

COMMUNICATION

Une coordination des soins nécessaire mais parfois compliquée. Exemple de l'insuffisance rénale chronique

MOTS-CLÉS : INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE. SOINS. ÉDUCATION DU PATIENT COMME SUJET

Necessary but sometimes complicated coordination of healthcare procedures. The example of chronic renal failure

KEY-WORDS (Index medicus): RENAL INSUFFICIENCY, CHRONIC. NURSING. PATIENT EDUCATION AS TOPIC

Les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt avec le contenu de cet article.

Bernard CHARPENTIER *, Hélène FRANÇOIS, Séverine BEAUDREUIL,
Antoine DÜRRBACH

RÉSUMÉ

L'insuffisance rénale chronique (IRC), maladie due à la perte progressive de la fonction d'un organe vital, est l'un des meilleurs exemples de la nécessité d'une coordination médicale et paramédicale, inexistante lors de la naissance de la néphrologie moderne, de la dialyse et de la transplantation rénale à la fin des années 50. C'est une « impérieuse nécessité » non seulement maintenant mais encore plus pour le futur avec l'explosion de la géronto-dialyse secondaire au vieillissement de la population. Elle est impérieuse par l'incidence très élevée de cette maladie, par son coût, par ses conséquences sur le travail, la qualité de vie et la qualité des soins, par son traitement conservateur, puis de remplacement par dialyse péritonéale ou par hémodialyse et éventuellement par transplantation d'organes à partir soit de donneurs vivants soit de donneurs décédés. Il s'agit donc de flux incessant de patients entrants et sortants dans des filières de soins entre cabinets de ville, hôpitaux privés ou publics, CHU ou non, laboratoires d'analyses médicales, pharmacies de ville et hospitalière et un grand nombre de professions paramédicales (infirmières, assistantes sociales, diététiciennes, kinésithérapeutes, secrétaires...) dont l'optimisation se fixe dans un réseau de soins organisé et labellisé. Au stade d'IRC pré-dialytique, le but du réseau de soins est de

* Service de Néphrologie, Dialyses, Transplantations, CHU de Bicêtre — Kremlin-Bicêtre et UMR 1014 INSERM/Université Paris Sud — Villejuif.

Tirés à part : Professeur Bernard CHARPENTIER, même adresse
Article reçu le 12 décembre 2013

faire le diagnostic, parfois difficile, de ralentir sa progression, de contrôler les complications très nombreuses, de mieux informer les patients et leurs familles et de mieux préparer et de différer de façon significative la mise en route de la dialyse et de la greffe. Au stade d'épuration extra-rénale, le choix entre dialyse péritonéale et hémodialyse obéit à des règles strictes, et nécessite une approche plus technique et un positionnement plus centré vers le néphrologue. Enfin la transplantation est très hôpital-centrée, mais le suivi à distance des patients, pour éviter les complications post-transplantation, la non-adhérence médicamenteuse, le diagnostic précoce du rejet et la réinsertion professionnelle, familiale et affective nécessite un réseau de soins identiques à la phase pré-dialytique.

L'IRC, véritable problème de santé publique, nécessite une approche de type réseau associant de nombreux métiers et compétences, dont le plus difficile est la coordination. Cette approche peut sûrement être extrapolée à d'autres situations de défaillance chronique des grands organes (foie, poumons, cœur, pancréas).

SUMMARY

Chronic renal failure (CRF), one of several disorders involving progressive loss of function of a vital organ, is a paradigm for medical/paramedical coordination networks, especially in view of the explosion of the geriatric CRF/dialysis population. An efficient network is crucial in this setting, given the very high incidence of CRF, its cost, its impact on employment, quality of life and quality of care ; and the progression from medical treatment to replacement therapy (peritoneal or hemodialysis) and, eventually, organ transplantation from a living or deceased donor. There is a constant flow of patients entering and exiting care pathways between community practices (public or private), hospitals (general or teaching), medical laboratories, pharmacies (community and hospital) and a large number of allied health professions (nurses, social workers, dieticians, physiotherapists, secretaries, etc.). In the predialytic stage of CRF the goal of the network is to establish the diagnosis, slow disease progression, prevent or treat the many potentially complications, inform patients and their families, and postpone the need for dialysis and transplantation. When renal replacement therapy becomes necessary, the choice between peritoneal dialysis and hemodialysis follows strict rules and requires a more technical approach, with predominant involvement of the nephrologist. Finally, transplantation is highly hospital-centered, but patient monitoring in the community requires an approach very similar to that of the predialytic stage, with the involvement of specialists in internal medicine/general practitioners, as the potential complications cover a very broad field of disciplines (infectious, cardiovascular, metabolic, cancer).

CRF is a major public health problem that requires a network-based approach involving multiple specialties and skills, the most difficult problem being its coordination. A similar approach can probably be extrapolated to other patients with chronically failing major organs (liver, lungs, heart).

INTRODUCTION

L'insuffisance rénale chronique (IRC), maladie due à la perte progressive de la fonction d'un organe vital comme le rein, est l'un des meilleurs exemples de la nécessité d'une coordination médicale et paramédicale. Inexistante lors de la naissance de la néphrologie moderne, de la dialyse et de la transplantation rénale à la fin des années 50, elle est devenue d'une « impérieuse nécessité » non seulement maintenant

mais encore plus pour le futur. Cette maladie typique d'ALD (Affection de Longue Durée), dont la durée peut s'établir sur plusieurs dizaines d'années, en changeant radicalement de thérapeutique puisque la prise en charge peut passer d'une thérapeutique diététique et médicamenteuse pré-dialytique à l'épuration extra-rénale (EER) et à la transplantation d'organes, chacun des états pouvant passer à l'autre et vice-versa. L'IRC est définie par la clairance de la créatinine, qui définit V stades allant du stade I avec amputation discrète de la fonction rénale au Stade V dialytique. Cette clairance est idéalement mesurée par des techniques nécessitant soit un recueil d'urine précis, soit par une méthode radioactive de type EDTA Cr 51, donc difficiles à obtenir en pratique et en fait elle est le plus souvent calculée à partir d'abaques dont les plus utilisées sont les équations de Cockcroft et de MDRD, mais avec de grandes imperfections dues aux facteurs de l'algorithme comme par exemple le poids ou l'âge des patients.

ÉPIDÉMIOLOGIE/COÛTS DE L'IRC

Le rein est un organe qui vieillit mal. En effet il perd 1 ml/min de clairance par an dès l'âge de 40 ans [1]. Le processus physiologique de filtration entraînent des lésions vasculaires, glomérulaires, interstitielles de fibrose et de hyalin ose qui s'aggravent avec le temps, la réduction néphronique qui s'en suit est amplifiée par l'hyperfiltration qui en résulte, expliquant l'explosion de l'IRC avec l'âge et que la néphroangiosclérose soit devenue la première cause d'IRC bien avant les glomérulopathies [2]. Aucune étude épidémiologique en population globale n'est disponible en France, en Ile de France, la prévalence d'une créatinémie plasmatique $\geq 200 \mu\text{mol/l}$ soit de 260 pmp, en Angleterre l'incidence d'une créatinémie $\geq 150 \mu\text{mol/l}$ pendant 6 ans soit de 1701 pmp, dans le Sud-Ouest des USA la prévalence du recrutement HMO avec créatinémie $\geq 177 \mu\text{mol/l}$ à 2 reprises séparées de 90 jours est de 11 000 pmp et enfin en Islande la prévalence d'une créatinémie $\geq 150 \mu\text{mol/l}$ persistante est de 2 200 pmp [3]. Cette incidence élevée explique la prise en charge non optimale de cette ALD, trop tardive souvent, la 1^{re} consultation néphrologique moins de 4 mois avant dialyse n'intervenant que dans 31 % des cas, avec influence négative sur la survie des patients [4].

En France, le coût total de l'IRC est de 4 milliards d'euros avec une incidence de fourchette large allant de 260 à 2 200 pmp, le dialysé coûtant en moyenne 80 000 €/an, le transplanté la même somme la première année et 10 fois moins par année ultérieure, donc un gain en matière de survie/patient, qualité de vie et coût économique de la maladie [5].

DÉCOUVERTE DE L'IRC, MORTALITÉ/MORBIDITÉ

Il s'agit le plus souvent d'une maladie silencieuse, se révélant par des signes indirects : asthénie, anorexie, dyspnée, HTA, OAP, anémie, hypocalcémie, etc. Cette sémiologie

explique pourquoi l'IRC est souvent découverte par le médecin généraliste (MG), le cardiologue, le diabétologue, le gériatologue, le rhumatologue, le réanimateur/médecin d'urgence et le médecin du travail. Une mention particulière doit être faite pour le médecin/pharmacien biologiste en laboratoire d'analyse médicale où l'expression de la clairance calculée ou le résultat de la bandelette urinaire (protéinurie, hématurie, nitrites) orientent vers une prise en charge néphrologique et donc une coordination de soins entre différentes professions. Cette information par le médecin responsable du LAM est capitale, car même si la clairance calculée par diverses formules (Cockcroft, MDRD...) est globalement approximative et parfois fautive (âge extrême de la vie, poids...) et qu'elle n'a pas la valeur d'une clairance mesurée (EDTA Cr51, Iohexol...), mais elle a le très grand mérite d'alerte, de placer le malade dans un circuit néphrologique et d'assurer une prise en charge optimale et par conséquent, une influence sur la survie en hémodialyse [6]. Il faut insister aussi sur la règle élémentaire et pourtant mal observée par les médecins prescripteurs de l'adaptation posologique de médicaments à élimination rénale en fonction de la clairance, en l'absence de quoi des complications iatrogènes médicamenteuses parfois très graves peuvent intervenir. Il existe un algorithme d'aggravation de la fonction rénale bien connu (HTA, diabète, obésité, tabagisme, macro angiopathie, hyperlipémie, anémie, hypovitaminose en particulier D, Hyperparathyroïdisme secondaire, manque de suivi, non-compliance...) [7] qui induit une morbi-mortalité élevée pré-dialytique et qui est responsable du flux incessant de ces malades entre MG et autres spécialités, secteur libéral et public, hôpitaux publics et privés, secteur associatif et mutualiste, pharmacies des hôpitaux et en ambulatoire et donc nécessitant une coordination présente dans certains territoires et pas dans d'autres. Il faut aussi bien noter la nécessité d'une prise en charge médicamenteuse lourde avec éducation du patient par les infirmières et le rôle capital du pharmacien car une ordonnance type associe une dizaine de médicaments. Cette ordonnance comporte plusieurs familles d'antihypertenseurs en association avec des hypolipémiants, du calcium, de la Vit D, des chélateurs du phosphore, du fer, des inhibiteurs de la synthèse d'acide urique, de la pompe à proton et parfois un inhibiteur de la sécrétion de la PTH et de l'érythropoïétine recombinante injectable sans parler d'autres médicaments de confort [5]. En effet si l'IRC « tue » directement par hyperkaliémie et OAP, nécessitant une dialyse en urgence sur cathéter non-dénuée de risque, l'IRC est en fait multi pathologique (cœur, vaisseaux, os, encéphale, tumorigénèse...) et demandera une large coopération inter-spécialités médicales et chirurgicales et un suivi biologique capital. Par exemple la cardiopathie ischémique est 8,6 fois plus fréquente chez le dialysé que dans la population contrôle, 6,4 fois plus fréquente chez le transplanté et 20,8 plus fréquente chez le transplanté diabétique [8]. On peut donc conclure ce chapitre en affirmant que tout gain d'une année hors-dialyse est un gain financier et social, que la qualité de la coopération des spécialités médicales est capitale (MG, autres spécialités) mais aussi avec les autres professions de santé (kinésithérapeutes, assistantes sociales, secrétaires), de la qualité de l'observance thérapeutique et du suivi (médecins, pharmaciens, infirmières, diététiciens...) le tout fonctionnant idéalement dans un réseau institutionnalisé et labellisé et soumis à

évaluations intermittentes [9]. Il faut rappeler par exemple le rôle capital de la diététique chez ces patients associant un régime hypoprotidique de type 0,7 g/kg/jour, un régime hypo sodé et hypokaliémique et éventuellement diabétique, la complexité de ce régime et son suivi au long cours nécessitant l'aide de diététiciens. Le rôle des associations de patients (F.N.A.I.R., Transforme, Greffe de Vie) à ces titres est très important, portant en particulier sur l'information et la compliance.

PRISE EN CHARGE DE L'IRC AU STADE D'ÉPURATION EXTRA-RÉNALE (EER)

L'EER est assurée en pratique par deux grandes techniques : l'hémodialyse (Hémo) et la dialyse péritonéale (DP) [10]. Chacune a ses indications/contre-indications et globalement en France 90 % des patients sont hémodialysés soit dans des centres lourds, soit dans des centres allégés et 10 % sont en DP soit en centres, soit à domicile. Dans ces situations, la prise en charge par les infirmières spécialisées est capitale car elles assument les gestes techniques et la surveillance des patients, soit seules dans les centres allégés, soit sous la supervision d'un néphrologue dans les centres lourds. Cette prise en charge dialytique doit se faire ni trop tôt ni trop tard, et nécessite un geste chirurgical préalable (pose d'une fistule artério-veineuse à l'avant-bras pour l'Hémo, soit la pose d'un cathéter intra-péritonéal pour la DP), sinon la dialyse doit se faire en urgence sur cathéter avec les ennuis que cette technique comporte (infection, saignement, thrombose...). Il est à noter que très peu de patients optent pour la dialyse à domicile avec autonomie quasi complète, nécessitant de savoir piquer sa fistule, monter et démonter la machine d'hémodialyse et avoir un environnement familial coopératif, situation qui donne beaucoup de liberté aux patients mais impose une autonomie qui semble peser sur certains. La prise en charge en EER doit se faire ni trop tôt ni trop tard, l'indication se faisant sur des signes biologiques et surtout cliniques (prise de poids, surcharge hydro-sodée, asthénie, anorexie, crampes musculaires, hyperkaliémie...). L'hémodialyse comporte souvent trois séances par semaine de 3 à 4 heures, durée et débit de dialyse étant réglés par des critères cliniques et biologiques parfaitement définis. L'EER va s'accompagner de multi complications dont les manifestations vasculaires sont au premier plan avec souvent un pronostic de morbi-mortalité en jeu, touchant les gros vaisseaux (coronaires, aorte, iliaques, fémorales, carotides) et aggravées par l'hyperparathyroïdisme secondaire, la mauvaise qualité de la dialyse, le tabagisme, l'hyperlipémie et l'HTA non contrôlée [11]. Là encore l'observance diététique, l'observance médicamenteuse sont capitales et le rôle du pharmacien et du diététicien est très important. Il faut noter l'aide considérable apportée par d'autres professions paramédicales (Kinésithérapie, Secrétaires, Assistantes Sociales) pour la prise en charge optimale de ces patients et la coopération indispensable des secteurs publics, privés et associatifs où ces patients seront dialysés [5].

PRISE EN CHARGE DE L'IRC TRANSPLANTÉ

La transplantation rénale n'étant effectuée que dans un CHU et sur autorisation de l'Agence de Biomédecine, elle est la seule thérapeutique médico-chirurgicale de l'IRC pouvant conduire dans 92 % des cas à une fonction rénale satisfaisante à 1 an et à une réinsertion professionnelle, familiale et sociale de bonne qualité [12]. Malheureusement cette thérapeutique est très limitée en nombre et en qualité par le nombre et la qualité des greffons disponibles, 3 000 transplantations étant effectuées par année avec une liste d'attente de plus de 12 000 malades, 90 % étant réalisées avec des greffons cadavériques et 10 % avec des greffons de donneurs vivants familiaux. L'inscription sur la liste d'attente passe par un bilan soigneux médical et chirurgical, éliminant les contre-indications et essayant de bien définir pour chacun des patients en attente une balance bénéfice/risque favorable à moyen et long terme tout en sachant que la durée d'attente sur liste peut se calculer en plusieurs années et dépendant du groupe sanguin, de l'allo immunisation et de l'activité du prélèvement d'organes au plan local, régional et national. Actuellement la survie greffon est de 92 % à 1 an avec une mortalité globale de 4 % à 1 an et 8 % d'échecs la première année comprenant échecs techniques et rejets non-réversibles d'organes. Ces transplantés vont avoir deux grandes caractéristiques : ils doivent en permanence prendre des immunosuppresseurs, faute de quoi le rejet interviendra, et leur évolution sera marquée pour certains d'entre eux de complications vasculaires, infectieuses, tumorales nécessitant une surveillance rigoureuse et prolongée sur des années, voire des dizaines d'années. D'autre part ces patients vont être poly-médicamentés, avec des traitements demandant des adaptations posologiques multiples, des temps précis de prise médicamenteuse d'où le rôle capital des pharmaciens, des infirmières et des médecins référents et prenant en charge le suivi à long terme des patients. Les complications des immunosuppresseurs sont légion, en particulier la néphrotoxicité des anti-calcineurines, la myélotoxicité des inhibiteurs métaboliques, les effets secondaires des corticoïdes et globalement l'augmentation importante de la cancérogénèse et en particulier des lymphomes non-hodgkiniens. Les complications vasculaires sont les plus fréquentes et toutes les complications suscitées nécessitent une coordination de multi-spécialités médicales et chirurgicales. Il faut rappeler aussi que la non-compliance médicamenteuse est responsable d'un quart des échecs et que seule l'éducation thérapeutiques des patients doit permettre d'en limiter le nombre. Le succès de cette thérapeutique en survie patient et en qualité de vie/patient est maintenant prouvée dans la plupart des pays du globe, même à des âges élevés, et que cette technique est très satisfaisante car nombre de patient ayant subi un échec veulent être retransplantés mais est totalement limitée par la disponibilité très insuffisante et même s'aggravant des greffons.

CONCLUSION

En conclusion, l'IRC, véritable problème de santé publique, nécessite une approche de type réseau associant de nombreux métiers et compétences, dont le plus difficile est la coordination. La coordination des soins et l'éducation thérapeutique des patients devraient dans l'idéal ralentir voir stabiliser la progression de l'IRC, améliorer la qualité de la vie et de l'adhésion aux traitements, réduire les complications de l'IRC, diminuer le nombre d'hospitalisations, diminuer le nombre de patients débutant une première dialyse en urgence, optimaliser le choix de la modalité de dialyse (DP, Dialyse hors centre) et enfin diminuer les coûts liés à l'EER et faciliter l'option vers la transplantations de rein lorsqu'elle est possible et enfin optimiser la durée de vie du greffon pour être la plus longue et la plus confortable possible.

Cette approche peut sûrement être extrapolée à d'autres situations de défaillance chronique des grands organes (foie, poumons, cœur, pancréas).

BIBLIOGRAPHIE

- [1] REMUZZI G., BERTANI T. — Pathophysiology of progressive nephropathies. *N. Engl. J. Med.*, 1998, 339, 1448-1456.
- [2] KESSLER M. — Intérêt de la prise en charge précoce du patient en insuffisance rénale chronique. *Presse Med.*, 1997, 26, 1340-1342.
- [3] KESSLER M. — Insuffisance rénale chronique du sujet âgé. In : M. KESSLER. Les maladies rénales chroniques du sujet âgé, Paris : Elsevier, 2003, 99-110.
- [4] KESSLER M., FRIMAT L., PANESCU V., BRIANCON S. — Impact of nephrology referral on early and midterm outcomes in ESRD: results of a 2-year, prospective, community-based study. *Am. J. Kidney Dis.*, 2003, 42, 474-485.
- [5] États généraux du rein — Disponible sur <www.etsg.geneva.ch> (consulté le 19 novembre 2013)
- [6] JUNGERS P. — Screening for renal insufficiency: is it worth while ? is it feasible ?. *Nephrol. Dial. Transplant.*, 1999, 14, 2082-2084.
- [7] RUGGENENTI P., SCHIEPPATI A., REMUZZI G. — Progression, remission, regression of chronic renal diseases. *Lancet*, 2001, 357, 1601-1608.
- [8] JASSAL S.V., KRAHN M.D., NAGLIE G., ZALTZMAN J.S., ROSCOE J.M., COLE E.H., REDELMEIER D.A. — Kidney transplantation in the elderly: a decision analysis — *J. Am. Soc. Nephrol.*, 2003, 14, 187.
- [9] SIMON P. — Information et éducation thérapeutique du patient insuffisant rénal. In P. SIMON. L'insuffisance rénale. Préventions et traitements. Paris : Masson, 2007, 39-42.
- [10] JUNGERS P., MAN N.K., LEGENDRE C. — L'insuffisance rénale chronique: prévention et traitement. Paris : Médecine-Sciences Flammarion, 2004, 68-104.
- [11] JUNGERS P., MAN N.K., LEGENDRE C. — L'insuffisance rénale chronique: prévention et traitement. Paris : Médecine-Sciences Flammarion, 2004, 134-162.
- [12] LEGENDRE C. — Complications de la transplantation rénale. In C. LEGENDRE. La transplantation rénale. Médecine Sciences Publications Lavoisier, 2012, 477-840.

DISCUSSION

M. Raymond ARDAILLOU

Faut-il envisager le dépistage des néphropathies et de l'insuffisance rénale dans toute la population ou s'en tenir à un dépistage ciblé (diabétiques, hypertendus, sujets âgés) ? Un traitement systématique par les inhibiteurs de l'enzyme de conversion ou les antagonistes des récepteurs de l'angiotensine II doit-il être envisagé pour ralentir le développement de l'insuffisance rénale chronique ?

Le dépistage systématique de l'IRC serait sûrement trop coûteux pour un bénéfice relatif. Il vaut mieux cibler les populations à risques et surtout mesurer la fonction rénale avant toute prescription de médicaments à excrétion rénale totale ou partielle et enfin éviter au possible tous les médicaments néphrotoxiques dans ces populations à risque en particulier chez les sujets âgés très demandeurs par exemple d'anti-inflammatoires non-stéroïdiens et poly-médicamentés.

M. Jean-Roger LE GALL

Où en sommes-nous, en France, de la transplantation de rein d'un donneur non compatible dans le système ABO ?

Ce type de transplantation se généralise à condition que le titre des anticorps anti A et anti B chez le receveur ne soit pas trop élevé et que celui-ci ait bénéficiée d'une préparation immunologique spéciale qui au maximum associe des plasmaphérèses, des immunoglobulines intraveineuses et un anticorps monoclonal anti-CD 20. Avec cette méthode, les résultats de cette transplantation sont pratiquement identiques à ceux des transplantations ABO compatibles.