



Insuffisance rénale chronique

Implémentation des Guides de pratique clinique par les médecins généralistes et diététiciens en Belgique

Synthèse



1. Executive summary



Contexte & objectifs

Ce rapport a été rédigé dans le cadre d'un projet mandaté par le SPF Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, ensemble avec EBPracticenet et CEBAM. L'objectif était d'évaluer le niveau d'implémentation des recommandations de pratique clinique pour la prise en charge multidisciplinaire de l'insuffisance rénale chronique (IRC) par les médecins généralistes et les diététiciens en Belgique, et de formuler des propositions d'amélioration par la suite.

Il s'agit d'une initiative exécutée initialement en deux lots séparés :

- **Lot 1** : évaluation de l'implémentation des recommandations de pratique clinique pour les médecins généralistes, réalisé par Antares Consulting.
- **Lot 2** : évaluation de l'implémentation des recommandations de pratique clinique pour les diététiciens, réalisé par l'UC Leuven-Limburg.

Les résultats des deux lots ont été regroupés dans une section **multidisciplinaire commune de clôture** avec des recommandations concrètes pour améliorer la mise en œuvre des recommandation et en général, la prise en charge dans le trajet de soins IRC.

Lot 1 – Médecine générale

Contexte : le médecin généraliste joue un rôle central dans la prise en charge de l'IRC, où un dépistage précoce et un suivi correct peuvent influencer très favorablement l'évolution du patient. Ces éléments font de l'IRC une maladie chronique pour laquelle il est capital d'améliorer le trajet de soins, le suivi et le diagnostic. Pour cela, des Guides de pratique clinique (GPC) sont à disposition des prestataires de soins. L'objectif de ce projet était d'évaluer le niveau d'implémentation des recommandations de ces GPC par les médecins généralistes pour identifier les points d'amélioration liés à l'implémentation, mais également à la prise en charge au sens large.

Méthodologie : Un travail en amont a été réalisé pour identifier les recommandations du GPC les plus pertinentes à inclure dans l'étude. Cette sélection est passée par plusieurs cycles de validation sur base de critères objectifs prédéfinis, en concertation avec différents groupes d'acteurs dont des experts néphrologues et des auteurs du GPC.

Une fois la validation finale obtenue, des ateliers accrédités par l'INAMI ont été organisés avec des médecins généralistes de toute la Belgique. Au cours de ces sessions, les recommandations retenues ont été discutées, dans le but de connaître le niveau de mise en œuvre par les médecins généralistes. Sur base des réflexions individuelles et des interactions avec leurs confrères, les participants ont ensuite été invités à réaliser un plan d'action individuel pour réfléchir à une amélioration de leur pratique

Parallèlement à cela, une enquête a été préparée pour les médecins généralistes demandant une extraction de données du dossier médical informatisé (DMI) pour certaines recommandations. Ceci dans le but d'effectuer une auto-évaluation quantitative de sa mise en œuvre. Pour y parvenir, les recommandations ont été opérationnalisées en indicateurs extractibles, et accompagnées par des manuels d'instructions adaptés aux principaux logiciels DMI en Belgique. Ceux-ci contenaient des consignes générales sur la méthode d'extraction des données, ainsi que des instructions spécifiques pour une analyse de population correcte de chaque recommandation.

Lot 1 – Médecine générale

Résultats : Les workshops avec les médecins généralistes ont permis de déterminer le niveau de mise en œuvre des recommandations retenues :

- De manière quantitative, via l'attribution d'un score de mise en œuvre.
- De manière qualitative, en se basant sur les échanges avec et entre les médecins autour de la mise en œuvre de chaque recommandation.

Ils indiquent une mise en œuvre variable des recommandations dans le trajet de soins, et plusieurs grands domaines d'amélioration ont été identifiés par la suite. Tout d'abord, (1) le niveau d'implémentation et les réflexions faites pendant les workshops ont illustré un manque de certaines connaissances primordiales sur la prise en charge de l'IRC. Un autre point d'amélioration important était (2) la nécessité de renforcer la multidisciplinarité dans la prise en charge du patient atteint d'IRC. Un (3) meilleur suivi de l'implémentation des GPC et de la prise en charge au sens large s'est également avéré nécessaire et finalement, la (4) participation du patient a été identifiée comme un élément non négligeable à améliorer.

Les résultats par recommandation individuelle sont détaillés dans la version complète du rapport. Celui-ci contient les scores d'implémentation, ainsi que les éléments récurrents mentionnés par les médecins généralistes pendant les workshops et le(s) domaine(s) d'amélioration lié(s) à chaque recommandation.

Les résultats de l'enquête d'auto-évaluation, quant à eux, se sont révélés inexploitable. Bien que les indicateurs à rechercher aient été sélectionnés en fonction de leur facilité d'extraction attendue, les résultats ne correspondaient pas à la réalité. Un feedback a été donné à cet égard aux chercheurs de Sciensano qui avaient mené des analyses similaires avec le rapport EVACQ, ainsi qu'aux fournisseurs de logiciels DMI. Ceux-ci ont confirmé que le manque de fiabilité était dû à un manque de saisie initiale (uniforme) des données par les médecins généralistes dans leur logiciel DMI.

Lot 2 – Diététique

Contexte : Malgré le remboursement (partiel) des consultations avec un diététicien dans le cadre du trajet de soins de, le traitement diététique de l'IRC est encore trop peu présent dans les soins primaires. L'objectif de ce projet était donc de renforcer le traitement diététique de l'insuffisance rénale chronique en première ligne, ceci via (1) l'implémentation du GPC diététique IRC (2020), du GPC multidisciplinaire IRC (2016), du GPC national IRC (2012) et optimisation de la prise en charge diététique de l'IRC en soins primaires; (2) l'alignement de la prise en charge multidisciplinaire des personnes atteintes d'IRC, stade 3 et 4; (3) l'auto-réflexion des diététiciens sur leurs propres actions sur le thème de l'IRC stade 3 et 4 au cours de sessions de groupe et d'une session multidisciplinaire conjointe avec les médecins généralistes (collaboration avec le LOT 1).

Méthodologie : Pendant la mise en œuvre de ce projet, le modèle d'implémentation de Peters et al. (2020) a servi de point de départ pour développer des stratégies d'implémentation appropriées.

La première étape a consisté à sélectionner, avec un groupe d'experts, les recommandations du GPC diététique présentant les plus grands avantages/possibilités d'implémentation. Au cours de ce processus, les principaux obstacles ont également été examinés dans la littérature et discutés avec les experts.

Les recommandations et les obstacles sélectionnés ont été le point de départ des sessions de réflexion en groupe, où les diététiciens ont pu évaluer individuellement et discuter collectivement leur propre fonctionnement autour de l'IRC sur la base d'un questionnaire avec des indicateurs de qualité. Ils ont reçu un feedback personnel (comparaison avec l'objectif pour chaque indicateur) et un plan d'action pour se perfectionner. Un e-learning a été développé pour une diffusion supplémentaire du GPC.

Lot 2 – Diététique

Résultats : Le questionnaire sur les indicateurs de qualité et les séances de réflexion en groupe ont fait apparaître les points suivants :

- Les patients en IRC ne sont pas suffisamment orientés vers le diététicien de première ligne. Lorsque les patients sont orientés vers un diététicien, celui-ci ne reçoit pas ou pas suffisamment d'informations sur le patient et les conseils diététiques nécessaires dans la lettre d'orientation.
- L'alimentation dans l'IRC est perçue comme complexe par les diététiciens de première ligne. Comme ils ne supervisent qu'un nombre limité de patients d'IRC chaque année, ils ne peuvent acquérir que peu d'expérience pratique, ce qui leur donne un sentiment d'insécurité pour traiter ces patients.
- De plus, le nombre limité de patients les rend moins motivés à se former et à superviser les patients IRC dans leur pratique. De même, un manque de formation continue en néphrologie pour les diététiciens a également été observé au cours du projet.
- D'autre part, les patients ne sont pas motivés pour consulter le diététicien car trop peu de consultations sont remboursées dans le cadre du trajet de soins.

Partie commune – Séances multidisciplinaires et recommandations

Contexte : Les travaux menés par les deux Lots séparément ont permis d'identifier plusieurs domaines d'amélioration, à savoir (1) globalement, une maîtrise insuffisante des connaissances liées aux recommandations des GPC; (2) un manque de multidisciplinarité dans la prise en charge du patient atteint d'IRC; (3) une participation variable du patient dans son trajet de soins; (4) un manque de suivi du patient et de l'évolution de sa maladie.

Méthodologie : Les équipes du Lot 1 et du Lot 2 ont organisé deux séances multidisciplinaires (un groupe néerlandophone et un groupe francophone) avec comme participants :

- Une sélection de médecins généralistes ayant participé aux workshops du Lot 1.
- Une sélection de diététiciens ayant participé aux sessions de groupe du Lot 2.
- Des néphrologues ayant collaboré antérieurement sur le projet.
- Des patients dans le trajet de soins IRC.

Ces séances multidisciplinaires avaient pour but de définir des recommandations concrètes sur base des quatre domaines d'amélioration, qui ont servi d'input aux discussions. Celles-ci ont été structurées sous deux formes, afin de favoriser la participation et l'interaction entre les intervenants :

- Un Méta-plan pour échanger sur les potentielles améliorations liées à la multidisciplinarité de la prise en charge et la participation du patient.
- Un travail en sous-groupes pour discuter des améliorations relatives à la connaissance des recommandations des GPC et le suivi de la maladie.

Les recommandations pour un meilleur suivi du GPC et une meilleure prise en charge de l'IRC au sens large

Résultats : Les discussions autour des domaines d'amélioration lors des séances multidisciplinaires ont conduit à la formulation de 20 recommandations, regroupées en axes comme illustré ci-dessous. Certaines recommandations ciblent des stakeholders spécifiques du trajet de soins (médecin généraliste, diététicien, néphrologue, patient), tandis que d'autres visent plusieurs acteurs à la fois. Les recommandations sont accompagnées d'une proposition d'opérationnalisation pour concrétiser leur mise en œuvre, ainsi qu'une proposition de phasage.

Axe	N°	Recommandation
AXE 1 : Développer la connaissance des professionnels sur les recommandations et la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique au sens large	1A	Réévaluer la formation universitaire en néphrologie pour les médecins généralistes.
	1B	Renforcer la formation continue des médecins généralistes sur les recommandations de pratique clinique et la prise en charge de l'IRC au sens large.
	1C	Promouvoir la formation continue des diététiciens de première ligne dans le domaine de la néphrologie.
	1D	Promouvoir la formation continue pour les néphrologues.
AXE 2 : Renforcer la communication et le partage d'informations	2A	Renforcer le partage d'informations post-consultation entre les professionnels.
	2B	Actualisation du site web sur le trajet de soins IRC.
	2C	Promouvoir la connaissance de la diététique auprès des autres professionnels.
AXE 3 : Garantir un meilleur suivi de l'IRC	3A	Assurer une surveillance plus systématique de la fonction rénale.
	3B	Renvoyer les patients chez le diététicien de façon plus préventive.
	3C	Obligation d'une consultation diététique au début du trajet de soins.
AXE 4 : Renforcer l'accessibilité et l'attractivité du trajet de soins pour le patient et les professionnels	4A	Innover les modes de prise en charge du néphrologue
	4B	Renforcer l'accessibilité et l'attractivité financière de la diététique dans le trajet de soins IRC.
	4C	Simplifier l'administration du trajet de soins.
AXE 5 : Renforcer l'"empowerment" du patient dans son trajet de soins	5A	Rédiger systématiquement un plan d'avenir pour le patient.
	5B	Systématiser les informations transmises au patient par le médecin généraliste.
	5C	Sensibiliser le patient sur ce qu'est l'IRC en utilisant des outils informationnels.
	5D	Renforcer l'activation du patient.
AXE 6 : Garantir l'enregistrement des données des patients dans le trajet de soins	6A	Définition d'indicateurs de suivi à maintenir par le médecin généraliste pour chaque patient en trajet de soins IRC.
	6B	Création d'un projet d'harmonisation des logiciels DMI pour faciliter l'encodage et l'extraction de données relatives au trajet de soins IRC.
	6C	Envisager la collection d'indicateurs (obligatoires) de qualité par le diététicien.

2. Recommandations finales



2. Recommandations finales

2.1 *Recommandations*

2. Recommandations finales

2.1 Recommandations

Introduction

Les inputs donnés par les participants aux séances multidisciplinaires ont été synthétisés en 20 recommandations pour l'amélioration de la prise en charge de l'IRC. Ces recommandations sont soit destinées à des *stakeholders* spécifiques, à savoir le médecin généraliste, le néphrologue, le diététicien ou le patient, soit transversales lorsqu'elles concernent plusieurs acteurs à la fois. Les recommandations ont ensuite été regroupées selon des thématiques communes en six « axes de travail ».

Axe	N°	Recommandation
AXE 1 : Développer la connaissance des professionnels sur les recommandations et la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique au sens large	1A	Réévaluer la formation universitaire en néphrologie pour les médecins généralistes.
	1B	Renforcer la formation continue des médecins généralistes sur les recommandations de pratique clinique et la prise en charge de l'IRC au sens large.
	1C	Promouvoir la formation continue des diététiciens de première ligne dans le domaine de la néphrologie.
	1D	Promouvoir la formation continue pour les néphrologues.
AXE 2 : Renforcer la communication et le partage d'informations	2A	Renforcer le partage d'informations post-consultation entre les professionnels.
	2B	Actualisation du site web sur le trajet de soins IRC.
	2C	Promouvoir la connaissance de la diététique auprès des autres professionnels.
AXE 3 : Garantir un meilleur suivi de l'IRC	3A	Assurer une surveillance plus systématique de la fonction rénale.
	3B	Renvoyer les patients chez le diététicien de façon plus préventive.
	3C	Obligation d'une consultation diététique au début du trajet de soins.
AXE 4 : Renforcer l'accessibilité et l'attractivité du trajet de soins pour le patient et les professionnels	4A	Innover les modes de prise en charge du néphrologue
	4B	Renforcer l'accessibilité et l'attractivité financière de la diététique dans le trajet de soins IRC.
	4C	Simplifier l'administration du trajet de soins.
AXE 5 : Renforcer l'"empowerment" du patient dans son trajet de soins	5A	Rédiger systématiquement un plan d'avenir pour le patient.
	5B	Systématiser les informations transmises au patient par le médecin généraliste.
	5C	Sensibiliser le patient sur ce qu'est l'IRC en utilisant des outils informationnels.
	5D	Renforcer l'activation du patient.
AXE 6 : Garantir l'enregistrement des données des patients dans le trajet de soins	6A	Définition d'indicateurs de suivi à maintenir par le médecin généraliste pour chaque patient en trajet de soins IRC.
	6B	Création d'un projet d'harmonisation des logiciels DMI pour faciliter l'encodage et l'extraction de données relatives au trajet de soins IRC.
	6C	Envisager la collection d'indicateurs (obligatoires) de qualité par le diététicien.

2. Recommandations finales

2.1 Recommandations

Axe 1 : Développer la connaissance des professionnels sur les recommandations et la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique au sens large

Stakeholder(s) concerné(s) : Médecin généraliste Diététicien Néphrologue

Ce premier axe est constitué de plusieurs recommandations orientées vers l'amélioration de la connaissance des professionnels sur les guides de pratique clinique et sur la prise en charge de l'IRC en général.

Le travail mené séparément par les Lots a révélé une certaine méconnaissance des recommandations, principalement auprès des médecins généralistes, élément illustré par le niveau d'implémentation de certaines recommandations qui a été constaté pendant les workshops. Pour les diététiciens, ce constat était moins marquant. Par conséquent, les recommandations liées à l'amélioration de la connaissance des professionnels concernent principalement les premiers.

La finalité de cet axe est de renforcer la connaissance en néphrologie, en veillant à la mettre en fonction de la prise en charge de l'IRC

Recommandation 1A : Réévaluer la formation universitaire en néphrologie pour les médecins généralistes.

Recommandation 1B : Renforcer la formation continue des médecins généralistes sur les recommandations de pratique clinique et la prise en charge de l'IRC au sens large.

Recommandation 1C : Promouvoir la formation continue des diététiciens de première ligne dans le domaine de la néphrologie.

Recommandation 1D : Promouvoir la formation continue pour les néphrologues.

2. Recommandations finales

2.1 Recommandations

Axe 2 : Renforcer les relations, la communication et le partage d'informations

Stakeholder(s) concerné(s) : Médecin généraliste Diététicien Néphrologue Patient

Pour un suivi qualitatif des patients dans leur trajet de soins, une bonne coordination entre les acteurs impliqués est cruciale. La communication opportune et systématique et la disponibilité des informations revêtent ici une grande importance.

À cet égard, certaines lacunes ont été identifiées entre les médecins généralistes, les néphrologues et les diététiciens lors des séances multidisciplinaires, et par conséquent, des recommandations ont été formulées qui concernent la communication d'informations sur l'état actuel du patient et son évolution attendue, ainsi que sur les actions entreprises par les prestataires de soins et leurs attentes les uns envers les autres (ce qui a déjà été fait, ce qui doit encore être fait et par qui). En plus de cela, il a été jugé nécessaire de prévoir une source d'information centralisée accessible à toutes les parties prenantes.

Cet axe et ses recommandations jouent un rôle important pour améliorer le suivi des patients et la multidisciplinarité dans le trajet de soins IRC.

Recommandation 2A : Renforcer le partage d'informations post-consultation entre les professionnels.

Recommandation 2B : Actualisation du site web sur le trajet de soins IRC.

Recommandation 2C : Promouvoir la diététique auprès des autres professionnels.

Axe 3 : Garantir un meilleur suivi de l'IRC

Stakeholder(s) concerné(s) : Médecin généraliste Diététicien

Cet axe regroupe trois recommandations visant à assurer un meilleur suivi et une meilleure orientation des patients IRC, ceci en renforçant les pratiques de suivi et d'orientation du médecin généraliste d'une part, et en renforçant la consultation diététique d'autre part.

Le suivi et l'orientation des patients IRC pourraient être améliorés. Les ateliers avec les médecins généralistes ont révélé que le suivi de la fonction rénale, une activité initialement attribuée au médecin généraliste, est quelque peu inadéquat et que la répartition des tâches n'est pas toujours claire (ce qui revient au néphrologue, ce qui revient au médecin généraliste). En outre, le suivi diététique correct est empêché par l'absence d'orientation par le médecin généraliste (ceci a été conclu séparément par les Lots 1 et 2).

Recommandation 3A : Assurer une surveillance plus systématique de la fonction rénale.

Recommandation 3B : Renvoyer les patients chez le diététicien de façon plus préventive.

Recommandation 3C : Obligation d'une consultation diététique au début du trajet de soins.

2. Recommandations finales

2.1 Recommandations

Axe 4 : Renforcer l'accessibilité et l'attractivité du trajet de soins pour le patient et les professionnels

Stakeholder(s) concerné(s) : **Néphrologue** **Diététicien** **Patient**

Cet axe regroupe trois recommandations en vue de renforcer l'attractivité du trajet de soins IRC d'une part, et l'accessibilité pour les patients d'autre part.

Un enjeu important pour une bonne prise en charge du patient IRC, est une accessibilité et une attractivité suffisante du trajet de soins. Cependant, il est apparu au cours des workshops que des améliorations étaient possibles dans ce domaine, tant pour les patients que pour les prestataires de soins. Du côté du patient, des efforts doivent être faits pour améliorer la disponibilité du généraliste/spécialiste en cas de besoin. D'autre part, le trajet de soins est aujourd'hui peu attractif pour les diététiciens, ce qui nuit à la valorisation de la discipline. Le tarif officiel est fixé à €22,77 (ticket modérateur de €5,62) pour 2, 3 ou 4 consultations de 30 minutes par année. Tenant des tarifs habituels hors trajet de soins, cette situation crée peu d'incitation. Il est important que davantage de consultations soient remboursées au cours de la première année du trajet de soins, car c'est à ce moment-là que les patients ont le plus besoin d'éducation.

Recommandation 4A : Innover les modes de prise en charge du néphrologue.

Recommandation 4B : Renforcer l'accessibilité et l'attractivité financière de la diététique dans le trajet de soins IRC.

Recommandation 4C : Simplifier l'administration du trajet de soins.

2. Recommandations finales

2.1 Recommandations

Axe 5 : Renforcer l' « empowerment » du patient dans son trajet de soins

Stakeholder(s) concerné(s) : Médecin généraliste Diététicien Néphrologue Patient

Cet axe regroupe quatre recommandations qui portent sur le renforcement de l'implication du patient dans son propre trajet de soins, en vue d'établir une relation égalitaire soignant-usager.

L'insuffisance rénale chronique est une maladie assez méconnue et "invisible" qui est souvent associée à des comorbidités plus prononcées (diabète, maladies cardiovasculaires, hypertension). Les prestataires de soins de santé, notamment les médecins généralistes, ont le ressenti que les patients ne sont pas toujours conscients de la gravité (potentiellement future) de la situation, ce qui nuit à leur participation.

La finalité de cet axe est de faire du patient un acteur dans ses propres soins, renforcer son esprit critique. Il est important qu'il connaisse sa maladie, sache d'où il vient, et surtout où il va. Les prestataires de soins de santé doivent prêter attention à la responsabilisation des patients.

Recommandation 5A : Rédiger systématiquement un plan d'avenir pour le patient.

Recommandation 5B : Systématiser les informations transmises au patient par le médecin généraliste.

Recommandation 5C : Sensibiliser le patient sur ce qu'est l'IRC en utilisant des outils informationnels.

Recommandation 5D : Renforcer l'activation du patient.

Axe 6 : Garantir l'enregistrement des données des patients dans le trajet de soins

Stakeholder(s) concerné(s) : Médecin généraliste Diététicien

Cet axe regroupe 2 recommandations qui ont été identifiées en vue d'une gestion plus efficace des données, qui sont en fonction des éléments importants à suivre dans le trajet de soins de l'insuffisance rénale chronique.

L'encodage et l'exploitation de données sont encore largement sous-utilisées par les médecins généralistes. Ce problème est devenu évident lors de la phase au cours de laquelle ils ont été invités à effectuer des analyses de population (expliqué plus en détail dans chapitre 1.5). Cela est dû à la fois à des facteurs liés aux pratiques individuelles et à des facteurs externes qui compliquent leur mise en œuvre correcte.

La finalité de cet axe de développement est un meilleur suivi digital du patient IRC, l'exploitation des données pouvant être un puissant moteur pour améliorer la prise en charge dans son trajet de soins, un suivi dans lequel le médecin généraliste joue un rôle central. Le maintien des données des patients peut permettre au médecin généraliste d'effectuer des analyses de population afin d'identifier les patients répondant à des critères spécifiques, ainsi que d'intégrer des alertes pour veiller à un meilleur suivi et une meilleure orientation.

Recommandation 6A : Définition d'indicateurs de suivi à maintenir par le médecin généraliste pour chaque patient en trajet de soins IRC.

Recommandation 6B : Création d'un projet d'harmonisation des logiciels DMI pour faciliter l'encodage et l'extraction de données relatives au trajet de soins IRC.

Recommandation 6C : Envisager la collection d'indicateurs (obligatoires) de qualité par le diététicien.

2. Recommandations finales

2.2 Phasage

Une proposition de phasage pour les recommandations identifiées

Les équipes proposent d'organiser la mise en œuvre des différentes recommandations sur une timeline dans le cadre de l'approche d'opérationnalisation. Ceci permettrait de distinguer les recommandations :

- En fonction de leur temporalité :
 - Les recommandations à phaser : ce sont les recommandations pour lesquelles la majorité des actions à entreprendre consiste en des projets avec une date de début et de fin.
 - Les recommandations pour lesquelles la majorité des actions à entreprendre est permanente ou récurrente, par exemple l'organisation de formations régulières de perfectionnement, ou l'adaptation de sa propre pratique.
- En fonction de leur thématique :
 - Les recommandations qui portent l'accessibilité et l'attractivité du trajet de soins IRC, ainsi que les modalités de prise en charge.
 - Les recommandations relatives à la formation des professionnels.
 - Les recommandations portant sur le digital, le suivi du patient et de sa maladie, ainsi que le partage d'informations.

2. Recommandations finales

2.2 Phasage

Timeline

