

Dialyse à domicile : une avancée pour la qualité de vie des patients

Le 25 juillet dernier, l'Assurance maladie a proposé, dans son rapport annuel Charges et Produits, d'optimiser la prise en charge de la dialyse en permettant aux Prestataires de Santé à domicile (PSAD) d'intervenir dans la mise en œuvre de la dialyse à domicile.

« Nous nous sommes positionnés lors des Etats Généraux du Rein (EGR) en faveur du développement de la dialyse à domicile parce que nous sommes convaincus que pour certains patients, ces modalités peuvent apporter beaucoup d'avantages en termes de qualité de vie. » estime Yvanie Caillé, directrice générale et fondatrice de l'association de patient Renaloo. « Mais ce développement doit aller de pair avec une sécurité et un accompagnement renforcés, pour qu'autonomie ne soit pas un synonyme d'abandon » nuance-t-elle.

La proposition de l'Assurance maladie permettrait donc d'optimiser les dépenses liées à la dialyse, tout en offrant aux patients un confort de soins et une qualité de vie améliorée en faisant appel aux PSAD.

D'autant que la dialyse à domicile accuse un certain retard en France, comparé à d'autres pays : au Royaume-Uni par exemple, 25 % des patients ont recours à cette possibilité. « Il y a plusieurs facteurs d'explication notamment médicaux : les néphrologues sont peu formés à ces techniques, peu convaincus, n'ont pas forcément

envie de s'impliquer dans la formation et l'accompagnement des patients et considèrent qu'ils sont peu en capacité d'atteindre ce degré d'autonomie » explique Yvanie Caillé.

Quant à savoir si cette proposition répond à une réelle attente de la part des patients, Yvanie Caillé tient à préciser que « la dialyse à domicile peut être très adaptée pour certains patients dont on sous-estime probablement le nombre actuellement. Les témoignages des personnes qui ont fait ce choix montrent que l'expérience peut être très positive. En quelques mois, il y a la liberté retrouvée, la reprise de contrôle sur la maladie, la satisfaction d'être autonome, la qualité de vie perçue, etc. »

Elle souligne également qu'« il y a aussi un atout essentiel et trop peu pris en compte : la possibilité de conserver ou de reprendre une activité professionnelle. Seuls 17,4 % des patients dialysés exercent un emploi en France ! »

Développer la dialyse à domicile est par ailleurs devenu possible grâce aux progrès technologiques réalisés jusqu'à aujourd'hui pour la dialyse péritonéale, et demain l'hémodialyse. D'autant que ces dispositifs peuvent inclure l'utilisation de technologies de l'information appliquées à la santé et ainsi renforcer la sécurité du patient à domicile. En plus de nécessiter d'importants investissements financiers qui ne sont pas possibles à l'heure actuelle en raison du caractère expérimental et temporaire des initiatives déjà lancées en ce sens, le développement de la dialyse à domicile devra également être mis en œuvre dans un cadre réglementaire stable et bien défini pour créer, comme le propose l'Assurance maladie, une prestation de dialyse ambulatoire au titre I de la LPP.

De plus, comme c'est déjà le cas pour l'oxygénothérapie ou l'insulinothérapie par pompe, les PSAD ne pourront se passer de la coopération avec les professionnels de santé prescripteurs, les hôpitaux et les centres de dialyse déjà investis dans le domaine. Ce genre de coopération permettra à terme à l'ensemble des acteurs de la dialyse de mettre en place autour du patient un dispositif sécurisé et efficace en mesure de lui procurer le gain en qualité de vie espéré.

Si l'accès à la transplantation rénale, encore très limité à ce jour en France, reste le meilleur traitement, la qualité et les parcours de soins, l'orientation du patient et sa participation aux décisions médicales ne peuvent que gagner à voir se développer la dialyse à domicile. ■



AGENDA

Événements de la Fédération

- **Semaine nationale du maintien à domicile des seniors** du 24 au 29 novembre 2014
- **Rencontres de la santé à domicile** 14 janvier 2015 (Cité Universitaire)

Lettre éditée par la



• Journées scientifiques de la CNSA

- 5 et 6 novembre 2014
- **Congrès du sommeil (SFRMS)** du 20 au 22 novembre 2014 à Lille
- **Congrès de la Société Française de Télémedecine** 21 et 22 novembre 2014 à Paris

• Autonomic Marseille

- 27 et 28 novembre 2014
- **Forum Economie Santé des Echos** 27 et 28 novembre 2014
- **Journées Francophones de Nutrition** du 10 au 12 décembre 2014 à Bruxelles
- **Journée nationale de la HAS** 18 décembre à Paris

Directeur de la publication : Olivier Lebouché
Dépôt légal : novembre 2014
ISSN : 2271-054X
Photos : D.R.
Courriel : contact@fedepsad.fr

Adresse : 4 place Louis Armand Tour de l'Horloge
75603 PARIS CEDEX 12
Tél. : 01 72 76 25 79
Conception : LJ Corporate

SANTÉ À DOMICILE INFO

Lettre de la Fédération des Prestataires de Santé à domicile - n°3 - Novembre 2014

SOMMAIRE

P.2

Diabète : 2 études
Pour une approche
médico-économique
du système français

P.2

**Nutrition
des Seniors**
Un pilier
du bien vieillir

P.3

Interview :
Florence Leduc
Présidente
de l'AFA

P.4

Dialyse à domicile :
une avancée pour
les patients
Éclairage

LA SANTÉ SE RÉFORME

Deux lois importantes, ayant vocation à modifier profondément le paysage de la santé publique, sont ou vont être examinées par le Parlement. Il s'agit de la loi d'adaptation de la société au vieillissement et de la loi de santé publique.

Ces deux projets de loi sont particulièrement attendus, pour les innovations qu'ils apporteront. La loi d'adaptation de la société au vieillissement propose ainsi un changement de paradigme dans l'approche du vieillissement : « Les différentes mesures de ce texte traduisent une approche transversale » analyse Martine Pinville, rapporteure du projet de loi à l'Assemblée nationale, « il ne propose pas de gérer la dépendance comme un fardeau, mais invite au contraire à tirer pleinement parti de la longévité. »

Ce projet de loi a notamment pour effet de renforcer les piliers du maintien à domicile : « Il vient au secours des proches aidants des personnes âgées et contribue donc à la conciliation entre les vies familiales et professionnelles des actifs [...]. La silver économie [...] va créer de nouveaux domaines d'activité porteurs de croissance. De même, le plan pour les métiers de l'autonomie va offrir des perspectives d'emplois pérennes et de qualité aux salariés de l'aide à domicile » explique Martine Pinville. La loi va également consacrer pour les personnes âgées le droit à un accompagnement adapté respectant leur projet de vie, permettant de renforcer le rôle du maintien à domicile dans la perte d'autonomie.

La loi de santé publique, de son côté, s'attache particulièrement à l'innovation. En définissant des pratiques avancées chez les professions paramédicales ou en permettant l'expérimentation de dispositifs d'accompagnement et d'information des patients pour améliorer la coordination des parcours de soins. Plusieurs pistes seront ainsi possibles pour améliorer l'efficacité de notre système de soins.

Cependant, si de grandes avancées sont prévues par ces deux projets de loi, quelques lacunes persistent. La loi d'adaptation de la société au vieillissement s'intéresse encore trop peu aux aides techniques dispensées par les PSAD, alors même qu'elles sont l'un des trois piliers, avec les aidants familiaux et les services d'aide à domicile, du maintien à domicile.

De la même manière, la loi de santé publique n'aborde pas de manière volontariste le développement du domicile en alternative à l'hôpital, alors même qu'elle ambitionne de moderniser les métiers de la santé. Voilà pourquoi la Fédération des PSAD a proposé aux autorités sanitaires de réfléchir ensemble à un cadre juridique des PSAD plus adapté aux enjeux de santé. ■

ÉDITO

L'avenir de la Santé passe par le domicile. C'est la conviction des PSAD, fondée notamment sur l'aspiration des patients à être soignés et à vieillir chez eux.

Rester à domicile n'est pas impossible. Cela doit se préparer, au travers notamment de modes de vie adéquats. Faire de l'exercice physique, bien se nourrir, ou adapter son domicile en font partie. Chaque année, la Fédération sensibilise sur ces sujets au travers de la Semaine nationale du maintien à domicile des seniors. Cette année, du 24 au 29 novembre prochain, nous insisterons sur la nécessité de bien se nourrir. Ce sera l'occasion de redire la place centrale qu'occupe l'alimentation dans la santé des seniors et de rappeler aux professionnels leur rôle

pivot dans la prévention, l'écoute et le repérage des situations à risque.

Rester à domicile nécessite aussi, le moment venu, des aides. On pense d'abord aux aides humaines professionnelles, mais plus rarement à l'action quotidienne des aidants qui sont pourtant des millions à soutenir, dans l'anonymat, les personnes en situation de perte d'autonomie. Et on pense également rarement aux aides techniques. C'est sur ce sujet aussi, et au travers de prestations personnalisées et de proximité que les PSAD sont à même d'accompagner 1,4 million de patients à domicile chaque jour, démontrant ainsi que l'on peut rester longtemps chez soi, en toute quiétude. ■



Olivier LEBOUCHÉ,
Président de la
Fédération des PSAD

DIABÈTE : DEUX ÉTUDES

pour une approche médico-économique du système français

A lors que le système de soins français sera de plus en plus soumis à des exigences d'efficience, la Fédération des PSAD a pris l'initiative de s'engager à en analyser la performance dans certains domaines. Ainsi, le 7 juillet dernier, elle a présenté deux études relatives à la prise en charge des patients diabétiques sous pompe à insuline en France.

Une consommation maîtrisée des cathéters

La première étude, l'observatoire de la consommation des cathéters par les patients diabétiques sous pompe à insuline, a été mise en place à la demande du Comité Economique des Produits de Santé (CEPS), afin d'évaluer la pertinence des forfaits mis en place pour les cathéters depuis 2011, date à laquelle la facturation à l'unité a pris fin. Cette étude a montré que les recommandations officielles d'environ 130 cathéters en moyenne par an étaient conformes à la réalité observée sur le terrain, même si certaines catégories de patients (les enfants, les femmes enceintes, les patients nouvellement équipés ou en surpoids) sont amenées à en utiliser plus que la moyenne.

« L'observatoire est quelque chose de très important pour nous. Il a permis de montrer que le nombre de cathéters dans le forfait pouvait être réduit à 131 par an, permettant ainsi de réaliser des économies sans baisse de remboursement pour les prestataires » s'est félicité André Tanti, vice-président du CEPS. .../...

.../...

Ce constat est partagé par Pierre-Albert Lefebvre, président de la Fédération Française des Diabétiques, qui ajoute : « J'ai été enchanté par l'étude réalisée dans la mesure où l'on voit bien la nécessité qu'il puisse y avoir des exceptions au forfait. [...] En vertu du principe d'égalité d'accès aux soins, on se doit donc de répondre aux besoins de chacun. »

De son côté, le Pr Pinget, président fondateur du Centre Européen d'Études sur le Diabète (CEED), a toutefois tenu à préciser les éléments suivants : « La consommation de cathéters peut varier selon les périodes de l'année : il y a tellement de modèles qu'il est difficile de mettre en place un modèle strictement reproductible. » Cette difficulté inhérente au diabète souligne selon lui la nécessité « d'un dialogue avec le patient qui doit avoir la maîtrise de son traitement. »

Patients diabétiques sous pompe : objectiver la valeur ajoutée des PSAD

Par ailleurs une étude sera prochainement lancée sur l'évaluation de l'apport de la prestation de santé à domicile en complément de la pompe à insuline dans le modèle français. « L'objectif est d'apporter des éléments sur la valeur ajoutée des PSAD dans la prise en charge des patients diabétiques sous pompe » a précisé Olivier Lebouché, président de la Fédération des PSAD. La méthodologie de l'étude a été soumise à la HAS dans le cadre d'une rencontre précoce. C'est la première fois que cette procédure est utilisée sur un tel sujet.

Encadrée par un comité scientifique comprenant Gérard Raymond, secrétaire général de l'Association Française des Diabétiques (AFD) et deux professeurs



reconnus dans le domaine, le Pr Guercy et le Pr Pinget, l'étude devrait aboutir fin 2015. Cette étude sur l'apport du modèle français de prise en charge des patients diabétiques traités par pompe sera réalisée par deux prestataires spécialisés dans la médico-économie. Cette seconde étude s'inscrit en effet pour la Fédération sur le long terme, afin de mieux comprendre les aspects médico-économiques de son activité.

« Les PSAD démontrent ainsi leur volonté de collaborer avec les autorités pour objectiver la valeur ajoutée de leurs prestations » a conclu Olivier Lebouché sur cette étude. ■

MAINTIEN À DOMICILE

Nutrition des seniors un pilier du bien vieillir

C'est la nutrition qui sera mise à l'honneur lors de la quatrième Semaine nationale du maintien à domicile des seniors, qui aura lieu du 24 au 29 novembre 2014 et sera cette année déclinée en région. Cette opération organisée tous les ans par la Fédération des Prestataires de Santé à domicile a reçu cette année le haut patronage de Laurence Rossignol, Secrétaire d'Etat chargée de la Famille, des Personnes âgées et de l'Autonomie – confirmant ainsi le soutien exprimé par les pouvoirs publics à l'égard de cette initiative depuis sa création en 2011 – ainsi que le label du Programme National Nutrition Santé (PNNS).

Mais pourquoi avoir choisi la nutrition comme conducteur pour cette quatrième édition ? « L'année dernière, avec la complicité de Véronique de Villèle, nous avons choisi de mettre l'accent sur le bénéfice de l'activité physique pour la santé des seniors. Cette année nous avons voulu compléter ce travail en nous intéressant à l'autre pilier du « bien vieillir » : la nutrition » explique Olivier Lebouché, président de la Fédération.

Cette opération repose notamment sur un outil utile, pratique et pédagogique : un livret de recettes et de conseils nutritionnels. Si l'alimentation, peut paraître anecdotique, elle joue un rôle crucial chez les

seniors où, bien adaptée, elle peut combler certaines carences liées à l'âge. « Les seniors assimilent moins bien les protéines qui se fixent plus difficilement dans les muscles. Si ceux-ci ne sont pas suffisamment « nourris », le risque de chute est accru » développe ainsi le Pr Bruno Lesourd, responsable du PNNS Seniors. « Mais au-delà de ça, c'est l'entière capacité de l'organisme à se défendre des agressions qui est compromise » poursuit-il. D'où l'importance d'une alimentation saine, équilibrée et adaptée à des besoins nutritionnels particuliers à un âge où certains produits comme les laitages ou les œufs sont l'objet d'idées préconçues et où les causes de vulnérabilité se multiplient.

De plus, ces impératifs nutritionnels ne riment pas nécessairement avec un budget excessif ou une organisation trop compliquée. « Il ne faut pas hésiter à opter pour des saveurs simples et naturelles. Une pomme de terre cuite à l'eau écrasée avec une noix de beurre, accompagnée d'une bonne tranche de jambon peut être un vrai bonheur en bouche ! » s'enthousiasme le chef Yves Camdeborde, qui a mis son talent et sa créativité au service de l'élaboration du livret. Ces détails sont d'autant plus importants que la nutrition tient une place récurrente dans la vie quotidienne.

Surtout, l'alimentation est une occasion unique de maintenir le lien social. « Faites le marché ! On y rencontre du monde ! » recommande Yves Camdeborde. « Il faut redonner au moment du repas un caractère convivial, surtout lorsque le goût commence à sémousser avec l'âge : inviter ses amis, sortir à déjeuner avec ses enfants pour partager le plaisir d'un bon repas permettront de maintenir une vie sociale active et de faire renaître l'appétit » conclut le Pr Lesourd. ■

► Pour plus d'informations : www.seniors-domicile.fr

INTERVIEW



3 questions à ...

FLORENCE LEDUC Présidente de l'Association Française des Aidants

Quels sont les principaux enjeux auxquels sont confrontés les proches aidants ??

Il est important de préciser que la question des aidants concerne dans l'ensemble des populations touchées par la maladie, le handicap ou la précarité. Il faut pour chacun de ces sujets envisager si une dimension existe à propos des aidants.

Les aidants n'ont donc pas besoin de réponses généralisées. Il y a bien évidemment des inégalités territoriales derrière tous les problèmes qu'ils rencontrent, que ce soit au niveau des questions d'information, de formation, de prise en compte de la santé des aidants, de savoir si les réponses appropriées à la personne aidée se trouvent sur le territoire.

Il y a en effet un vrai besoin aujourd'hui d'assurer le meilleur maillage possible des réponses à destination des personnes aidées et de leurs proches aidants, que ce soit au niveau de la présence de Prestataires de Santé à domicile (PSAD), de services d'hospitalisation à domicile (HAD), de services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), de soins à domicile (SAD) ou même d'accompagnement de vie scolaire pour permettre aux personnes en situation de maladie, de handicap ou de dépendance de pouvoir avoir accès aux réponses professionnelles requises par leur état de santé. Il y a un vrai problème d'accès aujourd'hui à ces services qui pèse grandement sur la vie des aidants.

Quelles sont les particularités des maladies chroniques pour les proches aidants ?

La spécificité de ces maladies réside dans leur durée dans le temps. Ces dernières années, une personne souffrant d'une maladie chronique était une personne qui ne vivait pas au-delà d'un certain âge, alors qu'aujourd'hui, la durée de vie s'est spectaculairement allongée. Cette inscription des maladies chroniques dans un temps long va avoir une incidence très importante sur le mode de vie des aidants, comme le travail, la participation à la vie sociale, familiale, amicale ou associative. Il faut donc être très vigilant sur les effets négatifs que cela peut induire sur la santé et le moral de la personne aidante.

Y a-t-il des difficultés dans la relation entre les professionnels de proximité à domicile et les aidants ?

Le problème majeur est un problème de positionnement et d'identification de l'ensemble des acteurs autour de la personne aidée. L'enjeu pour le professionnel est de reconnaître le proche aidant pour ce qu'il est, c'est-à-dire une présence et une expertise sur la maladie de l'autre, sa volonté de bien faire, etc. afin de pouvoir lui donner la place qui lui revient autour de la personne aidée. Le même travail doit pouvoir se faire du côté de l'aidant : tant que ce travail d'identification de chacun n'est pas fait, il y a des difficultés. Voilà pourquoi nous animons des ateliers de formation pour permettre aux professionnels et même aux PSAD de réaliser le mieux possible ce travail.



4^e SEMAINE NATIONALE
DU MAINTIEN À DOMICILE
DES SENIORS
24-29 NOVEMBRE 2014

