une amélioration continue de processus*

Ainsi, le parcours de soins proposé selon le modèle de Disease Management est pluridisciplinaire, coordonné, tracé et évalué et répond aux recommandations pratiques et aux principes de la démarche qualité, tout en tenant compte des réalités du patient et de son engagement possible et réel dans la prise en charge thérapeutique.

La circulaire CNAM-DHOS positionne en 2007(118) les réseaux en appui aux professionnels de premier recours et définit leurs missions prioritaires :

1. Elaborer et maintenir des protocoles et référentiels de soins
2. Coordonner la prise en charge des patients complexes selon un Plan Personnalisé de Santé
3. Contribuer à la continuité de la prise en charge
4. Organiser la coopération Ville/Hôpital avec les établissements de soins et les autres réseaux
5. Contribuer à la formation des professionnels

Les financements des réseaux de santé sont définis annuellement par les tutelles régionales, Union Régionale de la Caisse d'Assurance Maladie (URCAM) et l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) puis Agences Régionales de Santé (ARS) depuis 2010, en fonction des attributions budgétaires du Ministère de la Santé. Des enveloppes successives, Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville, Dotation nationale de Développement des Réseaux, Fonds d'intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins et maintenant Fonds d'Intervention Régional permettent aux réseaux d'expérimenter et de financer des actions innovantes en matière de parcours de soins, reliant les secteurs ambulatoires et hospitaliers. Cette multitude de financements non pérennes, puisque attribués lors de conventions annuelles à chaque réseau, n'a pas facilité une reconnaissance de tous les partenaires et une projection dans les Schémas Régionaux d'Organisation des Soins (SROS) hospitaliers ou ambulatoires. Chaque réseau étant expérimental à sa création, il aurait été souhaitable de bénéficier d'un cahier des charges connu de l'ensemble des réseaux dès la création du dispositif, permettant des évaluations fiables sur des actions qualifiées et quantifiées dès la mise en place de chaque réseau. Au lieu de cela, les réseaux ont réalisé, avec des financements publics, des évaluations « personnalisées », non compatibles avec une évaluation régionale ou nationale, par défaut de consensus de critères communs. Depuis 2008, un rapport d'activité sous la forme d'un tronc commun est demandé aux réseaux, ainsi qu'une annexe thématique spécifique à l'activité du réseau (pathologie, population …).

Les réseaux ont un budget défini par enveloppes non miscibles : budget d'investissement, de fonctionnement, de formation et des dérogations tarifaires. Une incitation financière est ainsi proposée à destination des professionnels de santé libéraux, médicaux et paramédicaux, au moyen de prestations dérogatoires après convention avec l'Agence Régionale de Santé. Nous noterons que les établissements publics et associatifs ne bénéficient pas de ces financements

dérogatoires, la prise en charge coordonnée faisant déjà partie de leurs missions, alors que les praticiens exerçant en secteur libéral dans des établissements privés peuvent prétendre aux dérogations tarifaires. Cette inéquité reste un problème quant à la reconnaissance d'un travail réalisé dans des conditions identiques. En effet, les budgets de Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation perçus par les établissements de soins ne sont pas redistribués aux réseaux de santé partenaires, arguant que le réseau à déjà un financement autonome …

Plus de 700 réseaux de santé(119) existent aujourd'hui en France et sont financés par les tutelles. Toutefois, on peut se questionner quant à leur avenir sur le long terme. En effet, le Fonds d'Intervention Régional mis en place en 2012 a pour mission de financer, certes les réseaux de santé, mais aussi les maisons et les pôles de santé, avec un budget constant, voir en diminution sensible selon les régions depuis 2008.

La forme juridique choisie a été principalement le statut associatif de Loi 1901, avec représentation des professionnels et des patients. Leur création a vocation à pallier les difficultés hospitalières de gestion des retours à domicile de patients non autonomes (soins palliatifs, gérontologie, oncologie, etc…) ou à répondre au manque d'harmonisation des prises en charge de spécialité pour des personnes non hospitalisées ; citons en premier le domaine de la santé mentale au sens large et depuis une dizaine d'année, les spécialités recouvrant les maladies chroniques.
La participation de représentants de patients aux instances stratégiques des réseaux est explicitement demandée par les Agences Régionales de Santé et favorise la concertation plurielle au sein des réseaux de santé.

Cependant, le déploiement des réseaux dans le paysage de la santé, en tant que soutien possible, mais non obligatoire, a parfois été vécu comme une strate d'accompagnement supplémentaire, avec des contraintes administratives et une traçabilité difficilement compatible avec les dossiers médicaux utilisés dans les cabinets libéraux ou les établissements de soin. Le contexte associatif, pas toujours bien compris et la plus-value apportée par les équipes de coordination partenaires n'a pas facilité une implantation aussi large dans le système de santé que les objectifs pressentis. Les professionnels libéraux sont tellement sollicités par leurs obligations vis-à-vis de la patientèle, de leurs pairs, de la législation, … qu'ils ont insuffisamment répondu aux propositions de travail en réseau, par manque de temps, plutôt que par manque de motivation. Si des dynamiques géographiques existent, force

est de constater la grande disparité de couverture géographique des réseaux de santé, par type de pathologie, par région et au sein même d'une région.
Ainsi, le rôle pivot du médecin traitant attendu dans les parcours de soins des patients n'a pas vraiment pu émerger par manque de médecins contractants avec les structures de coordination des réseaux. De plus, le choix personnel d'exercer en secteur libéral relève, pour quelques praticiens, d'une recherche d'autonomie d'action parfois confondue avec isolement et peu de partage d'informations.
Ces aspects n'ont donc pas toujours permis de répondre à l'objectif premier de continuité des soins et de coopération entre professionnels … pourtant réitéré comme outil de soutien *pour les patients en situation complexe appelant un recours à une diversité d'intervenants dans les différents champs (sanitaire, social et médico-social) le médecin généraliste de premier recours peut avoir besoin d'un appui lui permettant de gagner du temps, de mieux évaluer la situation et de mobiliser l'ensemble des ressources nécessaires afin de garantir un parcours efficient (maintien au domicile, anticipation des hospitalisations, sortie d'hospitalisation dans les meilleures conditions)*(120,121).

Malgré ces freins, les réseaux de santé tentent de répondre à ces recommandations et se sont positionnés comme structure d'appui aux établissements de soins et aux praticiens de ville. Nous constatons aussi que les réseaux intègrent, dans la partie conceptuelle, les valeurs de prise en charge globale du patient par les professionnels de santé et les demandes d'évolution des patients à mieux participer à leur santé et aux choix thérapeutiques.
Plusieurs expérimentations présentent des résultats encourageants dans la prise en charge coordonnée des patients atteints de maladie chronique.
Des études récentes valorisent les expériences de travail en réseau et les modalités de prise en charge de patients atteints de maladie rénale chronique: l'impact favorable de la prise en charge précoce organisée par le réseau TIRCEL sur la pente de progression du débit de filtration glomérulaire en 2006(122), l'étude multicentrique RESODIAL(123) recherchant l'impact du suivi des patients en réseau au stade pré dialyse sur la première année de dialyse par le réseau TIRCEL en 2010 et notant un meilleur état bio-clinique à l'entrée en dialyse et moins d'hospitalisations la première année de dialyse que les patients ayant un suivi hospitalier standard. Les publications internationales convergent vers les mêmes résultats, avec des parcours de soins intégrant le suivi hospitalier et parfois ambulatoire avec la recherche de l'implication des patients dans le projet thérapeutique : première étude sur l'impact d'un suivi coordonné et renforcé sur l'évolution de la maladie rénale avec l'étude de Jones(12) ou le modèle de Barrett sur coordination des soins aux stades 3 et 4(113).

Parmi les comorbidités associées à la maladie rénale telles que l'insuffisance cardiaque et le diabète, nous retrouvons une littérature aussi en faveur de parcours de soins pluridisciplinaires avec des exemples de réalisation en réseau de santé. Concernant l'insuffisance cardiaque, l'étude argentine GESICA(124) démontre la diminution des hospitalisations pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque inclus dans un suivi médico-social renforcé avec suivi téléphonique. De même, le retour d'expérience du réseau Rhône-alpin RESIC présente l'intérêt d'un accompagnement téléphonique dans le parcours de soins pluridisciplinaire(125). Concernant le diabète, plusieurs expériences en réseau(126) sont en cours avec le développement d'une approche globale, centré sur le patient tel l'étude présentée par l'American Diabetes Association et the European Association for the Study of Diabetes(127).

L'avenir des réseaux sera probablement de décloisonner les spécialités pour mieux répondre aux besoins des patients qui souffrent de plusieurs pathologies avec, le plus souvent, des réponses thérapeutiques conjointes. Ainsi l'étude Rayner(52) précise l'orientation déjà en réflexion sur le suivi interdisciplinaire lié aux comorbidités des patients, insuffisance rénale et diabète dans cet exemple.

Les patients participant à un réseau de santé doivent bénéficier d'un parcours de soins établit selon trois principaux axes de prise en charge :

- Un plan personnalisé de soins
- Un programme d'éducation thérapeutique ou séances d'information spécifiques
- Un plan d'aide ou d'accompagnement social

Nous aborderons, dans la deuxième partie du travail (2.2), l'état des lieux et les évaluations nationales concernant les réseaux.

1.3.3.3 Loi Hôpital Patient Santé Territoire

La Loi HPST de 2009(95) révise largement l'offre de soins et les missions de service public en s'inscrivant bien au-delà de l'organisation des soins thérapeutiques habituels en associant au champ sanitaire, la diversité des champs médico-sociaux. Sa déclinaison pratique est dévolue aux Agences Régionales de Santé, en charge de définir les priorités sanitaires et sociales, après études épidémiologiques confiées aux Observatoires Régionaux de Santé et aux Conférences de Territoires.

Véritable loi de santé publique, elle instaure un double schéma d'organisation des soins pour les Agences Régionales de Santé. Au schéma régional historique d'organisation des soins des actions hospitalières, s'ajoute désormais un schéma d'organisation des soins ambulatoires orienté vers la médecine de proximité, la priorisation des risques sanitaires et sociaux, la cohérence et l'équité territoriales dans l'accès aux soins. Ces objectifs passent par une réflexion globale sur l'offre et la permanence des soins, y compris pour les professionnels de premiers recours. Le renforcement du rôle de la médecine ambulatoire et la création des Unions Régionales des Professionnels de Santé dans l'organisation de l'offre de soins placent le médecin généraliste au centre du parcours de soins des patients. Il a ainsi la responsabilité *d'orienter ses patients, selon leurs besoins* et de *s'assurer de la coordination des soins*(128).

Cette Loi engage les notions de cohérence dans les parcours de soins des patients, selon deux axes : la transversalité et la territorialité (moyens humains et techniques) et la reconnaissance de la qualité des soins (formation, évaluation des pratiques et promotion de l'éducation thérapeutique). Les coopérations entre différentes structures sont sollicitées et concernent naturellement les établissements de santé, dits hospitaliers, mais aussi les structures non hospitalières comme les centres de santé, les réseaux de santé, les professionnels de premiers recours, les pharmacies d'officine, les laboratoires d'analyses médicales…
Les établissements de santé et plus largement les structures de soins régies par l'Agence Régionale de Santé sont amenés à réguler leurs actions au moyen de contrats d'objectifs et de moyens (CPOM), en lien avec les priorités définies par le Projet Régional de Santé. L'ARS veillera, lors de la validation des CPOM, à la répartition géographique de l'offre de soin, à la qualité des soins et la coordination des acteurs.

Nous venons de présenter la maladie rénale chronique, le positionnement des patients dans le système de soins et les outils disponibles pour organiser la prise en charge thérapeutique des sujets atteints de maladie chronique en général.
La prise en charge des patients atteints de maladie chronique nécessite la conjugaison des deux éléments développés dans le modèle évaluatif proposé depuis moins de dix ans: Le Plan Personnalisé de Soins et l'Education Thérapeutique, composantes indispensables d'un Parcours de Soins. La démarche personnelle d'engagement dans la prise en charge de la maladie rénale se trouve associée à l'exigence de compétences professionnelles en matière d'application de recommandations de bonnes pratiques et de recours aux dernières technologies. Si les traitements conservateurs et la prophylaxie quotidienne ont un impact certain sur la fonction rénale et la prévention secondaire des complications, ils participent

surtout d'une attention particulière sur la qualité de vie du patient et doivent s'intégrer au projet de vie de chacun.

Sartre explorait les responsabilités réciproques vis-à-vis de l'autonomie *: Autrui devient le sujet qui me regarde comme objet et autrui m'apparaît comme une menace pour la liberté*(129) . Nous retrouvons ainsi la complexité à élaborer un contrat thérapeutique, étant donné que le soignant instruit le parcours de soins avec le malade qui n'en a pas toujours les outils …

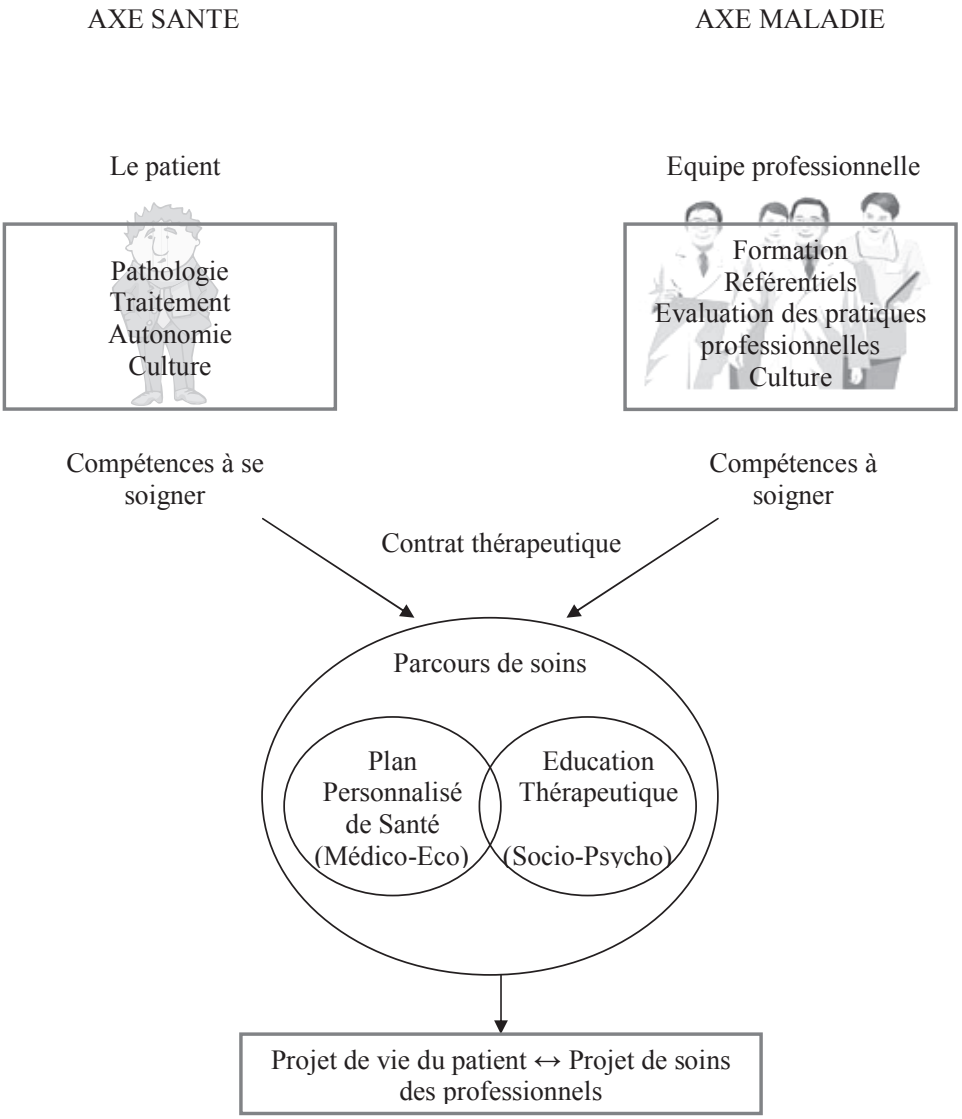


Figure 3 : Du projet de soins au projet de vie du patient. Positionnement des différents acteurs

2. Place des réseaux de santé dans les parcours de soins

Nous avons développé les évolutions des relations thérapeutiques soignant-soigné, les recommandations actualisées des Instances Sanitaires en matière de parcours de soins proposés aux patients souffrant d'une maladie chronique, en prenant appui sur l'exemple de la maladie rénale.

Le travail ci-après est un état des lieux national des réseaux de santé, avec la réalisation d'une synthèse des rapports d'évaluation des réseaux réalisés par la DGOS et la CNAM. Nous avons ensuite mené une enquête comparative auprès des réseaux néphrologiques en France en 2009 à l'aide de questionnaires et d'entretiens auprès des équipes de coordination des réseaux de néphrologie. Nous avons recherché les convergences et différences d'objectifs de ces réseaux, les services proposés et leurs résultats et nous sommes interrogés sur les modalités d'évaluation des parcours de soins et les évolutions prévisibles de ces nouveaux moyens thérapeutiques en réseau de santé. Enfin, nous élaborons des propositions d'évolution pour les réseaux de néphrologie, en utilisant les outils disponibles dans le paysage des parcours de soins et en les réarticulant pour plus de lisibilité et de cohérence.

2.1 Etat des lieux des réseaux de santé

2.1.1 Des débuts controversés

En Février 2006, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) diffuse un rapport sur les expériences de prise en charge des maladies chroniques en réseaux de santé, financées au titre du Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville et de la Dotation de Développement des Réseaux. Ces budgets publics *témoignent de la volonté du gouvernement et du parlement de promouvoir l'innovation dans l'organisation des soins. Leur mise en place s'est inscrite dans un contexte particulier d'exigence accrue de qualité des soins et d'optimisation des ressources de l'assurance maladie*(130) .

Malgré un bilan décevant sur les pratiques et les résultats des dispositifs créés, ce rapport cite l'intérêt de ces financements, leviers indispensables pour soutenir le développement de nouveaux réseaux expérimentaux. Si la démarche doit être maintenue, elle doit aussi être redéfinie et mieux encadrée.

L'IGAS recommande une stratégie d'action par type de réseaux de santé, selon trois grands axes, pour plus de lisibilité :

- Les objectifs et les priorités des réseaux par thématique, avec un suivi national et régional doivent être mentionnés dans *un cahier des charges*. La mise en place de référentiels, l'élaboration de dossiers médicaux personnels, la recherche de *plus-value apportée pour les patients, les professionnels et les financeurs* (130) sont des indicateurs de qualité définis dans ce cahier des charges.

- La pratique des professionnels de santé de plusieurs disciplines et professions doit s'inscrire dans *une approche organisationnelle*(130) intégrée. La coordination (soutiens logistique et administratif) a pour objectif de favoriser le développement de différentes fonctions de santé telles la coordination du suivi du parcours du patient, les actions d'éducation sanitaire et thérapeutique, les formations, la diffusion de protocoles pour les maladies chroniques, des actions de santé publique…

- Enfin, *un suivi de la performance*(130) au regard du cahier des charges initial est indispensable. L'évaluation doit prioritairement rechercher l'impact de la prise en charge des patients avec des indicateurs d'efficience sur la santé. Les financeurs des Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie et les Agences Régionales de l'Hospitalisation pilotent l'évaluation de l'organisation du suivi et de l'accompagnement des patients et réajustent si besoin les objectifs. La pratique professionnelle et le bénéfice coût sont évalués annuellement mais pas toujours ajustés dans le temps, au regard des résultats obtenus.

Ce rapport encadre la structuration du fonctionnement en réseau pour les professionnels et insiste sur l'évaluation et l'efficience de la démarche de prise en charge. D'une part les professionnels se doivent de potentialiser leurs compétences en travaillant ensemble, d'autre part ils doivent connaître et appliquer les référentiels de bonne pratique de la maladie chronique concernée. Les patients bénéficient de soutiens adaptés, d'informations et

d'éducation thérapeutique spécifiques. La qualité des soins est évaluée à partir d'indicateurs impactant sur la santé et la qualité de vie du patient. L'IGAS impose ainsi les notions de parcours de soins et de prise en charge structurée à long terme pour les patients nécessitant un accompagnement renforcé. On peut s'étonner que ces objectifs, tellement formalisés, ne soient pas exigibles à l'ensemble des acteurs de santé, médecine ambulatoire, comme hospitalière…

La démarche de parcours de soins s'apparente dans un premier temps aux expériences de Disease management anglo-saxon pour les patients atteints de maladie chronique. Elle est précisée dans un rapport de l'IGAS spécifique à la prise en charge des maladies chroniques dans certains pays occidentaux(21). Nous retrouvons les mêmes recommandations que celles du rapport précédent en faveur de la qualité des soins en réseau de santé. Le disease management est *un système coordonné d'intervention et de communication en matière de soins, dirigé vers des populations pour lesquelles les efforts des patients eux-mêmes ont un impact significatif*(21). Nous retrouvons les notions des recommandations de bonnes pratiques, définition de priorités, gestion des complications et stratification des patients par degré de gravité de la maladie, ainsi que la promotion de la participation active du patient. Les programmes de Disease management visent à renforcer les capacités et les performances des patients en agissant sur leurs comportements par l'information, l'éducation thérapeutique. Avec un dialogue régulier, une relation d'empathie, d'éventuelles relances dans le parcours du patient, les professionnels de santé amènent le patient à réagir favorablement vis-à-vis de son affection et de l'adhésion aux traitements conservateurs.

Le plus souvent, le médecin généraliste initie la démarche auprès du patient, avec le soutien organisationnel et financier des services publics de santé comme en Angleterre et en Allemagne. Aux Etats-Unis, malgré des tentatives gouvernementales récentes d'ouverture de la protection sociale au plus grand nombre, le système assurantiel privé finance les projets pour une population ciblée. Il n'est toujours pas fait mention de critères de prise en charge optimale relevant du patient lui-même, de son adhésion au programme. Seul son consentement à un programme de suivi à long terme est recueilli.

2.1.2 Vers une évaluation nationale

Dans le but de recenser et de classifier des réseaux de santé pour mieux les évaluer, la DHOS et la CNAM ont élaboré une méthodologie applicable à l'ensemble des réseaux à partir de 2008(119). Le socle commun des indicateurs concernent l'identification du réseau, les objectifs cibles, les modalités de prise en charge des patients, la participation des acteurs, le fonctionnement du Réseau et le financement.
Pour la première fois apparaît le terme de Plan Personnalisé de Santé (PPS), notion centrale de suivi pluri professionnel planifié de chaque patient en réseau de santé. Il se présente sous la forme d'un *document écrit, établissant le programme des interventions des professionnels de santé, personnels médico-sociaux et sociaux nécessaires. Le PPS comprend le Plan de Soins et le Plan d'aide, le cas échéant. Il peut inclure un plan d'éducation thérapeutique. Toutefois, le plan d'éducation thérapeutique ne constitue pas à lui seul un PPS.*(119)

Six réseaux de santé ont été sollicités fin 2008, dont le réseau TIRCEL, par les Agences Régionales de Santé pour tester cette grille méthodologique en s'appuyant sur le rapport d'activité 2007.
A ce jour, les rapports d'activité s'articulent autour du Case Management(131), méthodologie de gestion des cas complexes, avec définition du parcours de soins. Cette évaluation génère une notation et augure du financement et de l'activité N+1 de chaque réseau par les Agences Régionales de Santé.
A l'instar de ce qui est demandé aux professionnels avec l'évaluation des pratiques professionnelles et la formation continue, la formalisation de l'information et de l'éducation à destination des patients se développe avec la généralisation des PPS. Les réseaux de santé indiquent annuellement l'évolution quantitative des PPS. Il n'est toutefois demandé aucune validation de leur contenu, ce qui ouvre des possibilités multiples de fonctionnement mais rend difficile, voir impossible de comparer l'activité réelle des réseaux auprès des patients...
Les actions de formation professionnelle sont répertoriées mais les accompagnements ponctuels pour les professionnels non participants à un PPS identifié par patient ou pour les patients non adhérents au réseau ne sont pas tracés dans cette évaluation. Le rapport d'activité ne tient pas compte non plus des actions de sensibilisation ou de dépistage auprès du grand public. Réduire l'évaluation à un public adhérent à une prise en charge formalisée en réseau, professionnels comme patients, privent les mêmes réseaux d'une partie lisible de leur activité et de la valorisation d'un travail quotidien…

Les rapports de la CNAMTS et la DGOS sur l'évaluation des réseaux de santé" représentent la source officielle du recensement de tous les réseaux de santé financés par le FIQCS. L'analyse comparative sur les années 2008(119), 2009(132) et 2010(133) du nombre global des réseaux, de leurs financements et indices de qualité, a aussi permis d'extraire les données spécifiques aux réseaux néphrologiques.

Les données utilisées pour ces rapports ont été transmises par les réseaux à chaque Agence Régionale de Santé, qui les a ensuite retravaillées pour les envoyer sous format identique à la CNAM. Cette harmonisation et standardisation n'ont pas permis de transmettre ultérieurement les données brutes pour des analyses personnalisées jusqu'en 2010. Malgré plusieurs demandes auprès de la DHOS et la CNAM de Juillet 2010 à Septembre 2011, il n'a pas été possible de disposer de la base brute des données spécifiques aux réseaux de néphrologie pour une analyse plus fine. On peut regretter la difficulté de retour d'informations pour des utilisations spécifiques. Suite à un entretien avec Madame Barry, chargée de mission à la DGOS en décembre 2011, ce frein est levé pour les rapports postérieurs à 2010, hélas sans effet rétroactif sur les années concernant mon étude.

Indicateurs de suivi	2008	2009	2010
Nombre total de réseaux de santé	718	742	730
Nombre de réseaux néphrologiques (%)	7 (1)	6 (1)	6 (1)
Nombre total de réseaux évalués (%)	596 (83)	592 (79)	646 (88)
Nombre de réseaux néphrologiques évalués (%)	5 (71)	6 (100)	6 (100)
Moyenne générale de dépenses par patient (écart-type)	467 €/an (218-4803)	679 €/an (321-1766)	653 €/an (219-1889)
Moyenne de dépenses par patient en réseau néphrologique	832 €/an	769 €/an	952 €/an
Nombre médian des patients ayant un PPS par réseau de santé	229	230	222
Nombre médian des patients ayant un PPS par réseau néphrologique	NC	414	520
Nombre médian des médecins libéraux intervenant dans un PPS	45	53	58
Nombre médian des médecins libéraux intervenant dans un PPS en néphrologie	NC	28	32
Indice général synthétique de Qualité (écart-type)	4.9 (0-10)	5.6 (3.4-9.0)	5.9 (3.9-8.2)
Indice synthétique de Qualité en réseau néphrologique (écart-type)	5.4 (0-9)	8.3 (2-10)	8.2 (6-10)

Tableau 7: Activité des réseaux de santé et de néphrologie. Rapports du FIQCS de 2008 à 2010.

2.2 Enquête sur les Réseaux de Néphrologie

En 2009, sur les six réseaux de santé à thématique néphrologique recensés dans le rapport sur l'évaluation des réseaux, deux récents réseaux n'avaient pas encore de patients inclus. Nous avons donc réalisé une enquête des quatre réseaux fonctionnels, durant le dernier trimestre 2010. Des entretiens individuels avec les coordinateurs assurant la gestion quotidienne de ces réseaux et un questionnaire commun ont permis le recueil des informations.

La recherche s'est articulée autour de quatre axes principaux:

1. les objectifs du réseau
2. le fonctionnement du réseau et les services proposés
3. le suivi statistique des patients et l'évaluation des objectifs
4. les évolutions envisagées

L'objet de cette enquête était de discerner les stratégies de prise en charge spécifique à la maladie rénale chronique et de confronter les mises en œuvres de parcours de soins auprès des patients et avec les professionnels, au regard des recommandations actuelles et des résultats annoncés.

N'ayant pu obtenir les noms des réseaux de néphrologie (manque des données brutes nominatives relatives aux réseaux de néphrologie, mentionné ci-dessus), j'ai sollicité l'Agence Régionale de Santé du Rhône-Alpes pour connaître les noms des correspondants des réseaux de santé dans chaque région. Il n'a pas été possible, pour l'exercice 2009, de disposer d'un annuaire des services référents des réseaux de santé. En effet, les Agences Régionales de Santé devaient prioritairement organiser le redéploiement des missions des Agences Régionales de l'Hospitalisation et des Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie et la création simultanée de nouveaux services.

Je me suis alors appuyée sur la participation des réseaux au groupe national de réflexion sur l'éducation thérapeutique en néphrologie du Centre Hospitalier de la Pitié Salpêtrière à Paris (ETON) et les ai sollicités individuellement. Voici les résultats obtenus :

1 RNB : Réseau de néphrologie de Bourgogne
2 RENIF : Réseau de néphrologie d'Ile de France
3 NEPHRONOR : Réseau de néphrologie du Nord Pas-de-Calais
4 TIRCEL : Traitement de l'Insuffisance Rénale en Rhône-Alpes
5 NEPHROLOR : Réseau de néphrologie de la Lorraine
6 NEPHROLIM : Réseau de néphrologie du Limousin

Nous poursuivons l'enquête auprès de chaque réseau néphrologique disposant d'un processus fonctionnel d'inclusion de patients et de professionnels. NEPHROLOR et NEPHROLIM n'ayant pas débuté l'inclusion de patients en 2009, ils n'avaient donc pas de parcours de soins fonctionnel et de rapport d'activité. Ils n'ont donc pas été retenus pour cette enquête.

Figure 4: Répartition géographique des réseaux de néphrologie au 31/12/2009

2.2.1 Réseau de Néphrologie de Bourgogne

Le réseau de Néphrologie de Bourgogne (RNB) actuel fait suite à la création en 1999 d'ESPOIR (Evaluation, Suivi, Prévention, Optimisation de l'Insuffisance Rénale), expérimentation ayant pour objet le suivi « d'une file active de patients atteints d'insuffisance rénale chronique, en favorisant la coordination de tous les intervenants médicaux et paramédicaux ».

Les objectifs :

En 2003 le RNB, créé à l'initiative du Docteur Janin chef de service de néphrologie de l'hôpital de Macon, reprend les missions principales d'ESPOIR, à savoir la saisie du registre RIEN et la coopération entre partenaires d'établissements de santé et associations de dialyse, en lien avec le SROS 3. Les nouveaux statuts ont aussi pour objet de *favoriser l'optimisation de la prise en charge des insuffisants rénaux dans tous les établissements de santé.*

L'objectif principal du réseau RNB est de *mettre en œuvre une politique de dépistage et de prévention de l'insuffisance rénale chronique et de favoriser une bonne orientation des patients.*

Les objectifs secondaires sont :

1 d'éviter ou retarder le recours aux méthodes de suppléance,
2 réduire la morbidité liée à la pathologie,
3 diffuser une information appropriée auprès des différents publics
4 organiser le recueil et le traitement de l'information (Registre REIN).

Le fonctionnement :

Le Docteur JANIN a souhaité que l'ensemble des problèmes de la spécialité de néphrologie soit abordé dans ce réseau et cite pour exemple : la promotion de la dialyse péritonéale, l'orientation vers la greffe, la place des patients dans le processus de soins mais aussi la formation des professionnels, les liens avec les autres établissements (EHPAD), les concertations parfois difficiles entres équipes, …

Depuis 2007, la mise en œuvre de ces objectifs se décline principalement avec un programme d'éducation thérapeutique dans neuf établissements de néphrologie, répartis sur toute la région Bourgogne. Cette nouvelle mission d'éducation thérapeutique à destination des patients au stade 3/4 de la maladie rénale chronique est financée par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation et relayée en 2010 par l'Agence Régionale de Santé. Elle est subordonnée à

une harmonisation des pratiques en éducation thérapeutique dans les établissements de néphrologie (néphrologues, infirmières, diététiciennes et assistantes sociales), avec un projet de service et des formations spécifiques pour chaque établissement. La mise à disposition informelle de Véronique Musial, cadre de santé du service de dialyse de Macon, permet la coordination et la gestion des ressources humaines, du planning de séances individuelles et collectives, ainsi qu'un soutien théorique et méthodologique à la démarche d'éducation thérapeutique (cadre titulaire d'un DIU en Education Thérapeutique). L'équipe de coordination du réseau a bénéficié d'une formation action pour la mise en place du programme d'éducation thérapeutique, auprès d'EducSanté en 2008.

La population concernée :

Le programme d'éducation thérapeutique est proposé au patient à 95% par le néphrologue et 5% par le personnel paramédical du service de consultation néphrologique, selon le stade de l'insuffisance rénale. Le patient donne un accord verbal à sa participation au programme d'éducation thérapeutique mais ne signe pas d'acte d'adhésion. Il n'y a pas de critère d'inclusion autre qu'une consultation néphrologique déjà réalisée.

Le programme se compose traditionnellement d'un diagnostic éducatif individuel, de trois à quatre séances thématiques collectives sur le suivi biologique et médicamenteux puis d'un bilan en entretien individuel.

Le néphrologue référent et le médecin traitant sont informés de la démarche et reçoivent le bilan personnalisé du programme d'éducation thérapeutique.

Le réseau RNB n'a pas mis en place, dans sa globalité régionale, de Plan Personnalisé de Santé mais va expérimenter le principe de Plan Personnalisé de Soins pour les patients suivis au Centre Hospitalier de Macon.

L'évaluation :

Le réseau poursuit sa mission épidémiologique initiale, en tant que relais régional du réseau REIN, pour le recueil et l'analyse des patients entrant en dialyse sur l'ensemble de la région.

L'évaluation du réseau est, à ce jour, quantitative avec le nombre de patients bénéficiant d'un programme d'éducation thérapeutique et qualitative avec un questionnaire de satisfaction réalisé auprès des patients.

Le Centre Hospitalier de Macon développe un projet à court terme, afin d'évaluer l'impact de l'éducation thérapeutique croisée avec des résultats cliniques et biologiques. Les acquisitions des patients, ainsi que l'impact des actions sur la progression de la maladie et la mise en dialyse restent encore à évaluer et si possible à prouver, remarque le Docteur JANIN.

Au 31 décembre 2009, 580 patients ont bénéficié d'un suivi en éducation thérapeutique, avec 250 incidents en 2009 (objectif de 400 incidents annoncés à l'Agence Régionale de Santé) et 820 patients sont inscrits dans le registre REIN(134).

Au 31 décembre 2012, 1193 patients ont bénéficié d'un suivi en éducation thérapeutique, avec 349 incidents (206 aux stades précoces et 143 en phase pré dialyse) en 2012. Ces résultats n'incluent pas les données du centre hospitalier d'Auxerre qui ne seront disponibles que fin avril 2013.

En conclusion, le réseau de néphrologie de Bourgogne a été créé pour harmoniser les pratiques professionnelles en phase d'orientation pré dialyse. Les activités du réseau s'étendent progressivement aux stades 3 et 4 de la maladie rénale chronique. L'originalité de ce réseau réside dans l'élaboration de projets de service communs inter équipes autour de l'éducation thérapeutique en néphrologie.

2.2.2 Réseau de Néphrologie d'Ile de France (RENIF)

Le Réseau de Néphrologie d'Ile de France (RENIF) actuel est la résultante de la fusion en 2008 de trois réseaux parisiens (RHAPSODIE, NEPHROPAR et NEPHRONEST). Ce rapprochement, imposé par l'Agence Régionale de Santé, mutualise dans un premier temps le fonctionnement et le financement des trois associations. La fusion n'est devenue effective juridiquement qu'en février 2010 avec des aménagements pour un fonctionnement commun encore en cours.

Les objectifs :

L'objet principal inscrit dans les statuts de création de l'association gérant chaque réseau de santé était :

Concernant RHAPSODIE : *Renforcer le diagnostic précoce de l'insuffisance rénale chronique, généraliser une stratégie de prise en charge, ralentir son évolution, prévenir ses complications, et prendre en charge les facteurs de risque cardio-vasculaire …*

Actions de recherche clinique et réflexions innovantes. (2007)

Concernant NEPHROPAR : *Améliorer le dépistage et la qualité des soins des patients atteints d'insuffisance rénale chronique, la continuité des soins et la sécurité des patients et des professionnels.* (2001)

Concernant NEPHRONEST : *Constituer et mettre en œuvre des actions de partenariat (entre établissements de santé, professionnels médico-sociaux, professionnels libéraux de santé, ...), de formation à l'attention des professionnels médicaux et paramédicaux* » pour des objectifs secondaires consécutifs à l'objet :
Améliorer la prise en charge des patients présentant une pathologie néphrologique chronique en développant le dépistage (...), en généralisant une stratégie de prise en charge (...), en améliorant les pratiques des professionnels de santé.
Actions de recherche clinique et réflexions innovantes et prospectives concernant les pratiques des professionnels et l'éducation à la santé des patients » (2009)

Le réseau RENIF valide en 2009 de nouveaux objectifs communs, applicables pour l'année 2010, à partir des trois réseaux cités ci-dessus, reprenant les statuts de NEPHRONEST.
Les promoteurs initiaux de ces trois réseaux n'ont pas souhaité continuer l'expérience et participent désormais comme membres adhérents au réseau, sans implication dans les instances. L'ARS a souhaité que ces institutions se rapprochent en une unique association, avec un Président et a demandé la création d'une nouvelle équipe de coordination.

Le réseau RENIF actuel s'appuie sur l'expérience des trois réseaux précités et sur le Groupe Technique National de Définition des Objectifs 2003 pour argumenter l'objet principal de ses statuts : « Environ 10% des situations d'insuffisance rénale chronique pourraient être évitées et au moins 30% retardées pendant de nombreuses années sous réserve d'une détection et d'une prise en charge précoce et adaptée » mentionne Stéphanie Willems, coordinatrice du réseau. Le réseau RENIF a donc pour objet de *favoriser et mener toute action en matière de prévention et de soins, d'enseignement, de recherche, de développement professionnel et d'innovation technologique concernant la prise en charge des patients en insuffisance rénale en Ile de France, en collaboration avec les autres réseaux (pathologies associées).*

L'objectif principal est de stabiliser, voir de réduire, la prévalence de l'insuffisance rénale terminale (objectif fixé par la Loi de Santé Publique de 2004) et de diminuer le nombre de patients débutant en urgence la dialyse.

Les objectifs secondaires qui en découlent sont :

1 Améliorer les pratiques professionnelles, tout au long de l'évolution de cette pathologie »

2 Assurer la continuité de la prise en charge néphrologique entre les médecins de ville et les néphrologues

3 Donner un rôle pivot à la consultation pré-dialyse

4 Donner une véritable perspective d'optimisation des activités de l'ensemble des professionnels concernés

5 proposer des prestations adaptées comme la diététique, l'éducation thérapeutique…

Le fonctionnement :

Le réseau RENIF a développé des prestations orientées vers les patients :

1 Actions de sensibilisation et de dépistage auprès du Grand Public

2 Consultations avancées de néphrologie dans les Centres de Santé

3 Dossier de suivi néphrologique, version papier (consultations médicales, diététiques)

4 Education thérapeutique en partenariat avec d'autres disciplines médicales

5 Documentation ciblée à disposition des patients

6 Prêt d'un tensiomètre

7 Consultation pré dialyse

8 Site Internet

Le réseau RENIF décline aussi des actions pour les professionnels de santé :

1 Formation médicale continue

2 Formation théorique et cas cliniques pour les diététiciens

3 Formation à l'éducation thérapeutique pour les infirmiers

4 Formations pluridisciplinaires sur des thématiques spécifiques

5 Annuaire des infirmiers et diététiciens

6 Documentation

7 Site Internet

Le réseau RENIF poursuit la recherche de partenariats avec différentes structures de soins, en particulier le développement des consultations en centre de santé, spécificité parisienne et envisage des prises en charge mutualisées avec d'autres services de soins pour les patients ayant des pathologies associées (diabète, hypertension artérielle).

Le projet du réseau vise une meilleure coordination, continuité et interdisciplinarité des prises en charge. L'accent sera mis dans les domaines de l'éducation, de la prévention, d'actions de santé publique et d'évaluation de ses activités.

La population concernée :

Les critères d'inclusion sont être majeur, résider en Ile de France et avoir un débit de filtration glomérulaire inférieur à 60 ml/min/1.73m^2.

Les critères d'exclusion sont les patients bénéficiant d'une prise en charge en traitement de suppléance, les personnes décédées ou ayant quitté la région parisienne et n'étant plus suivies par un praticien de la région.

L'évaluation :

Le réseau RENIF a élaboré des indicateurs de suivi trimestriels de l'activité du réseau, concernant les formations des professionnels (nombre d'adhérents, nombre de formation, nombre de participants, enquête de satisfaction post-formation, fiches de tests post-formation…) et le suivi des patients (nombre d'actions de dépistage, nombre de dossiers patients, analyse des données médicales…). Il n'y a pas de logiciel de suivi néphrologique commun à tous les professionnels mais un travail de centralisation des données médicales par l'assistante de recherche clinique, pour des analyses collectives rétrospectives. L'utilisation de ces données permet de mesurer l'activité générale du réseau mais ne permettent pas encore d'élaborer un parcours de soin personnalisé de chaque patient.

En conclusion, le réseau de néphrologie d'Ile de France se développe sur les concepts de prévention primaire et secondaire, avec un ancrage fort en maisons de santé mais un relais parfois difficile en service de néphrologie. La spécificité de ce réseau est d'avoir contribué à la diffusion d'outils de formation en éducation thérapeutique au-delà de la région Ile de France et de développer une politique de communication et de sensibilisation sur les auto soins auprès des patients.

Au 31/12/2009, la file active était de 997 patients avec 600 dossiers créés. (Rapport d'activité non confié, entretien uniquement)

Au 31/12/2012, la file active était de 1404 patients avec 1404 dossiers créés.

Réactualisation des prestations en 2012 : Dépistage ciblé dans les foyers migrants et population à risque, sensibilisation et dépistage grand public, consultations individuelles diététiques, prêt de matériel d'auto mesure tensionnelle, documents d'information et d'appui, programme d'ETP validé par l'ARS : bilans éducatifs, ateliers sur la diététique, les traitements, le voyage et les situations de fête, la lecture des emballages.

2.2.3 Réseau du Nord-Pas de Calais (NEPHRONOR)

Le réseau de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique de la région Nord Pas de Calais (NEPHRONOR) a été initialement créé pour répondre à l'objectif épidémiologique du registre REIN, en 2005. Le professeur NOEL est promoteur du réseau depuis sa création et Martine LAURIOU, cadre de santé, a assuré la coordination inter-établissements jusqu'en fin 2011.

Les objectifs :

La charte du réseau NEPHRONOR mentionne que le réseau est ouvert aux professionnels de santé participant à la prise en charge *« à quelque étage que ce soit, des patients en insuffisance rénale chronique ».*

Les objectifs sont principalement relatifs à la mise en place du registre REIN : « Le réseau de prise en charge de l'IRC de la région Nord Pas de Calais organise les modalités de collecte, de traitement et de circulation de l'information entre les membres du réseau, en visant la mise en place d'un registre régional Dialyse/Transplantation. Dans ce but, il harmonise et systématise le contenu des informations nécessaires à la prise en charge des patients dans le réseau ; il formalise la nature des informations à communiquer ainsi que la procédure de transmission à chaque acteur impliqué dans la prise en charge de chaque malade, pour ce qui le concerne. »

Le fonctionnement :

Le réseau NEPHRONOR a constitué plusieurs commissions de travail, selon les axes de travail mis en place :

1 La commission du Registre REIN :

Cette commission assure l'exhaustivité du recueil de données et leur saisie dans le registre national REIN. L'exploitation permet de suivre *« l'évolution des typologies des patients et de l'organisation des soins »* en lien avec le SROS 3 de la population du Nord Pas de Calais.

2 La commission Education :

Cette commission *« a pour but de développer l'information aux patients, mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique »* et participer à l'évolution de ces actions d'éducation.

3 La commission Prévention :

Cette commission assure des actions de dépistage Grand Public avec les établissements membres, l'aide de l'industrie pharmaceutique et l'Ordre des Pharmaciens.
Elle organise aussi des formations pour les professionnels de santé.

4 La commission interrégionale :

Cette commission propose son soutien méthodologique aux établissements de soins engagés dans la démarche de Certification. Elle a développé une Evaluation des Pratiques Professionnelles sur le thème de l'Abord Vasculaire en hémodialyse.
Elle organise des formations pluridisciplinaires dans les établissements sur l'Observance thérapeutique et l'accompagnement des patients, avec l'Organisme Comment Dire, pour une pratique professionnelle harmonisée dans la région.

5 La commission Recherche et Développement :

Des liens réguliers avec le Centre de Compétence des Maladies rénales rares et du Centre de Compétence des Amyloses primitives et maladies systémiques et auto-immunes rares du CHRU de Lille permettent des transmissions de dossiers et l'inclusion de patients dans des protocoles spécifiques. NEPHRONOR est aussi partenaire d'un PHRC concernant les néphronophtises depuis 2008, avec le CHRU de Lille.

6 La commission Transplantation :

L'objectif du réseau est la prise en charge des patients à proximité de leur domicile et en toute sécurité. La commission organise des formations à l'attention des professionnels de santé et des informations à l'attention des patients, sur le parcours post-greffe. Elle contribue aussi à la promotion du don d'organe.

La population concernée :

Le réseau NEPHRONOR s'appuie sur la transmission par les 21 centres lourds de dialyse, soit la totalité des établissements de la région Nord Pas de Calais pour l'inclusion des patients, explique Martine LAURIOU. Il n'y a pas de consentement spécifique demandé aux patients

pour bénéficier des actions du réseau. Des protocoles sont mis en place par les équipes de soins, coordonnés par le réseau, en fonction de l'évolution des soins néphrologiques en cours. Cela concerne prioritairement la période d'apprentissage à une technique de dialyse ou le suivi post-greffe. Quelques patients au stade 5 de la maladie rénale bénéficient de séances d'éducation thérapeutique en phase d'orientation aux traitements de suppléance. Il n'est pas proposé de Plan Personnalisé de Soins interventionnel pour chaque patient ou groupe spécifique de patients.

L'évaluation :

Le Registre REIN sert rétrospectivement à des analyses observationnelles de l'évolution des patients, dans le but d'élaborer des perspectives d'évolution de l'offre de soins, en lien avec les tutelles.

Au 31 décembre 2009, le réseau NEPHRONOR comptait 723 patients incidents dans la file active pour 2921 patients prévalents(135), ce qui correspond aux données transmises au registre REIN. On peut considérer que ces nouveaux patients dialysés sont potentiellement tous concernés par les protocoles de suivi et d'éducation thérapeutique développés par le réseau. Il n'a pas été possible d'avoir le taux de participation exacte des patients aux prestations proposées.

La file active au 31 décembre 2012 n'est pas connue à la clôture de cette rédaction au 28 février 2013. Les données des patients incidents et prévalents seront disponibles en juin 2013.

Réactualisation au 31 décembre 2012 : le réseau du Nord Pas-de-Calais se caractérise par une harmonisation des pratiques professionnelles inter établissements de l'accueil du patient dialysé. La formation continue des professionnels concerne l'ensemble des établissements de dialyse et de greffe. L'inclusion au réseau pour l'ensemble des patients débutant un traitement de suppléance est systématique, sans consentement requis. Cela permet au réseau de développer des processus qualité et de disposer de données statistiques exhaustives. Les liens avec la médecine de ville se font selon les besoins, au cas par cas. Les prestations envisagées en phase pré dialyse restent à l'état de projet et n'ont pu être mise en place.

2.2.4 Réseau du Rhône-Alpes (TIRCEL)

L'Association de Loi 1901, Traitement de l'Insuffisance Rénale chronique dans l'Est Lyonnais, a été créée en 2001 à l'initiative de trois établissements de néphrologie suite au constat insatisfaisant des prises en charges trop tardives de patients atteints d'insuffisance rénale chronique et des conséquences délétères sur le choix des traitements et la qualité de vie. Depuis sa création, le Professeur Laville est président et promoteur du réseau TIRCEL.
Avec l'extension géographique du réseau et l'évolution de ses missions, de nouveaux statuts ont été déposés, dont le dernier en 2009. L'acronyme TIRCEL signifie désormais « Traitement de l'Insuffisance Rénale Chronique en RhônE-ALpes ».

Les objectifs :
L'objet de l'association est *la promotion, la mise en œuvre et l'administration d'un réseau de soins et de santé* destiné à coordonner les actions liées à la maladie rénale chronique en Rhône-Alpes.
Les objectifs prioritaires sont *la prévention, le dépistage, la prise en charge précoce et le traitement de la maladie rénale chronique, ainsi que la recherche de l'amélioration de la qualité de vie des patients en insuffisance rénale chronique, dialysés et greffés.*

Les statuts mentionnent les actions générales dans lesquelles le réseau doit s'engager :

1. Actions de formation des professionnels de santé
2. Actions d'information du public et des patients
3. Participation à des études scientifiques ou socio-économiques lors de travaux de recherche médicale
4. Organisation de programmes d'évaluation des pratiques professionnelles

Si l'Association ne mentionne pas d'objectifs opérationnels dans ses statuts, on retrouve dans tous les documents depuis 2007, dont la plaquette phare de présentation du réseau, à destination des professionnels et des patients, les objectifs suivants :
1. Ralentir la progression de l'insuffisance rénale chronique et si possible éviter la dialyse
2. Prévenir et traiter les complications de l'insuffisance rénale et les facteurs de risque associés
3. Diminuer le nombre de patients pris en charge trop tardivement
4. Coordonner l'intervention des différents professionnels de santé
5. Préparer l'avenir du patient et préserver l'autonomie et la qualité de vie

6. Orienter chaque patient vers la méthode de traitement (dialyse et greffe) la mieux adaptée
7. Diffuser les données scientifiques les plus récentes sur la maladie rénale chronique et son traitement

Le fonctionnement :

Le réseau TIRCEL a organisé dès sa création une prise en charge pluridisciplinaire des patients avec la définition d'un parcours de soins et informatisation des données médico-sociales de chaque patient avec la création d'un dossier médical partagé. Un processus qualité(136) est mis en place pour identifier et corriger les données bio-cliniques erronées ou ayant un degré de variabilité inattendue au regard des résultats antérieurs. Le parcours de soins est composé d'un Plan Personnalisé de Soins et d'actions d'éducation thérapeutique.

Le Plan Personnalisé de Soins est fonction du stade de l'insuffisance rénale du patient, selon la classification HAS et organise la régularité et la spécificité des consultations et analyses biologiques au cours d'une année. Il est évolutif selon l'évolution de la fonction rénale du patient et du changement de stade de la maladie rénale. Des courriers de relance pour le patient avec copie au médecin référent sont mis en place depuis fin 2008, lorsqu'une consultation ou analyse prévue n'a pas été renseignée dans le dossier médical partagé.

Chaque patient peut bénéficier de consultations pluridisciplinaires dans le cadre de l'éducation thérapeutique selon le Plan Personnalisé de Soins. Le diagnostic éducatif spécifique à l'éducation thérapeutique n'est proposé qu'à certains patients, sur demande particulière. Les réunions collectives sous forme d'ateliers et les consultations infirmières et diététiques individuelles s'adressent principalement aux patients au stade 4 de la maladie rénale chronique, dans l'objectif d'orienter et d'anticiper avec les patients le traitement de suppléance le plus personnalisé possible, dans le respect de leurs habitudes de vie.

Un programme d'éducation thérapeutique adapté aux patients au stade 3 de la maladie rénale, avec le soutien de l'organisme de formation IREPS est fonctionnel depuis 2012. L'objectif est de renforcer la prise en charge précoce, à long terme et de favoriser la compréhension des spécificités de la maladie rénale pour engager le patient dans un processus néphroprotecteur, avec la promotion des traitements conservateurs et une hygiène et qualité de vie évaluée.

Le réseau TIRCEL a développé des actions de formation pluridisciplinaire dès 2003 et a rédigé, avec l'aide de plusieurs néphrologues nationaux et de la Société RAND, 25

référentiels en 2006. Ces référentiels sont à disposition des professionnels de santé adhérents au réseau et mis en ligne sur la partie cryptée du site Internet du réseau, www.tircel.org, depuis 2008.

La population concernée :

L'inclusion d'un patient dans le réseau se fait lors d'une consultation médicale (néphrologue ou médecin généraliste), avec remise d'un acte d'adhésion à une prise en charge coordonnée pluridisciplinaire, co-signée par le patient et le médecin. Cette adhésion permet déontologiquement d'organiser les communications futures en termes d'élaboration du Parcours de Soins, d'invitation à des manifestations, de relance de suivi néphrologique, de création du dossier médical partagé…

Les critères d'inclusion sont :

1. Etre majeur
2. Avoir un débit de filtration glomérulaire inférieur à 90 ml/L/an (stade 2-débutant de l'insuffisance rénale)
3. Avoir signé l'acte d'adhésion au réseau et accepter la création d'un dossier informatisé médical partagé

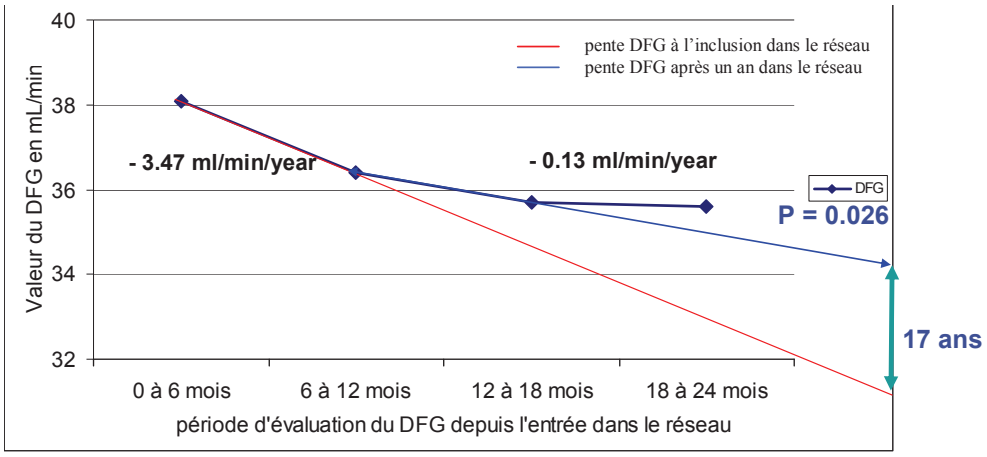
Mise en forme : Puces et numéros

Le patient peut à tout moment se retirer du réseau TIRCEL, par simple courrier.

L'évaluation :

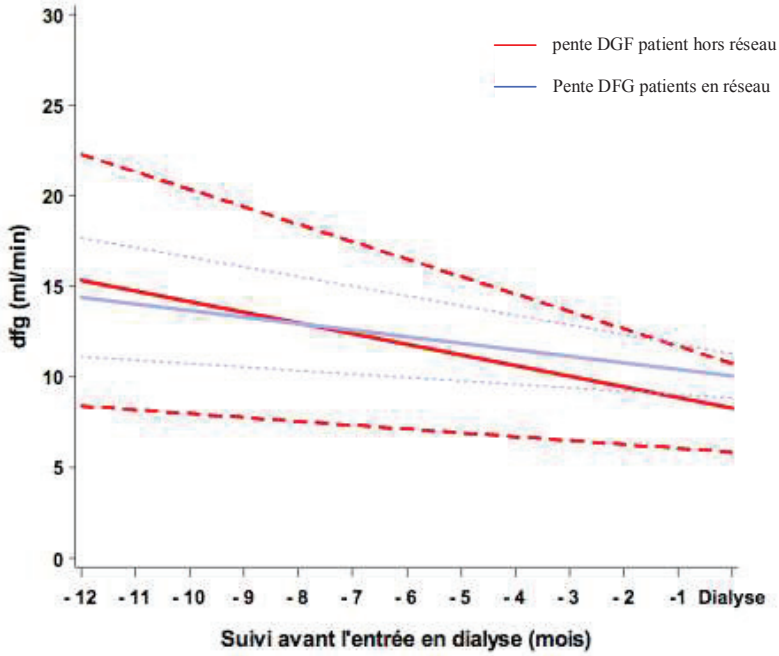
Le réseau TIRCEL a développé dès sa création un processus d'évaluation de l'évolution de la fonction rénale individuelle par patient et collective par groupe de patients, ainsi que par professionnel ou groupe de professionnels. Les médecins de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation ont validé en 2008 les indicateurs de suivi proposés par le réseau pour la gestion annuelle de l'évaluation médicale.

Une première évaluation en 2006(122) a permis d'évaluer la vitesse annuelle de progression du débit de filtration glomérulaire des patients suivis par le réseau, avec un accompagnement bio clinique régulier. Cette étude non randomisée où le patient est son propre témoin montre que l'évolution de la fonction rénale s'infléchit positivement quelques mois après l'instauration d'un parcours de soins personnalisé par le réseau (Graphique 3).



Graphique 3 : Impact du parcours de soins sur la fonction rénale en 2006 (122)

Afin d'affiner cette première évaluation en réseau néphrologique, le réseau TIRCEL a réalisé une étude multicentrique en 2010(123) sur l'impact de la prise en charge en réseau dans la première année précédent l'orientation en dialyse. Les patients ayant un suivi pluridisciplinaire en réseau présentent une perte de DFG de -4.5ml/min/an versus 7.0 ml/min/an pour les patients ayant un suivi hospitalier standard. De plus, la première année de dialyse, les patients suivis par le réseau en phase pré dialyse ont sensiblement moins d'hospitalisation non programmées que les patients ayant eu un suivi hospitalier standard.



Graphique 4 : Evolution de la fonction rénale en phase pré dialyse. RESODIAL 2010 (123)

Au 31 décembre 2009, la file active était de 927 patients (hors patients décédés et patients dialysés), avec 1107 dossiers administratifs créés depuis 2003(137).

Au 31 décembre 2012, la file active était de 925 patients (hors patients décédés et patients dialysés), avec 1337 dossiers administratifs créés depuis 2003.

Réactualisation au 31 décembre 2012 : le réseau rhône-alpin TIRCEL a été créé à partir d'un constat de prise en charge tardive des patients malgré une offre de soins régionale satisfaisante. La particularité du réseau TIRCEL est de disposer de suivis biomédicaux longitudinaux sur le parcours de soins individuel ou par groupe de patients depuis dix ans. La participation de près de vingt établissements de néphrologie de statuts différents est un atout d'indépendance du réseau et d'interactions pluridisciplinaires dans les pratiques professionnelles, malgré des implications variables selon les priorités de chaque établissement.
En 2012, le réseau a développé un programme d'éducation thérapeutique dédié au patient au stade 3 de la maladie rénale et a instauré un accompagnement téléphonique infirmier pour les patients ayant une prise en charge complexe.
A l'avenir, le réseau TIRCEL participera à des actions communes avec les réseaux de thématiques proches comme l'insuffisance cardiaque ou la diabétologie et réfléchit à des parcours de soins personnalisés par pole de maladie chronique, au plus près des besoins des patients.

2.3 Discussion sur l'organisation des réseaux de néphrologie

A partir des résultats recueillis lors de l'enquête auprès des quatre réseaux retenus, nous recherchons les points convergents, divergents, ainsi que les éléments novateurs développés par certains réseaux.

	RNB	RENIF	NEPHRONOR	TIRCEL
Réseau Ville Hôpital		x		x
Réseau inter-établissement	x		x	x
Continuité inter-établissement			x	x
Communication patients		Site Internet Lettres d'information		Site Internet
Communication professionnels		Site Internet Lettres d'information		Site Internet Référentiels Lettre d'information
Couverture géographique	Bourgogne Non exhaustivité	Ile de France Non exhaustivité	Nord Pas de Calais Exhaustivité	Rhône-Ain-Isère-Ardèche-Haute Savoie Non Exhaustivité
Plan personnalisé de soin		x		x
Critères inclusion	Adultes Stade 3 à Stade 5	Adultes Stade 2 à Stade 5 hors traitement de suppléance	Adultes + enfants Stade 4 à Stade 5 y compris traitement de suppléance	Adultes Stade 2 à Stade 5 hors dialysés
Consentement écrit du patient		En projet		x
Actions principales professionnelles	Registre REIN Formation hospitalière	Formation Ville/Hôpital	Registre REIN Formation hospitalière Aide à la Certification	Formation Ville/Hôpital Evaluation des pratiques professionnelles
Education thérapeutique	Stade 3 et 4	Stade 3/ 4/ 5	Apprentissage à la dialyse phase post-greffe	Stade 4/ 5 stade 3 en cours
Indicateurs de suivi par patient	Saisie en cours Analyse en cours	Analyse en cours		x
Indicateurs de suivi collectif	x	x	x	x
Actions inter-réseaux		Diabétologie et HTA en cours		Diabétologie en cours

Tableau 8 : Analyse comparative de l'activité des réseaux de néphrologie en 2009

2.3.1 Les objectifs

Les objectifs annoncés pour les quatre réseaux sont concordants, avec un axe prioritaire sur la prise en charge pluridisciplinaire des patients coordonnée entre professionnels et harmonisée entre établissements de soins d'une même région. Les compétences pluri-professionnelles sont mises en avant permettant une synergie des actions. Les réseaux impulsent une nouvelle dynamique de travail pour des professionnels libéraux et/ou les équipes de soins avec l'harmonisation des pratiques.

Nous retrouvons des objectifs génériques communs à chacun des réseaux :

1. la prise en charge coordonnée des patients atteints d'insuffisance rénale chronique,
2. la prévention, le dépistage de la maladie rénale,
3. la diffusion de protocoles de suivis néphrologiques
4. des programmes d'éducation thérapeutique spécifiques à la maladie rénale chronique.

Mise en forme : Puces et numéros

Résumé et perspectives :

Les objectifs génériques des réseaux sont consensuels et clairs, ils méritent d'être conservés et poursuivis. Ces réseaux sont devenus « cellule d'appui » aux professionnels de premier recours, que nous pourrions nommer « cellule d'expertise et d'appui » au regard de la spécialité et à l'instar des réseaux territoriaux généraux.

2.3.2 Le fonctionnement :

	RNB	RENIF	NEPHRONOR	TIRCEL
Réseau Ville Hôpital		x		x
Réseau inter-établissement	x		x	x
Continuité des soins inter-établissement			x	x

Tableau 8 a : Secteur d'activité des réseaux de néphrologie en 2009

Chaque réseau a un statut d'Association de Loi 1901, avec les instances réglementaires habituelles et des comités de pilotage. Les réseaux de néphrologie se sont engagés dans un processus d'extension, à la demande des Agences Régionales de Santé, qui ne souhaitent pas multiplier les réseaux d'une même thématique (néphrologique, en l'occurrence) par région. Ainsi, le réseau RENIF est désormais la fusion imposée par l'Agence Régionale d'Ile de France de trois réseaux historiquement distincts, dans un souci de mutualisation des moyens et de lisibilité régionale. Les réseaux enquêtés ont une ancienneté d'au moins cinq ans et bénéficient de fonds publics issus des Agences Régionales de Santé, comme source très majoritaire de financement. Ils ont perçu des subventions issues de la DRDR, du FAQSV, puis du FIQSV et maintenant du FIR (1.3.2.2).

La constitution des réseaux relève de dynamiques individuelles et pallient, dans un premier temps, les fonctionnements insuffisamment opérants du secteur hospitalier concernant le besoin d'harmonisation des pratiques (apprentissage de la dialyse, inscription sur liste de greffe et éducation thérapeutique spécifique aux traitements de suppléance pour NEPHRONOR, par exemple).
Lors de l'enquête, les réseaux ont souvent déploré le peu d'initiatives des membres des réseaux, laissant aux promoteurs et aux membres des comités de pilotage le rôle d'impulsion et d'innovation pour des actions le plus souvent issues des pratiques hospitalières.

Les actions annoncées sont sensiblement identiques mais leur mise en œuvre et les priorités dans la stratégie de chaque réseau sont cependant très hétérogènes et dépendent du contexte de fonctionnement inter hospitalier ou Ville-Hôpital.
Les deux réseaux NEPHRONOR et RNB ont un fonctionnement inter-hospitalier avec une exhaustivité de participation des Centres Lourds de Dialyse de la région Nord-Pas de Calais au réseau NEPHRONOR et une large participation des services de néphrologie hospitaliers de Bourgogne au réseau RNB. Ils développent des actions d'harmonisation des pratiques et de mobilisation des professionnels des établissements, avec des projets de services fédérateurs comme l'éducation thérapeutique.

Résumé et perspectives :
Les deux réseaux de néphrologie ne répondant pas à la définition des réseaux Ville-Hôpital ne devraient-ils pas disposer d'un budget spécifique du SROS hospitalier au lieu d'imputer le budget du FIR? Cela questionne quant à l'attribution par certaines ARS d'un financement

relevant du FIR, normalement dévolu aux réseaux de santé Ville-Hôpital et aux maisons de santé depuis 2012.

Deux réseaux, RENIF et TIRCEL, répondent à la définition du réseau de santé Ville-Hôpital (1.3.2.2) et développent des actions à destination de la médecine ambulatoire libérale. Ces réseaux cherchent à créer ou renforcer des liens avec la médecine de ville et particulièrement avec les médecins généralistes. Les réseaux Ville-Hôpital développent ainsi des actions de dépistage et de sensibilisation auprès des professionnels de premier recours et d'harmonisation des pratiques en matière de soins primaires. Ils créent des liens entre les consultations ambulatoires et les consultations hospitalières en s'appuyant sur un parcours de soins personnalisé, souvent poly thématique pour les patients polypathologiques avec les comorbidités habituelles de l'insuffisance rénale, comme l'hypertension ou le diabète de type 2. Cela pose inévitablement des problèmes administratifs comme l'identification du patient dans plusieurs réseaux ou la primauté à donner à un réseau… cependant cette évolution est nécessaire pour une meilleure lisibilité par les patients et les professionnels de médecine de ville.

	RNB	**RENIF**	**NEPHRONOR**	**TIRCEL**
Communication patients		Site Internet Lettres d'information		Site Internet
Communication professionnels		Site Internet Lettres d'information		Site Internet Référentiels Lettres d'information
Actions principales professionnelles	Registre REIN Formation hospitalière	Formation Ville/Hôpital	Registre REIN Formation hospitalière Aide à la Certification	Formation Ville/Hôpital Evaluation des pratiques professionnelles
Education thérapeutique	Stade 3 et 4	Stade 3/ 4/ 5	Apprentissage à la dialyse phase post-greffe	Stade 4/ 5 Stade 3 en cours

Tableau 8 b : Prestations des réseaux de néphrologie en 2009

Tous les réseaux proposent des sessions de formation continue ou études de cas aux professionnels de santé, les ouvrant largement aux professions paramédicales (infirmiers, diététiciens). Ces actions sont appréciées et réitérées plusieurs fois par an.

La diffusion de recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé ou de la Société de Néphrologie est un axe de travail important. Les coordinations proposent des référentiels synthétiques d'aide à la décision et au suivi, avec des objectifs différents selon qu'il s'agit d'un réseau inter hospitalier ou Ville-Hôpital. Le réseau TIRCEL met à disposition 25 fiches synthétiques de prise en charge à destination de l'ensemble des professionnels (médicaux et paramédicaux) adhérents au réseau. Ces fiches font l'objet de transmissions auprès de réseaux partenaires et parfois de convention entre réseaux pour une utilisation plus large.

Résumé et perspectives :

La formation professionnelle est plébiscitée et doit être poursuivie avec la particularité affirmée de la pluridisciplinarité. Des solutions administratives et comptables sont à trouver pour la reconnaissance par les organismes de formation continue. En effet, les formations n'ouvrent pas droit à indemnisation lorsque des professionnels de qualifications différentes participent conjointement aux mêmes sessions de formation. Si les ARS délivrent un budget de formation, il est insuffisant et devrait rester disponible pour des formations spécifiques n'entrant pas dans le cadre de la formation continue. Les réseaux pourraient constituer des dossiers de demande d'agrément en tant qu'organisme de formation ou contracter avec des organismes de formation déjà existants, afin que les formations soient reconnues, validées et indemnisées.

Les réseaux mettent l'accent sur l'implication des patients dans un processus d'information et/ou d'éducation, à tous les stades de la maladie rénale, avec le développement de l'éducation thérapeutique. Les programmes éducatifs sont issus de volontés hospitalières avec une adaptation nécessaire pour décentraliser les consultations et les séances en dehors des services de néphrologie en invitant les patients dans des établissements de soins qui ne sont pas particulièrement leur établissement de référence. Si la priorité a été mise sur les prises en charges pré dialyse, la démarche éducative se développe désormais au profit des stades plus précoces, faisant appel à des compétences complémentaires comme la cardiologie ou la diabétologie.

Résumé et perspectives :

Les programmes en éducation thérapeutique sont agréés par les ARS et la dynamique actuelle doit être poursuivie pour les stades précoces de la MRC et les comorbidités déjà citées. C'est une valeur ajoutée au parcours de soins et la mobilisation de nouvelles ressources motivationnelles tant pour les patients que pour les professionnels. Ils participent de l'optimisation de l'observance et des auto soins en lien avec la gestion des risques.

2.3.3 La population concernée

	RNB	RENIF	NEPHRONOR	TIRCEL
Critères inclusion	Adultes Stade 3 à Stade 5	Adultes Stade 2 à Stade 5 hors traitement de suppléance	Adultes + enfants Stade 4 à Stade 5 y compris traitement de suppléance	Adultes Stade 2 à Stade 5 hors dialysés
Consentement écrit du patient	En projet			x

Tableau 8 c : Population des réseaux de néphrologie en 2009

La formalisation et le consentement écrit de l'inclusion d'un patient dans un réseau néphrologique ne sont pas prévus dans trois réseaux sur quatre et aucun réseau ne dispose d'une charte éthique. Les réseaux hospitaliers bénéficient de l'adhésion de principe de l'ensemble des patients venant en consultation (RNB et NEPHRONOR), tandis que les médecins des réseaux Ville/Hôpital (RENIF et TIRCEL) proposent une adhésion (signée ou non) à un parcours de soins intégré et complémentaire à leur suivi néphrologique, quelque soit l'établissement de référence.

Aucun réseau ne réévalue l'engagement du patient par période préalablement définie, le suivi pluridisciplinaire est convenu sans durée et acte volontaire de reconduction. Dans les quatre réseaux, le désistement est possible, sur simple demande écrite du patient ou du médecin référent.

L'adhésion du patient dans chaque réseau se fait principalement sur proposition médicale, mais avec des modalités et des critères d'inclusion différents. Toutefois le réseau RENIF

accepte les adhésions sur simple demande des patients, sans avis professionnel. Le réseau TIRCEL propose une fiche d'inclusion cosignée par le patient et le médecin, valant acceptation morale d'un suivi pluridisciplinaire organisé en réseau.
L'inclusion au réseau est fonction du stade de la maladie rénale. NEPHRONOR accueille les patients en phase d'apprentissage de la dialyse et développe progressivement la phase pré dialyse pour des patients déjà orientés. Les autres réseaux se positionnent dans la prévention secondaire et accueillent les patients dès le stade 3, avec une particularité pour TIRCEL qui peut inclure les patients dès le stade 2.

Résumé et perspectives :

Au regard des recommandations et de Projets Régionaux de Santé, les réseaux sont positionnés sur des missions de préventions primaire et secondaire (1.1), ce qui permet de proposer des adhésions pour les patients à partir du stade 3 de la MRC, voir plus tôt au cas par cas.
Les liens avec les Caisses d'Assurance Maladie pourraient être renforcés, avec des échanges concernant les patients les plus à risque et principalement les patients relevant de l'ALD 19.

Les modalités d'inclusion doivent être harmonisées et utiliser un acte d'adhésion formalisé. La proposition à chaque patient ayant un diagnostic de maladie rénale chronique de bénéficier d'un parcours de soin néphrologique n'est pas réalisée systématiquement à tout sujet habitant dans une région couverte par un réseau de néphrologie. Cette décision relève du choix de chaque professionnel de santé, malgré des critères d'inclusion bien définis par chaque réseau. La liberté de proposer ou non le suivi en réseau est privilégiée, mais il est nécessaire d'inciter les professionnels à travailler en réseau au moyen de formation, d'évaluation et de rémunération définie avec le régime d'Assurance Maladie et les ARS.
Le challenge est de transformer une méthodologie pensée éventuellement comme liberticide en prétexte à l'échange et consentement de raison et de responsabilité par rapport à la mission de soin.

L'inclusion pourrait être proposée par différents professionnels : un biologiste lors d'une analyse biologique montrant un débit de filtration glomérulaire abaissé, un médecin ou un paramédical lors d'une consultation, un pharmacien d'officine faisant appel à ses fonctions de conseils sur l'observance et l'automédication. L'inclusion actuelle limitée aux médecins a pour conséquence de freiner l'engagement de certains professionnels de santé dans les

réseaux. Nous proposons que tout acteur de santé puisse solliciter un avis médical pour inclure un patient, sous réserve du consentement du patient puis devienne le professionnel référent.
L'adhésion sollicitée directement par un patient pourrait faire l'objet d'un accompagnement par le professionnel de son choix, ce qui revient à la situation précédente.
La co-signature de l'acte d'adhésion par le professionnel ayant proposé l'entrée dans le réseau et par le patient, selon le principe moral du quasi-contrat (1.3.3.1) est à promouvoir. Elle signe l'engagement conjoint au parcours de soins et permet un accompagnement formalisé tout en restant respectueux de l'implication possible ou mobilisable de chaque patient.

2.3.4 L'évaluation

	RNB	RENIF	NEPHRONOR	TIRCEL
Plan personnalisé de soin		x		x
Indicateurs de suivi par patient	En cours	En cours		x
Indicateurs de suivi collectif	x	x	x	x

Tableau 8 d : Indicateurs de suivi des réseaux de néphrologie en 2009

La traçabilité des prestations et actions proposées au sein du parcours de soins de chaque patient est très variable, en fonction des réseaux. Les réseaux inter hospitaliers utilisent légitimement les dossiers hospitaliers pour le suivi réalisé par le réseau. Les réseaux Ville-Hôpital ont créé leurs propres outils de traçabilité.
Le réseau RENIF propose aux patients un carnet de suivi en version papier, des informations générales et des fiches vierges de consultation ou d'analyses biologiques à remettre au praticien lors des rendez-vous en lien avec le suivi préconisé par le réseau.
Le réseau TIRCEL propose un dossier médical partagé électronique interactif à destination des professionnels (hospitaliers comme libéraux, toutes professions confondues) et imprimable sur demande des patients. Le dossier médical partagé, outil de la télémédecine, permet les échanges entre professionnels et centralise tous les documents relatifs au suivi médico-social du patient sur des fiches métier: comptes-rendus médicaux, biologie, consultations infirmières et diététiques, messagerie, pièces jointes (scanners de radiologie par

exemple). La base de données permet, depuis l'origine du réseau, de bénéficier aussi de statistiques quantitatives et qualitatives (suivi de l'évolution des patients par individu ou groupe d'individus, avec courbes de tendance).
Les autres réseaux utilisent des supports informatiques à usage des coordinations pour la rédaction des rapports d'activité médico-économiques, selon les modèles des Agences Régionales de Santé. Ils ont toutefois pour projet de développer des logiciels en vue d'analyses spécifiques sur l'évolution de la maladie rénale de leurs patients.

Résumé et perspectives :
L'usage de la télémédecine est aujourd'hui démocratisé et largement diffusé, toutefois avec multitude de logiciels non compatibles entre eux. Les réseaux doivent disposer de logiciels de suivis longitudinaux des parcours de soins avec une traçabilité de tout acte ou prestation réalisée directement ou indirectement par les professionnels de santé pour chaque patient. L'avantage de la télémédecine est d'avoir les données du dossier médical partagé sur le Web et d'éviter la multiplicité de dossiers papier ou de supports informatiques disparates et non synthétiques.
Le dossier médical partagé doit pouvoir s'imprimer partiellement ou en totalité, afin d'être présenté à la demande du patient par un médecin ou par le professionnel référent du parcours de soins. Une synthèse annuelle devrait être systématisée et remise au patient, avec la périodicité des différentes consultations ou analyses préconisées pour l'année à venir. A ce jour, cette pratique est possible pour un seul réseau mais non systématique.

Si les réseaux néphrologiques procèdent de façon similaire dans la recherche d'identification puis de classification de la pathologie à partir de la classification internationale, la déclinaison des prestations en Parcours de Soins diffère selon les réseaux. Certains mettent l'accent sur l'éducation thérapeutique (RNB, NEPHRONOR), d'autres sur le Plan Personnalisé de soins (RENIF, TIRCEL). On retrouve ces différences dans l'évaluation. L'éducation thérapeutique ne permet souvent qu'une évaluation quantitative sur le nombre de participants, alors qu'un Plan Personnalisé de Soins permet une analyse quantitative et qualitative des suivis thérapeutiques.

A partir des présentations de seulement quatre réseaux, issus de la même discipline, nous remarquons des fonctionnements hétérogènes les rendant peu comparables entre eux. Les parcours de soins sont différents permettant difficilement des comparaisons sur leur efficacité, par défaut d'éléments opposables. Nous pouvons nous demander si ces différences de

pratiques relèvent seulement d'un contexte régional, géographique, populationnel, … et si l'accès à une prise en charge en réseau répond à un besoin médico-social clairement identifié ou à des volontés individuelles expérientielles, malgré des statuts et des financements validés par les Agences Régionales de Santé.
Il conviendra donc de se référer aux études nationales ou internationales publiées sur l'impact des parcours de soins en néphrologie et l'association de thérapeutiques médicamenteuses et éducationnelles pour argumenter la poursuite des expériences en réseau (hormis deux publications du réseau TIRCEL).

Les réseaux rédigent un rapport d'activité annuel selon un modèle national pour l'ensemble des réseaux tenant au fonctionnement des instances, à l'activité de formation professionnelle et au relevé économique des différentes prestations de dérogations tarifaires. Les Agences Régionales de Santé ont élaboré un tronc commun d'évaluation pour quelques spécialités, comme la gérontologie ou la diabétologie. La néphrologie n'est pas retenue comme spécialité prioritaire et ne bénéficie donc pas d'un tronc thématique national permettant une lecture comparative entre chaque réseau de néphrologie.

Ainsi les réseaux ont développé une autoévaluation associant les critères quantitatifs et qualitatifs. Cependant les indicateurs de suivi par thématique ne sont pas les mêmes d'un réseau à l'autre. Lors de l'enquête, chacun a présenté des illustrations originales, à titre de projet ou de retour d'expérience, mais aucun réseau n'a pu présenter une enquête de pertinence ou d'opportunité globale en lien direct impliquant directement la médecine de ville. De plus les données statistiques par patient ou groupe de patients sont souvent inexistantes, ne permettant pas d'argumenter la pertinence d'un Plan Personnalisé de Soins.

Le réseau TIRCEL complète le rapport d'activité à destination de l'Agence Régionale de Santé par un rapport d'évaluation thématique incluant l'impact de la prise en charge en réseau sur la fonction rénale depuis 2007. Ce complément thématique évalue ainsi l'impact de l'accompagnement pluridisciplinaire et bio-clinique pour les patients insuffisants rénaux chroniques. Une étude interne poursuivie annuellement prouve l'impact positif de la consultation diététique(138) sur la consommation en sel. Cette étude nécessiterait d'être complétée par une évaluation de la tension artérielle, du recueil des prescriptions médicamenteuses anti-hypertensives et de l'observance des patients.

Deux études, datant de 2006(122) et 2010(123) montrent un ralentissement de la progression de la maladie rénale chronique pour les patients bénéficiant d'un parcours de soins organisé par le réseau TIRCEL. Ces résultats sont conformes aux études réalisées par d'autres équipes italienne ou américaine(12) sur le ralentissement de la progression de la maladie rénale chronique, loin toutefois des résultats issus de la politique de soins anglaise(27) relative au parcours de soins spécifique de la maladie rénale.

Résumé et perspectives :

Le modèle de rapport annuel des ARS n'est ni représentatif de la spécialité néphrologique, ni même représentatif du suivi des maladies chroniques. Un volet thématique, créé à partir des cibles thérapeutiques définies dans les recommandations pratiques (1.1.2) est indispensable pour compléter les critères généraux et comptables.

Nous proposons une définition commune de la file active selon le nombre de patients adhérents, ayant bénéficié d'au moins une prestation du réseau et ayant fait l'objet par la coordination du réseau d'une synthèse annuelle du parcours de soins proposé et réalisé. Il conviendra d'identifier, en plus de la file active, le nombre de patients adhérents mais n'ayant pas bénéficié d'un suivi au cours de l'année et d'en identifier les causes. Cette analyse chronophage nécessite d'être répertoriée pour la poursuite des parcours de soins de chaque patient.

Enfin, chaque réseau doit être en capacité de présenter, selon la classification internationale de l'insuffisance rénale chronique, une évaluation qualitative et quantitative. L'activité des réseaux sera évaluée à partir de critères bio-clinique et thérapeutiques d'évolution de la fonction rénale mais aussi à partir de critères de qualité de vie ressentie et d'autonomie attendue. A ce jour, aucun réseau n'a développé à part égale ces deux axes d'évaluation.

Les propositions faites ci-dessus pour l'évolution des réseaux de néphrologie répondent aux recommandations de la CNAM et la DHOS de 2007 et semblent réalisables au regard du retour d'expérience des quatre réseaux de santé enquêtés. Il s'agit de valoriser et d'harmoniser les pratiques qui fonctionnent le mieux dans chacun des réseaux.

2.4 Quelques paradoxes entre éthique et pratique

2.4.1 Vers une politique de santé publique ?

Les réseaux répondent-ils pleinement à l'éthique de la Politique de Santé demandée par l'OMS en 2005 auprès des Etats Membres de la Communauté Européenne, à savoir :

1 Disponibilité des services de santé
2 Accessibilité de l'offre de soins sur chaque territoire national
3 Acceptabilité des thérapeutiques par les patients avec une information adaptée

	RNB	RENIF	NEPHRONOR	TIRCEL
Couverture géographique	Bourgogne Non exhaustivité	Ile de France Non exhaustivité	Nord Pas de Calais Exhaustivité	Rhône-Ain-Isère-Ardèche-Haute Savoie Non Exhaustivité
Actions inter-réseaux		Diabétologie et HTA en cours		Diabétologie en cours

Tableau 8 e : Accessibilité des réseaux de néphrologie en 2009

La répartition géographique des réseaux de néphrologie ne couvrait, en 2009, que quatre régions sur les 22 régions de métropole (Ile de France, Nord Pas de Calais, Bourgogne et Rhône-Alpes) avec seulement deux régions ayant développé un fonctionnement Ville-Hôpital (Ile de France et Rhône-Alpes). En 2013, six régions sont représentées en ajoutant le Limousin avec le réseau NEPHROLIM et la Lorraine avec le réseau NEPHROLOR. A part pour le réseau inter-hospitalier NEPHRONOR, il n'y a pas d'exhaustivité de participation des établissements de soins lorsqu'un réseau existe. De plus, le nombre de patients adhérents à un réseau de néphrologie et bénéficiant d'un Plan Personnalisé de Soins et/ou d'un programme d'éducation thérapeutique reste marginal au regard du nombre de patients potentiellement éligibles dans un parcours de soins sur la zone géographique concernée...

Ce constat reste insatisfaisant avec une couverture géographique régionale et à fortiori nationale très inégale et donc pas d'accès équitable pour les patients à une offre de soins qui n'est même pas existante pour l'ensemble des citoyens. Les demandes disparates de professionnels de la néphrologie au niveau national pourraient être une explication à ce

manque de couverture géographique. Trop médecin ou établissement dépendant, les parcours de soins en réseau de néphrologie ne semblent pas dépendre d'une volonté territoriale gérée par les Agences Régionales de Santé.
L'autonomie de fonctionnement des ARS aboutit a une politique non harmonisée, tendant au saupoudrage à titre d'expérimentation pour certaines régions. Ce fonctionnement prive toute étude épidémiologique rationnelle et ne permet pas au Ministère de la Santé et à l'Assurance Maladie d'évaluer l'impact des réseaux et des parcours de soins sur des territoires donnés avec une harmonisation des pratiques acceptée et réalisée par un groupe homogène d'acteurs de santé. Les moyens ne sont pas déployés en fonction des dernières recommandations en matière de prise en charge de la maladie rénale chronique (1.2) et des objectifs de santé publique dans le Plan National de Santé Publique de 2004 (1.1).

Nous avons développé l'intérêt des parcours de soins en néphrologie et les accompagnements méthodologiques proposés par les réseaux de spécialité. L'élaboration du parcours de soins est un enjeu majeur dans l'offre de santé vis-à-vis de la maladie chronique, dans le souci premier de conserver au mieux la qualité de vie des patients bénéficiant de soins dans la durée et la complexité de plusieurs disciplines médicales. Nous avons vu la place primordiale dévolue au médecin généraliste, professionnel de premier recours et de proximité par excellence dans le parcours de soins du patient atteint de maladie rénale chronique.

Depuis Février 2012, la HAS a redéfini le parcours de soins, avec des fiches pratiques d'actes et prescriptions et présente un caractère complet du suivi médico-psycho-social attendu. Plusieurs outils méthodologiques pour leur mise en place sont à disposition, tels l'accompagnement pluridisciplinaire en réseaux néphrologiques ou par les associations de patients, la littérature avec plusieurs études prouvant l'impact des parcours de soins pluridisciplinaires sur le ralentissement de la progression de la maladie rénale chronique. Bien que les niveaux de preuve sur la nécessité des parcours de soins pluridisciplinaires existent, ils ne sont pas utilisés à la hauteur des besoins de la population, engageant un problème éthique de responsabilité professionnelle, des coûts non maîtrisés et induisant une inéquité dans l'offre de soins avec perte de chance pour certains. En effet, on déplore toujours plus de 30% de prise en charge tardive des patients en traitement de suppléance (1.1). Cet échec du recours à la discipline de la néphrologie avec la mise en place d'une prise en charge précoce, de l'évaluation de l'évolution de la fonction rénale et de l'élaboration d'un projet de vie intégrant des soins appropriés, peut entraîner une perte de chance pour certains patients.

2.4.2 L'avis des médecins généralistes

Les recommandations insistent sur l'information et l'éducation du patient associées aux traitements médicamenteux et au suivi vaccinal à tous les stades de la MRC. Ce parcours de soins, prioritairement coordonné par le médecin traitant, fait appel à des acteurs de médecine ambulatoire et le recours au néphrologue n'est préconisé qu'en cas d'évolution rapide de la fonction rénale avant le stade 3B (débit de filtration glomérulaire inférieur à 45 ml/mn/1.73m^2) ou de complications.

En 2006, une enquête à l'initiative de la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux révélait la difficulté pour les médecins généralistes à dépister et à prendre en charge les patients ayant une maladie rénale(139). En 2008, à l'occasion du Master 2 Ethique en Santé, nous avions réalisé une enquête auprès des médecins généralistes sur la définition de la maladie rénale chronique et les dépistages. Les résultats montraient le faible recours au site de la HAS et le manque d'utilisation des référentiels(140).

En décembre 2012, souhaitant évaluer l'implication des médecins généralistes dans le suivi de la maladie rénale chronique, j'ai réalisé une enquête au terme de ce travail de thèse afin de mieux connaître leur perception des parcours de soins et du recours aux réseaux de néphrologie.

Méthodologie :

Les médecins généralistes adhérents au réseau TIRCEL ont été sollicités, en les différenciant selon leur implication dans le réseau, au regard des parcours de soins et de la formation continue, au cours de l'année 2012.

Le groupe 1 correspond aux médecins dits participatifs, ayant réalisé au moins une action dans le réseau, au niveau du parcours de soin d'au moins un patient et/ou venant à au moins une formation professionnelle.

Le groupe 2 correspond aux médecins dits non participatifs, n'ayant réalisé aucune action au niveau du parcours de soins et n'étant pas venu à une formation professionnelle.

Une question concernait la fréquence de création de contrat d'ALD 19 par semestre.

Deux questions concernaient l'élaboration et les attentes vis-à-vis du parcours de soins et deux questions concernaient l'évaluation du parcours de soins.

L'envoi du questionnaire a été fait par courrier, avec un délai de réponse de deux semaines et une relance par mail. Les réponses ont été anonymisées.

Résultats :

99 questionnaires ont été envoyés par courrier et 20 (20%) médecins généralistes ont répondu dans ce délai court, dont 12 pour le groupe 1 et 8 pour le groupe 2. Deux médecins n'ont pas répondu au questionnaire mais ont choisi de faire des commentaires.

Question 1 : Nombre de contrats ALD 19 initiés au cours du premier semestre 2012, les réponses allaient de 0 à 4 avec une moyenne à 1.2 (± 1.58)

Question 2 : Selon vous, l'organisation du parcours de soins en ALD 19 revient : (plusieurs réponses possibles)

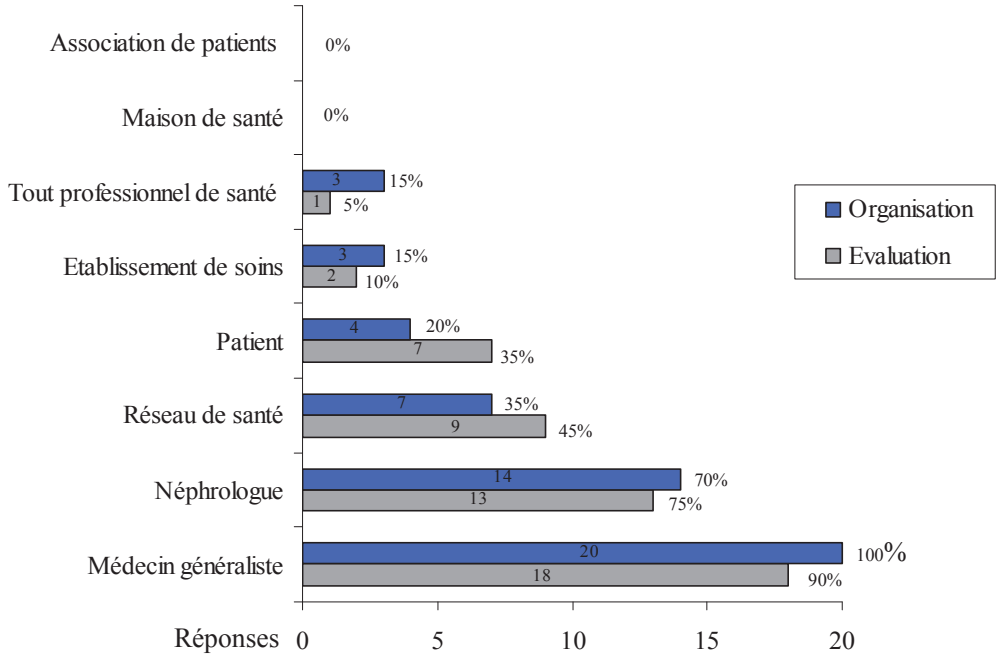
Responsable de l'organisation du parcours de soins (%)	**Total** 20 (100)	**Groupe 1** 12 (100)	**Groupe 2** 8 (100)
Le médecin généraliste qui a créé le contrat ALD (%)	20 (100)	12 (100)	8 (100)
Le néphrologue (%)	14 (70)	10 (83)	4 (50)
Tout professionnel de santé en lien avec la néphrologie (%)	3 (15)	2 (17)	1 (12)
L'établissement de soins référent (%)	3 (15)	2 (17)	1 (12)
Un réseau de santé (%)	7 (35)	5 (42)	2 (25)
Une maison de santé (%)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
Le patient lui-même (%)	4 (20)	2 (17)	2 (25)
Une association de patients en lien avec la néphrologie (%)	0 (-)	0 (-)	0 (-)

Tableau 9 : Organisation du parcours de soins

Question 3: Selon vous, l'évaluation du parcours de soins en ALD 19 revient : (plusieurs réponses possibles)

Responsable de l'évaluation du parcours de soins (%)	**Total** 20(100)	**Groupe 1** 12 (100)	**Groupe 2** 8 (100)
Le médecin généraliste qui a créé le contrat ALD (%)	18 (90)	10 (83)	8 (100)
Le néphrologue (%)	13 (65)	8 (67)	5 (63)
Tout professionnel de santé en lien avec la néphrologie (%)	1 (5)	1 (8)	0 (-)
L'établissement de soins référent (%)	2 (10)	2 (17)	0 (-)
Un réseau de santé (%)	9 (45)	6 (50)	3 (37)
Une maison de santé (%)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
Le patient lui-même (%)	7 (35)	4 (33)	3 (33)
Une association de patients en lien avec la néphrologie (%)	0 (-)	0 (-)	0 (-)

Tableau 10 : Evaluation du parcours de soins



Graphique 5 : Organisation et évaluation des parcours de soins par les acteurs de santé

Question 4 : Selon vous, que peut attendre le patient d'un parcours de soins : (plusieurs réponses possibles)

Impact attendu du parcours de soins par les médecins généralistes pour les patients (%)	**Total** 20 (100)	**Groupe 1** 12 (100)	**Groupe 2** 8 (100)
Une meilleure qualité de vie à trois ans (%)	12 (60)	9 (75)	3 (37)
Une meilleure compréhension des traitements et des analyses biologiques (%)	10 (50)	6 (50)	4 (50)
Des compétences d'auto soins (%)	2 (10)	1 (8)	7 (88)
De meilleures compétences d'adaptation (%)	6 (30)	3 (25)	3 (37)
Une meilleure hygiène de vie (diététique, mobilisation) (%)	6 (30)	4 (33)	2 (25)
Un soutien psychologique et/ou social (%)	5 (25)	3 (25)	2 (25)
Une identification des comportements à risque (%)	3 (15)	1 (8)	2 (25)
Une responsabilisation vis-à-vis de sa santé (%)	12 (60)	7 (58)	5 (62)
Une meilleure connaissance des différents professionnels de santé (%)	1 (5)	0 (-)	1 (12)

Tableau 11 : Intérêt d'un parcours de soins

Question 5: Les éléments suivants sont prioritaires : (plusieurs réponses possibles)

Indicateurs de suivi du parcours de soins	**Total**	**Groupe 1**	**Groupe 2**
(%)	20 (100)	12 (100)	8 (100)
L'évolution de la maladie rénale au terme des 3 ans du contrat ALD (%)	16 (80)	10 (63)	6 (37)
La qualité de vie ressentie des patients (%)	15 (75)	9 (60)	6 (40)
Impact clinique (régulation PA, Poids, IMC, …) et biologique (%)	14 (70)	8 (58)	6 (43)
Auto-évaluation par le patient du parcours de soins (%)	4 (20)	3 (75)	1 (25)
Auto-évaluation par les professionnels de santé du parcours de soins (%)	4 (20)	2 (50)	2 (50)
Coût de la prise en charge (%)	5 (25)	3 (60)	2 (40)

Tableau 12 : Critères d'évaluation du parcours de soins

Les verbatim des deux médecins méritent d'être retracés dans leurs commentaires les plus percutants :

Dr C : *C'est au médecin traitant, dans la majorité des cas le médecin généraliste, de faire la demande d'ALD et d'en assurer la coordination. Il est chargé d'un rôle de conseil et d'éducation vis-à-vis du patient et d'un rôle de synthèse. Mais pas de réponse possible pour l'évaluation, cela dépend du patient…*

Dr H : *Chaque question soulève un tas de problématiques. En ce qui concerne l'ALD 19, ce sont des maladies peu prévalentes dans notre pratique. Elaborer un questionnaire pour une maladie rare ne me parait pas judicieux. Dans ce parcours, pour une maladie rare dans notre pratique je le rappelle, il faudrait que l'on ait une expertise sur le suivi,*

l'information du patient, les traitements, la surveillance biologique, les RV périodiques, leurs rythmes etc...Ceci rend difficile la prise en charge de ce parcours par le seul médecin traitant.
Cela justifierait alors le réseau mais je pense que les réseaux sont une fausse bonne idée et que leur coût et leur lourdeur administrative ne répondent pas vraiment à notre demande.

Analyse et discussion

Cette courte enquête mesure bien l'implication revendiquée par les médecins pour le suivi des patients atteints de maladie chronique. Pour ce qui concerne l'ALD 19, les médecins se sentent toutefois peu concernés, invoquant une spécialité et peu de patients suivis. Il y a certainement confusion pour les médecins avec le profil des patients dialysés. Le suivi de la maladie rénale chronique avec ALD 19 d'un patient suivi en ambulatoire n'est pas le suivi de la maladie chronique d'un patient dialysé par un service de soins… Les médecins généralistes n'engagent que très peu de contrat ALD, entre 0 et 4 par semestre, sur l'ensemble de leur patientèle mésestimant les suivis dans les stades précoces ou pré dialyse. Paradoxalement, ils revendiquent l'entière organisation des parcours de soins (graphique 5). L'intention médicale est confrontée à l'inertie des pratiques et à un manque de volonté de partage de la prise en charge globale. Le levier le plus évident est l'indispensable formation des professionnels de premier recours sur leur rôle attendu en matière de néphrologie ambulatoire.

Le parcours de soins doit donc être organisé par les médecins généralistes (100%), puis par un néphrologue (70%), par un réseau spécialisé (35%), enfin par le patient lui-même (20%), pour l'ensemble des médecins enquêtés. Si l'on considère les réponses du groupe 1 (médecins participatifs) versus les réponses du groupe 2 (médecins non participatifs), on trouve une demande d'organisation des parcours de soins plus partagée avec les néphrologues (83% versus 50%) et les réseaux de néphrologie (42% versus 25%).

Les attentes d'un parcours de soins pour le patient, par les médecins généralistes sont prioritairement la qualité de vie et la responsabilisation du patient (60%), puis une meilleure compréhension des prescriptions thérapeutiques (50%) et enfin de meilleures compétences d'adaptation et une meilleure hygiène de vie (30%). Ces réponses font appel à l'éducation cognitive pour la connaissance, aux modèles comportementaux pour l'adaptation du mode de vie et l'éthique personnelle pour la responsabilité.

Remarquons qu'une seule réponse (5%) cite l'identification par le patient des différents professionnels de santé ce qui n'est pas cohérent avec l'aspect pluridisciplinaire, élément constitutif d'un parcours de soins ! Dans la continuité de cette remarque, seulement deux (10%) médecins généralistes pensent que le patient peut acquérir des compétences d'auto-soins dans le cadre du parcours de soins. Or l'approche de ces compétences est souvent du ressort des paramédicaux, donc de l'apport pluridisciplinaire…

L'évaluation des parcours de soins est dévolue au médecin généraliste (90%), puis par un néphrologue (65%), par un réseau de santé (45%) et enfin par le patient lui-même (35%). Ces réponses sont cohérentes au regard des réponses précédentes, ainsi le professionnel qui initie et organise le parcours de soins, doit être celui qui en fait l'évaluation. Si l'on considère les réponses du groupe 1 versus les réponses du groupe 2, on retrouve les mêmes différences avec une demande d'évaluation plus partagée avec les réseaux de néphrologie (50% versus 37%).
Lorsqu'un médecin participe au réseau TIRCEL, il fait plus appel aux compétences du médecin spécialiste et au réseau, versus le médecin non participatif.
Les critères d'évaluation du parcours de soins au terme des trois ans sont dirigés vers des données médicales objectives comme l'évolution de la maladie rénale et l'impact bio-clinique (80% et 75%), les critères relatifs à la qualité de vie du patient (75%) alors que l'évaluation du parcours de soins réalisé par le professionnel ou par le patient n'est mentionnée qu'à 20%, ce qui pose le problème de qui fait cette évaluation.
Enfin, les médecins généralistes estiment à 70% que les patients ne sont pas suffisamment informés sur leur maladie, les traitements et leur devenir !

En conclusion, le parcours de soins suscite des attentes et les moyens de mise en œuvre ne semblent pas adéquats. La revue de la littérature permet d'argumenter une perte de chance pour les patients ne bénéficiant pas d'un suivi pluridisciplinaire organisé en parcours de soin. Le recours aux réseaux n'est pas systématique, mal connus et inspirant la méfiance de certains praticiens vis-à-vis d'une lourdeur administrative dont ils souhaitent se dégager en secteur libéral. Les médecins sont à l'origine de peu de contrats d'Affection de Longue Durée n° 19 spécifique de la maladie rénale chronique. Bien que ce protocole soit cosigné du patient et du médecin, son suivi est aléatoire. Le bénéfice financier de l'exonération du ticket modérateur reste prioritaire pour le patient à un projet de soins et à une évaluation à l'issue des 3 ans du contrat. Afin de mieux répondre aux recommandations, il est souhaitable que les médecins s'impliquent et impliquent leurs patients dans cette démarche. Cela ouvre la voie à des propositions expérimentales.

2.4.3 Se réapproprier l'existant ?

Ce travail de thèse a permis de recenser l'existant en matière de prise en charge de la maladie rénale chronique. La couverture sanitaire et sociale spécifique des maladies chroniques est bien définie, avec des moyens existant mais mal identifiés. Afin de ne pas imaginer et rajouter de nouvelle gouvernance à l'offre de soins actuelle, il est alors essentiel de promouvoir l'accès aux outils disponibles.
Ne pas utiliser les moyens existants ne relève pas toujours d'une volonté délibérée mais plutôt d'inertie, voir de négligence professionnelle. Ces pratiques sont contraires à la déontologie médicale et aux recommandations de bonnes pratiques. Le conflit éthique entre liberté d'action et utilisation de moyens thérapeutiques ne doit pas être confondu avec l'analyse critique du cas concret de chaque patient, essence même de l'art médical.

Le recensement des patients ayant une altération de leur fonction rénale est possible à partir des résultats biologiques disponibles dans les laboratoires d'analyses réalisés en secteur ambulatoire, comme en secteur hospitalier. L'Assurance Maladie dispose des prescriptions d'analyses biologiques par patient. L'étude rétrospective EPIRAN(141) a permis ainsi de recenser la population lorraine ayant un débit de filtration glomérulaire abaissé, grâce à la transmission des résultats par les laboratoires d'analyses médicales de ville.

En reprenant les modalités de cette étude et avec un partenariat avec l'Agence Régionale de Santé, l'Assurance Maladie et les biologistes, il est possible d'identifier l'ensemble des patients ayant un débit de filtration glomérulaire inférieur à 30 ml/mn. Les biologistes, en lien avec le réseau, pourraient adresser une information ciblée aux médecins généralistes prescripteurs, sur la prise en charge des patients au stade 4 de la MRC. L'objectif est de proposer systématiquement la création du contrat ALD 19 avec l'expertise du réseau de néphrologie et de mettre en place des parcours de soins.
Chaque praticien pourrait refuser de créer le contrat d'ALD et/ou de participer au réseau, en donnant les motifs de non participation. Le paradoxe éthique de la rationalisation et standardisation scientifiques d'une part et de la mobilisation des ressources individuelles de chaque praticien d'autre part, trouverait là un terrain de convergence. La compétence des praticiens et la narration de la maladie auprès et par les patients sont les socles des parcours de soins, qui selon le terme juridique du contrat moral, vaut quasi-contrat. Justement, la procédure de contrat d'Affection de Longue Durée répond pleinement à ces critères … nul besoin de créer un outil supplémentaire, mais plutôt d'utiliser et de systématiser l'existant.

Cette information systématique des médecins généralistes d'un parcours de soins spécifique de la maladie rénale par un réseau de spécialité répond à plusieurs objectifs :

- information et formation des professionnels de santé
- sensibilisation et information des patients
- choix ciblé et pertinent des patients
- soutien méthodologique au parcours de soins
- expertise de spécialité
- principe de responsabilité pour les praticiens
- principe de justice pour l'accès aux soins
- principe d'autonomie des praticiens et des patients

La mise en œuvre d'un tel parcours de soins multi professionnel et coordonné est grandement facilitée par les réseaux de santé, qui assurent dans un environnement cohérent le support logistique aux échanges d'informations entre professionnels, la formation des professionnels, et l'information du patient, notamment.

Le médecin généraliste ou spécialiste est le référent du parcours de soins et éventuellement du contrat ALD. Il oriente l'ensemble des professionnels de santé vers les priorités thérapeutiques et objectifs spécifiques au patient.

Le biologiste a un rôle d'accompagnement dans l'interprétation des bilans de suivi, en éclairant le patient tant sur la signification que sur les variations des constantes explorées. Il peut être en mesure de répondre à ses questions concernant la physiopathologie et les paramètres de sa maladie rénale.

Les pharmaciens ont un rôle explicatif lors de la délivrance des traitements et informent sur les risques d'interactions médicamenteuses ou de néphrotoxicité liées à l'automédication. Ils sont en première ligne pour évaluer avec le patient le degré d'adhérence aux traitements médicamenteux.

L'infirmier et le diététicien ont un rôle d'accompagnement cognitif et comportemental concernant les adaptations préconisées au niveau de l'hygiène de vie et des thérapeutiques (élaboration d'un pilulier, évaluation de l'adhérence thérapeutique). Ils vont reformuler, réitérer les conseils diététiques selon des cibles néphroprotectrices, évaluer les ressources personnelles et environnementales ainsi que l'autonomie de chaque patient pour les auto surveillances de base (auto mesure tensionnelle, glycémie capillaire, …) et la gestion des complications (qui appeler, savoir expliquer les changements ou les symptômes). L'ensemble des professionnels de santé contribue à assurer la continuité médicale et à réactiver la

vigilance du patient sur l'intérêt d'une prise en charge à long terme et les impacts attendus sur la fonction rénale et sur la prévention secondaire des complications.

Les compétences des professionnels de premier recours et les compétences des réseaux de santé sont les creusets d'énergie et de ressources humaines pour mener à bien une expérience systématisée de prise en charge pluridisciplinaire des patients atteints de maladie rénale chronique.

Conclusion

La santé n'est pas qu'entretien du corps.
Elle est aussi ce dont on s'entretient avec soi et d'autres.
Jean-Philippe PIERRON, 2010
Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin (142)

La maladie chronique ne concerne plus des cas concrets isolés mais une population multidimensionnelle et interculturelle pour laquelle les gouvernements sont appelés à mener une politique de santé spécifique. L'Organisation Mondiale de la Santé estime que les maladies chroniques deviendront la cause principale d'incapacité physique, mentale et sociale dans le monde occidental, sur les prochaines décennies. Face à ces projections, l'OMS propose une information large en santé publique sur ce fléau, avec une politique de diagnostic précoce et priorise l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques(105).

Des stratégies de santé publique tentent de répondre aux évolutions démographiques liées au vieillissement de la population, au développement des maladies chroniques, aux coûts de santé liés aux progrès technologiques et aux besoins de prises en charge thérapeutiques croissantes. L'amélioration de la qualité des soins nécessite une politique globale innovante, décloisonnée, pluridisciplinaire axée sur la prévention primaire, la prévention secondaire et une nouvelle relation dans les soins intégrant le patient et parfois même son entourage.

Lors de l'annonce d'une maladie chronique, la mise en place d'un traitement conservateur au long cours, dans le but de ralentir l'évolution et d'anticiper et gérer des complications éventuelles est indispensable. Il doit être expliqué, accompagné par un acteur de santé référent. La reconnaissance de la maladie par le patient nécessite un temps discursif sur les notions de santé, de chronicité, d'évolutivité, éventuellement de gravité de la maladie, d'autant plus au regard de l'aspect asymptomatique de certaines pathologies. Ces informations ont pour objet d'apporter des éléments de compréhension, des pratiques d'auto soins sur la maladie et les capabilités(57) de chaque patient pour l'impliquer dans un suivi au long court, nommé traitement conservateur. Il s'agit bien de conserver au mieux les fonctions

physiologiques des organes mais dans un contexte de santé globale. La gestion des maladies chroniques nécessite une application nouvelle de la médecine avec identification de la pathologie initiale, analyse des co-morbidités et risques associés. L'application du principe de sécurité pour une population de plus en plus participative aux décisions de santé publique, convoque les notions d'autonomie, de qualité de vie. Une telle prise en charge nécessite la définition d'objectifs prioritaires, une logistique d'organisation et une évaluation réalisées dans un souci de coordination, par des acteurs spécifiques, pouvant être distanciés de l'acte médical pur.

En néphrologie, le seuil de reconnaissance de la MRC en raison de son aspect longtemps asymptomatique, autrement dit « quand le sujet est-il malade ? », reste un frein majeur pour les dépistages et l'accès aux soins. Le levier actuel est la mise en place des recommandations existantes et donc une modification significative des pratiques professionnelles.

Le citoyen en position de sujet malade et vulnérable engage le citoyen exerçant des fonctions de soignant à adopter de nouvelles postures thérapeutiques et à définir des projets de vie incluant des parcours de soins. Réciproquement, le citoyen professionnel de santé mobilise le citoyen souffrant dans une dynamique de soins. La participation individuelle dans la prise en charge de sa santé appelle à des représentations personnelles de la santé et la maladie. Le Bien-être aristotélicien impose une ascèse de vie active relevant d'une sagesse pratique bientraitante. Le principe de responsabilité selon Kant engage un respect inconditionnel de la dignité et de l'autonomie. Ces deux concepts sont applicables réciproquement par les patients et par les professionnels, chacun en appelant à l'implication de l'autre.
L'intégration de nouvelles habitudes de vie et d'auto soins ont pour objectif d'atteindre une normalité tolérable de qualité de vie avec des paramètres biologiques et cliniques considérés de prime abord comme anormaux. La chronicité de la maladie et la non guérison acceptée font rechercher une nouvelle normativité pour appréhender la maladie au quotidien. La maladie chronique *parce qu'elle est chronique doit devenir un mode de vie, une intention vitale et existentielle, une normativité précisément*(143).

Ainsi l'offre de soins s'organise à partir des avancées scientifiques et leurs applications médicales et selon des modèles de justice distributive et d'éthique de la sollicitude. La responsabilité à participer aux soins pour les soignés et les soignants est attendue collectivement. Si l'exercice de la responsabilité individuelle en matière de santé a des conséquences sur la santé collective, on peut considérer que des mesures incitatives de santé

publique interfèrent aussi sur les orientations conscientes et inconscientes de chacun. Chaque acteur de santé est soumis à la connaissance et l'application raisonnée des référentiels et à des temps de formation et d'évaluation de sa pratique professionnelle. Alors que la réflexion première s'articulait autour des obstacles à l'observance des patients, nous pouvons envisager que la motivation des patients est en partie consécutive à l'engagement des professionnels de santé à informer et impliquer les patients. La résistance au changement vaudrait-elle autant pour les professionnels que pour les patients ?
Dans ce cadre, l'accompagnement personnalisé avec l'élaboration de parcours de soins spécifiques et évalués répond à une nouvelle notion d'encadrement du suivi thérapeutique que l'on peut appeler néo-paternalisme.

La discipline de la néphrologie est pleinement concernée par ces suivis thérapeutiques pluridisciplinaires et coordonnés sur le long terme. La maladie rénale chronique, de par ses aspects silencieux, évolutifs, prophylactiques et thérapeutiques nécessite la mise en place de parcours de soins. Les réseaux de néphrologie proposent des axes thérapeutiques et éducatifs aux professionnels de santé. Ils apportent une spécificité organisationnelle et une expertise dans les prises en charge. Si peut de réseaux de néphrologie existent au niveau national, on note toutefois leur pérennité et un rapport coût par patient plus faible que la moyenne nationale des réseaux du à des cohortes importantes de patients. Ce type de coordination des soins, n'est cependant pas disponible sur l'ensemble des régions et lorsqu'il existe, son implantation n'est pas facilement délocalisée au plus près des territoires ou bassins de population. Les réseaux sont portés par des énergies personnelles le plus souvent sur des modèles hospitaliers et sont insuffisamment sollicités par les professionnels de premier recours, qui redoutent une complexification de la prise en charge et n'ont pas toujours l'habitude de partager les informations. L'exercice médical reste individuel ou défini en projet de service singulier, il en résulte une forte variabilité des pratiques. Ainsi, les inclusions des patients à un réseau de néphrologie sont aléatoires et une minorité de patients seulement bénéficie d'un processus longitudinal interventionnel de suivi thérapeutique pluridisciplinaire. L'évaluation des pratiques professionnelles sur la conservation de la fonction rénale et la préservation de la qualité de vie ne sont pas systématiques et peu comparable entre réseaux. L'élaboration ou la poursuite de parcours de soins spécifiques en réseau de néphrologie, bien que clairement définis par les recommandations de bonnes pratiques et par le statut de l'ALD restent très hétérogènes et la plupart des réseaux n'ont pas établi d'évaluation individuelle systématique, restant sur une évaluation collective au titre des rapports d'activité administratifs. Le principe de justice avec l'accès aux soins doit être

repensé avec une meilleure utilisation de l'existant et particulièrement des réseaux de néphrologie.
Les réseaux doivent évoluer vers plus de reconnaissance comme cellules d'expertise faisant converger un exercice médical, paramédical et social orthonormé selon les référentiels avec l'adaptation nécessaire à chaque cas concret et un exercice éducatif personnalisé à partir d'objectifs contractualisés dans une relation thérapeutique multidimensionnelle. Les études longitudinales interventionnelles montrent l'impact favorable des parcours de soins pluridisciplinaires dès lors que le patient est associé à l'objectif de maintien de la qualité de vie par la préservation de la fonction rénale et le repérage des complications. Mais les principes de bientraitance et de respect de l'autonomie des patients sont parfois malmenés par défaut de coordination et par centralisation des actions. Les liens entre les établissements de soins et la médecine ambulatoire nécessitent des efforts permanents de partage de l'information médico-sociale et d'accompagnement des patients pour toute décision thérapeutique. La responsabilité des professionnels de santé est alors engagée avec la notion de perte de chance pour les patients dont l'offre d'un parcours de soins n'a pas été envisagée.

La valence transversale des réseaux doit, de plus, s'articuler dès à présent avec l'expertise d'autres spécialités, comme appui et non comme strate supplémentaire au mille-feuilles de l'offre de soins, déjà récriminé par les acteurs de santé. Ainsi l'approche des maladies chroniques se fait par la conjugaison de la discipline médicale et des sciences humaines. Ces deux axes interviennent avec une visée collective, sanitaire, économique et une visée singulière, qualitative, conjoncturelle à chaque patient.

Références bibliographiques

1. Sartre J-P. Saint Genet: comédien et martyr. Paris: Gallimard; 1952.

2. Canguilhem G. Le normal et le pathologique. 10e éd. Paris: Presses universitaires de France; 2005.

3. Briançon S, Guérin G, Sandrin-Berthon B. Les maladies chroniques: dossier. ADSP. 2010;(72):11‑53.

4. Bloch J. Importance du problème: fréquence, contribution des différentes pathologies. ADSP. 2010;(72):14.

5. Jungers P, Man NK, Legendre C, Netter M. L'insuffisance rénale chronique: prévention et traitement. Paris, France: Flammarion médecine-sciences; 2004.

6. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF 5 mars 2002 page 4118.

7. Haute Autorité de Santé. Promouvoir les parcours de soins personnalisés pour les malades chroniques. [Internet]. 2012 [cité 3 janv 2013]. Disponible sur: www.has-sante.fr

8. Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. 2007 juin.

9. Haut Conseil de la Santé Publique. La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique. 2010.

10. Guilhot J. La santé équitable, une nouvelle attitude de santé reposant sur la responsabilité et l'exercice de la liberté individuelle. Lyon; 2009.

11. Levey AS, Coresh J, Balk E, Kausz AT, Levin A, Steffes MW, et al. National Kidney Foundation practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. Ann. Intern. Med. 15 juill 2003;139(2):137‑147.

12. Jones C, Roderick P, Harris S, Rogerson M. An evaluation of a shared primary and secondary care nephrology service for managing patients with moderate to advanced CKD. Am. J. Kidney Dis. janv 2006;47(1):103‑114.

13. Lawn S, Schoo A. Supporting self-management of chronic health conditions: common approaches. Patient Educ Couns. août 2010;80(2):205‑211.

14. Haute Autorité de Santé. Saint-Denis. Maladie Rénale Chronique de l'adulte. Guide du parcours de soins. Saint-Denis: HAS; 2012.

15. Thilly N, Boini S, Kessler M, Briançon S, Frimat L. Management and control of hypertension and proteinuria in patients with advanced chronic kidney disease under nephrologist care or not: data from the AVENIR study (AVantagE de la Nephroprotection dans l'Insuffisance Renale). Nephrol. Dial. Transplant. mars 2009;24(3):934‑939.

16. Park MJ, Yamazaki Y, Yonekura Y, Yukawa K, Ishikawa H, Kiuchi T, et al. Predicting complete loss to follow-up after a health-education program: number of absences and face-to-face contact with a researcher. BMC Med Res Methodol. 2011;11:145.

17. Zunzunegui MV, Béland F, Gutiérrez-Cuadra P. Loss to follow-up in a longitudinal study on aging in Spain. J Clin Epidemiol. mai 2001;54(5):501‑510.

18. Reach G. Obstacles to patient education in chronic diseases: a trans-theoretical analysis. Patient Educ Couns. nov 2009;77(2):192‑196.

19. Lenz O, Mekala DP, Patel DV, Fornoni A, Metz D, Roth D. Barriers to successful care for chronic kidney disease. BMC Nephrol. 2005;6:11.

20. Burnier M. Medication adherence and persistence as the cornerstone of effective antihypertensive therapy. Am. J. Hypertens. nov 2006;19(11):1190‑1196.

21. Bras P-L, Duhamel G, Grass É. Améliorer la prise en charge des malades chroniques: les enseignements des expériences étrangères de « disease management ». Paris, France: IGAS; 2006.

22. Janin G. L'éducation thérapeutique en insuffisance rénale chronique et le réseau de néphrologie de Bourgogne. Rein-Echos. 2010;(7):17‑18.

23. Favé S. Organisation d'un réseau et son impact sur l'évolution de l'insuffisance rénale chronique. Rein-Echos. 2010;(7):20‑21.

24. Kessler M. La prise en charge précoce de l'IRC. Rein-Echos. 2010;(7):17‑18.

25. Matillon Y, Maisonneuve H. L'évaluation en santé: de la pratique aux résultats. Paris, France: Flammarion médecine-sciences; 2007.

26. Comment lire avec profit les articles sélectionnés? Soins et Preuves. 2007;(1):2.

27. Stevens PE, De Lusignan S, Farmer CKT, Tomson CRV. Engaging primary care in CKD initiatives: the UK experience. Nephrol. Dial. Transplant. oct 2012;27 Suppl 3:iii5‑11.

28. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D, Cecchi-Tenerini R. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient: rapport présenté à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. S. l., France; 2008.

29. Chatel T. Ethique du « prendre soin »: sollicitude, care, accompagnement. Traité de bioéthique. 2010;84‑94.

30. Arreté n°2012-5186 du 30 novembre 2012 portant adoption du Projet Régional de Santé de Rhône-Alpes.

31. Lamb EJ, Webb MC, Simpson DE, Coakley AJ, Newman DJ, O'Riordan SE. Estimation of glomerular filtration rate in older patients with chronic renal insufficiency: is the modification of diet in renal disease formula an improvement? J Am Geriatr Soc. juill 2003;51(7):1012‑1017.

32. Hallan S, Asberg A, Lindberg M, Johnsen H. Validation of the Modification of Diet in Renal Disease formula for estimating GFR with special emphasis on calibration of the serum creatinine assay. Am. J. Kidney Dis. juill 2004;44(1):84‑93.

33. Kidney Disease Outcomes Quality Initiative. K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification. Am J Kidney Dis. 2002;39(Suppl 1):S1‑S266.

34. Hadjadj. Contrôle du diabète et risque de maladie rénale. Rein-Echos. 2010;(8).

35. Fact sheet downloads. CKD and Diabetes. CKD and Hypertension [Internet]. [cité 19 janv 2013]. Disponible sur: www.worldkidneyday.org

36. Weber C, Beaulieu M, Djurdjev O, Er L, Taylor P, Ignaszewski A, et al. Towards rational approaches of health care utilization in complex patients: an exploratory randomized trial comparing a novel combined clinic to multiple specialty clinics in patients with renal disease-cardiovascular disease-diabetes. Nephrol. Dial. Transplant. oct 2012;27 Suppl 3:iii104‑110.

37. Caillé Y, Deray G, Isnard Bagnis C. [French citizens do not know much about their kidneys... results of a nationwide survey on renal diseases]. Nephrol. Ther. avr 2007;3(2):55‑59.

38. Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. JORF 17 août 2004 page 14598.

39. DRESS. L'état de santé de la population en France. Suivi des objectifs annexés à la Loi de santé publique. DRESS; 2011 page 308‑313.

40. McHorney CA, Ware JE Jr. Construction and validation of an alternate form general mental health scale for the Medical Outcomes Study Short-Form 36-Item Health Survey. Med Care. janv 1995;33(1):15‑28.

41. Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Carter WB. Development of the kidney disease quality of life (KDQOL) instrument. Qual Life Res. oct 1994;3(5):329‑338.

42. Benain J-P, Faller B, Briat C, Jacquelinet C, Brami M, Aoustin M, et al. [Cost of dialysis in France]. Nephrol. Ther. juin 2007;3(3):96‑106.

43. Etablissement français des Greffes. Rapport annuel 2002. Réseau Epidémiologie Information Néphrologie. 2004.

44. Agence de Biomédecine. Rapport annuel 2010. Réseau Epidémiologie Information en Néphrologie (REIN). 2010.

45. Noël D, Landais P. [Epidemiology of chronic kidney disease]. Rev Prat. janv 2012;62(1):38‑42.

46. Flajolet. La prévention: définition, notions générales sur l'approche française et comparaisons internationales. Ministère de la Santé; 2008. Rapport Flajolet. Annexe 1.

47. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte: texte des recommandations. Saint-Denis, France: ANAES; 2003.

48. Haute autorité de santé. Néphropathie chronique grave. Saint-Denis, France: Haute autorité de santé; 2009.

49. Levey AS, Eckardt K-U, Tsukamoto Y, Levin A, Coresh J, Rossert J, et al. Definition and classification of chronic kidney disease: a position statement from Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). Kidney Int. juin 2005;67(6):2089‑2100.

50. Haute Autorité de Santé. Actes et prestations. Affection de longue durée. Néphropathie chronique grave. Haute Autorité de Santé; 2012.

51. Favé S, Michellier Sellem V, Laville M. Maladie rénale chronique. Sensibiliser précocement les patients au parcours de soins. Concours médical. avr 2013;135 (3).

52. Rayner HC, Hollingworth L, Higgins R, Dodds S. Systematic kidney disease management in a population with diabetes mellitus: turning the tide of kidney failure. BMJ Qual Saf. oct 2011;20(10):903‑910.

53. Bayliss EA, Bhardwaja B, Ross C, Beck A, Lanese DM. Multidisciplinary team care may slow the rate of decline in renal function. Clin J Am Soc Nephrol. avr 2011;6(4):704‑710.

54. Stengel B. L'étude CKD REIN, un projet ambitieux dans les starting-blocks. 21 avr 2011;(8947).

55. Quérin S, Clermont M-J, Dupré-Goudable C, Dalmon P. [Physician-patient communication in nephrology]. Nephrol. Ther. juill 2011;7(4):201‑206.

56. Levinas E. Ethique et infini. Poche. 1992.

57. Svandra P. L'autonomie comme expression des « capabilités ». Dossier thématique: autonomie. 2007;4(2):74‑77.

58. Aristote, Voilquin J. Ethique de Nicomaque. Paris: Flammarion; 1992.

59. Les épidémies. Livre I [Internet]. [cité 2 févr 2013]. Disponible sur: https://sites.google.com/site/ethymologielatingrec/home/h/hippocrate

60. Veatch RM. Is there a common morality? Kennedy Inst Ethics J. sept 2003;13(3):189‑192.

61. Beauchamp TL, Childress JF, Fisbach M. Les principes de l'éthique biomédicale. Paris: Les Belles Lettres; 2007.

62. Johannes de Ketham. Fasciculo di medicina. 1493.

63. Chauviré C. L'essayeur de Galilée. Presses Universitaires de Franche-Comté.1980.

64. Léonard de Vinci. L'Homme de Vitruve. 1485.

65. Rameix S. Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Paris: Ellipses; 2002.

66. Kozluk M. L'Esculape et son art à la Renaissance: Etude sur le discours préfaciel dans les ouvrages français de médecine 1528-1628 [Thèse de doctorat]. [Tours, France]: Centre d'études supérieures de la Renaissance; 2006.

67. Mazuir F. Le processus de rationalisation chez Max Weber. avr 2004;(86):119‑124.

68. Bitbol Hespériès Annie. René Descartes et la médecine. Le Sorbier; 1999.

69. Foucault M. Naissance de la clinique. 6e édition. Paris: Presses Universitaires de France; 1963.

70. Kant I, Muglioni J. Fondements de la métaphysique des moeurs. Paris: Bordas; 1988.

71. Kant I, Savidan P, Renaut A. Critique de la raison pure. Paris: Flammarion; 1997. p. 398.

72. Habermas J, Savidan P. L'éthique de la discussion et la question de la vérité. Paris: Grasset; 2003.

73. Chabannes-Gurvil C. Fonds de l'évaluation médicale (1987-2000). ANDEM / ANAES; 2005 janv page 47. Cotation MAN, HAS 2006/002/1-15.

74. Péoc'h N. Bientraitance et éthique du care... Similitudes et différences autour d'une recension des écrits scientifiques. juin 2011;(105):4‑13.

75. Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris: Éd. du Seuil; 1996.

76. Hirsch E, Sicard D. Le devoir de non-abandon: pour une éthique hospitalière et du soin. Paris, France: Éd. du Cerf; 2004.

77. OMS. Définition de la santé. Constitution de l'organisation mondiale de la santé. New York: OMS; 1946 juin.

78. Bezelgues J-J. La douleur a-t-elle un sens ou est-elle un non-sens. Faculté de Marseille; 2000.

79. Haute Autorité de Santé. Revue de mortalité et de morbidité. Saint-Denis.France. Haute Autorité de Santé. 2009 juin.

80. Sauvignet J. Une éthique infirmière. 30 janv 2008. Disponible sur www.cadredesante.com

81. Ansart-Dourlen M. CASTORIADIS. Autonomie et hétéronomie individuelles et collectives. Les fonctions de la vie imaginaire. Cahiers de psychologie politique. juil 2005;(7)

82. Ordonnance n°45-2250 du 4 octobre 1945 portant organisation de la sécurité sociale. JORF 6 octobre 1945 page 6280.

83. Ordonnance n°45-2454 du 19 octobre 1945 fixant le régime des Assurances sociales applicable aux assurés des professions non agricoles. JORF 20 octobre 1945 page 6721.

84. Juridiction du Tribunal militaire international de Nuremberg. Procès de Nuremberg. oct 20, 1945.

85. Code de déontologie médicale, article 35.

86. Loi n°2006-1668 du 21 décembre 2006 portant création d'un ordre national des infirmiers. JORF 27 décembre 2006 page 19689.

87. Froment A. Pour une rencontre soignante. Etude.Scientifiques Gb; juin 2001.

88. Fagot-Largeault A. Médecine et philosophie. Paris: Presses universitaires de France; 2010.

89. Ceretti A-M, Albertini L. Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. 2011 [cité 24 févr 2013]. Disponible sur: http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000096/index.shtml

90. Llorca G. Éthique et pratiques hospitalières. Lyon: Presses universitaires de Lyon; 2005.

91. Cour de cassation, Chambre civile, 20 mai 1936, Dr Nicolas contre Epoux Mercier, DP 1936. 1.88, conclusion Matter, rapport Josserand, S.1937.1.321, note Breton, Gaz.Pal.1936.2.41.

92. Cour de cassation, Première chambre civile, 3 juin 2010, n°09-13.591. Bull.573.

93. Jonas H, Greisch J. Le principe responsabilité: une éthique pour la civilisation technologique. Paris: les Éd. du Cerf; 1990.

94. Le Foyer de Costil H, Vacheron A, Glorion B, Auquier I-L, Surea C, Glorion I-B. Responsabilité civile de l'activité médicale de soins au regard du principe de précaution. Commentaire. 2000;184(5):915‑923.

95. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. JORF 22 juillet 2009 article 59 page 12184.

96. De Jonghe, Dagneau. Le principe de précaution et l'EBM. 2012;11(5):53.

97. Forsé M, Parodi M. Justice distributive. Revue de l'OFCE. 21 août 2006;98(3):213‑244.

98. Rawls J, Audard C. Théorie de la justice. Paris: Éd. du Seuil; 1997.

99. Boitte P. Ethique, justice et santé. Fides; 1996.

100. Attali J. Dictionnaire du XXIe siècle. Fayard; 1998.

101. Les systèmes nationaux de santé [Internet]. [cité 3 mars 2013]. Disponible sur: http://www.ladocumentationfrancaise.fr/dossiers/d000094-reformes-de-l-assurance-maladie-en-europe/les-systemes-nationaux-de-sante

102. National Institute for Clinical Excellence. NICE Pathways [Internet]. [cité 14 juin 2012]. Disponible sur: www.nice.org.uk

103. Heskett J. Should Pay-for-Performance Compensation be Replaced? — HBS Working Knowledge [Internet]. 2012 [cité 24 févr 2013]. Disponible sur: http://hbswk.hbs.edu/item/7113.html

104. World Health Organization Regional Office for Europe. Therapeutic Patient Education. Continuing Education Progrmmes for Health Care Providers in the Field of Prevention for Chronic Diseases. Copenhagen: OMS; 1998.

105. World Health Organization Centre for Health Development. A glossary for terms for community health care and services for older persons. Kobe: OMS; 2004. Volume 5.

106. Van Ballekom K. L'éducation du patient en hôpital. Godinne Belgique: Centre d'Education du Patient; 2008 févr page 78.

107. Noel N, Gaha K, Rieu P. [Chronic kidney disease: therapy and care]. Rev Prat. janv 2012;62(1):43‑51.

108. Roques M, Pourrat J. [Between the creation of the arteriovenous shunt and the dialysis: a convenient moment for patient education?]. Nephrol. Ther. juill 2011;7(4):207‑210.

109. Idier L, Larroumet N, Trolonge S, Untas A, Bildet J, Lespinasse L, et al. [Interest of a specific programme in patient education for dialysis in out-center patients]. Nephrol. Ther. avr 2012;8(2):87‑91.

110. Favé S, Jolivot A, Desmaris J-P, Maurice C, Decullier E, Duquesne B. Freins à la participation des patients en stade 3 de la maladie rénale chronique à l'éducation thérapeutique proposée en réseau de santé. (submitt Nephrol. Ther.)

111. Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J, Solomon DH. Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. Arch. Intern. Med. 9 août 2004;164(15):1641‑1649.

112. Lagger G, Pataky Z, Golay A. Efficacité de l'éducation thérapeutique. Revue médicale suisse. 2009;5(196):688‑690.

113. Barrett BJ, Garg AX, Goeree R, Levin A, Molzahn A, Rigatto C, et al. A nurse-coordinated model of care versus usual care for stage 3/4 chronic kidney disease in the community: a randomized controlled trial. Clin J Am Soc Nephrol. juin 2011;6(6):1241‑1247.

114. Wong FKY, Chow SKY, Chan TMF. Evaluation of a nurse-led disease management programme for chronic kidney disease: a randomized controlled trial. Int J Nurs Stud. mars 2010;47(3):268‑278.

115. Décret n°2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et portant application des articles L.162-43 à L.162-46 du Code de la sécurité sociale et modifiant ce Code. JORF 27 octobre 2002 page 17849.

116. Code de la santé publique, Partie 6, Livre III, Titre II, Chapitre 1, 14 juin 2012.

117. Et si on essayait le Disease Management? Fax Medica [Internet]. déc 2006; Disponible sur: www.mloz.be

118. Circulaire DHOS/03/CNAM n°2007-88 du 2 mars 2007 relative aux orientations en matière de réseaux de santé. BO n°2007-04.

119.Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des travailleurs salariés et Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins. Rapport d'activité 2008.

120.Direction Générale de l'Offre de Soins. Améliorer la coordination des soins: comment faire évoluer les réseaux de santé? Guide méthodologique. Ministère chargé de la santé; 2012 oct.

121.Direction Générale de l'Offre de Soins. Circulaire relative au guide d'élaboration des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens. dgos/pf3/2012/03 janv 10, 2012.

122.Laville M, Juillard L, Deléaval P, Favé S, Charlois A-L, Touzet S. [Role of health networks in the screening and management of chronic kidney disease]. Presse Med. déc 2007;36(12 Pt 2):1865‑1874.

123.Rognant N, Alamartine E, Aldigier JC, Combe C, Vendrely B, Deteix P, et al. Impact of prior CKD management in a renal care network on early outcomes in incident dialysis patients: a prospective observational study. BMC Nephrol. 20 févr 2013;14(1):41.

124.Grancelli H, Varini S, Ferrante D, Schwartzman R, Zambrano C, Soifer S, et al. Randomized Trial of Telephone Intervention in Chronic Heart Failure (DIAL): study design and preliminary observations. J. Card. Fail. juin 2003;9(3):172‑179.

125.Rigollier, Salvat, Ducreux, Neuder. En Isère, une expérience de suivi téléphonique pour les patients insuffisants cardiaques. Santé de l'Homme. déc 2010;(410):42‑43.

126.Bohme P, Durain D, Contal I. Education thérapeutique et suivi du patient diabétique de type 2 par un réseau de ville: comparaison avec un service de diabétologie. juin 2010;2(1):7‑14.

127.Inzucchi SE, Bergenstal RM, Buse JB, Diamant M, Ferrannini E, Nauck M, et al. Management of hyperglycemia in type 2 diabetes: a patient-centered approach: position statement of the American Diabetes Association (ADA) and the European Association for the Study of Diabetes (EASD). Diabetes Care. juin 2012;35(6):1364‑1379.

128.Code de la santé publique, Article L.4130-1.

129.Roche C, Barrère J-J. Miroir, ô miroir. Seuil; 2006.

130.Daniel C, Delpal B, Duhamel G, Lnnelongue C, Inspection Générale des Affaires Sociales. Contrôle et évaluation du fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et de la dotation de développement des réseaux (DDR): rapport de synthèse - rapport définitif. 2006 mai page 78.

131.Frei Rastins D. Entre croire et savoir. Les effets du Case Management [Internet]. Bienne, Suisse; 2011 [cité 20 janv 2013]. Disponible sur: www.netwerk-cm.ch

132.Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des travailleurs salariés et Direction Générale de l'Offre de Soins. Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins. Rapport d'activité 2009.

133.Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des travailleurs salariés et Direction Générale de l'Offre de Soins. Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins. Rapport d'activité 2010.

134.Rapport d'activité Réseau de Néphrologie de Bourgogne. Macon: RNB; 2009.

135.Rapport d'activité NEPHRONOR. Lille: NEPHRONOR; 2009.

136.Decullier E, Juillard L, Bailly M, Maurice C, Favé S, Roux A, et al. Use of a collaborative database for epidemiological analyses and professional practice evaluation. J Eval Clin Pract. août 2012;18(4):854‑860.

137.Rapport d'activité Réseau TIRCEL. Lyon: TIRCEL; 2009.

138.Favé S, Thévenet M, Laville M. Evaluation de l'impact de la prise en charge diététique en néphrologie. Echanges de l'AFIDTN. Accepté.

139.Mercier S. La perception de l'insuffisance rénale par le médecin généraliste. Présentation FNAIR. Paris, France; 2006.

140.Favé S, Laville M. Les référentiels, leur diffusion et leur application. Echanges de l'AFIDTN.2009;(91):26‑27.

141.Loos-Ayav C, Briançon S, Frimat L, André J-L, Kessler M. [Incidence of chronic kidney disease in general population, EPIRAN study]. Nephrol. Ther. juin 2009;5 Suppl 4:S250‑255.

142.Pierron J-P. Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin. Paris: PUF; 2010.

143.Barrier P. La blessure et la force. PUF; 2010.

Publications et communications

Publications :

- Rognant N, Alamartine E, Aldigier JC, Combe C, Vendrely B, Deteix P, Cluzel P, Juillard L, Vrtovsnik F, Maurice C, Fave S, Laville M. Impact of prior CKD management in a renal care network on early outcomes in incident dialysis patients : a prospective observational study. BMC Nephrol. 20 fevr 2013;14(1):41.
- Favé S, Jolivot A. Ethique et éducation thérapeutique au sein du réseau TIRCEL. Echanges de l'AFIDTN. 2011 ;12 :63-66
- Decullier E, Juillard L, Bailly M, Maurice C, Favé S, Roux A, Favre H, Laville M. Use of a collaborative database for epidemiological analyses and professional practice evaluation. . 2012 J Eval Clin pract
- Favé S. Organisation d'un réseau et son impact sur l'évolution de l'insuffisance rénale chronique. Rein-Echos. 2010;(7):17-18
- Favé S, Glathoud B, Charbonnel C, Laville M. Retour d'expérience : optimisation de la prise en charge en dialyse péritonéale à l'issue d'une évaluation des pratiques professionnelles inter-établissement. Echanges de l'AFIDTN. 2009 ;92 :16-17
- Favé S. Prise en charge coordonnée de l'insuffisance rénale chronique. L'expérience du réseau TIRCEL. Concours médical. 2009
- Favé S, Laville M. Les référentiels, leur diffusion et leur application. Echanges de l'AFIDTN 2009 ; 91 :26-27
- Laville M, Juillard L, Favé S, Deléaval P, Charlois A-L, Garcia E. Role of networks in the screening and management of chronic kidney disease. Ann Biol Clin. 2008 May-Jun;66(3):295-300.
- Laville M, Juillard L, Deléaval P, Favé S, Charlois A-L, Touzet S. Role of health networks in the screening and management of chronic kidney disease. Presse Med. Dec 2007;36(12Pt2):1865-1874

Articles soumis, acceptés en attente de publication :

- Favé S, Michellier-Sellem V, Laville M. Maladie rénale chronique. Sensibiliser précocement les patients au parcours de soins. Concours médical Avril 2013

- Favé S, Thévenet M, Laville M. Impact de la prise en charge diététique en néphrologie. Echanges de l'AFIDTN

Article soumis le 11 janvier 2013 en attente de décision :

- Favé S, Jolivot A, Desmaris J-P, Maurice C, Decullier E, Duquesne B, Laville M. Freins à la participation des patients en stade 3 de la maladie rénale chronique à l'éducation thérapeutique proposée en réseau de santé. Néphrologie et Thérapeutique soumission n° S-13-00003.

Communications orales internationales :

- Favé S, Jolivot A, Maurice C, Laville M. Déterminants de la participation des patients à un programme d'éducation thérapeutique au stade 3 de la maladie rénale chronique. 14e réunion commune Société de Néphrologie et Société Francophone de Dialyse. Genève. Oct 2012.
- Favé S, Dupré-Goudable C. Ethique et éducation thérapeutique : des personnes et des normes. 12e réunion commune Société de Néphrologie et Société Francophone de Dialyse. Bruxelles. Sept 2010.
- Favé S, Jolivot A, Laville M. Evaluation de l'activité physique chez les patients en insuffisance rénale chronique. Symposium International TRANSFORME. Saintes Foy en Tarentaise. Janv 2010.

Communications orales nationales :

- Favé S, Desmaris J-P, Laville M. Retour d'expérience d'entretiens de diagnostics éducatifs. Sessions nationales de l'AFIDTN. Perpignan. Mai 2012.
- Favé S. Comment et pourquoi « reconnaître » la maladie rénale du patient ? Réflexion éthique. Sessions nationales de l'AFIDTN. Perpignan. Mai 2012
- Favé S, Vallet E, Laville M. L'éducation thérapeutique en réseau, un lien Ville/Hôpital pour le patient. SUN Pitié Salpêtrière. Paris. Janv 2012.
- Favé S, Baghdassarian B. Ethique et éducation thérapeutique au sein du réseau TIRCEL. Séminaire Education Thérapeutique de l'AFIDTN. Paris. Sept 2011.
- Favé S, Evaluation de l'activité physique chez les patients en insuffisance rénale chronique. Sessions nationales de l'AFIDTN. Tours. Mai 2011
- Favé S, Dupré-Goudable C, Ethique et éducation thérapeutique. Patients-Professionnels : des objectifs communs ? Congrès national de l'AFIDTN. Tours. Mai 2011

- Jolivot A, Favé S. Evaluation de l'activité physique des patients en insuffisance rénale chronique. SUN Pitié Salpêtrière. Paris. Janv 2011
- Favé S, Arkouche W, My H. Intérêt des dépistages des maladies rénales pour un public non ciblé. Sessions nationales de l'AFIDTN. Juin 2010
- Favé S, Glathoud B. Retour d'expérience : optimisation de la prise en charge en dialyse péritonéale à l'issue d'une évaluation des pratiques inter établissement. Sessions nationales de l'AFIDTN. Strasbourg. Juin 2009

Communications affichées :

- Rognant N, Favé S, Maurice C, Laville M. L'activité physique des patients présentant une maladie rénale chronique : résultats d'une enquête longitudinale sur 12 mois. 14e réunion commune Société de Néphrologie et Société Francophone de Dialyse. Genève. Oct 2012
- Favé S, Maurice C, Laville M. Evaluation of physical activity in patients with chronic kidney disease. International Congress on Nutrition and Metabolism in Renal Disease. Lausanne. Mai 2010
- Thévenet M, Favé S, Laville M. Evaluation de l'impact de la prise en charge diététique en néphrologie. 10e réunion commune Société de Néphrologie et Société Francophone de Dialyse. Marrakech. Nov 2008

Annexe 1 : Questionnaire à l'attention des réseaux 2010

RESEAU TIRCEL
Traitement de l'Insuffisance Rénale Chronique en rhônE-aLpes

Nom :.....

Profession :.....

Réseau :.....

Enquête sur les fonctionnements des réseaux de santé pour les patients en Insuffisance Rénale Chronique

Nom du réseau
Thématique principale, thématiques secondaires
Zone géographique, nombre d'habitants

Est-il fonctionnel en 2010 ?	☐ oui	☐ non
Est-il pluridisciplinaire ?	☐ oui	☐ non
Quelles professions de santé peuvent adhérer au réseau ?	.....	
L'adhésion du patient est-elle formalisée ?	☐ oui	☐ non
Qui initie l'adhésion du patient dans le réseau ?	.....	
Avez-vous un référent par patient ?	☐ oui	
Profession ?	.....	
Avez-vous un dossier médical partagé ?	☐ oui	☐ non
Si oui, est-il informatisé, quels en sont les avantages, les inconvénients ?	....	
Date de création du réseau ?	.....	
Nombre de dossiers créés depuis la création ?	.....	
File active des patients en 2009 ?	.....	
Avez-vous un Plan Personnalisé de Santé ?	.....	

Pour quels profils de patients ?

Organisez-vous une synthèse annuelle par patient ? .....

Avez-vous un Programme d'Education thérapeutique ? ☐ oui

.....

Pour quel profil de patients ?

Avez-vous un rapport d'activité moral ? ☐ oui

Avez-vous un rapport d'activité financier ? ☐ oui ☐ non

Avez-vous un rapport d'activité médical ? ☐ oui ☐ non

☐ non

Répartition des patients par stade de l'IRC en 2009 ? ....

Mesurez-vous l'évolution du débit de filtration glomérulaire sur : ☐ 1 an ☐ 2ans et plus

Quels sont les principaux intérêts à la participation au réseau de santé ?

Pour les patients : .....

Pour les médecins généralistes : .....

Pour les autres professionnels de santé de ville (pharmaciens, biologistes, infirmiers, diététiciens, …) : .....

Pour les professionnels paramédicaux : .....

Quels sont les principaux freins au bon fonctionnement d'un réseau de santé ?

Pour les patients : .....

Pour les médecins généralistes : .....

Pour les professionnels de santé de ville : .....

Pour les paramédicaux : .....

Annexe 2 : Questionnaire à l'attention des médecins généralistes 2012

RÉSEAU TIRCEL
Traitement de l'Insuffisance Rénale Chronique en rhônE-aLpes

Enquête ALD 19 et parcours de soins

Vous êtes médecin généraliste et vous réalisez les contrats d'Affection de Longue Durée pour vos patients. L'ALD 19[1] concerne les patients ayant une maladie rénale chronique avec une clairance inférieure à 60 ml/mn. Les recommandations de bonne pratique préconisent un parcours de soins pluridisciplinaire associé.

Dans le cadre de ma thèse en Sciences Humaines à l'Université Claude Bernard Lyon 1, je réalise une enquête sur l'intérêt de l'association d'un parcours de soins lors de la constitution d'un contrat ALD 19. L'objectif est de connaître vos pratiques et les évolutions qui vous paraissent souhaitables pour la mise en place des parcours de soins. Les résultats permettront d'étayer mes propositions quant à vos attentes en matière de parcours de soins dans le cadre de l'ALD 19.
Je vous remercie de me répondre pour le 17 décembre 2012.

Nombre de contrats ALD 19 initiés au cours du premier semestre 2012 ? ☐

1. Initialisation du parcours de soins

Selon vous, l'organisation du parcours de soins en ALD 19 revient : *(3 choix possible par priorité)*

- ☐ Au médecin généraliste qui crée le contrat ALD
- ☐ Au néphrologue
- ☐ A tout professionnel de santé intervenant dans la prise en charge du patient
- ☐ A une association de patients en lien avec la néphrologie
- ☐ A l'établissement de soins référent
- ☐ A un réseau de santé (ex. TIRCEL)
- ☐ A une maison de santé
- ☐ Au patient lui-même

[1] Guide ALD 19, HAS Février 2012

2. Pendant le parcours de soins

Selon vous, le patient peut attendre du parcours de soins en ALD 19 ? *(3 choix possibles par priorité)*

- ☐ Une meilleure qualité de vie à long terme (au-delà de 3 ans)
- ☐ Une meilleure compréhension des traitements et des analyses biologiques
- ☐ De meilleures compétences d'auto soins par le patient
- ☐ De meilleures compétences d'adaptation par le patient
- ☐ Une meilleure hygiène de vie (diététique-sport)
- ☐ Un soutien psychologique et/ou social
- ☐ Une identification de comportements à risque
- ☐ Une responsabilisation du patient vis-à-vis de sa santé
- ☐ Une meilleure connaissance du patient par les différents professionnels de santé

3. A l'issue du parcours de soins

L'évaluation du parcours de soins au terme du contrat ALD 19 revient : *(3 choix possibles par priorité)*

- ☐ Au médecin généraliste qui avait créé le contrat ALD
- ☐ Au néphrologue
- ☐ A tout professionnel de santé intervenant dans la prise en charge du patient
- ☐ A une association de patients en lien avec la néphrologie
- ☐ A l'établissement de soins référent
- ☐ A un réseau de santé (ex. TIRCEL)
- ☐ A une maison de santé
- ☐ Au patient lui-même

Les éléments suivants sont prioritaires pour l'évaluation du parcours de soins : *(3 choix possibles par priorité)*

- ☐ L'évolution de la maladie rénale au terme des 3 ans du contrat ALD
- ☐ La qualité de vie ressentie des patients
- ☐ Impact clinique (régulation PA, Poids, IMC...) et biologique
- ☐ Auto évaluation par le patient du parcours de soins
- ☐ Auto évaluation par les professionnels de santé du parcours de soins
- ☐ Coût de la prise en charge

Selon vous, les patients atteints de maladie rénale chronique en ALD 19 sont suffisamment informés :

Sur leur maladie	☐ Oui	☐ Non
Sur les traitements conservateurs	☐ Oui	☐ Non
Sur leur devenir	☐ Oui	☐ Non

Selon vous, quel est le terme le plus approprié pour définir la prise en charge des patients atteints de maladie chronique :

☐ Parcours de soins

☐ Parcours de santé

Je vous remercie vivement pour votre participation à ce travail de recherche. Les données seront traitées anonymement et présentées sous forme de tableau dans la partie prospective de mon travail de thèse.
Sur demande, je pourrais vous envoyer les résultats fin du premier trimestre 2013.

Sincères salutations,

Sophie FAVE
Coordinatrice du réseau TIRCEL