EKPF
EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION
CEAPIR



Mieux vivre avec une IRC - améliorer en Europe la qualité de vie des patientes dialysées atteint·s d'IRC

Table des matières

Terminologie

Synthèse

Introduction

Insuffisance rénale chronique et dialyse

Impact de l'IRC et de la dialyse sur la qualité de vie

Différences dans la qualité des soins de dialyse en Europe

Axes d'amélioration de la qualité de vie des patients dialysés en Europe

Conclusion

About EKPF

Remerciements

A propos de Vifor Pharma

Bibliographie



Terminologie

Le présent document contient les termes suivants. À des fins de lisibilité, voici leur définition

Complications liées aux symptômes	Les conséquences et les problèmes supplémentaires auxquels sont confrontés les patientes atteintes d'une insuffisance rénale terminale et qui résultent de la maladie ou de son traitement.
Insuffisance rénale chronique (IRC) ou maladie rénale chronique (MRC)	Il s'agit d'une pathologie de longue durée qui se traduit par une détérioration des reins si bien qu'ils ne peuvent plus filtrer correctement le sang de l'organisme1. Elle est classée en plusieurs stades, allant d'une fonction rénale légèrement réduite à une insuffisance rénale terminale[2].
Insuffisance rénale terminale ou insuffisance rénale à un stade avancé	Lorsque l'insuffisance rénale chronique (IRC) a atteint un stade si avancé que les reins ne peuvent plus fonctionner par eux-mêmes, et que la dialyse ou la transplantation sont indispensables pour rester en vie[3].
Traitement de remplacement rénal (TRR) ou traitement de substitution rénale	Comprend des thérapies telles que la dialyse ou la transplantation rénale, qui suppléent à la fonction normale de filtration du sang par les reins.





Synthèse

Nos reins sont vitaux pour notre santé, et néanmoins les maladies rénales sont relativement fréquentes. Rien que dans l'Union européenne, plus de 64 000 décès sont causés chaque année par l'insuffisance rénale[4], ce qui place cette maladie parmi les dix premières causes de décès dans le monde[5]. De 8 à 10 % de la population mondiale sont touchés par l'insuffisance rénale chronique (IRC)[6], et à l'échelle mondiale, plus de 2 millions de personnes ont aujourd'hui besoin d'une thérapie de remplacement rénal pour rester en vie[7]. En 2040, les maladies rénales devraient figurer parmi les cinq principales causes de décès dans le monde[8]. Cependant, le manque d'accès aux soins de remplacement rénal dans de nombreux pays est à l'origine d'environ 2,3 à 7,1 millions de décès prématurés[9]. Malgré l'ampleur et l'impact des IRC, les instances politiques n'y attribuent pas suffisamment d'importance, et le problème est souvent oublié dans les politiques de santé publique.

Toutes les personnes atteintes d'IRC, y compris les patientes dialysées à un stade avancé de la maladie et en attente d'une greffe, ont droit à une bonne qualité de vie, mais l'impact que peuvent avoir la maladie et ses effets secondaires est peu pris en compte. Le comité de pilotage de la Journée mondiale du rein ayant choisi pour l'année 2021 la devise « La santé rénale pour tous et partout : bien vivre avec une maladie rénale »[10], le moment se prête à mettre en lumière les difficultés auxquelles sont confrontées les patientes touchées par une IRC et surtout les patientes en dialyse à un stade avancé de la maladie ou en attente d'une greffe. Au cœur de cette démarche se trouve la volonté d'élaborer des plans et des actions visant à atteindre un bien-être centré sur la personne[11].

Recommandation 1: Introduire des indicateurs de qualité de vie spécifiques à la maladie, y compris des mesures de l'expérience et des résultats rapportés par les patientes, comme indicateur clé du succès des soins de dialyse.
Recommandation 2: Établir une Garantie de Qualité de la Dialyse afin que tous les patients reçoivent des soins de dialyse de haute qualité dans les pays où la dialyse est pleinement établie.
Recommandation 3: Aider les professionnelles de la santé (corps médical et équipe soignante) à se concentrer sur l'amélioration de la qualité de vie.

L'objectif de ce document est de sensibiliser l'opinion à l'impact dévastateur de l'insuffisance rénale terminale sur la qualité de vie des patientes. Ce faisant, il formule trois recommandations à l'intention des décideureuses européennes en vue de changements susceptibles d'améliorer la qualité de vie des malades dialysés.

Ces recommandations sont fondées sur des données probantes relatives à l'impact de l'insuffisance rénale terminale sur la qualité de vie, issues d'entretiens individuels avec des expertes cliniques et des patientes de toute l'Europe, notamment de France, d'Espagne et du Royaume-Uni.

Ce document se veut une contribution constructive aux discussions sur la manière d'améliorer la qualité de vie des patientes dialysées vivant avec une maladie rénale à un stade avancé tout en tenant compte de la pression croissante sur les établissements de soins concernés. En outre, nous espérons qu'il servira de catalyseur aux décideureuses politiques les encourageant à se réunir et à prendre des mesures afin de répondre aux besoins non satisfaits des patientes européennes qui seront obligées de recourir à la dialyse dans les années à venir.



Introduction

Nos reins sont vitaux pour nous. Ils filtrent notre sang, éliminent les toxines et sécrètent des hormones qui nous aident à mener une vie saine[14]. Un dysfonctionnement rénal peut avoir un impact dévastateur, racourcissant la vie ou affectant la qualité de vie.

Les principales interventions cliniques pour traiter la maladie rénale à un stade avancé - la dialyse et la transplantation rénale - sont très efficaces pour maintenir les personnes en vie[15] et leur permettent souvent de mener une vie active et productive. La transplantation est le traitement de référence et offre des résultats supérieurs à ceux de la dialyse, mais la disponibilité limitée des greffons ne permet pas de réaliser des transplantations sur toutes les personnes qui en ont besoin. C'est pourquoi il convient également de mettre en lumière la qualité de vie des patientes dialysées, car leur vie en est fortement affectée.

Cependant, la dialyse et la transplantation ont toutes deux leurs propres limites. Toutes les patientes ne sont pas aptes à subir une transplantation, et il n'y a pas suffisamment de greffons disponibles. La dialyse - qui fait l'objet du présent document - est à la fois chronophage pour les patientes et coûteuse pour les systèmes de santé, et bien qu'il existe aujourd'hui de nombreux types de dialyse, toutes n'y ont pas accès ou de manière restreinte en Europe[16]. Pour les patientes qui se soumettent à la dialyse, l'impact sur leur qualité de vie peut être considérable et est souvent négligé dans la volonté d'améliorer d'autres résultats cliniques.

Le présent document explore les conséquences d'une demande de dialyse accrue, tant pour les patientes que pour les systèmes de santé. Il expose quelques-uns des principaux coûts personnels, sociétaux et économiques et propose des solutions potentielles pour améliorer la qualité de vie des patientes dialysées, en mettant l'accent sur leur santé mentale[18] et sur les aspects modifiables de la maladie et des soins.

Les complications symptomatiques de l'insuffisance rénale terminale peuvent inclure, entre autres, la fatigue, les troubles du sommeil, les nausées et le prurit associé à l'IRC (CKD-aP ou démangeaisons)[19]. Ces problèmes souvent méconnus sont mis en évidence dans les témoignages de patientes et de cliniciennes présentés dans le présent document.

Nous espérons que le présent document apportera une contribution constructive aux discussions politiques sur la manière d'améliorer la qualité de vie des patientes en dialyse en Europe et de gérer efficacement la pression croissante sur les établissements de soins concernés.

Insuffisance rénale chronique et dialyse

Insuffisance rénale chronique (IRC)

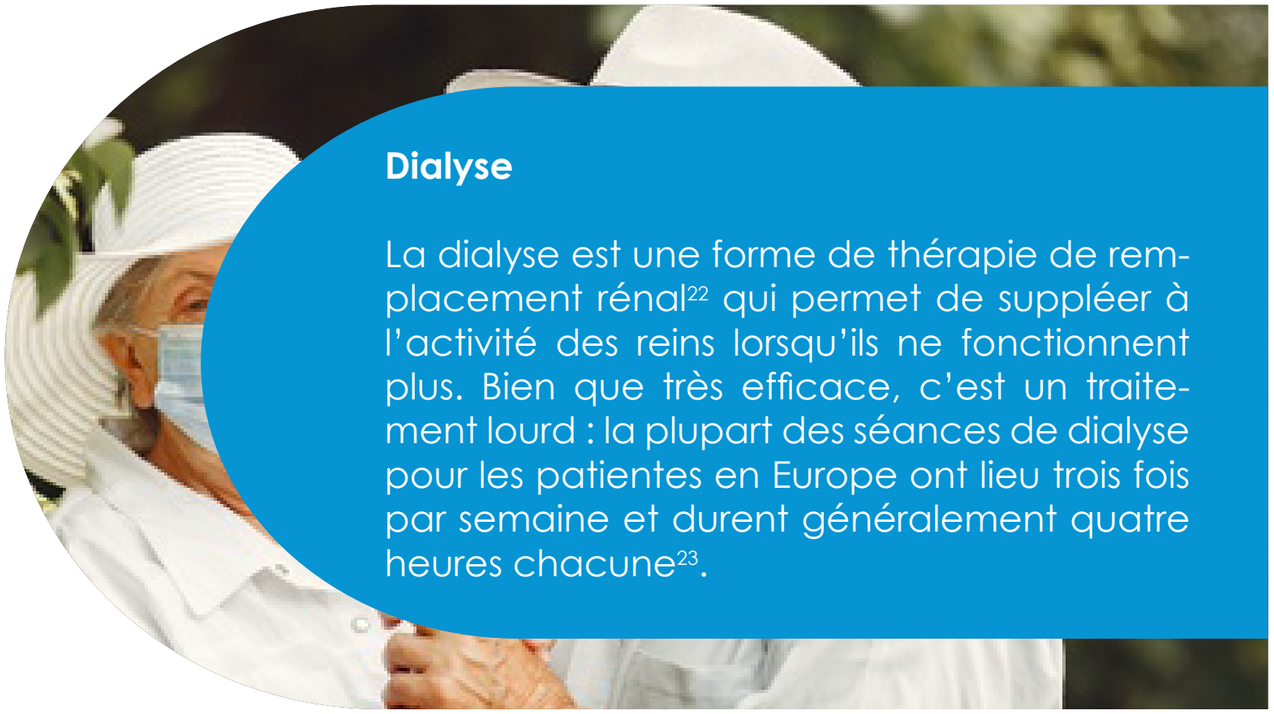
Une personne sur dix (10 %) dans le monde est atteinte de l'insuffisance rénale chronique (IRC)[6]. Rien qu'en Europe centrale, orientale et occidentale, plus de 94 millions de personnes vivent avec une IRC9. Cela correspond à la taille des populations de la Belgique, de la France et des Pays-Bas réunies.

L'IRC peut être classée en cinq stades, allant d'une atteinte légère (stade 1) à l'insuffisance rénale terminale (stade 5)[20]. Dans les cas les plus graves, les patientes ont besoin d'une thérapie de remplacement rénal - soit une transplantation, soit une dialyse de longue durée (ou parfois les deux successivement). Les patientes souffrant d'une insuffisance rénale à un stade avancé présentent un fardeau important de symptômes physiques et psychosociaux, des résultats de traitement médiocres et occassionnent, par conséquent, des coûts de soins plus élevés pour les systèmes de santé[19].

L'IRC peut toucher n'importe quel individu à n'importe quel âge, le risque augmentant en raison de divers facteurs, notamment l'hypertension artérielle, le diabète ou l'hypercholestérolémie1. Les patientes à un stade avancé de la maladie sont souvent tributaires de la dialyse pour rester en vie. S'il est indéniable que la dialyse et la transplantation peuvent sauver des vies, les patientes transplantées ayant de meilleurs résultats, ces thérapies entraînent souvent des complications symptomatiques douloureuses et frustrantes liées à la maladie sous-jacente qui affectent la qualité de vie des patientes, leur santé émotionnelle et mentale, ainsi que leurs activités sociales et leur vie professionnelle[21].

Les patientes souffrant d'IRC ont été particulièrement touchées par la COVID-19, car les autorités sanitaires les ont identifiées comme groupe cliniquement vulnérable qu'il fallait protéger pendant de longues périodes contre une infection potentielle. Outre le risque plus élevé de développer une forme grave de la COVID-19 en raison d'un système immunitaire affaibli, la pandémie a également eu un impact sur la qualité des soins des patientes atteintes d'une IRC. De plus, la COVID-19 aura une incidence négative sur le nombre futur des personnes atteintes d'IRC à l'avenir car les lésions rénales aiguës s'avèrent être un effet secondaire de la forme grave de la COVID[17].





Dialyse

La dialyse est une forme de thérapie de remplacement rénal[22] qui permet de suppléer à l'activité des reins lorsqu'ils ne fonctionnent plus. Bien que très efficace, c'est un traitement lourd : la plupart des séances de dialyse pour les patientes en Europe ont lieu trois fois par semaine et durent généralement quatre heures chacune[23].

T Il existe deux principaux types de dialyse : l'hémodialyse (HD) et la dialyse péritonéale (DP). Dans l'hémodialyse, le sang est filtré par une machine externe avant d'être renvoyé dans l'organisme. Dans la dialyse péritonéale, le liquide de dialyse est introduit dans l'abdomen pour éliminer les déchets du sang, le péritoine faisant office de filtre. La plupart des traitements par HD sont effectués dans un hôpital, un cabinet médical ou un centre de dialyse spécialisé[24] qui sont souvent éloignés du domicile des patientes. La dialyse péritonéale est généralement effectuée à domicile ; mais il est également possible d'effectuer l'hémodialiyse à domicile.

La dialyse implique des coûts financiers importants pour les systèmes de santé et de sécurité sociale[26],[18] qui devraient continuer à augmenter en raison de l'allongement de l'espérance de vie et de la prévalence croissante de l'IRC[16]. Rien qu'en 2018, plus de 81 000 nouveauxelles patientes souffrant d'IRC ont été admises pour un traitement de substitution rénale en Europe[25].

Impact de l'IRC et de la dialyse sur la qualité de vie

La dialyse permet de maintenir les patientes en vie. Cependant, les patientes atteintes d'une maladie rénale terminale souffrent souvent d'autres comorbidités, et le processus de dialyse a un impact significatif sur leur qualité de vie[16].

Heureusement, de plus en plus de données sur la qualité de vie sont aujourd'hui collectées grâce à l'introduction d'outils de mesure spécifiques. Le questionnaire Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL) utilisé aux États-Unis comporte [36] questions spécifiques aux maladies rénales et sert à mesurer la qualité de vie liée à la santé, comme les symptômes, le fardeau de la maladie, l'interaction sociale, le soutien par l'équipe soignante et la satisfaction des patientes[27]. Ce questionnaire représente l'outil de référence pour mesurer la qualité de vie et pourrait être adapté et adopté en Europe. Ainsi, les résultats d'un programme d'amélioration continue de la qualité au Portugal ont montré qu'il existe une corrélation entre le nombre d'indicateurs clés de performance qui n'atteignent pas la valeur cible et la qualité de vie liée à la santé, ce qui peut être une conséquence d'une meilleure prise en charge des symptômes liés à la maladie et d'une capacité fonctionnelle améliorée[28].

L'International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) (Consortium international pour l'évaluation des résultats en santé) a élaboré des sets de données standardisées concernant les résultats qui revêtent la plus grande importance pour les patientes atteintes d'insuffisance rénale chronique. Les prestataires de soins sont invitées à mesurer les résultats proposés, allant du fonctionnement correct de l'accès vasculaire aux événements cardiovasculaires en passant par la fatigue et la fonctionnalité physique, afin de découvrir comment améliorer la vie des patientes. La qualité de vie est également un indicateur de choix à mesurer dans le cadre du standard set[29].

Même si ces dernières années il a été reconnu plus amplement à quel point la qualité de vie est importante pour les patientes atteintes d'IRC, cela ne s'est pas traduit pour autant par des approches et des traitements standardisés qui permettraient de fournir un soutien plus étendu aux patientes, qu'elles/ ils soient sous dialyse ou non[19]. De telles mesures contribueraient grandement à atténuer les complications modifiables liées aux symptômes qui ont un impact sur la qualité de vie des patientes.

Impact sur la vie quotidienne

Le processus de dialyse est très chronophage pour les patientes, ce qui rend difficile pour beaucoup d'entre elles/ eux de poursuivre d'autres activités de leur vie, notamment leur travail. Les patientes dialysées doivent en effet faire face à de multiples contraintes, dont certaines sont modifiables en vue d'améliorer leur qualité de vie. Parmi ces charges modifiables, les patientes mentionnent en priorité la possibilité de pouvoir déterminer eux-mêmes la durée et la fréquence optimales de l'hémodialyse afin de réduire les démangeaisons, la fatigue et le syndrome des jambes sans repos[30].

Quelques exemples de la charge à laquelle sont confrontés les patientes

- **Les patientes doivent organiser leur vie en fonction de la dialyse : une séance de dialyse typique dure quatre heures (sans compter le transport et le temps d'attente) et**

- **Dans certains pays, les centres de dialyse sont souvent éloignés du domicile des patientes : ces dernierère·s doivent alors prévoir du temps pour le transport vers et depuis les séances de dialyse, et dépendent, le cas échéant, d'aidantes pour ce faire.**

- **Il existe seulement un très petit créneau pendant lequel les patientes se sentent bien entre les séances de dialyse : la fatigue, en particulier, est un symptôme récurrent chez les patientes dialysées[31].**

- **Adaptation des régimes alimentaires qui limitent les types d'aliments tolérés par les patientes pour éviter les complications telles que l'hyperkaliémie ou l'hyperphosphatémie et la restriction des liquides.**

T L'impact de la maladie rénale à un stade avancé sur la qualité de vie des aidantes informel·le·s ne doit pas être sous-estimé non plus. Les proches aidants sont des membres de la famille qui se voient confier des tâches, telles que le transport des patientes vers et depuis les séances de dialyse, la vérification de l'administration correcte des médicaments et la préparation de repas adaptés pour les patientes dialysé·e·s. Ainsi, l'épuisement, la dépression, la fatigue et l'isolement sont couramment signalés chez les aidantes de patients atteints d'IRC[11].

Impact des complications symptomatiques

Les personnes atteintes d'une IRC, et en particulier à un stade avancé, doivent également faire face à des complications symptomatiques qui ne sont souvent pas identifiées et donc mal prises en charge, ce qui diminue considérablement la qualité de vie et alourdit davantage la charge des patientes concernées. Ces complications comprennent les troubles du sommeil, la dépression, les nausées et le prurit associé à l'IRC (démangeaisons ou prurit urémique). La dépression, par exemple, présente une prévalence élevée chez les patientes atteintes d'IRC, en particulier celles/ ceux sous dialyse, et doit faire l'objet d'une attention adéquate, car elle a un impact considérable sur la qualité de vie.

dialysé·e·s

"Le régime alimentaire restreint a un grand impact sur la vie sociale. Il arrive même que des patientes qui n'ont pas encore accepté leur maladie déclinent des invitations au mariage de membres de leur famille ou d'amis pour éviter les difficultés dues à leur régime alimentaire. De plus, lorsque les patientes commencent la dialyse, ils souffrent d'anémie, de démangeaisons, de sarcopénie, de dysfonctionnements sexuels, etc.33, ce qui a un impact émotionnel important et qui provoque du stress, de l'anxiété ou même une dépression » - Daniel Gallego Zurro, président des fédérations EKPF et ALCER.

Liste non exhaustive des complications symptomatiques résultant de l'IRC[19,33]		
Anémie	Anxiété	Constipation
Déficience immunitaire	Dépression	Diarrhée
Douleurs	Dysfonctionnement sexuel	Fragilité et sarcopénie
Nausées	Perte d'appétit	Prurit urémique
Syndrome des jambes sans repos (SJSR)	Troubles du sommeil	Vomissements

« Le prurit associé à l'IRC est l'une des complications symptomatiques les plus importantes observées sur la qualité de vie des patientes. Les patientes qui signalent ce problème le décrivent généralement comme terrible, car il a un impact sur leur vie quotidienne, les empêchant même de dormir dans certains cas. » - Dr Patricia de Sequera Ortiz, présidente de la Société espagnole de néphrologie.



Impact de la pandémie de COVID-19 sur les patientes en dialyse

L'un des problèmes les plus difficiles à surmonter pour les professionnelles de la santé est de s'assurer que les patientes ne manquent pas leurs séances de dialyse par crainte de contracter la COVID-19 dans un établissement de soins. En France, par exemple, 60 % des patientes dialysé·e·s craignent le transport en ambulance[32]. D'autres conséquences de la pandémie sur les patientes atteintes d'une maladie rénale terminale ont été la déshumanisation des soins aux patientes, comme le fait de ne pas se voir offrir un repas pendant le traitement, un manque d'accès aux soins de santé en raison de décisions institutionnelles, ou une mauvaise communication entre les patientes et les professionnelles de santé[32] .

Points de vu des médecins et des patientes sur la qualité de vie

Le point de vue du clinicien : Dr Philippe Chauveau, néphrologue auprès de l'Aurad-Aquitaine

(Association pour l'utilisation du rein artificiel à domicile) et anciennement du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Bordeaux, France

Le Dr Philippe Chauveau est un néphrologue récemment retraité et membre de la Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation ainsi que de l'Association rénale européenne - Association européenne de dialyse et de transplantation (ERA-EDTA). Il estime que les soins de dialyse ne sont toujours pas axés sur la·le patiente, c'est pourquoi certains besoins des patientes restent insatisfaits.

Après avoir administré des soins de dialyses pendant plus de 40 ans, il est frustré de voir la qualité de vie de tant de patientes affectée par un traitement qui sauve des vies. Pour le Dr Chauveau, le succès se définit par la possibilité des patientes à mener une vie pleine et heureuse, sans que les symptômes les affectent beaucoup.

« La dialyse est un traitement efficace, mais elle ne peut pas guérir. Elle offre la possibilité de ne pas voir son état de santé s'aggraver dans les années à venir. »

Le Dr Chauveau pense que de nombreux néphrologues ne posent pas de questions aux patientes sur leur qualité de vie, d'autant plus qu'en Europe, il y a très peu de néphrologues par patiente·[34], ce qui signifie que le temps qu'ils passent avec chaque patiente est très limité. Bien qu'il existe plusieurs questionnaires en Europe pour mesurer la qualité de vie des patientes, ceux-ci sont souvent trop longs, difficiles à partager avec les patientes et difficiles à interpréter. Le Dr Chauveau rapporte que, d'après son expérience, les néphrologues et le personnel soignant des grands centres de dialyse n'ont souvent pas le temps de se concerter avec les patientes de ces questionnaires.

Selon le Dr Chauveau, la structure des unités de dialyse et la façon dont la dialyse est réalisée sont également des facteurs importants pour la qualité de vie. À son avis, adapter les soins aux besoins individuels des patientes grâce à une approche intégrée permettrait aux néphrologues et à l'équipe soignante de mieux aider leurs patientes. En outre, ils auraient la possibilité de discuter avec les patientes plus intensément des complications symptomatiques qui affectent leur qualité de vie.

« Souvent, ce sont les patientes qui doivent s'adapter au système : elles/ ils doivent se rendre à des centres de dialyse souvent éloignés de leur domicile ou accepter des rendez-vous tôt le matin ou le week-end. »

Une approche des soins de dialyse centrée sur la le patiente peut contribuer à améliorer sa qualité de vie. Le Dr Chauveau estime que des centres de dialyse plus proches du domicile des patientes contribueraient grandement à améliorer la qualité de vie de certaines d'entre elles/ eux, car cela raccourcirait la durée des trajets et permettrait de développer un sentiment d'appartenance à une communauté, ce qui finit par réduire le nombre de rendez-vous de dialyse manqués. Car les séances de dialyse manquées entraînent une sollicitation supplémentaire des ressources du système de santé, et les patientes rapportent une détérioration de leur qualité de vie physique et mentale.

Le point de vue du patient : Faizan Awan, Royaume-Uni

Faizan (Fez) Awan vit au Royaume-Uni et a subi trois transplantations rénales au cours de sa vie. Grand amateur de sport, Fez aime jouer au football et au tennis, mais il aime aussi les séries comiques et les films. En tant que bénévole, il s'engage auprès de l'association locale des malades rénaux et du service britannique de transfusion sanguine et de transplantation du système de santé NHS dans la défense des intérêts des personnes concernées par une maladie rénale.

Fez est atteint d'une maladie rénale depuis sa naissance et a reçu sa première greffe à l'âge de trois ans. Comme beaucoup d'autres patientes atteintes d'une insuffisance rénale à un stade avancé, Fez a été contraint de subir des séances de dialyse ardues (dialyse péritonéale et hémodialyse). Il a souffert de toute une série de complications symptomatiques liées à l'insuffisance rénale terminale, aux médicaments et à la dialyse, qui ont gravement affecté sa qualité de vie, allant de restrictions au niveau des aliments et des liquides à la fatigue en passant par un symptôme moins connu, le prurit associé à l'IRC.

Le prurit associé à l'IRC ou prurit urémique, termes médicaux désignant les démangeaisons, est un symptôme extrêmement frustrant pour les personnes touchées par une maladie rénale chronique, et leur qualité de vie en est profondément affectée. Le prurit associé à l'IRC est une affection très fréquente chez les patientes atteintes d'une maladie rénale à un stade avancé et sous hémodialyse. Selon des études, 37 % des patientes sous HD présentent un prurit associé à l'IRC modéré à extrême35. Cependant, ce problème n'est souvent pas signalé par les patientes qui ne savent pas que leurs démangeaisons sont liées à la maladie rénale sous-jacente ; du coup, il n'est pas diagnostiqué par les néphrologues et donc pas traité.

« À un moment de ma vie, les démangeaisons sont devenues si fortes et insupportables qu'elles m'empêchaient de dormir. Je me levais au milieu de la nuit pour prendre des douches, réveillant ainsi toute ma famille. De plus, j'avais beaucoup de mal à me lever tôt le matin pour aller à des rendez-vous médicaux importants car j'avais été debout et marché dans la maison toute la nuit à cause des démangeaisons qui me rendaient fou. »

Si certains progrès ont été réalisés dans la prise en charge du prurit associé à l'IRC grâce à des crèmes qui apportent parfois un soulagement temporaire, il n'existe actuellement aucun traitement sûr et efficace approuvé par l'Agence européenne des médicaments (EMA). Le prurit associé à l'IRC peut provoquer une grande gêne tout au long de la journée, mais gratter les démangeaisons ne peut être ni une solution ni un soulagement car cela risque d'entraîner des saignements et des infections.

En outre, les patientes ne savent pas toujours quand et à qui signaler ce problème. Le prurit associé à l'IRC est un indicateur important d'un pronostic plus défavorable. Les patientes extrêmement affectées par les démangeaisons présentent également les taux les plus élevés de mortalité et d'hospitalisation, sont plus susceptibles de se retirer de la dialyse et de manquer des séances, ont moins de chances d'avoir un emploi, et sont plus susceptibles d'avoir un temps de récupération supérieur à 6 heures après les séances de dialyse[36]. Parmi les patientes qui manquent des séances de dialyse, celles/ ceux qui déclarent des démangeaisons sévères manquent en moyenne [2,6] séances de dialyse de plus par an par rapport à celles/ ceux qui ne souffrent pas de prurit associé à l'IRC[37]. En réponse aux démangeaisons, les patientes subissent souvent des séances de dialyse plus longues ou se voient prescrire des médicaments parfois inefficaces ou hors AMM.

« Lorsque les démangeaisons étaient trop fortes, je devais souvent recourir à des couteaux et des fourchettes pour atténuer l'inconfort. C'est à ce moment-là que mon équipe médicale a compris que les démangeaisons étaient devenues insupportables pour moi. »

Différences dans la qualité des soins de dialyse en Europe

- **Accès aux soins de dialyse :** la facilité avec laquelle les personnes peuvent recevoir une dialyse
- **Liberté de choix du patient quant à la modalité de dialyse :** choix du lieu et du type de dialyse que les patientes reçoivent
- **Approche intégrée :** l'étendue à laquelle les soins fournis aux patientes répondent à tous les besoins d'une personne en adoptant une approche holistique et centrée sur la/le patiente
- **Application de normes de qualité :** l'étendue à laquelle les soins fournis sont conformes aux normes de qualité établies
- **Financement :** l'étendue des ressources fournies aux établissements pour planifier et four-



Accès aux soins de dialyse

Les personnes ayant besoin de dialyse doivent bénéficier d'un accès facile et équitable aux soins de dialyse. L'absence de choix quant à la modalité de dialyse reçue ou de possibilité de réaliser la dialyse à proximité du domicile peut entraîner une dégradation de l'état de santé, une multiplication des comorbidités et un risque de décès accru [38], [39], [40], [41].

Liberté de choix des patientes quant à la modalité de dialyse

D'une manière générale, de nombreux·ses patientes réclament un plus grand choix quant au lieu et au type de dialyse qu'elles/ ils reçoivent. En concertation avec leur équipe médicale sur le type de dialyse qui leur convient le mieux, les patientes ont, dans certains pays, le choix entre un traitement de dialyse à domicile ou à l'hôpital. La dialyse à domicile peut permettre aux patientes dialysé·e·s de prendre en charge une partie de leur traitement et d'améliorer leur qualité de vie puisque le traitement peut être effectué dans le confort de leur logement et selon un horaire de leur choix, ce qui peut également avoir un impact positif sur leur vie professionnelle étant donné qu'elles/ ils peuvent continuer à travailler[45],[47]. Il est difficile, par contre, d'aménager de façon flexible les traitements de dialyse dans les centres de santé en raison, entre autres, du manque de personnel.

Approche intégrée

L'insuffisance rénale terminale affecte les personnes de nombreuses façons, mais les systèmes de santé et de financement ont tendance à se concentrer surtout sur la fourniture de soins de dialyse et moins sur la prise en charge des complications physiologiques et mentales. Une meilleure gestion de la dialyse et une réduction des complications symptomatiques, par exemple en réduisant le nombre de rendez-vous manqués et d'interventions d'urgence, peuvent avoir un effet bénéfique tant sur le plan financier que sur celui de la santé. À l'heure actuelle, les systèmes de santé ne sont pas organisés pour faciliter une réflexion en termes de parcours du·de la patiente qui se reflèterait ensuite dans la pratique clinique. Il est donc important d'encourager les prestataires de soins à adopter une approche holistique de la prise en charge du·de la patiente et de mettre à disposition un financement approprié.

Qualité des soins

Il existe plusieurs indicateurs utilisés par les prestataires de soins pour évaluer la qualité de la prise en charge (comme l'appréciation de l'épuration, la maîtrise de l'anémie, l'état nutritionnel, l'accès vasculaire, le contrôle des infections, etc.) [42]. Cependant, ces indicateurs ne mesurent pas la qualité de vie des patientes, et les soins ne sont donc pas classés selon une approche centrée sur la·le patiente. Il existe un besoin reconnu de mesurer la qualité de vie liée à la santé et de recueillir des résultats rapportés par les patientes (PROMs). Différents outils ont déjà été mis au point, tels que l'OptumTM SF-36v2 Health Survey, EQ-5D, PROMIS-Global Health, PROMIS-29 ou RAND-36, qui ne sont pas utilisés à grande échelle cependant.

De nombreux pays européens ont introduit des incitations financières pour améliorer la qualité des soins[43]. En France, par exemple, les autorités sanitaires visent à encourager l'investissement dans la qualité des soins par le biais du système d'incitation financière à l'amélioration de la qualité (IFAQ)[44]. Cette approche incitative lie le revenu d'un prestataire de soins à la réalisation d'indicateurs de qualité fixés au niveau national, tels que la structure et l'organisation et, surtout, la satisfaction des patientes. Des systèmes similaires d'assurance de la qualité avec une rémunération basée sur les performances des soins de dialyse sont en place au Royaume-Uni49 et en République tchèque[51]. Ce modèle pourrait servir d'exemple à d'autres pays européens. Dans un deuxième temps, dans les pays où des conventions de soins de dialyse existent déjà, le financement pourrait être lié à des mesures et des contrôles de qualité. Cela permettrait de s'assurer que les ressources financières supplémentaires sont utilisées pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patientes.

Financement

Les politiques de financement des soins de dialyse varient d'un pays européen à l'autre et le niveau de remboursement peut dépendre de facteurs tels que le site de soins, le type de dialyse administrée, la fréquence du traitement et les budgets hospitaliers. En France, par exemple, il existe un très large réseau d'unités de dialyse médicalisées qui est très innovant par rapport aux autres pays européens[53]. Indépendamment du système de santé, les politiques de financement qui prennent en compte à la fois les complications liées aux symptômes et l'offre des soins de dialyse favoriseraient l'amélioration de la qualité de vie des patientes.

Informations mises à disposition des patientes

Un autre indicateur clé de la qualité est la mesure dans laquelle les patientes se sentent capables de prendre des décisions éclairées concernant leur prise en charge. Ceci est sous-tendu par l'accès à des informations de haute qualité, pertinentes et d'actualité, leur permettant de poser des questions, de demander des conseils et de faire leurs choix thérapeutiques appropriés. Les malades ne se sentent pas toujours à l'aise pour poser des questions, n'ont pas toujours accès aux informations pertinentes et risquent donc de sous-déclarer leurs symptômes, ce qui réduit les possibilités d'une prise en charge efficace des complications. Il a été constaté, par exemple, que moins de la moitié des patientes sous hémodialyse souffrant de prurit ont signalé leurs symptômes à leur néphrologue et que 25 % ne les ont signalés à aucun prestataire de soins[46].

« Beaucoup de mes conversations sur la prise de décision et les dispositifs de soins partagés (« shared care ») portaient sur la dialyse, mais aussi sur la transplantation. Les échanges sur la qualité de vie, en tenant compte de la forme de dialyse qui me conviendrait le mieux à la lumière de mes aspirations et des autres aspects de ma vie étaient extrêmement important. La dialyse doit être au service des patients et non l'inverse. » – Faizan Awan, Royaume-Uni



Axes d'amélioration la qualité de vie des patientes dialysé·e·s en Europe

Des actions politiques aux niveaux européen et national pourraient améliorer considérablement la qualité de vie des patientes dialysé·e·s, y compris dans la manière dont les soins de dialyse sont organisés. Ces actions devraient viser, entre autres, à réduire au maximum l'impact des complications symptomatiques modifiables, à assurer une plus grande participation des patientes aux décisions thérapeutiques et à une plus grande flexibilité quant au planning des séances de dialyse. Plus précisément, des mesures sont nécessaires dans trois domaines :

Recommandation 1 : Introduire des indicateurs de qualité de vie spécifiques à l'insuffisance rénale chronique, y compris l'évaluation des résultats et de l'expérience rapportés par les patientes, comme indicateur clé pour des soins de dialyse réussis.

• Introduire des systèmes de mesure de la qualité de vie et la collecte de mesures des résultats rapportés par les patientes (PROMs et PREMs) comme partie intégrante de la prise en charge des patientes, avec des critères et métriques clairs pour évaluer les complications modifiables liées aux symptômes et une collecte de données pour mieux comprendre comment la qualité de vie pourrait être améliorée
• Exploiter les possibilités offertes par le numérique dans les soins de santé pour créer des outils qui permettent aux patientes d'enregistrer plus facilement leur qualité de vie, d'accéder à des informations pour gérer leurs complications symptomatiques et de recevoir des conseils sur la manière de décrire les problèmes à leurs équipes médicales
• Utiliser les données recueillies pour évaluer les améliorations et les déficits dans la qualité de vie des patientes et élaborer des plans d'action pour traiter les problèmes particuliers auxquels les patientes peuvent être confronté·e·s, en étant capable d'identifier et d'agir sur les complications symptomatiques modifiables
• Rendre les données agrégées accessibles au public afin d'identifier les bonnes pratiques et d'en tirer des enseignements
• Intégrer des données sur la qualité de vie dans les mécanismes de financement des soins de dialyse, ce en récompensant les prestataires qui réussissent à conserver une bonne qualité de vie aux patientes et en veillant à ce que les conventions de soins existantes ne créent pas de désincitations financières ce qui limiterait l'accès des patientes aux services de soutien

L'efficacité des soins de dialyse ne se limite pas aux seuls résultats de laboratoire qui peuvent être consignés. L'objectif central devrait plutôt être de savoir comment la·le patiente se sent et d'assurer sa capacité à mener la vie qu'elle·il souhaite mener. Il est important de disposer d'indicateurs corrects de la qualité de vie qui fournissent aux décideureuses et aux médecins les informations pertinentes. Dans ce contexte, l'établissement d'un bilan initial est primordial, car, de manière générale, la qualité de vie des patientes dialysé·e·s est bien moins bonne que celle des patientes en général.

La qualité de vie doit être mise au premier plan, en veillant à ce que les établissements se concentrent sur les questions qui comptent le plus pour les patientes[13]. Tous les établissements devraient recueillir systématiquement les PROMs et élaborer des plans d'action pour traiter tous les domaines dans lesquels un déficit a été identifié. Il est essentiel d'évaluer avec précision et de traiter de façon ciblée les symptômes gênants chez les patientes dialysé·e·s pour que les efforts visant à améliorer la prise en charge de cette population portent leurs fruits ; ainsi des outils, tels que le KDQOL, devraient faire partie intégrante des soins de dialyse[48]. Les professionnelles de santé pourraient inclure des questions directes sur la qualité de vie dans leurs conversations de routine avec leurs patientes, telles que des question relatives aux effets secondaires, à la qualité du sommeil ou même aux démangeaisons.

Les développements dans le domaine de la santé numérique offrent des possibilités d'améliorer à la fois la qualité et l'efficacité de la collecte de données sur la qualité de vie, par exmple grâce à l'élaboration d'applications mobiles qui peuvent être facilement utilisées par les patientes dialysé·e·s pour cosigner des informations relatives à leur santé physique et mentale. Les outils numériques peuvent également être utilisés pour renseigner les patientes des effets secondaires potentiels et les aider à identifier les problèmes à un stade précoce. En outre, ces applications leur offrent un soutien dans l'autogestion de leur maladie, le cas échéant, ou sur la meilleure façon de décrire les problèmes aux médecins.

Aux Pays-Bas, un sondage validé annuel sur la qualité de vie visant à recueillir les PROMs des patientes dialysé·e·s est réalisé depuis 2016[12,50]. Il comprend 42 questions sur la qualité de vie générale et doit être rempli en ligne. Il est possible d'inviter tou·te·s les patientes répertorié·e·s dans le registre national Renine - 97 % des personnes dialysées aux Pays-Bas – à participer à l'enquête. Bien que le questionnaire ne porte actuellement que sur la dialyse, il est prévu de l'étendre aux lésions rénales chroniques et au traitement de substitution rénale.

Recommandation 2 : Établir une Garantie de Qualité de la Dialyse afin que tou·te·s les patientes reçoivent des soins de qualité dans les pays où la dialyse est pleinement établie.

• Élaborer des normes claires, notamment en matière de qualité de vie, sur ce qui constitue des soins de dialyse de haute qualité. Encourager les centres de dialyse à s'y conformer, ce qui donnera aux patientes l'assurance que leurs soins seront de haute qualité et aux organismes payeurs que les ressources seront utilisées efficacement
• Garantir un financement approprié des soins de dialyse, notamment en veillant à ce que les services de soutien et les interventions susceptibles d'améliorer la qualité de vie soient correctement financés
• Évaluer le financement futur pour déterminer comment la demande croissante en soins de dialyse affectera les besoins de financement
• Collaborer avec les principales parties prenantes, telles que la European Kidney Health Alliance (Alliance européenne pour la santé rénale), afin de recueillir et de publier des données sur le respect des principales normes de qualité en Europe

Le besoin en soins de dialyse devrait encore augmenter en Europe en raison de l'évolution démographique et de la prévalence croissante de l'insuffisance rénale terminale. Bien que des mesures doivent être prises pour réduire le nombre de patientes qui ont besoin de dialyse en améliorant la prévention et la transplantation, il est inéluctable que les pressions sur les établissements de dialyse vont augmenter.

Les politiques doivent veiller à ce que les besoins futurs soient satisfaits par un financement approprié et des stratégies visant à maximiser les capacités et à réaliser des gains d'efficacité. Il est important que le financement mette à disposition les moyens nécessaires pour offrir une prise en charge intégrée de haute qualité, ameliorant ainsi la qualité de vie tout en assurant des soins de dialyse sûrs et efficaces.

Le financement doit également créer de la place - et des incitations - pour l'innovation, en encourageant les établissements à développer davantage le traitement et la prise en charge en vue d'améliorer les résultats, le confort des patientes ou l'efficacité des soins. L'innovation ne doit pas nécessairement être coûteuse - en effet, les changements dans la prise en charge peuvent améliorer la qualité, réduire les coûts et augmenter l'efficacité - mais il est important de créer un cadre suffisamment souple pour soutenir, le cas échéant, les changements dans la façon dont les soins sont fournis, y compris la dialyse à domicile. Des expertes dans ce domaine ont déjà appelé à mettre en œuvre des évaluations de la qualité de vie dans la prise en charge clinique de routine, suivies de modifications le cas échéant[19]. En effet, dans la prise en charge des patientes dialysé·e·s, il est important de prendre en compte tous les résultats concernant l'altération de la qualité de vie d'un·e patiente.



Les lignes directrices 2018 du National Institute for Health and Care Excellence (NICE) sur la thérapie de remplacement rénal au Royaume-Uni sont un bon exemple de directives visant à assurer la qualité des traitements de dialyse. Elles ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie en formulant des recommandations sur la planification, la mise en place et le changement de traitement, ainsi que la coordination des soins[52].

Recommandation 3 : Aider les professionnelles de la santé à se concentrer sur l'amélioration de la qualité de vie.

• Veiller à ce que les plans de formation des professionnelles soient centrés sur la·le patiente et tiennent compte de la demande croissante de soins de dialyse, ainsi que de l'évolution des soins, comme le désir des patientes de voir leur qualité de vie améliorée
• Encourager les professionnelles de la santé à intégrer la santé mentale et émotionnelle dans les plans de soins intégrés des patientes souffrant d'IRC
• Promouvoir la formation sur les questions générales ayant trait à la qualité de vie et aux symptômes, afin que les clinicien·ne·s soient en mesure d'identifier les problèmes potentiels et de prendre des mesures pour y remédier
• Développer une gamme d'outils pour faciliter les conversations informées entre les patientes et les professionnelles de la santé
• Encourager les prestataires de soins à consigner les symptômes et la mauvaise qualité de vie dans les dossiers des patientes afin que les professionnelles de la santé soient en mesure d'identifier et de suivre rapidement les problèmes émergents

Bien que les problèmes de qualité de vie aient un impact important sur les patientes, ils ne sont actuellement pas abordés suffisamment et donc pas traités. Pour de nombreuses personnes, la dialyse est une nécessité pour prolonger leur vie, mais une partie de son impact positif sur la vie des patientes risque d'être perdue si les complications de l'insuffisance rénale terminale ne sont pas gérées dans le cadre d'une approche intégrée. Les professionnelles de la santé devraient donc être encouragé·e·s à aborder la qualité de vie en posant des questions pertinentes aux patientes.

Très tôt, les patientes atteintes d'IRC sont conscientes du fait que leur maladie affecte fortement leur vie[26], ce qui peut causer une détresse émotionnelle et mentale. Il convient donc d'accorder une plus grande attention à leur santé mentale, notamment aux aspects émotionnels tels que les dysfonctionnements sexuels, le travail et l'intégration sociale. Les aspects émotionnels tels que l'anxiété et la dépression sont très répandus chez les patientes qui suivent un traitement de substitution rénale, mais sont souvent oubliés par les néphrologues[18]. Même les personnes souffrant d'une IRC à un stade précoce peuvent ressentir des effets physiques et émotionnels importants, ce qui est souvent sous-estimé par les professionnel·les de santé[21].

Il ne faut pas oublier non plus la lourde charge émotionnelle et mentale qui pèse sur les proches aidants. Des tâches telles qu'accompagner régulièrement les patientes atteintes d'IRC aux séances de dialyse, contrôler s'ils prennent leurs médicaments correctement et



réaliser d'autres soins courants peuvent être éprouvantes pour les aidantes. Comme mentionné précédemment, l'épuisement, la dépression, la fatigue et l'isolement sont fréquemment signalés par les aidantes de patientes atteintes d'IRC[11].

Les décideureuses politiques peuvent soutenir les professionnel·le·s de la santé qui travaillent dans les établissements de dialyse en fournissant un soutien approprié en matière de formation. Il est important que les instances politiques reconnaissent l'importance d'une prise en charge par une équipe vraiment multidisciplinaire, de sorte que les plans de soins reposent sur un éventail complet de différentes perspectives professionnelles. Pour être efficace, le travail en équipe multidisciplinaire doit être doté de ressources suffisantes et soutenu par une infrastructure appropriée. Cela favoriserait la collaboration entre les équipes et garantirait que les patientes bénéficient d'un soutien global lorsqu'elles/ ils sont pris·es en charge dans une unité de dialyse, tout en leur accordant la possibilité d'accéder à des soins à distance de haute qualité.

Conclusion

Les professionnel·le·s de la santé peuvent également être soutenu·e·s par l'utilisation d'outils numériques qui permettent aux patientes de noter et de discuter des questions relatives à la qualité de vie et de s'assurer que celles-ci sont gérées et documentées de manière appropriée dans les dossiers médicaux.

Les patientes atteintes d'IRC, en particulier à un stade avancé, peuvent être confronté·e·s à une série de complications symptomatiques qui affectent leur qualité de vie. Certaines d'entre elles sont modifiables et il est possible de faire en sorte qu'elles soient identifées plus facilement et mieux prises en charge. À cette fin, les systèmes de santé doivent commencer à se concentrer sur ce qui compte le plus pour les patientes touché·e·s d'une insuffisance rénale terminale, et accorder une plus grande priorité à l'amélioration de la qualité de vie des patientes dialysé·e·s dans l'Europe entière.

Une première étape importante vers une approche intégrée et axée sur la/ le patiente consiste à reconnaître et à traiter les complications symptomatiques et à concevoir des soins qui répondent mieux aux besoins des patientes. Renforcer des partenariats avec les patientes dans le développement, la mise en œuvre et l'évaluation d'actions pratiques et de conditions cadres politiques, comme le préconise le comité de pilotage de la Journée mondiale du rein, constitue une étape cruciale vers l'amélioration de la qualité de vie des patientes[11].

Avec le présent document, nous souhaitons attirer l'attention des décideureuses politiques européen·ne·s et nationaux·ales sur les besoins non satisfaits des patientes qui devront recourir à la dialyse dans les années à venir, car elles/ ils sont des acteur·rice·s qui peuvent jouer un rôle central pour façonner l'avenir des patientes atteintes d'une insuffisance rénale terminale. En effet, les décisions politiques et les plans de mise en œuvre au niveau européen et national peuvent améliorer de manière significative la qualité de vie des patientes atteintes d'IRC, y compris des patientes dialysé·e·s, dans tous les États membres. En fin de compte, une meilleure qualité de vie pour les patientes atteintes d'IRC se traduira par de meilleurs résultats en matière de santé et réduira globalement l'impact négatif sur les systèmes de santé.

Nous appelons les décideureuses politiques européen·ne·s et nationaux·nales à mettre en place les cadres réglementaires nécessaires à la mise en œuvre des trois recommandations développées dans le présent document. Notre objectif est de valoriser les possibilités existantes et de contribuer aux discussions en cours sur l'amélioration de la qualité de vie des patientes dialysées en Europe, pour promouvoir la mise en place d'actions concrètes et de plans pour leur mise en œuvre.

Remerciements

Le présent document a été élaboré grâce au soutien de Vifor Pharma et à la contribution des acteur·rice·s suivantes, auxquel·le·s nous tenons à exprimer notre gratitude :

• Faizan Awan (défenseur des droits des patientes, Royaume-Uni)
• Dr Philippe Chauveau (néphrologue auprès de l'association Aurad-Aquitaine et anciennement auprès du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Bordeaux, France)
• Daniel Gallego Zurro (président de la European Kidney Patients Federation (EKPF) et président d'ALCER (Federación Nacional de Asociaciones para la lucha contra enfermedades del riñon), Espagne)
• Dr Patricia De Sequera (présidente de la Société espagnole de néphologie, Espagne)
• Prof. Raymond Vanholder (président de European Kidney Health Alliance et président de l'Alliance pour les maladies chroniques, Belgique)
• Fresenius Medical Care
• Vifor Pharma

Portrait de la fédération européenne EKPF

L'EKPF est un organisme à but non lucratif qui représente les patients atteints de maladies rénales au niveau européen. L'EKPF représente plus de 75 millions de personnes atteintes de maladies rénales en Europe et regroupe 27 fédérations nationales de patients atteints de maladies rénales de 26 pays différents d'Europe. Notre fédération a pour but de mettre à l'ordre du jour de la santé publique européenne l'insuffisance rénale terminale ; de promouvoir la prévention de la maladie ; d'établir un dépistage précoce et une norme européenne de qualité dans le traitement des patients atteints d'insuffisance rénale terminale ; d'augmenter les dons et les transplantations d'organes ; d'améliorer le bien-être, le traitement, la sécurité sociale et les conditions de vie de tous les patients atteints d'insuffisance rénale et de leurs accompagnants ; et d'accroître la coopération et l'échange d'informations avec les organisations et les institutions impliquées dans le domaine de la maladie rénale.

Ces objectifs seront atteints en promouvant une politique globale sur les maladies rénales afin de protéger les intérêts des patients et de leurs soignants, en surveillant l'évolution de l'UE et en faisant des propositions législatives, en transmettant le point de vue des patients, en informant et en éduquant, et en promouvant la réhabilitation et l'intégration médicale, éducative et sociale de tous les patients atteints de mala-

dies rénales.

Bibliographie

1. NHS. Chronic Kidney Disease. https://www.nhs.uk/conditions/kidney-disease/.
2. Kidney Research UK. Stages of Kidney Disease. https://kidneyresearchuk.org/kidney-health-information/stages-of-kidney-disease/.
3. Mayo Clinic. End-stage renal disease: symptoms and causes. https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/end-stage-renal-disease/symptoms-causes/syc-20354532.
4. Eurostat. Deaths due to kidney diseases in the EU. https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/-/EDN-20200319-1.
5. World Health Organization. The top 10 causes of death. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death.
6. World Kidney Day. Chronic Kidney Disease. https://www.worldkidneyday.org/facts/chronic-kidney-disease/.
7. Couser, W.G., Remuzzi, G., Mendis, S., and Tonelli, M. (2011). The contribution of chronic kidney disease to the global burden of major noncommunicable diseases. Kidney Int. 80.
8. Foreman, K.J., Marquez, N., Dolgert, A., Fukutaki, K., Fullman, N., McGaughey, M., Pletcher, M.A., Smith, A.E., Tang, K., Yuan, C.W., et al. (2018). Forecasting life expectancy, years of life lost, and all-cause and cause-specific mortality for 250 causes of death: reference and alternative scenarios for 2016–40 for 195 countries and territories. Lancet 392.
Bikbov, B., Purcell, C.A., Levey, A.S., Smith, M., Abdoli, A., Abebe, M., Adebayo, O.M., Afarideh, M., Agarwal, S.K., Agudelo-Botero, M., et al. (2020). Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. Lancet 395.
10. World Kidney Day. 2021 WKD Theme. https://www.worldkidneyday.org/2021-campaign/2021-wkd-theme/.
11. Kalantar-Zadeh, K., Kam-Tao Li, P., Tantisattamo, E., Kumaraswami, L., Liakopoulos, V., Lui, S.F., Ulasi, I., Andreoli, S., Balducci, A., Dupuis, S., et al. (2021). Living well with kidney disease by patient and care-partner empowerment: kidney health for everyone everywhere. Kidney Int. 99.
12. van der Willik, E.M., Hemmelder, M.H., Bart, H.A.J., van Ittersum, F.J., Hoogendijk-van den Akker, J.M., Bos, W.J.W., Dekker, F.W., and Meuleman, Y. (2021). Routinely measuring symptom burden and health-related quality of life in dialysis patients: first results from the Dutch registry of patient-reported outcome measures. Clin. Kidney J. 14.
13. Wang, Y., Snoep, J.D., Hemmelder, M.H., van der Bogt, K.E.A., Bos, W.J.W., van der Boog, P.J.M., Dekker, F.W., de Vries, A.P.J., and Meuleman, Y. (2021). Outcomes after kidney transplantation, let's focus on the patients' perspectives. Clin. Kidney J. 14.
14. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. What Is Chronic Kidney Disease? https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/chronic-kidney-disease-ckd/what-is-chronic-kidney-disease.
15. American Kidney Fund. Treating kidney failure. https://www.kidneyfund.org/kidney-disease/kidney-failure/treatment-of-kidney-failure/.
16. Himmelfarb, J., Vanholder, R., Mehrotra, R., and Tonelli, M. (2020). The current and future landscape of dialysis. Nat. Rev. Nephrol. 16.
17. Kolhe, N. V., Fluck, R.J., Selby, N.M., and Taal, M.W. (2020). Acute kidney injury associated with COVID-19: A retrospective cohort study. PLoS Med. 17.
18. Taylor, F., Combes, G., and Hare, J. (2016). Improving clinical skills to support the emotional and psychological well-being of patients with end-stage renal disease: A qualitative evaluation of two interventions. Clin. Kidney J. 9.
19. Davison, S.N., Levin, A., Moss, A.H., Jha, V., Brown, E.A., Brennan, F., Murtagh, F.E.M., Naicker, S., Germain, M.J., O'Donoghue, D.J., et al. (2015). Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: Developing a roadmap to improving quality care. Kidney Int. 88.
20. American Kidney Fund. Stages of Chronic Kidney Disease (CKD). https://www.kidneyfund.org/kidney-disease/chronic-kidney-disease-ckd/stages-of-chronic-kidney-disease/.
21. Baker, A., King, D., Marsh, J., Makin, A., Carr, A., Davis, C., and Kirby, C. (2015). Understanding the physical and emotional impact of early-stage ADPKD: Experiences and perspectives of patients and physicians. Clin. Kidney J. 8.
22. Gilbert, J., Lovibond, K., Mooney, A., and Dudley, J. (2018). Renal replacement therapy: Summary of NICE guidance. BMJ 363.
23. Kidney News. Frequent Long Dialysis: Why Do Length and Frequency Help? https://www.kidneynews.org/kidney-news/features/frequent-long-dialysis-why-do-length-and-frequency-help.
24. Healthline. Dialysis: Purpose, Types, Risks, and More. https://www.healthline.com/health/dialysis.
25. Kramer, A., Boenink, R., Stel, V.S., Santiuste de Pablos, C., Tomović, F., Golan, E., Kerschbaum, J., Seyahi, N., Ioanou, K., Beltrán, P., et al. (2021). The ERA-EDTA Registry Annual Report 2018: a summary. Clin. Kidney J. 14.
26. Clarke, A.L., Yates, T., Smith, A.C., and Chilcot, J. (2016). Patient's perceptions of chronic kidney disease and their association with psychosocial and clinical outcomes: A narrative review. Clin. Kidney J. 9.
27. Hays, R.D., Kallich, J.D., Mapes, D.L., Coons, S.J., and Carter, W.B. (1994). Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOLTM) Instrument. Qual. Life Res. 3, 329–338.
28. Neri, L., Ponce, P., Matias, N., Stuard, S., and Cromm, K. (2020). Clinical target achievement is associated with better quality of life among dialysis patients: results from a continuous quality improvement program in a Portuguese healthcare network. Qual. Life Res. 29.
29. International Consortium for Health Outcomes Measurement. Chronic Kidney Disease Standard Sets. https://connect.ichom.org/standard-sets/chronic-kidney-disease/.
30. Manns, B., Hemmelgarn, B., Lillie, E., Dip, S.C.P.G., Cyr, A., Gladish, M., Large, C., Silverman, H., Toth, B., Wolfs, W., et al. (2014). Setting research priorities for patients on or nearing dialysis. Clin. J. Am. Soc. Nephrol. 9.
31. Jhamb, M., Weisbord, S.D., Steel, J.L., and Unruh, M. (2008). Fatigue in Patients Receiving Maintenance Dialysis: A Review of Definitions, Measures, and Contributing Factors. Am. J. Kidney Dis. 52.
32. British Medical Journal. Covid-19 and chronic kidney disease: It is time to listen to patients' experiences. https://blogs.bmj.com/bmj/2020/08/28/covid-19-and-chronic-kidney-disease-it-is-time-to-listen-to-patients-experiences/.
33. Vanholder, R., Annemans, L., Bello, A.K., Bikbov, B., Gallego, D., Gansevoort, R.T., Lameire, N., Luyckx, V.A., Noruisiene, E., Oostrom, T., et al. (2021). Fighting the unbearable lightness of neglecting kidney health: the decade of the kidney. Clin. Kidney J.*
34. Sharif, M.U., Elsayed, M.E., and Stack, A.G. (2016). The global nephrology workforce: Emerging threats and potential solutions! Clin. Kidney J. 9.
35. Sukul, N., Karaboyas, A., Csomor, P.A., Schaufler, T., Wen, W., Menzaghi, F., Rayner, H.C., Hasegawa, T., Al Salmi, I., Al-Ghamdi, S.M.G., et al. (2021). Self-reported Pruritus and Clinical, Dialysis-Related, and Patient-Reported Outcomes in Hemodialysis Patients. Kidney Med. 3.
36. Sukul, N., Karaboyas, A., Rayner, H.C., Csomor, P.A., Schaufler, T., Wen, W., Menzaghi, F., Hasegawa, T., Chen, Y., Salmi, I. Al, et al. (2018). Pruritus and Clinical Outcomes in Hemodialysis Patients: Results from the International DOPPS. 1, 2018.
37. Ramakrishnan, K., Bond, T.C., Claxton, A., Sood, V.C., Kootsikas, M., Agnese, W., and Sibbel, S. (2013). Clinical characteristics and outcomes of end-stage renal disease patients with self-reported pruritus symptoms. Int. J. Nephrol. Renovasc. Dis. 7.
38. Moist, L.M., Bragg-Gresham, J.L., Pisoni, R.L., Saran, R., Akiba, T., Jacobson, S.H., Fukuhara, S., Mapes, D.L., Rayner, H.C., Saito, A., et al. (2008). Travel Time to Dialysis as a Predictor of Health-Related Quality of Life, Adherence, and Mortality: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). Am. J. Kidney Dis. 51.
39. Diamant, M.J., Harwood, L., Movva, S., Wilson, B., Stitt, L., Lindsay, R.M., and Moist, L.M. (2010). A comparison of quality of life and travel-related factors between in-center and satellite-based hemodialysis patients. Clin. J. Am. Soc. Nephrol. 5.
40. Rucker, D., Hemmelgarn, B.R., Lin, M., Manns, B.J., Klarenbach, S.W., Ayyalasomayajula, B., James, M.T., Bello, A., Gordon, D., Jindal, K.K., et al. (2011). Quality of care and mortality are worse in chronic kidney disease patients living in remote areas. Kidney Int. 79.
41. Thompson, S., Gill, J., Wang, X., Padwal, R., Pelletier, R., Bello, A., Klarenbach, S., and Tonelli, M. (2012). Higher mortality among remote compared to rural or urban dwelling hemodialysis patients in the United States. Kidney Int. 82.
42. Kallenbach, J. (2011). Management of quality in dialysis care. Rev. Hemodial. Nurses Dial. Pers. 8th Ed.
43. Eckhardt, H., Smith, P., and Quentin, W. (2019). Pay for Quality: using financial incentives to improve quality of care.
44. Haute Autorité de Santé. L'incitation financière pour l'amélioration de la qualité (IFAQ). https://www.has-sante.fr/jcms/c_493937/fr/l-incitation-financiere-pour-l-amelioration-de-la-qualite-ifaq.
Muehrer, R.J., Schatell, D., Witten, B., Gangnon, R., Becker, B.N., and Hofmann, R.M. (2011). Factors affecting employment at initiation of dialysis. Clin. J. Am. Soc. Nephrol. 6.
46. Rayner, H.C., Larkina, M., Wang, M., Graham-Brown, M., van der Veer, S.N., Ecder, T., Hasegawa, T., Kleophas, W., Bieber, B.A., Tentori, F., et al. (2017). International comparisons of prevalence, awareness, and treatment of pruritus in people on hemodialysis. Clin. J. Am. Soc. Nephrol. 12.
47. Nie, Y., Witten, B., Schatell, D., Assari, S., Ding, X., Saran, R., and Bragg-Gresham, J.L. (2020). Changes in employment status prior to initiation of maintenance hemodialysis in the USA from 2006 to 2015. Clin. Kidney J. 13.
48. Weisbord, S.D., Fried, L.F., Arnold, R.M., Rotondi, A.J., Fine, M.J., Levenson, D.J., and Switzer, G.E. (2004). Development of a symptom assessment instrument for chronic hemodialysis patients: The dialysis symptom index. J. Pain Symptom Manage. 27.
49. Department of Health & Social Care (2021). Integration and innovation: working together to improve health and social care for all. https://www.gov.uk/government/publications/working-together-to-improve-health-and-social-care-for-all/integration-and-innovation-working-together-to-improve-health-and-social-care-for-all-html-version.
50. Nefrovisie. National request for PROMs for dialysis patients. https://www.nefrovisie.nl/nieuwsbrief/start-landelijke-uitvraag-proms-voor-dialysepatienten/.
51. Government of the Czech Republic. Decree No. 268/2019. https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2019-268#p1.
52. National Institute for Health and Care Excellence (2018). Renal Replacement Therapy and Conservative Management Guidelines.
53. Commission des affaires sociales du Sénat (2020). L'insuffisance rénale chronique terminale: une prise en charge à réformer au bénéfice des patients. http://www.senat.fr/fileadmin/Fichiers/Images/commission/affaires_sociales/2020-03-04_Diaporama_IRCT.pdf.



Administrative address:
35 Constancia Street. Ground Floor
Madrid 28002 (Spain)

Head Office:
Hackhofergasse 8
1190 Wien
ZVR - Zahl 799705834

Email: info@ekpf.eu
Phone:
+34 91 561 08 37
www.ekpf.eu