

NOTE DE CADRAGE Maladie rénale chronique de l'adulte

En vue de travaux sur le parcours, les messages pertinence et les indicateurs de qualité

Validée par le Collège le 5 mars 2020

Date de la saisine : 2019

Demandeur : Chantier 4 de la STSS « Pertinence et qualité »

Service(s) : SA3P/SEvOQSS

Personne(s) chargée(s) du projet : N Poutignat SA3P, Marie Erbault SEvOQSS

1. Présentation et périmètre

1.1. Demande

Dans le cadre des orientations de la stratégie de transformation du système de santé (STSS), « ma santé 2022 », la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) et la Haute autorité de santé (HAS) co-pilotent le projet « inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques », au sein du Chantier 4 de la STSS « Pertinence et qualité ».

La maladie rénale chronique est l'un des 10 thèmes retenus pour ce projet.

1.2. Contexte

Le chantier « qualité et pertinence des soins » a pour objectifs la définition d'un parcours, l'élaboration de messages pertinence et le développement d'indicateurs qualité du parcours. Le guide parcours de soins maladie rénale chronique de l'adulte a été publié par la HAS en 2012 et son actualisation est apparue nécessaire dans le cadre de ces travaux. Des indicateurs de qualité du parcours doivent être élaborés de façon concomitante en s'appuyant sur les points clés de la prise en charge définis dans le guide parcours de soins.

La direction générale de l'organisation des soins a mis en place un groupe travail en lien avec la Task Force financement qui a défini un forfait de prise en charge des patients atteint de maladie rénale chronique en stade 4 et 5 sans traitement de suppléance et doit mettre en place un forfait pour des patients pris en charge en dialyse.

. Dans le cadre des forfaits il est prévu pour chacun le recueil d'indicateurs de qualité sur la partie du parcours analysée.

1.3. Enjeux

La maladie rénale chronique (MRC) est une maladie grave, à forts enjeux de santé publique (en 2017 plus de 87 000 patients étaient traités pour insuffisance rénale chronique terminale (IRCT)), et médico-économiques (le coût de prise en charge pour l'assurance maladie dépasse 4 Md).

Plus spécifiquement les enjeux sont :

- Pour les professionnels,
 - Améliorer les pratiques, harmoniser les pratiques professionnelles, renforcer la coordination, la coopération interprofessionnelle.
- Pour les patients,
 - Améliorer les connaissances et l'accès à la décision partagée pour le choix du traitement du stade terminal.
- Enjeux pour tous : disposer de repères chiffrés fiables pour évaluer et améliorer la qualité du parcours et le résultat pour les patients. L'utilisation des bases de données médico-administratives disponibles est privilégiée.

1.4. Cibles

Le guide s'adresse aux patients et aux professionnels impliqués dans la prise en charge générale s'inscrivant dans la durée : médecins généralistes, néphrologues, diététiciens, infirmières, pharmaciens, etc., et peut concerner également les professionnels intervenant dans des situations spécifiques (cardiologues, diabétologues, gériatres, psychologue), notamment dans leur articulation avec les professionnels précités.

1.5. Objectifs

L'objectif du projet « inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques » est de faire en sorte que l'ensemble des professionnels impliqués dans le parcours de soins s'engagent dans une démarche participative d'amélioration de la qualité des parcours, avec l'implication des patients, en s'appuyant sur les recommandations et les données de santé disponibles.

Dans le cadre de ce projet, l'objectif de ce travail est de :

- mettre à jour le guide actuel ;
- développer l'étape du parcours pré-suppléance, déterminante pour l'orientation des patients ;
- identifier avec les professionnels les points critiques de pratique ;
- identifier avec les professionnels, à partir des points critiques et des difficultés rencontrées en pratique, les messages pertinence des soins, pouvant aussi éventuellement être implémentés dans des logiciels adaptés.
- Définir des indicateurs de qualité jalonnant le parcours, à visée d'amélioration des pratiques et du résultat pour le patient à partir des points critiques identifiés dans le guide.

1.6. Délimitation du thème / questions à traiter

1.6.1. Avis des parties prenantes

Une réunion des parties prenantes s'est tenue le 31 janvier 2019 sur le thème pour orienter le travail sur les indicateurs et a permis de

- Valider l'utilisation du guide HAS parcours de soins (points critiques) dans sa version 2012 pour construire les indicateurs ;
- Acter le principe de définir des indicateurs qualité cliniquement pertinents, fiables et valides, basés sur la méthode HAS (Cf. Annexe 1) en privilégiant lorsque cela est possible l'utilisation de la base nationale des données médico-administratives ;

Les professionnels ont mis en avant la difficulté à recueillir à partir des bases de données médico-administratives des indicateurs pertinents pour les patients ayant une maladie rénale chronique. La définition de la maladie reposant sur des résultats d'examens biologiques, il est très difficile d'identifier la population cible avant la suppléance pour élaborer des indicateurs.

1.6.2. Actualisation du guide parcours de soins

Comme pour le parcours STSS BPCO, une actualisation du guide parcours ainsi que l'élaboration de messages pertinence ont été décidés.

Le guide actuel publié en 2012 précise le parcours de soins des patients adultes ayant une maladie rénale chronique jusqu'à la réalisation du traitement de suppléance pour les patients concernés (dialyse, transplantation, traitement conservateur¹). Il s'agit donc du parcours pré-IRCT. Ce guide identifie aussi les points clés de prise en charge et décrit le schéma de parcours de soins. Les questions abordées dans le cadre de cette actualisation sont :

- Le dépistage de la MRC ;
- Le diagnostic de la MRC ;
- L'évaluation du stade et du pronostic d'évolution de la MRC vers l'insuffisance rénale terminale, l'orientation des patients vers le parcours adapté :
 - parcours de soins par les professionnels de proximité coordonné par le médecin traitant pour les premiers stades de la MRC ou les formes stables ;
 - parcours de soins spécialisés coordonné par le néphrologue pour les stades 3b et/ou les formes progressives ;
 - parcours de soins spécialisés par une équipe professionnelle multidisciplinaire coordonnée par un infirmier(ère) pour la préparation au traitement de suppléance.
- Les traitements : prévention du risque cardiovasculaire, ralentissement de la progression de l'insuffisance rénale, traitements des complications de l'insuffisance rénale ;
- Les modalités de suivi. En particulier, la préparation à la suppléance des patients concernés, sera détaillée par rapport au guide actuel. Dans ces situations qu'il convient de repérer au bon moment (il faut prévoir un délai de 12 à 18 mois avant le début du traitement de suppléance), l'accès à une prise en charge multidisciplinaire et spécialisée doit être organisé. Les différentes étapes comportent successivement :
 - l'annonce de l'évolution de la maladie et du besoin de suppléance ;
 - la sélection des alternatives possibles de suppléance à proposer au patient à partir d'une concertation pluridisciplinaire (principalement la vérification de l'absence de contre-indications médicales²) ;
 - l'accompagnement du patient pour lui permettre la décision partagée du choix du mode de substitution rénale, ou du non choix de traitement ;
 - la planification, la mise en œuvre et le suivi selon le traitement choisi. Lorsque la transplantation est envisagée il s'agit d'orienter le patient vers l'équipe de transplantation, réaliser le bilan pré transplantation, confirmer la décision d'inscription et obtenir l'inscription sur la liste nationale d'attente. Lorsque la dialyse est envisagée, il s'agit de préparer la voie d'abord (accès vasculaire dans le cas de l'hémodialyse ou accès abdominal dans le cas de dialyse péritonéal), prévoir et réaliser les aménagements nécessaires pour sa réalisation (domicile, transports, poste de travail, ...). Dans le cas de choix de traitement conservateur, il s'agit de mettre en œuvre les traitements palliatifs ;

¹ processus de soins et de mise en œuvre de traitements centrés sur le patient au stade 5 de la MRC qui, dans le cadre d'une décision partagée, ne souhaite pas être traité par la dialyse ou la transplantation.

² Selon le dernier consensus des experts du groupe KDIGO (*Dialysis initiation, modality choice, access, and prescription : conclusions from a Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO) controversies conference 2019*), les seules contre-indications absolues reconnues sont, pour l'hémodialyse : l'absence de possibilité de créer un accès vasculaire, une instabilité cardiovasculaire prohibitive ; pour la dialyse péritonéale : le grand délabrement de la paroi abdominale, l'implémentation de cathéter péritonéal impossible. Pour la transplantation, il n'est pas justifié d'orienter les patients vers une équipe de transplantation dans les cas où l'espérance de vie est limitée et/ou les comorbidités entraînent un risque anesthésique trop élevé et/ou le bénéfice de la transplantation en termes d'espérance et de qualité de vie n'est pas attendu (Recommandation de bonne pratique : « Transplantation rénale. Accès à la liste d'attente nationale » HAS Octobre 2015).

Les questions exclues du champ du guide correspondent à la réalisation et au suivi de la suppléance car elles sont ultra spécialisées et encadrées par ailleurs :

- dialyse ;
- transplantation.

Il existe des travaux sur les indicateurs de qualité et sécurité des soins pour les patients hémodialysés chroniques en établissements de santé (Maîtrise de l'anémie ; Surveillance du statut martial des patients traités par ASE ; Appréciation de l'épuration - Prescription de 3 séances 12 heures hebdomadaires ; Surveillance nutritionnelle - Statut nutritionnel ; Surveillance nutritionnelle - Consultation diététicienne ; Évaluation annuelle de l'accès à la transplantation)³.

En complément du guide des **messages pertinences « messages pour améliorer votre pratique »** seront sélectionnés à partir de points critiques de parcours et des difficultés rencontrées en pratique pour les suivre. Ces messages courts visent à inciter les différents intervenants dans les parcours de soins à renforcer le dialogue avec les personnes atteintes au sujet de leur vécu de cette pathologie, des examens cliniques ou complémentaires, de discuter avec eux des traitements et des interventions les mieux indiqués dans leur cas et d'identifier ceux qui ne sont pas nécessaires.

1.6.3. Définition des indicateurs qualité

Dans le cadre de Ma Santé 2022 et de la stratégie nationale de santé, il a été demandé à la HAS de « mettre en place et de systématiser des indicateurs de qualité des parcours ».

La notion de parcours de soins d'une pathologie chronique couvre une prise en charge par plusieurs professionnels de santé à divers stades de la maladie. L'efficacité de la prise en charge suppose une bonne coordination entre les professionnels exerçant en ville, y compris le domicile, et ceux exerçant en établissement de santé.

Les indicateurs de qualité des parcours portent sur des étapes clés du parcours concerné et sont le reflet de la qualité de la prise en charge. Ces étapes couvrent les six dimensions des parcours définies dans le rapport « STSS - Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques »⁴ :

- précocité du repérage des patients à risque pour poser le diagnostic ;
- annonce, information, implication du patient ;
- prévention secondaire pour stabiliser la maladie ;
- coordination et multidisciplinarité ;
- aggravation de la maladie et suivi des exacerbations ;
- suivi au long cours.

Ces mesures doivent concerner les offreurs de soins impliqués dans la prise en charge, que ce soit en ville ou en établissement de santé, la coordination inter et intra professionnelle, l'accompagnement et l'implication du patient dans sa prise en charge. Elles permettent aux professionnels d'identifier des pistes d'amélioration et de mettre en place des actions correctives.

Concernant l'ensemble du parcours du patient et tous les acteurs intervenant en ville comme en établissement de santé, ces indicateurs ont donc un périmètre plus large que les indicateurs de qualité et sécurité des soins (IQSS) habituellement développés depuis des années par la HAS pour évaluer la qualité des soins dans les établissements de santé.

³ https://www.has-sante.fr/jcms/c_1219672/fr/ipagss-2017-dia-mco-campagne-nationale-de-recueil-des-indicateurs-de-qualite-et-de-securite-des-soins-igss-du-theme-qualite-de-la-prise-en-charge-des-patients-hemodialyses-chroniques

⁴ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/masante2022_rapport_pertinence.pdf

2. Modalités de réalisation

- HAS
- Label
- Partenariat

Co-pilotage CNAM

2.1. Méthode de travail envisagée et actions en pratique pour la conduite du projet

2.1.1. Actualisation du guide parcours

La méthode envisagée est celle du guide : « Guide méthodologique - Élaboration du guide et des outils parcours de soins pour une maladie chronique » HAS Avril 2012.

S'agissant d'une actualisation, le guide sera révisé à partir :

- des recommandations publiées depuis 2012 et sélectionnées selon les critères de qualité habituels (recherche systématique de littérature, évaluation du niveau de preuve et gradation des recommandations, groupe de travail et liens d'intérêts déclarés, relecture et validation externe) (cf. annexe).
- des avis émis par la HAS pour ce qui concerne les médicaments, dispositifs médicaux, actes professionnels et autres productions de la HAS en lien avec le thème (cf. annexe) ;
- des avis des experts d'un groupe de travail et d'un groupe de lecture réunissant l'ensemble des professionnels intervenant dans la prise en charge de la maladie ainsi que les représentants d'usagers. L'avis des experts sera sollicité pour répondre aux questions non abordées dans les recommandations le plus souvent organisationnelles ou abordées dans les recommandations mais nécessitant un ajustement au contexte français.

S'agissant de l'identification et de la sélection des messages de pertinence des soins, ils seront développés à partir des recommandations et points critiques retenus dans le guide, ainsi qu'à partir des études de pratiques, en coproduction avec les professionnels et les représentants d'usagers.

2.1.2. Définition des indicateurs qualité

Pour les indicateurs de qualité : la méthode HAS élaborée à partir du chantier pilote sur le parcours des patients suspects ou atteints de BPCO sera utilisée. Elle s'appuie sur les méthodes déjà validées d'élaboration des indicateurs de qualité et sécurité des soins en établissements de santé (https://www.has-sante.fr/jcms/c_1021017/fr/iqss-2019-travaux-sur-le-developpement-et-l-utilisation-d-indicateurs_et_cf_Annexe_1).

La méthode comporte les étapes suivantes :

- Identifier un indicateur sur chaque point critique du parcours,
- Choisir la source de données pour chaque indicateur : dossier du patient, base de données médico administrative, questionnaire patient,
- Définir les indicateurs pertinents cliniquement et permettant d'améliorer la qualité de la prise en charge.

Plusieurs éléments sont à noter :

- Des travaux en cours avec l'Agence de Biomédecine afin de définir un algorithme permettant d'identifier précocement les patients ayant une MRC dans les bases médico administratives ce qui permettrait de développer des indicateurs du parcours.

2.2. Composition qualitative des groupes

Pour le groupe de travail :

Médecin spécialisé en médecine générale : 2

Médecin spécialisé en médecine générale en Pays de Loire : 1

Néphrologues : au moins 3

Gériatre : 1

Cardiologue : 1

Endocrinologue : 1

Médecin interniste : 1

Biologiste : 1

Pharmacien : 1

Infirmier : 3 (dont 1 infirmière de pratique avancée en maladie rénale chronique)

Diététicien : 1

Représentant d'utilisateur : 2 (France Rein et Renaloo)

ARS Pays de Loire

DCGDR Pays de Loire

DRSM Pays de Loire

Pour le groupe de lecture : composition qualitative identique à celle du groupe de travail

Pour la définition des indicateurs qualité, la composition qualitative du groupe de travail sera complétée par les expertises requises pour le développement d'indicateurs à partir des bases de données médico-administratives :

- Médecin de l'information médicale exerçant dans le public : 1
- Médecin de l'information médicale exerçant dans le privé : 1
- Expert du codage de l'ATIH : 1
- Expert des bases de données de la DREES : 1
- Expert des bases de données en maladie rénale chronique de la CNAM : 1
- Expert de l'ABM : 1

2.3. Productions prévues

Guide parcours de soins

Synthèse des points critiques

Fiche pertinence des soins « Messages pour améliorer votre pratique »

Définition des indicateurs qualité du parcours

Fiches descriptives des indicateurs

3. Calendrier prévisionnel des productions

Pour la note de cadrage

- Date de passage en CRPPI T1 2020
- Date de passage en COI T1 2020

Pour l'actualisation du guide parcours

- Trois réunions du groupe de travail et un groupe de lecture : T1-T3 2020
- Date de passage en commission : T4 2020
- Date de validation du collège : T4 2020

→ **Définition des indicateurs qualité**

Dates de réunion

- Les réunions sont à programmer : T2 -T3 2020

Annexes

Recommandations publiées à partir de 2012 : 21 recommandations ont été identifiées

- KDIGO 2013. CKD Work Group. Clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease {KDIGO, 2013 #xx}
- KDIGO 2012. Blood Pressure Work Group. KDIGO clinical practice guideline for the management of blood pressure in chronic kidney disease {KDIGO Blood Pressure Work Group, 2012 #xx}
- KDIGO 2013. Clinical practice guideline for lipid management in chronic kidney disease {KDIGO, 2013 #xx}
- KDIGO 2017. Clinical practice guideline update for the diagnosis, evaluation, prevention, and treatment of chronic kidney disease–mineral and bone disorder (CKD-MBD) {KDIGO, 2013 #xx}
- Canadian society of nephrology (CSN) 2015. Commentary on the KDIGO clinical practice guideline for CKD evaluation and management {Akbari, 2015 #xx}
- Canadian society of nephrology (CSN) 2014. Commentary on the 2012 KDIGO clinical practice guideline for the management of blood pressure in CKD {Ruzicka, 2014 #xx}
- KDOQI US 2017 Commentary on the 2017 KDIGO clinical practice guideline update for the diagnosis, evaluation, prevention, and treatment of chronic kidney disease–mineral and bone disorder (CKD-MBD) {Isakova, 2017 #xx}
- KDOQI US 2015 Commentary on the 2013 KDIGO clinical practice guideline for lipid management in CKD {Sarnak, 2015 #xx}
- KDOQI US 2014. Commentary on the 2012 KDIGO clinical practice guideline for the evaluation and management of CKD {Inker, 2014 #xx}
- KDOQI [US 2013. Commentary on the 2012 KDIGO clinical practice guideline for management of blood pressure in CKD](#) {Taler, 2013 #xx}
- British Columbia 2014. Chronic Kidney Disease - Identification, evaluation and management of adult Patients {British Columbia, 2014 #xx}
- VA/DoD 2014. Clinical practice guideline for the management of chronic kidney disease in primary care {VA/DoD, 2014 #xx}
- ERBP 2016. Clinical Practice Guideline on management of older patients with chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min/1.73 m²) {Farrington, 2016 #xx}
- ERBP 2015. Clinical Practice Guideline on management of patients with diabetes and chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min) {ERBP, 2015 #XX}
- ERBP 2014. A European Renal Best Practice (ERBP) position statement on the Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Clinical Practice Guideline for the Management of Blood Pressure in Non-dialysis-dependent Chronic Kidney Disease: an endorsement with some caveats for real-life application {Verbecke, 2014 #xx}
- KHA-CARI 2014. KHA-CARI commentary on the KDIGO Clinical Practice Guideline for Lipid Management in Chronic Kidney Disease {Palmer, 2014 #xx}
- KHA-CARI 2014. KHA-CARI Commentary on the KDIGO Clinical Practice Guideline for the management of blood pressure in chronic kidney disease {Roberts, 2014 #xx}
- KHA-CARI 2013. Guideline: Early chronic kidney disease: Detection, prevention and management {Johnson, 2013 #xx}
- Renal association 2017. Clinical practice guideline on Anaemia of Chronic Kidney Disease {RA, 2017 #xx}
- NICE 2015. Anemia management in chronic kidney disease {Nice, 2015 #xx}
- NICE 2014. Chronic kidney disease in adults: assessment and management {Nice, 2014 #xx}

Travaux publiés par la HAS en lien avec le thème :

- Recommandation de bonne pratique : « Transplantation rénale. Accès à la liste d'attente nationale » Octobre 2015
- Documents réalisés pour les expérimentations pilotées par la DGOS sur le parcours de soins des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique :
 - Dispositif d'inclusion HAS 2017
 - Check-list du parcours maladie rénale chronique - pré-suppléance HAS 2017
 - Dispositif d'annonce du besoin de suppléance HAS 2017
 - Méthode « DÉCIDER ensemble d'un mode de suppléance rénale » HAS 2017
 - Préparation à la suppléance. Informations pour les professionnels de santé et les équipes de soins. HAS 2017
 - Dialyse péritonéale et hémodialyse : informations comparatives HAS 2017