

## Impact des réseaux sur les pratiques et les résultats de la prise en charge de la maladie rénale chronique

### *Role of networks in the screening and management of chronic kidney disease*

M. Laville<sup>1,2</sup>  
L. Juillard<sup>1,2</sup>  
S. Favé<sup>1</sup>  
P. Deléaval<sup>1,2</sup>  
A.-L. Charlois<sup>3</sup>  
E. Garcia<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Réseau Tircel, Hôpital Édouard Herriot, Lyon

<sup>2</sup> Service de néphrologie, Hôpital Édouard Herriot, et Inserm ERI22, Université Claude Bernard Lyon 1  
<laville@univ-lyon1.fr>

<sup>3</sup> Unité d'étude des pratiques professionnelles et des réseaux de santé, Département d'information médicale, Hospices civils de Lyon, Université Claude Bernard Lyon 1

<sup>4</sup> Institut de formation et de recherche sur les organisations sanitaires et sociales et les réseaux, Faculté de Droit, Université Jean Moulin Lyon 3

**Résumé.** Quel que soit le système de santé considéré, la prévention de l'insuffisance rénale est actuellement limitée par une utilisation insuffisante des moyens de dépistage et de traitement de la maladie rénale chronique. De ce fait, de nombreux patients atteints de maladie rénale chronique restent exposés à une progression évitable vers l'insuffisance rénale terminale, à un début de dialyse en urgence, et à un excès de risque cardiovasculaire. La coordination des soins et l'organisation du suivi de ces patients dans le cadre d'un réseau multiprofessionnel, intégrant l'appropriation de recommandations, la formation continue et l'évaluation des pratiques professionnelles, l'information et l'éducation thérapeutique des patients, peuvent modifier radicalement le pronostic de la maladie rénale chronique, et les charges pour le système de santé.

**Mots clés :** *maladie rénale chronique, risque cardiovasculaire, coordination des soins, réseau de santé, prévention secondaire, recommandations, évaluation des pratiques*

**Abstract.** Whatever the health care system, the prevention of chronic renal failure is at present limited by an insufficient use of available screening and treatment methods for chronic kidney disease. Consequently, most patients with chronic kidney disease remain exposed to an otherwise avoidable progression towards end-stage renal disease, an emergency start of dialysis, and increased cardiovascular risk. The coordination of care within a multiprofessional network including appropriate guidelines, continuous medical education and practice assessment, and patient information and therapeutic education, may radically change the prognosis of chronic kidney disease, and the burden of care.

**Key words:** *chronic kidney disease, cardiovascular risk, coordination of care, health networks, secondary prevention, guidelines, practice assessment*

On estime actuellement que 3 à 5 % de la population générale (2 à 3 millions de personnes) présente une réduction du débit de filtration glomérulaire (DFG) en dessous de 60 mL/min, soit une maladie rénale chronique (MRC) de stade égal ou supérieur à 3 [1]. Ces projections sont habituellement basées sur l'estimation du DFG par la formule de Cockcroft (Anaes, 2002) [2], dont on connaît la

dépendance vis-à-vis du poids et la sous-évaluation du DFG qui en résulte chez les sujets âgés (voir l'article de Marc Froissart dans ce numéro). D'autre part, chez les sujets âgés, bon nombre de patients ayant une MRC stade  $\geq 3$  ont une progression négligeable et sont donc exposés au risque d'événement cardiovasculaire bien avant le risque d'insuffisance rénale terminale [3]. On connaît en effet le rôle aggravant de la MRC, dès les stades précoces, sur le risque cardiovasculaire [4].

**Tirés à part :** M. Laville

En terme de santé publique, la prise en charge effective des différents risques auxquels est exposée cette population se heurte à l'absence de dépistage systématique, même chez les populations à risque comme les diabétiques, chez qui la mise en œuvre des recommandations reste très hétérogène [5]. Elle se heurte également à la segmentation des activités des différents professionnels de santé potentiellement impliqués, à un moment ou à un autre de l'évolution, ou simultanément, et souvent sur la durée, dans la prise en charge d'un patient atteint de MRC. Elle est enfin limitée par une prescription hétérogène des traitements d'efficacité prouvée en termes de ralentissement de la progression de l'insuffisance rénale chronique (Anaes, 2004), et de prévention des événements cardiovasculaires.

Or ces traitements sont d'autant plus efficaces qu'ils sont mis en œuvre précocement, et suivis par des professionnels avertis des facteurs de risque et des critères intermédiaires d'efficacité (pression artérielle, protéinurie, diététique, anémie, etc.) dans un contexte où la proportion de patients atteints de maladies rénales secondaires (néphropathies diabétiques et vasculaires), d'évolution relativement prévisible, devient majoritaire.

De ce fait, par manque d'information et de prise en charge précoce, près de 40 % des patients arrivés au stade d'insuffisance rénale terminale commencent les dialyses dans des conditions d'urgence, ce qui réduit leurs chances de préserver leur autonomie et d'accéder à une méthode de dialyse hors centre. Cela sans parler des très nombreux patients qui arrivent prématurément en dialyse, ou qui sont exposés à des complications cardiovasculaires et métaboliques évitables.

Depuis 2003, en France, l'estimation systématique de la clairance de la créatinine (Cockcroft) avec tout dosage de créatinine a largement contribué à améliorer la reconnaissance de la MRC. Elle a également suscité une énorme demande d'informations de la part des patients et des professionnels de santé, au premier rang desquels les médecins généralistes, qui n'étaient pas nécessairement familiarisés avec les concepts récents de prise en charge de la MRC.

Cela a amplifié le mouvement dessiné depuis déjà plusieurs années [6], conduisant à placer le néphrologue au début de la chaîne de soins, lors de la découverte de la MRC, afin d'identifier les néphropathies relevant d'un traitement spécifique, et de définir la stratégie de prévention des risques au long cours. Dans cette perspective, la transmission des informations médicales entre les différents professionnels conditionne la continuité des traitements néphroprotecteurs, la prévention des causes évitables d'aggravation (médicaments, produits de contraste, etc.), et la qualité de la préparation au traitement de suppléance et à la transplantation.

## Organisation de la prise en charge

Des dispositifs de prise en charge coordonnée de la MRC se déclinent dans différents pays, selon l'organisation des systèmes de santé, sur des bases similaires : assurer des soins multiprofessionnels dans un contexte de proximité [7-9], autant que possible selon un schéma de prise en charge stratégique pour le traitement conservateur et la préparation au traitement de suppléance (*figure 1*).

En France, le dispositif des réseaux de santé (2002) offre une voie de réponse aux besoins des patients et des professionnels : « Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge [...] tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins » (loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé).

Ils représentent également un dispositif reconnu d'évaluation des pratiques professionnelles (HAS, 2006). Grâce à ce dispositif, et à ses déclinaisons régionales, plusieurs réseaux de santé orientés exclusivement ou partiellement vers la prise en charge de l'IRC ont été mis en place dans différentes régions françaises.

## Un exemple d'organisation : le réseau Tircel

Dans la région lyonnaise, un groupe de professionnels de santé a initié dès 1999 les démarches qui ont conduit à la création du réseau Tircel (Traitement de l'Insuffisance rénale Chronique dans l'Espace Lyonnais). Ce groupe s'était constitué afin de définir les modalités d'une prise en charge optimale des patients insuffisants rénaux chroniques, dès les stades les plus précoces, en termes de schéma de suivi conforme aux recommandations comme en termes de répartition des tâches selon les différents domaines de compétence. Il s'appuyait sur des relations anciennes, établies en vue de coordonner la prise en charge en dialyse, en transplantation, ainsi que les replis pour traitement des complications intercurrentes, au sein des différentes structures néphrologiques. Ces démarches ont abouti en 2002 à l'agrément du réseau et à son financement par l'Agence régionale d'hospitalisation (ARH) et l'Union régionale des caisses d'assurance-maladie (URCAM) Rhône-Alpes (FAQSv, Dotation régionale de développement des réseaux). En 2006, le réseau TIRCEL a été reconnu par la Haute autorité de santé comme Organisme agréé d'évaluation des pratiques professionnelles.

Au sein d'une population cible de 2 millions d'habitants, ce réseau concerne potentiellement 2 000 professionnels de santé, dont près de 450 adhèrent actuellement : médecins généralistes, néphrologues, cardiologues, endocrinologues,

biologistes, diététiciennes, infirmières libérales, pharmaciens d'officine. Toutes les structures de néphrologie, hospitalières publiques et privées, et associatives, ont adhéré au réseau. Ces professionnels de santé se sont donné pour objectif commun de ralentir la progression de la maladie rénale chronique et d'améliorer la préparation et l'orientation des patients vers les méthodes de suppléance (figure 2). Le réseau est animé par une cellule de coordination où travaillent 3 personnes à temps plein (cadre infirmier,

infirmière ARC : assistante de recherche clinique, secrétaire médicale), et un comité de pilotage où sont représentés les différentes catégories de professionnels adhérents et les patients.

## Les services aux patients

Un patient reconnu comme insuffisant rénal par son médecin est informé de l'existence du réseau et des services

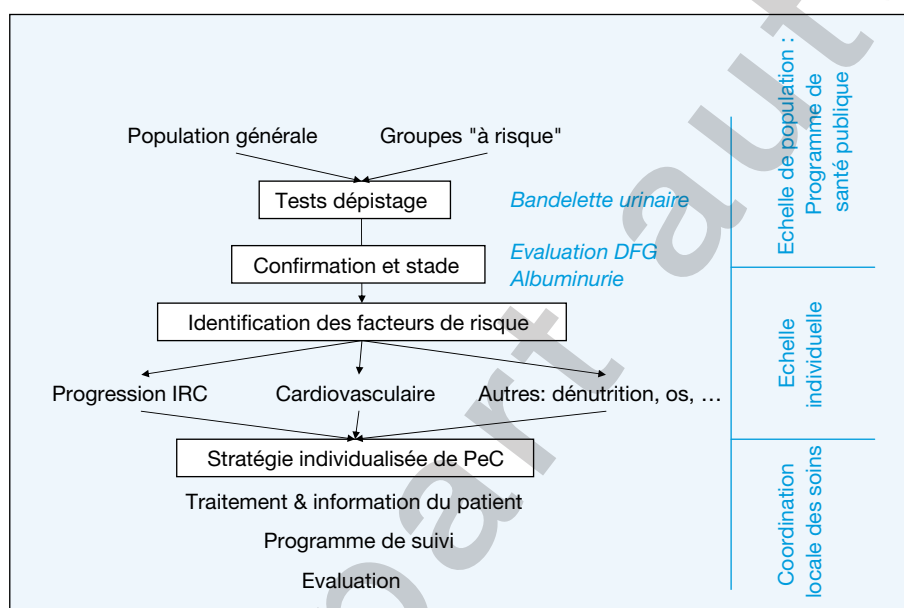


Figure 1. Stratégie de prise en charge des patients atteints d'insuffisance rénale chronique.

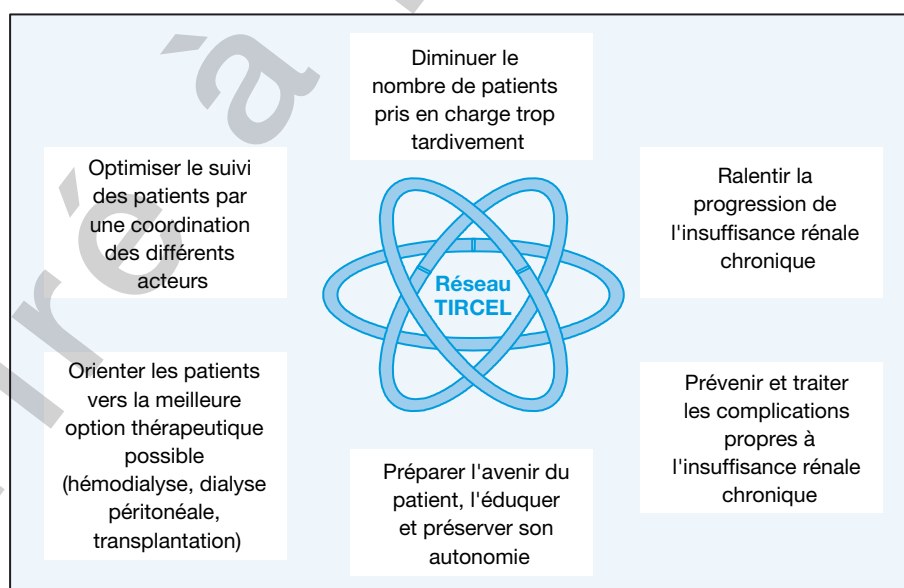


Figure 2. Objectifs d'un réseau de néphrologie.

qu'il propose. Après signature d'un acte d'adhésion, qui autorise le réseau à créer un dossier médical partagé sur le serveur, une carte indiquant le numéro du dossier est remise au patient afin que chaque professionnel impliqué dans son suivi puisse le consulter. Le recensement des professionnels de santé en charge du patient constitue l'équipe de suivi, qui comporte habituellement : un médecin généraliste, un néphrologue, un biologiste, une diététicienne et une infirmière. Chacun de ces professionnels dispose sur le dossier d'une fiche spécifique, dont le contenu est accessible à tous. Le planning de suivi annuel est défini en fonction du stade de la MRC, disponible en ligne, et communiqué au patient. Celui-ci pourra éventuellement être contacté par le réseau si les consultations ou les examens biologiques n'ont pas eu lieu aux périodes prévues. Le suivi diététique et l'éducation thérapeutique sont facilités par une prise en charge totale par le réseau des consultations auprès des diététiciennes et des infirmières libérales. Le réseau organise également des réunions collectives d'information et d'éducation thérapeutique.

### L'implication des professionnels

Les professionnels adhérents s'engagent à suivre la charte du réseau qui stipule une information du patient, une coordination avec les autres professionnels de santé par les informations saisies sur le dossier partagé, le respect des référentiels de pratique, et une participation régulière aux séminaires de formation continue organisés par le réseau. En contrepartie, ils bénéficient d'un forfait de suivi pour les actes spécifiques au réseau. Les recommandations pratiques disponibles en ligne ont été préparées par un comité indépendant selon les principes de l'EBM, et validées par le comité de pilotage du réseau [10, 11]. Lors de leur rédaction, une attention particulière a été portée à la définition d'indicateurs susceptibles d'être analysés à partir de la base des dossiers médicaux, en vue de l'évaluation des résultats de la prise en charge en réseau, et de l'évaluation des pratiques professionnelles.

### Évaluation et méthodes

La convention que le réseau Tircel a passée avec l'ARH et l'URCAM, implique de communiquer à ces organismes les bilans d'activité du réseau ainsi que les résultats de l'évaluation externe. Le groupe d'évaluateurs, sélectionné sur appel d'offres, a développé une méthodologie d'évaluation répondant aux 2 dimensions principales : médico-économique d'une part, organisationnelle d'autre part, intégrant une analyse de la satisfaction des patients et des professionnels. Les évaluations sont conduites sur la base

des informations collectées à partir du dossier médical partagé et des tableaux de bord gérés par la structure de coordination, complétées par des enquêtes auprès des patients et des professionnels et des « focus groups ». Les institutions peuvent ainsi disposer de rapports d'évaluation complets. Le dossier médical partagé ayant été déployé sur l'ensemble du réseau à l'automne 2003, l'évaluation médicale porte sur le suivi de l'ensemble des patients, et sur les pratiques professionnelles, pour la période du 1<sup>er</sup> novembre 2003 au 21 août 2006. Elle s'appuie principalement sur les données disponibles dans le dossier médicosocial.

### Résultats

#### Démographie

La croissance du réseau Tircel s'est poursuivie à raison de 16 nouveaux patients par mois, en moyenne. Au 31 mai 2007, le réseau accompagnait 678 patients et intégrait 393 professionnels de santé. Un tiers des inclusions de patients a été réalisé par les médecins généralistes. La moyenne d'âge de la population est de 64,6 ans ( $\pm 14$  ans). Le taux de sortie du réseau est de 4,5 %. Cinquante-six pour cent des patients ont été inclus au stade 3 de MRC (DFG entre 60 et 30 mL/min), 24 % au stade 4 (DFG entre 30 et 15 mL/min). A l'inclusion, l'origine de la MRC était une hypertension ou une néphropathie vasculaire chez 26 % des patients, un diabète chez 16 %, une néphropathie glomérulaire chez 19 %, une néphropathie interstitielle chez 14 %, une maladie polykystique chez 10 %. La néphropathie causale n'a pas été identifiée pour 12 % des patients.

#### Évaluation des pratiques

L'évaluation suivante a porté sur l'analyse des critères cliniques et biologiques enregistrés dans le système d'information du réseau entre novembre 2003 et août 2006. Sur les 468 dossiers médicaux analysables, tous stades d'IRC et durées de suivi confondus, la fréquence des consultations médicales s'établit à  $1,5 \pm 2,4$  avec le médecin généraliste,  $2 \pm 1,7$  avec le néphrologue. Quatre-vingt-cinq pour cent des patients ont vu le néphrologue au moins une fois. Par contre, le respect du calendrier prévu pour les consultations est insuffisant (28 % pour les consultations de médecine générale, 42 % pour les consultations néphrologiques), ce qui résulte en partie de décalages chronologiques sans modification du nombre des visites prévues. Les consultations diététiques sont suivies en moyenne à 30 %, les consultations infirmières d'éducation thérapeutique à 18 %, mais plus de 45 % des patients avec un DFG < 30 mL/min ont eu au moins 1 consultation infirmière. Le respect du calendrier des examens biologiques est plus satisfaisant, avec 60 à 70 % de bilans réalisés aux dates prévues, selon les stades d'IRC.

En termes de perceptions des patients, les principaux motifs de satisfaction sont le caractère organisé et prospectif du suivi (le calendrier de visites et de bilans rappelé à chaque visite). Par contre les délais d'obtention d'un rendez-vous de consultation néphrologique sont perçus comme encore trop longs.

### Évolution des critères représentatifs des objectifs du réseau

La population étudiée est la population de patients pour lesquels nous disposons des résultats de 2 consultations ou de 2 bilans biologiques, soit 429 patients.

A l'inclusion, 51 % des patients ont une pression artérielle supérieure à la cible de 130/80 mmHg. A 12 mois, 30,5 % ont vu leur niveau tensionnel s'améliorer sans atteindre encore les cibles du réseau. Sur une cible à 80 mmHg de pression diastolique, la proportion de patients contrôlés passe de 60 % à 6 mois à 68 % à 12 mois puis à 76 % à 30 mois. Avec les réserves liées à une saisie non exhaustive des traitements, la proportion de patients traités par des antagonistes du système rénine-angiotensine (IECA et ARA2) passe de 27 à 38 % au cours de la première année. La protéinurie diminue en moyenne de 0,96 g/24 heures à l'inclusion, à 0,84 g/24 heures au-delà de la première année de suivi.

Parmi les patients ayant eu des dosages répétés d'hémoglobine sur la période de suivi, la proportion ayant une hémoglobine  $\geq 110$  g/L passe de 80,2 % à l'inclusion, à 97 % à 12 mois. Ce résultat est maintenu pour les patients suivis à 30 mois, avec 96,4 % des patients au-dessus de 110 g/L. En dehors des enquêtes de satisfaction réalisées dans le cadre de l'évaluation du réseau, il n'y a pas eu de mesure systématique de la qualité de vie selon les méthodes usuelles (SF 36).

L'évolution du stade d'IRC a été analysée chez 418 patients. Dix-huit pour cent ont changé de stade sur une période moyenne de suivi de 19 mois : 10 % ont aggravé leur fonction rénale, 8 % l'ont améliorée, les autres patients (82 %) sont restés dans leur stade initial. La signification de ces résultats préliminaires a été renforcée par l'analyse des courbes de décroissance de la fonction rénale, qui fait apparaître un gain très significatif en termes de délai prévisionnel de dialyse (figure 3).

## Discussion

Ces résultats illustrent à la fois les potentialités d'une prise en charge néphrologique en réseau, et ses difficultés opérationnelles. L'évaluation indique ainsi les points sur lesquels faire porter les efforts afin de répondre plus efficacement aux objectifs du réseau.

Par exemple, les analyses réalisées au terme des premiers mois d'activité montraient que 75 % des inclusions étaient faites par les néphrologues : cela a conduit la cellule de coordination à renforcer l'implication des médecins généralistes, en identifiant et en informant les professionnels de santé en relation avec tout nouveau patient inclus. Le dossier médical partagé n'est pas encore renseigné de façon exhaustive : malgré le petit nombre de paramètres à saisir à chaque consultation, les développements informatiques destinés à améliorer les fonctionnalités de prescription et la transmission des résultats biologiques ont pris du retard. Cela limite encore la mesure de l'application des recommandations, notamment en termes de traitements médicamenteux. Une spécificité du réseau est en effet de proposer aux professionnels de santé des référentiels de pratique qui résument les conduites à tenir face à différentes situations, et servent de fil conducteur aux formations.

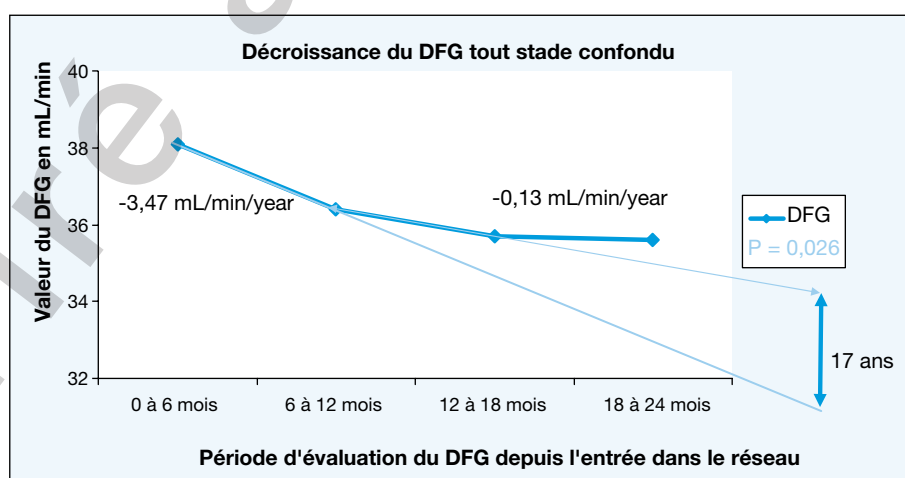


Figure 3. Evolution du débit de filtration glomérulaire estimé après l'entrée dans le réseau.



Les analyses sur la fréquence de consultation de ces référentiels sont à réaliser, afin d'en définir les actualisations prioritaires. Ces référentiels, élaborés par un comité indépendant et dont l'adéquation aux conditions d'exercice a été validée par les membres du réseau, peuvent contribuer par leur insertion dans un programme d'évaluation des pratiques professionnelles, à réduire l'écart habituel entre l'édition des recommandations et leur mise en œuvre [12]. Néanmoins, et malgré les difficultés inhérentes à l'organisation du système de santé [13] et variables selon les pays, les améliorations apportées par la coordination des soins au pronostic des patients atteints de MRC sont mesurables et cohérentes [14].

Les perspectives d'évolution du réseau portent sur l'amélioration des outils de communication et de formation incluant l'éducation thérapeutique ; un renforcement de la chaîne d'information permettant d'assurer l'homogénéité des pratiques et continuité de l'information délivrée pour la préparation au traitement de suppléance et à la transplantation, et des extensions géographiques. Cette extension géographique suppose de faire évoluer le système d'information, sans perte de données, afin de faciliter le maillage des différents réseaux au sein d'une région et la communication avec les dossiers médicaux des établissements à travers une plateforme régionale, et le dossier médical personnel national.

### Conclusion

Les réseaux de santé se sont forgés une vraie place au sein du système de santé français. La constitution d'un réseau, au-delà de la coordination des soins, favorise la communication entre professionnels, ce qui est particulièrement important pour assurer la continuité de la prise en charge dans le contexte d'une affection chronique. En outre, un système d'information de réseau est une source d'informations exceptionnelle pour des travaux d'épidémiologie clinique, en termes d'analyse des parcours de soins et d'évaluation des pratiques.

Il n'est donc pas surprenant que de nombreux réseaux en activité soient essentiellement monothématiques : il est plus facile dans ce cadre de dégager un consensus sur les modalités de suivi et la répartition des tâches, ce qui permet de gérer dans un délai raisonnable les phases d'adaptation et d'appropriation, et l'ingénierie nécessaires à la mise en place de tels dispositifs. Par ailleurs, la prise en charge en réseaux est souvent l'occasion d'expérimenter de nouvelles modalités d'organisation des soins, ce qui nécessite un périmètre restreint dans un premier temps, en termes de population cible comme au niveau géographique.

Les réseaux de santé peuvent ainsi représenter le lieu d'un certain équilibre entre le partage d'expériences qui peut

parfois tendre vers une "normalisation" des pratiques, et l'innovation proposée par chaque dispositif qui enrichit notre système de santé. En d'autres termes, si les principes de la prise en charge d'un problème de santé sont relativement encadrés car fondés sur les données scientifiques, la recherche des modalités optimales de leur mise en œuvre dans un environnement donné laisse, par contre, une large place à l'imagination dont les réseaux sont le lieu privilégié d'expression et d'évaluation.

### Références

1. Coresh J, Selvin E, Stevens LA, *et al.* Prevalence of chronic kidney disease in the United States. *JAMA* 2007 ; 298 : 2038-47.
2. Stevens LA, Coresh J, Greene T, Levey AS. Assessing kidney function – Measured and estimated glomerular filtration rate. *N Engl J Med* 2006 ; 354 : 2473-83.
3. Hemmelgarn BR, Zhang J, Manns BJ, *et al.* Progression of kidney dysfunction in the community-dwelling elderly. *Kidney Int* 2006 ; 69 : 2155-61.
4. Go AS, Chertow GM, Fan D, McCulloch CE, Hsu CY. Chronic kidney disease and the risks of death, cardiovascular events, and hospitalization. *N Engl J Med* 2004 ; 351 : 1296-305.
5. Marant C, Romon I, Fosse S, *et al.* French medical practice in type 2 diabetes : The need for better control of cardiovascular risk factors. *Diabetes Metab* 2008 ; 34 : 38-45.
6. Jungers P, Skhiri H, Zingraff J, *et al.* Bénéfices de la prise en charge précoce dans l'insuffisance rénale chronique. *Presse Med* 1997 ; 26 : 1325-9.
7. Martinez-Ramirez HR, Jalomo-Partinez B, Cortes-Sanabria L, *et al.* Renal function preservation in type 2 diabetes mellitus patients with early nephropathy : a comparative prospective cohort study between primary health care doctors and a nephrologist. *Am J Kidney Dis* 2005 ; 47 : 78-87.
8. Curtis BM, Ravani P, Malberti F, *et al.* The short- and long-term impact of multi-disciplinary clinics in addition to standard nephrology care on patient outcomes. *Nephrol Dial Transplant* 2005 ; 20 : 147-54.
9. Stevens PE, O'Donoghue DJ, de Lusignan S, *et al.* Chronic kidney disease management in the United Kingdom : NEOERICA project results. *Kidney Int* 2007 ; 72 : 92-9.
10. Grol R, Grimshaw J. From best evidence to best practice : effective implementation of changes in patient's care. *Lancet* 2003 ; 362 : 1225-30.
11. Evidence-Based Med Working Group. Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine. *JAMA* 1992 ; 268 : 2240-5.
12. Kotchen TA. Why the slow diffusion of treatment guidelines into clinical practice ? *Arch Intern Med* 2007 ; 167 : 2394-2395.
13. Bodenheimer T. Coordinating care- A perilous journey through the health care system. *N Engl J Med* 2008 ; 358 : 1064-71.
14. Jones C, Roderick P, Harris S, Rogerson M. Decline in kidney function before and after nephrology referral and the effect on survival in moderate to advanced chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant* 2006 ; 21 : 2133-43.