



Ministère de la Santé et des Services sociaux

Orientations ministérielles des services de protection et de suppléance rénale

2025

Rédaction

Direction des services hospitaliers, ministère de la Santé et des Services sociaux

M. Steeves Auger, chef de service en dialyse au CHU de Québec-Université Laval et chargé de projet IPAM pour la dialyse assistée au domicile

M. Pier-Olivier Therrien, coordonnateur clinique du diabète, ministère de la Santé et des Services sociaux

Membres du comité consultatif

D^r Robert Charbonneau, président du comité et néphrologue, Association des néphrologues du Québec

M. Roland Fournier, insuffisant rénal, Association générale des insuffisants rénaux

M^{me} Berthe Martin, directrice générale et insuffisante rénale, Association générale des insuffisants rénaux

D^r Damien Belisle, néphrologue, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean

D^r Murray Vasilevsky, néphrologue, Centre universitaire de santé McGill

D^r Serge Cournoyer, néphrologue, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre

D^{re} Annie-Claire Nadeau-Frenette, néphrologue, Hôpital Maisonneuve-Rosemont

M^{me} Johanne Roy, professionnelle en soins infirmiers, Direction des soins et services infirmiers, ministère de la Santé et des Services sociaux

D^{re} Johanne Desforges, omnipratienne

D^r Jean-François Bilodeau, néphrologue, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie

M^{me} Isabelle Vaillant, IPSSA en néphrologie, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

M^{me} Suzanne Grenon, nutritionniste, CHU de Québec

M^{me} Roxanne Papineau, nutritionniste, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec

M^{me} Karine Paradis, infirmière en néphrologie, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean

M^{me} Chantal Bilodeau, professionnelle en transplantation, Direction de la biovigilance et de la biologie médicale, ministère de la Santé et des Services sociaux

M. Martin Munger, Fondation canadienne du rein

M^{me} Valérie Gagnon, infirmière en néphrologie, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

M. Robert Bell, pharmacien spécialisé en néphrologie

Relecture

M^{me} Amal Hamadache, chargée de projet pour le programme québécois de don vivant de rein, Centre hospitalier de l'université de Montréal

M^{me} Marie-Hélène Lavoie, coordonnatrice oncologie et néphrologie régionale et cliniques spécialisées, Centre intégré de santé et de services sociaux du Bas-Saint-Laurent

M^{me} Camille Lemelin-Aubuchon, chef du programme d'insuffisance rénale, Centre intégré de santé et de services sociaux des Laurentides

M^{me} Stéphanie Salvetat, coordonnatrice des services ambulatoires, Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre

M^{me} Myriam Ménard, directrice adjointe, Centre universitaire de santé McGill

D^r Damien Bélisle, néphrologue et chef régional du département de médecine spécialisée, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay – Lac-Saint-Jean

M^{me} Claudia Biron, chef du programme des services de dialyse et d'insuffisance rénale, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec

M^{me} Roxanne Papineau, nutritionniste en néphrologie, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec

M^{me} Isabelle Vaillant, infirmière praticienne spécialisée en néphrologie, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

M. Vincent Gagnon Martineau, conseiller à la Direction des affaires autochtones, ministère de la Santé et des Services sociaux

D^{re} Annie-Claire Nadeau-Fredette, néphrologue, Hôpital Maisonneuve-Rosemont

M^{me} Andrea Bilodeau, directrice par intérim à la Direction de la surveillance de l'état de santé, ministère de la Santé et des Services sociaux

M. Ali El-Samra, conseiller à la Direction de la surveillance de l'état de santé, ministère de la Santé et des Services sociaux

M. Tim Sutton, conseiller en organisation des services de première ligne, ministère de la Santé et des Services sociaux

D^r Jean-François Cailhier, néphrologue et président de l'Association des néphrologues du Québec

Pour tout renseignement, s'adresser à l'endroit suivant :

Direction des services hospitaliers

Ministère de la Santé et des Services sociaux

1075, chemin Sainte-Foy, 9^e étage

Québec (Québec) G1S 2M1

ÉDITION

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Ce document n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca, section Publications

Le genre masculin est utilisé sans aucune discrimination et dans le seul but d'alléger le texte.

Dépôt légal – 2025

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-550-92020-5 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2025

Table des matières

CONTEXTE.....	1
SITUATION PROVINCIALE	2
ORIENTATIONS	13
ORIENTATION 1 — FAVORISER L’AUTONOMIE, L’AUTOGESTION ET L’ADHÉSION AU TRAITEMENT DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE INSUFFISANCE RÉNALE.....	14
OBJECTIF 1.1 — AUGMENTER SIGNIFICATIVEMENT LES MODES DE TRAITEMENT AUTONOMES.....	14
OBJECTIF 1.2 — IMPLIQUER LA PERSONNE INSUFFISANTE RÉNALE DANS LES DÉCISIONS QUI CONCERNENT SA SANTÉ ET LA FAIRE PARTICIPER À SON PLAN D’INTERVENTION.....	16
ORIENTATION 2 — AMÉLIORER L’ACCÈS AUX SERVICES DE SUPPLÉANCE RÉNALE	19
OBJECTIF 2.1 — METTRE DE L’AVANT LA GREFFE DE REIN COMME OPTION IDÉALE DE PREMIER PLAN ET L’INTÉGRER DANS L’OFFRE DE SOINS ET SERVICES DE SUPPLÉANCE RÉNALE.....	20
OBJECTIF 2.2 — RÉDUIRE L’INCIDENCE DES DÉPLACEMENTS POUR LES PATIENTS.....	21
OBJECTIF 2.3 — ASSURER UN TRANSPORT ADÉQUAT DES PATIENTS	22
OBJECTIF 2.4 — FACILITER LES DÉPLACEMENTS DE TRANSIT DES PATIENTS DANS LA PROVINCE	23
ORIENTATION 3 — OFFRIR DES SERVICES PERFORMANTS ET DE QUALITÉ	24
OBJECTIF 3.1 — RENFORCER LA COORDINATION, LA PERFORMANCE ET LA QUALITÉ DES SERVICES DE PROTECTION ET DE SUPPLÉANCE RÉNALE.....	25
OBJECTIF 3.2 — ADOPTER LES MEILLEURES PRATIQUES CLINIQUES ET ORGANISATIONNELLES	26
OBJECTIF 3.3 — INTÉGRER LES PRINCIPES DE DÉVELOPPEMENT DURABLE DANS LES PRATIQUES CLINIQUES ET ORGANISATIONNELLES.....	30
OBJECTIF 3.4 — ASSURER UN ACCÈS TERRITORIAL AU CONTINUUM DE SOINS EN SUPPLÉANCE RÉNALE.....	32
CONCLUSION	32
BIBLIOGRAPHIE.....	34

Liste des sigles et acronymes

AGIR	Association générale des insuffisants rénaux
BCRA	British Columbia Renal Agency
CCSSS	Conseil Cri de santé et de services sociaux
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHUM	Centre hospitalier de l'Université de Montréal
CISSS	Centre intégré de santé et des services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux
CLSC	Centre local en santé communautaire
CRSSS	Centre régional de santé et de services sociaux
CVC	Cathéter veineux central
DP	Dialyse péritonéale
FAV	Fistule artérioveineuse
GBM	Génie biomédical
GESTRED	Gestion de reddition de compte
GMF	Gestion de médecine familiale
HD	Hémodialyse
HDD	Hémodialyse à domicile
HDH	Hémodialyse hospitalière
RCITO	Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux

Contexte

En 1995, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) adoptait un plan d'organisation des services de dialyse au Québec. Ce plan posait les balises de l'organisation des services en ciblant différents objectifs à poursuivre, dont l'atteinte d'une proportion de personnes dialysées à domicile à 50 %. [1]

En 2006, le MSSS a publié les orientations en matière de suppléance rénale, intitulées « L'organisation des services de néphrologie et de suppléance rénale par des traitements de dialyse ». Ce document comportait neuf recommandations concernant la hiérarchisation des services offerts. [1]

En 2015, un comité du MSSS a émis 27 nouvelles recommandations dans un document intitulé « Orientations ministérielles pour les services destinés aux personnes atteintes de maladies rénales : Paramètres d'organisation des services pour les personnes nécessitant des services de protection et de suppléance rénales par des traitements de dialyse ». L'objectif principal était l'augmentation des traitements autonomes (dialyse péritonéale et hémodialyse à domicile). Les établissements ont élaboré des plans d'action triennaux pour rencontrer les cibles provinciales recommandées : 25 % des nouveaux patients traités par des modes de traitements autonomes d'ici 2019, et 40 % d'ici 2025. [2]

Au terme du plan d'action triennal, le MSSS a effectué un suivi pour évaluer l'implantation des recommandations. Bien que plusieurs aient été appliquées avec succès, d'autres n'ont pas toujours atteint leur cible de manière satisfaisante.

Afin de renouveler les orientations et apporter des améliorations dans les services de suppléance rénale, le MSSS a constitué un comité consultatif. Ce dernier devait réviser les orientations et préciser les attentes et les mesures à prendre. Ce travail a mené à la rédaction du présent document, qui présente les nouvelles orientations ministérielles sur les services destinés aux personnes atteintes d'insuffisance rénale.

Ce document vise à établir et à expliquer les différentes orientations, ainsi qu'à préciser les objectifs et sous-objectifs qui les soutiennent. Parallèlement, des plans d'action devront aussi être mis en place, tant par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) que par le MSSS pour assurer l'atteinte des objectifs et le maintien à plus long terme de ces derniers.

Santé Québec sera chargée de coordonner les opérations du réseau de la santé. Elle jouera un rôle crucial dans l'amélioration des soins de santé pour les citoyens du Québec qui comprendra l'organisation et la gestion des services de suppléance rénale. Dans ce contexte, des initiatives pourront être mises en place pour améliorer l'accès aux soins, optimiser les ressources en réponse à l'augmentation des cas d'insuffisance rénale chronique et promouvoir l'innovation et l'efficacité dans les soins rénaux.

Situation provinciale

Statistiques sur l'insuffisance rénale chronique (IRC)

La prévalence de l'IRC au Canada en 2017 était de 10 % [3]. Appliqué à la population du Québec pour 2023, cela représenterait environ 870 000 personnes [4]. De plus, le nombre de personnes vivant avec une IRC terminale nécessitant une thérapie par suppléance rénale ou une greffe a augmenté de 31 % depuis 2011 [3].

La grande majorité des personnes avec une insuffisance rénale ne sait pas qu'elle en est atteinte. En effet, plus de 25 % des nouveaux diagnostics d'insuffisance rénale terminale ont été détectés tardivement, ce qui signifie qu'ils ont commencé un traitement de suppléance rénale moins de 90 jours après avoir vu un néphrologue pour la première fois [3].

En 2021, la principale cause d'insuffisance rénale chronique est le diabète (37,6 %). Les autres facteurs de risque en ordre d'importance sont la maladie vasculaire rénale (12,1 %), la glomérulonéphrite (9,8 %), la maladie polykystique des reins (3,1 %), la pyélonéphrite (2,0 %), la médication (1,5 %), autres diagnostics divers (19,8 %) et 14,1 % de cause inconnue ou non déclarée [5]. La prévention de l'IRC repose entre autres sur la gestion et le traitement adéquat de ces facteurs de risque.

Données sur les clientèles nécessitant des traitements de suppléance rénale au Québec

TABEAU 1 : PATIENTS PRÉVALENTS EN SUPPLÉANCE RÉNALE AU QUÉBEC SELON LE MODE DE TRAITEMENT DE 2011 À 2020

Année	Hémodialyse hospitalière (HDH)	Dialyse péritonéale (DP)	Hémodialyse à domicile (HDD)	Total
2011	3 966	597	72	4 635
2012	3 996	586	72	4 654
2013	4 017	573	73	4 663
2014	4 173	581	71	4 825
2015	4 418	617	74	5 108
2016 ¹	1 978	250	42	2 270
2017 ¹	2 451	307	58	2 816
2018 ¹	3 122	421	71	3 614
2019 ¹	3 903	584	82	4 569
2020	4 736	716	117	5 569
Accroissement 2011 à 2020	770	119	45	934

Source : Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO)

¹ Des données sont manquantes pour les années identifiées en raison de l'arrêt de la participation des établissements de santé du Québec au RCITO à la suite d'un avis de la commission de l'accès à l'information. Un règlement a permis de reprendre l'envoi des données à partir de 2020, mais malheureusement, les données historiques n'ont pas pu toutes être récupérées.

De 2011 à 2020, l'accroissement du nombre de personnes nécessitant des traitements de dialyse a augmenté d'environ 20 % (Tableau 1). Avec le vieillissement de la population [4] et l'augmentation de la prévalence du diabète et de l'hypertension [6], il est probable que ce phénomène s'accroisse dans les prochaines années. Cela représente un défi majeur compte tenu des implications pour les personnes touchées et du manque de main-d'œuvre grandissant.

Les modes de traitement à domicile (DP et HDD) permettent d'améliorer significativement l'autonomie et la liberté des usagers par rapport aux traitements hospitaliers. Ils permettent aussi d'augmenter la capacité de traitement et l'optimisation des ressources du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). Ceux-ci sont donc largement préférables aux traitements d'HDH à cet égard. La greffe de rein serait toutefois préférable, mais n'est pas toujours possible, principalement en raison de la disponibilité limitée de greffons compatibles.

Cible de nouvelles mises en traitement en mode autonome

Comme mentionné précédemment, la dialyse en mode autonome ou dialyse à domicile comprend la DP et l'HDD. Ces modes de traitement présentent de nombreux avantages tant sur la qualité de vie, la santé et l'espérance de vie que sur les coûts et les équipes de soins du RSSS. Les horaires de traitement sont plus flexibles, ils permettent aux usagers de passer plus de temps en famille, ne nécessitent aucun déplacement répété pour effectuer leurs traitements, permettent aux usagers d'avoir plus d'énergie, un meilleur contrôle volémique, une diminution de la prise de médicament, moins de restrictions alimentaires, aucune exposition aux infections nosocomiales et plus de liberté dans les déplacements.

Comme indiqué au Tableau 2, en ce qui concerne le taux de nouvelles mises en traitement pour la dialyse péritonéale (l'HDH et l'HDD sont présentées ensemble), le Québec est parmi les provinces les moins performantes du Canada. Les provinces comparables au Québec (Alberta, Ontario, Colombie-Britannique) sur le plan populationnel, présentent un meilleur ratio de dialyse à domicile par rapport à l'hémodialyse (HD).

Afin de remédier à cette réalité, le MSSS a instauré une cible dans les orientations de 2015. Son objectif est que 25 % des nouveaux patients soient traités en mode autonome. Cette cible a été atteinte pour la première fois pour l'année financière 2022-2023 (Tableau 3).

TABLEAU 2 : NOUVEAUX PATIENTS AU STADE TERMINAL DE L'INSUFFISANCE RÉNALE (IR) SELON LE TYPE DE TRAITEMENT INITIAL ET LA PROVINCE OU LE TERRITOIRE, CANADA*, 2021

Province/Territoire	HD	DP	Transplantation préemptive	Total
<u>Colombie-Britannique/Yukon</u>	<u>744</u> (73,3 %)	<u>240</u> (23,6 %)	<u>31 (3,1 %)</u>	1 015
<u>Alberta/Territoires du Nord-Ouest/Nunavut</u>	<u>505</u> (70,2 %)	<u>193</u> (26,8 %)	<u>21 (2,9 %)</u>	719
Saskatchewan	161 (75,6 %)	50 (23,5 %)	2 (0,9 %)	213
Manitoba	297 (82,3 %)	59 (16,3 %)	5 (1,4 %)	361
<u>Ontario</u>	<u>2 443</u> (73,4 %)	<u>783</u> (23,5 %)	<u>103 (3,1 %)</u>	3 329
<u>Québec*</u>	<u>793</u> (86,2 %)	<u>127</u> (13,8 %)	-	920
Nouveau-Brunswick	82 (82,0 %)	18 (18,0 %)	0 (0,0 %)	100
Nouvelle-Écosse	156 (74,3 %)	45 (21,4 %)	9 (4,3 %)	210
Île-du-Prince-Édouard	25 (89,3 %)	3 (10,7 %)	0 (0,0 %)	28
Terre-Neuve-et-Labrador	104 (89,7 %)	12 (10,3 %)	0 (0,0 %)	116
Canada (Québec inclus)*	5 310 (75,7 %)	1 530 (21,8 %)	171 (2,4 %)	7 011
Canada (Québec exclu)	4 517 (74,2 %)	1 403 (23,0 %)	171 (2,8 %)	6 091

Source : RCITO 2022, Institut canadien d'informations sur la santé

* Les données du Québec incluent uniquement les patients en dialyse; elles excluent les patients ayant reçu une transplantation rénale en raison d'une sous-déclaration substantielle de 2012 à 2021

TABLEAU 3 : NOMBRE DE NOUVEAUX PATIENTS EN MODE AUTONOME² AU QUÉBEC PAR RAPPORT AU NOMBRE TOTAL DE NOUVEAUX PATIENTS DE 2019 À 2021³

Année financière	Nouveaux patients en dialyse à domicile	Nouveaux patients en dialyse tous modes confondus	Proportion
2019-2020	360	1 472	24 %
2020-2021	353	1 846	19 %
2021-2022	363	1 689	21 %
2022-2023	408	1 460	28 %

Source : Gestred, Formulaire 700

² Dans le formulaire Gestred 700, les nouveaux patients en mode autonome sont ceux qui ont débuté un traitement de suppléance rénale en mode autonome (dialyse péritonéale, hémodialyse à domicile ou greffe de reins) dans les six mois suivant leur premier traitement de suppléance rénale à vie (hémodialyse en unité de dialyse ou autre).

³ Données tirées du formulaire Gestred 700 du 1^{er} avril 2019 à 2021.

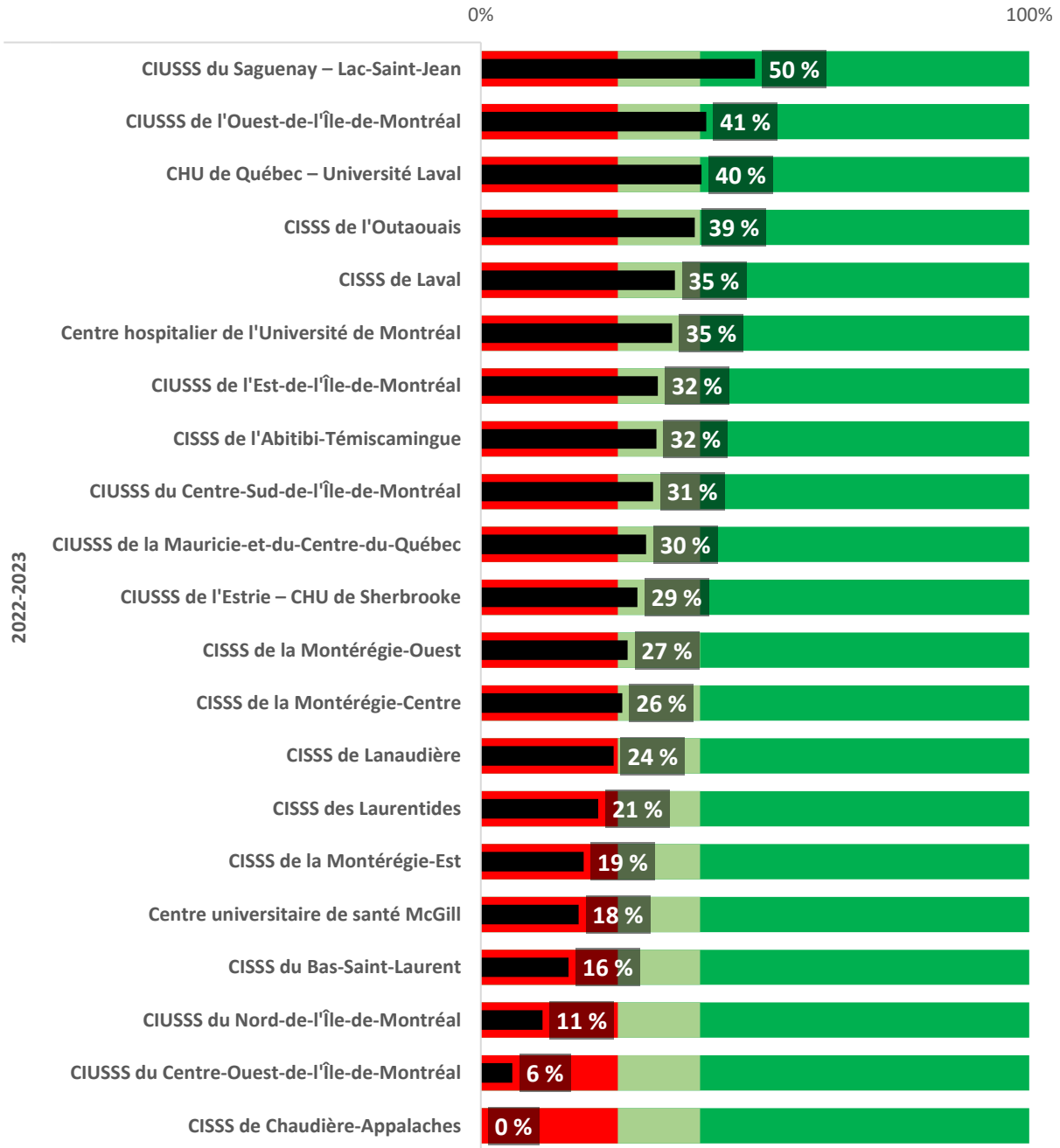
Selon le suivi annuel de l'indicateur du taux de nouveaux patients en dialyse à domicile, certains établissements dépassent largement la cible alors que d'autres en sont encore loin (Figure 1). Dans les orientations de 2015, il était prévu que la cible à atteindre soit de 40 % à partir de l'année financière 2025-2026. Dans ce contexte, plusieurs établissements pourraient éprouver des difficultés importantes à l'atteindre sans effort supplémentaire. Les principaux enjeux identifiés par les établissements sont :

- l'accès insuffisant aux cathéters de DP en raison des priorités opératoires limitées;
- l'état de santé et l'âge avancé de la population prise en charge;
- l'environnement résidentiel inapproprié (insalubrité, manque d'espace, logement locatif, etc.);
- la culture clinique parfois défavorable aux traitements à domicile et la sensibilisation insuffisante de certaines équipes d'hémodialyse hospitalière envers les thérapies de suppléance rénale à domicile;
- la collaboration inefficace entre les équipes d'hémodialyse hospitalière et celles des thérapies à domicile;
- le manque de sensibilisation des usagers envers les options de traitement à domicile par rapport à l'hémodialyse (croyance que l'hémodialyse hospitalière est un meilleur traitement, craintes infondées relativement à la DP et à l'HDD).

Plusieurs solutions ont été évoquées pour résoudre certaines de ces problématiques. Pour l'accès aux cathéters de DP, les orientations de 2015 préconisaient déjà d'instaurer l'installation ailleurs qu'au bloc opératoire. Selon les experts consultés, les installations de cathéters pourraient également être réalisées par les néphrologues eux-mêmes dans certains cas. Il serait aussi possible de permettre à des infirmières praticiennes spécialisées en soins aux adultes (IPSSA) d'effectuer cet acte. Dans tous les cas, l'élargissement des options d'installation serait bénéfique.

Pour ce qui est de la culture clinique, de l'organisation collaborative des soins et de la sensibilisation des usagers, il est nécessaire d'assurer la mise à jour des connaissances des professionnels impliqués dans la prise en charge et le traitement de l'IRC, particulièrement au niveau des équipes d'HDH. Il faut aussi mettre en place une organisation des soins qui favorise la dialyse à domicile sur tous les plans (ressources humaines, ressources cliniques, ressources informationnelles).

Certains arguments comme l'état de santé, l'âge avancé et l'environnement résidentiel des usagers nous apparaissent moins bien justifiés considérant que plusieurs régions du Québec et provinces canadiennes réussissent à atteindre les cibles en place alors que le profil de leurs usagers est similaire à d'autres régions qui éprouvent plus de difficultés. Le partage des connaissances, la collaboration interétablissements et le leadership organisationnel des centres les plus performants sont donc à préconiser pour assurer un soutien et permettre les changements nécessaires.

FIGURE 1 : ATTEINTE DE LA CIBLE DE PREMIER CHOIX DE TRAITEMENT DE SUPPLÉANCE RÉNALE À DOMICILE PAR ÉTABLISSEMENT POUR L'ANNÉE FINANCIÈRE 2022-2023

Source : Gestred Formulaire 700 ^{4,5}

⁴ Les données fournies par le CISSS de Chaudière-Appalaches étaient manquantes pour 2022-2023. C'est pour cette raison que le taux est à 0 %.

⁵ Les établissements suivants ne sont pas concernés par cette mesure : CIUSSS de la Capitale-Nationale, CHU Sainte-Justine, CISSS de la Côte-Nord, CRSSS de la Baie-James, CISSS de la Gaspésie, CISSS des Îles, CCSSS de la Baie-James.

Réseau hiérarchisé et gouvernance

Les concepts de hiérarchisation et de gouvernance sont deux aspects essentiels qui contribuent à l'organisation et au fonctionnement des services de santé, y compris les services de suppléance rénale. Voici les différences entre ces deux concepts, ainsi que des exemples simples liés aux services de suppléance rénale :

Hiérarchisation

La hiérarchisation se réfère à la structure organisationnelle des services de santé, où les différentes étapes ou niveaux de soins sont organisés de manière ascendante en fonction de la complexité des cas médicaux. Cela implique généralement la création de niveaux de soins, tels que les soins primaires, les soins secondaires et les soins tertiaires, chacun fournissant des niveaux croissants d'expertise médicale et de ressources.

Dans le cas des services de suppléance rénale, la hiérarchisation doit être réalisée par la mise en place de différents types de centres de traitement. Par exemple, les centres de dialyse principaux sont responsables de la mise en traitement des nouveaux cas et de leur formation en vue d'un traitement à domicile. Ils assurent aussi les traitements d'hémodialyse pour les patients présentant un état de santé plus instable. En revanche, les unités satellites et les centres externes fournissent des soins de dialyse réguliers aux patients atteints de maladies rénales chroniques et présentant un état de santé relativement stable. Certains centres spécialisés s'occupent aussi des transplantations de reins, qui sont des procédures plus complexes et nécessitent une expertise médicale avancée.

Les orientations passées recommandaient l'instauration d'un réseau hiérarchisé et d'une gouvernance pour les services de suppléance rénale de la province. Ces recommandations sont toujours pertinentes et doivent être implantées le plus rapidement possible. Actuellement, le réseau de santé rénale est organisé en centres principaux, centres satellites et centres externes. Cependant, il n'existe toujours pas de modèle intégré de soins rénaux au Québec pour définir clairement les attentes et exigences de cette catégorisation.

Gouvernance

La gouvernance se rapporte aux mécanismes, aux politiques et aux processus qui régulent et guident les décisions et les actions au sein du RSSS. Elle implique la prise de décisions, la répartition des ressources, la coordination des activités et l'évaluation pour assurer un fonctionnement efficace et une prestation de soins de qualité.

En matière de gouvernance des services de suppléance rénale, l'absence d'un réseau provincial officiel fait défaut. La création d'un réseau québécois des services de suppléance rénale est rendue nécessaire et est souhaitée par le réseau. Considérant le retard que le Québec accuse sur le reste du Canada pour les modes de dialyse autonome, que la capacité d'accueil des nouveaux patients en centre hospitalier au Québec a presque atteint son maximum et que le déracinement vécu par plusieurs patients québécois de leur milieu de vie est grandissant, le Québec doit absolument se doter d'un comité de gouvernance en suppléance rénale pour une approche mieux structurée des soins rénaux. Ce comité réunirait les responsables du MSSS, de Santé Québec et des établissements de santé autour d'une même table pour se coordonner et collaborer efficacement. Ce regroupement faciliterait la mise en commun des meilleures pratiques, la supervision des protocoles de traitement, etc., assurant ainsi des soins cohérents et de haute qualité pour

les patients insuffisants rénaux à travers la province. De plus, l'arrivée de Santé Québec permettra un meilleur partenariat avec le réseau, et facilitera ainsi le travail de collaboration avec les établissements de santé, les patients, leurs proches et toutes autres parties prenantes. Santé Québec permettra une meilleure coordination des soins.

En résumé, la hiérarchisation se concentre sur la structuration des niveaux de soins en fonction de la complexité médicale, tandis que la gouvernance se concentre sur la régulation et la coordination des activités au sein du réseau de santé. Ces deux concepts sont interdépendants et essentiels pour garantir un accès équitable aux soins de santé et une prestation de services de haute qualité dans le domaine de la suppléance rénale.

Les experts consultés préconisent la mise en place d'une structure similaire à ce qui existe en Ontario (Ontario Renal Network (ORN)) et en Colombie-Britannique (British Columbia Renal Agency (BCRA)). La mise en place d'une structure de gouvernance provinciale améliorerait les communications, la collaboration et la coordination entre les différents acteurs au sein des équipes de néphrologie, de suppléance rénale, de pré-dialyse et de maladies chroniques.

Au Québec, le secteur de l'oncologie a lui aussi mis en place un modèle de gouvernance structurée intéressant. Il faudra donc mettre en place une structure officielle de gouvernance en soins rénaux. Ceci permettrait de faciliter l'amélioration continue, la qualité des soins et services, de rehausser la performance et l'efficacité des établissements en facilitant la communication. Une telle organisation doit être conçue et définie par le MSSS et Santé Québec en collaboration avec les établissements du RSSS.

Services de protection rénale et équipe interdisciplinaire

La constitution des équipes de protection rénale varie d'un endroit à l'autre, ce qui se traduit par une disparité dans les services offerts aux patients et la performance des établissements.

Le recrutement de personnel est de plus en plus difficile, en raison de disponibilité de la main-d'œuvre. Cette réalité touche tous les secteurs, incluant les équipes de protection rénale. Cependant, des gains d'efficacité pourraient être obtenus en optimisant le partage des tâches et en utilisant de manière plus efficiente les ressources disponibles.

Les critères de référence aux professionnels ou aux équipes spécialisées varient d'un établissement à l'autre. Certains patients peuvent se retrouver sans suivi entre les différentes étapes de la progression de la maladie. La prise en charge précoce, aux stades I à III de la maladie, n'est pas toujours bien établie. C'est pourtant là où le potentiel d'effet bénéfique est le plus élevé.

Il est essentiel dans le suivi de cette maladie évolutive, que le patient puisse compter à tout moment sur une équipe interdisciplinaire expérimentée pour l'aider à ralentir la progression de la maladie. Cela nécessite d'investir dans la formation des professionnels.

Cathéters péritonéaux et accès vasculaire

Cathéters péritonéaux

La DP nécessite l'installation de cathéters péritonéaux, qui devraient idéalement être mis en place dans un délai de 30 jours maximum après que le patient eut choisi ce type de traitement. Cela permet d'éviter le recours à l'hémodialyse hospitalière et réduit le risque d'échec de la DP. Ce risque augmente avec le temps entre le début de l'hémodialyse hospitalière et l'installation du cathéter.

Actuellement, les cathéters péritonéaux ne sont pas toujours disponibles en temps opportun. Le délai entre la demande et la réalisation de la procédure dépasse souvent 30 jours. Les procédures et les critères de référence pour l'installation des cathéters péritonéaux méritent d'être optimisés. Ceci devrait être fait dans l'optique de favoriser un meilleur accès à la DP, réduire le risque d'échec et permettre aux patients d'améliorer leur qualité de vie. Pour le RSSS, cela pourrait entraîner des économies importantes et contribuerait à maintenir la capacité des services d'hémodialyse hospitalière.

Fistule artérioveineuse

La fistule artérioveineuse (FAV) et le cathéter veineux central (CVC) sont les deux types d'accès disponibles pour l'hémodialyse. Traditionnellement, la fistule était considérée comme le traitement de choix en raison des risques plus élevés de complications associées au CVC [7] [8]. Toutefois, les lignes directrices 2019 de la Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (KDOQI) recommandent désormais une approche individualisée pour la création de la voie d'accès, qui tient compte de l'espérance de vie, des comorbidités associées et de la qualité du réseau vasculaire du patient.

En 2019, ces lignes directrices ont évolué vers une approche davantage axée sur le patient, mettant en avant la création d'un plan de vie personnalisé pour chaque individu. Ce plan tient compte des besoins et des préférences spécifiques de chaque patient lors de la sélection de l'accès initial, ainsi que de la prévoyance des complications potentielles et des ajustements nécessaires pour l'accès actuel, en plus de la planification pour la transition vers le prochain accès. Ainsi, l'accent ne se limite pas uniquement au choix du type d'accès initial, mais englobe également la projection des étapes à venir pour l'accès futur.

En effet, le premier accès peut être le cathéter de DP, ce qui rend essentielle une évaluation complète de la vie du patient avec les options thérapeutiques disponibles. Cela peut permettre de préserver les vaisseaux nécessaires à la création et à l'utilisation réussies de l'accès vasculaire et d'éviter les procédures inutiles et les complications. En résumé, KDOQI préconise un plan personnalisé pour chaque patient : d'abord un plan de vie, par la suite des besoins d'accès correspondants.

Accès aux services

Suppléance rénale hospitalière

Les patients traités par hémodialyse hospitalière doivent se rendre à leur centre de traitement de 3 à 4 fois par semaine pour des séances pouvant durer de 3 à 5 heures, sans compter leur temps de déplacement. À cet effet, une durée maximale de 3 heures est recommandée pour la distance aller-retour entre le centre de dialyse et le lieu de résidence des patients selon des conditions routières optimales.

Depuis 2016, plusieurs centres externes et satellites ont été ouverts afin d'offrir des services à proximité du domicile des patients. Cependant, les données disponibles mettent en évidence que la capacité d'accueil hospitalière actuelle en lien avec les ressources humaines octroyées a atteint pratiquement la capacité maximale à plusieurs endroits au Québec. Cette situation est alarmante et place constamment les centres de dialyse québécois en situation urgente et réactive. C'est pour cette raison qu'il faut revoir les priorités dans le choix des modalités de dialyse offertes aux patients.

Téléconsultation en néphrologie

L'intérêt de la télémédecine augmente aussi bien chez les professionnels de la santé que chez les patients. Durant les dernières années, les services de téléconsultation ont été développés très rapidement. Dans le

contexte de l'augmentation continue du nombre de personnes nécessitant des traitements de suppléance rénale, le recours à la téléconsultation en néphrologie deviendra un incontournable.

La téléconsultation en néphrologie est une solution pratique pour éviter les déplacements inutiles des patients et optimiser l'utilisation des ressources. C'est particulièrement vrai pour ceux qui habitent loin de leur centre principal et qui doivent s'y rendre plusieurs fois par année pour un suivi médical.

Bien que les événements des dernières années aient stimulé son utilisation, la téléconsultation en néphrologie doit encore gagner en maturité et en importance. De nombreux patients bénéficieraient que cette méthode de consultation soit plus largement utilisée. Conséquemment, le MSSS est d'avis qu'une utilisation accrue, voire systématique de la téléconsultation en néphrologie doit être une priorité.

Patients de transit

À la suite de la publication des orientations de 2015, un guichet unique a été mis en place pour centraliser les demandes de services de dialyse dans d'autres régions pour les patients de transit et leur offrir un soutien logistique lors de la planification de leurs déplacements. Ce service est actuellement offert avec la collaboration de l'Association générale des insuffisants rénaux (AGIR).

Le manque de disponibilité des places de dialyse pour des patients de transit est un problème récurrent qui risque de s'accroître avec l'augmentation du nombre de personnes traitées en hémodialyse hospitalière. L'AGIR rapporte de plus en plus de refus de prise en charge. Ces refus principalement causés par un manque de personnel ou d'espace sont malheureusement fréquents et empêchent les patients de prendre des vacances ou de répondre à des obligations familiales ou professionnelles.

Pour permettre aux patients de bénéficier d'un peu de répit et d'une plus grande flexibilité dans leurs déplacements, des solutions alternatives doivent donc être identifiées. Il pourrait s'agir d'utiliser les stations dédiées à la formation des usagers pour l'hémodialyse à domicile lorsque celles-ci ne sont pas en utilisation ou d'ouvrir des plages horaires additionnelles. Cependant, des enjeux doivent être considérés pour ne pas porter préjudice à la clientèle déjà en traitement.

Promotion des modes de dialyse autonome

Tous les établissements ont déployé des efforts importants afin de favoriser les modes de dialyse autonome. L'objectif depuis 2020 est que 25 % des nouveaux patients soient traités par des modes de traitement autonomes. Il est prévu que cet objectif soit élevé à 40 % en 2025. Cet objectif est très ambitieux et n'est actuellement atteint que par un nombre restreint de centres de dialyse. Il est intéressant de noter que les autres provinces canadiennes, même les plus performantes en la matière, ont-elles aussi des difficultés similaires à ce niveau.

Des efforts constants doivent être déployés par les équipes de néphrologie afin de faire progresser le nombre de nouveaux patients qui commenceront la dialyse à domicile. Cet objectif demeure incontournable et nécessaire.

Les établissements qui adhèrent davantage à la philosophie « La maison avant l'hôpital » affichent un ratio plus élevé de traitements de dialyse à domicile, ainsi qu'une prévalence accrue de cette approche. Ils y croient et ont mis en place des mécanismes afin de mieux sélectionner les patients et les rendre admissibles au programme. L'exemple du Saguenay-Lac-Saint-Jean est frappant avec un taux de dialyse à domicile à plus de 50 % de leur clientèle incidente. L'adhésion à cette philosophie et le support du

personnel offert permettent une adoption plus grande de la part des patients. Cette culture permet une complémentarité des différents modes de suppléance rénale.

Dans cette optique, elle vise aussi à ce que chaque patient qui a commencé ses traitements en milieu hospitalier fasse l'objet d'une réévaluation systématique très rapidement posthospitalisation (dans les 30 jours) pour analyser son potentiel de traitement à domicile. De cette façon, on se prémunit de l'effet pervers confortant qu'offrent le milieu hospitalier et sa prise en charge globale pour le patient. La présence d'une culture d'adhésion et de croyance forte dans toutes les équipes, que chaque patient a un potentiel de faire de la dialyse à domicile, est souhaitable et à promouvoir.

Le MSSS est d'avis qu'il est nécessaire de changer d'approche et de saisir l'occasion de partager les connaissances en matière de soins aux dialysés du Québec pour construire une nouvelle culture néphrologique commune axée sur la dialyse à domicile en premier lieu. La saturation de la capacité d'accueil hospitalière en lien avec les ressources actuellement octroyées, met régulièrement les centres de dialyse québécois en situation urgente et réactive dans plusieurs régions du Québec. C'est pourquoi il est nécessaire d'agir, plutôt que de réagir, de renforcer nos politiques, d'éduquer notre personnel et de soutenir nos patients pour instaurer cette nouvelle culture.

Traitement conservateur et approche palliative

Le traitement conservateur en maladie rénale se définit comme une prise en charge globale qui n'inclut pas l'option de traiter les patients par l'entremise d'une forme de dialyse quelconque. Dans une publication de 2015, les recommandations du KDIGO (Kidney Disease improving global outcomes) [9] mentionnaient que le traitement conservateur doit faire partie des choix de thérapies rénales selon certains critères d'analyse du professionnel.

Au Québec, il semble y avoir très peu ou pas du tout de ressource dédiée dans les centres principaux de dialyse pour mettre en application cette option thérapeutique. Certains centres font mention que l'option de ne pas faire de dialyse est présentée dans leurs explications de modalités de suppléance. Cependant, à la suite d'une tournée québécoise de plusieurs centres principaux qui a eu lieu en 2022-2023, il a été observé que les renseignements fournis aux patients étaient souvent limités et ne répondaient pas toujours à leurs besoins. Il a d'ailleurs été mis en évidence par certaines études qu'une information claire et intelligible sur toutes les options qui s'offrent aux patients ne leur est pas toujours présentée de manière systématique [10]. Notons que depuis 2023, un programme structuré pour le traitement conservateur a été implanté au Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM) et pourrait être une avenue intéressante sur le plan provincial.

Avec le vieillissement de la population, les patients insuffisants rénaux arrivent au stade terminal de la maladie avec plusieurs autres comorbidités (insuffisance cardiaque, diabète, démence, etc.) que la dialyse ne peut régler. C'est d'ailleurs dans cette optique que le traitement conservateur prend tout son sens. En effet, les conséquences de multiples comorbidités et de l'âge de certains patients sur leur espérance de vie nécessitent qu'on se pose la question de la pertinence de traiter ces patients en dialyse, surtout si ce traitement ne présente pas de possibilité d'augmenter l'espérance de vie de manière significative. Il est aussi primordial de considérer les répercussions sur la qualité de vie qui sont toujours négatives avec un traitement de dialyse. Une enquête canadienne de 2010 a montré que 60,7 % des dialysés regrettaient d'avoir commencé un traitement de suppléance rénal et que le fait d'avoir amorcé la dialyse plutôt que de choisir de ne pas en faire (traitement conservateur) était le choix de l'équipe médicale dans 51,9 % des

cas [11]. D'autres résultats d'une étude qualitative ont démontré que les patients insuffisants rénaux priorisaient la qualité de vie plutôt que leur propre survie [12].

Il faut noter que 40 % des personnes âgées d'au moins 75 ans ont une maladie rénale quelconque et que leur survie à 12 mois est d'environ 40 % à partir du début de la suppléance rénale [13].

Intégration des services de première ligne

Une des clés du traitement d'insuffisance rénale chronique réside en la prévention de la maladie et la prévention de sa progression.

Pour ce faire, l'implication des services de prévention et de prise en charge des maladies chroniques est essentielle. Or, la prise en charge actuelle de la maladie rénale est davantage assumée par les services spécialisés. Les établissements qui ont fait des avancées à ce niveau ont mis en place des trajectoires de diagnostic précoce, de la formation pour les médecins de famille et les professionnels, des cliniques d'enseignement préventif et créé des liens avec les équipes de maladies chroniques. Certains ont innové en intégrant des professionnels spécialisés en prévention et prise en charge des maladies chroniques comme des infirmières spécialisées, des kinésiologues et des nutritionnistes au sein de leurs équipes de suppléance rénale.

Les enjeux de ressources humaines et financières actuels et futurs représentent toutefois un obstacle important.

Comité opérationnel local

La grande majorité des établissements ont mis en place un comité opérationnel local pour suivre l'implantation des dernières recommandations. Ces recommandations n'ont pas toutes été appliquées de manière uniforme. Un effort particulièrement important a donc été nécessaire pour que les présentes orientations soient plus facilement applicables. Les établissements du RSSS doivent à nouveau mettre en place ces comités pour l'application renouvelée des présentes orientations.

Autres enjeux

D'autres enjeux importants pour les services de santé rénale ont été identifiés dans les dernières années lors de discussions avec les experts et le réseau de la santé et dans le cadre des activités du MSSS :

- l'intégration de la greffe dans le continuum de soins en santé rénale et son positionnement comme le traitement de choix;
- les problèmes d'optimisation du continuum de services protection rénale-suppléance rénale-prégreffe-greffe;
- la précarité de l'expertise particulièrement dans les plus petits centres;
- l'absence de communautés de pratique permettant un partage des meilleures pratiques et des réussites;
- l'âge moyen du dialysé en augmentation;
- le manque d'uniformité dans les programmes de formation et les critères de sélection des patients;
- l'atteinte, voire le dépassement de la capacité de certains sites entraînant diverses conséquences

- les personnes qui ne peuvent pas être dialysées dans leur région d'appartenance (déracinement)
- la réduction du nombre de traitements de certains patients en raison du manque de capacité de traitement des unités d'hémodialyse
- difficultés à traiter les urgences et les nouveaux patients.

Orientations

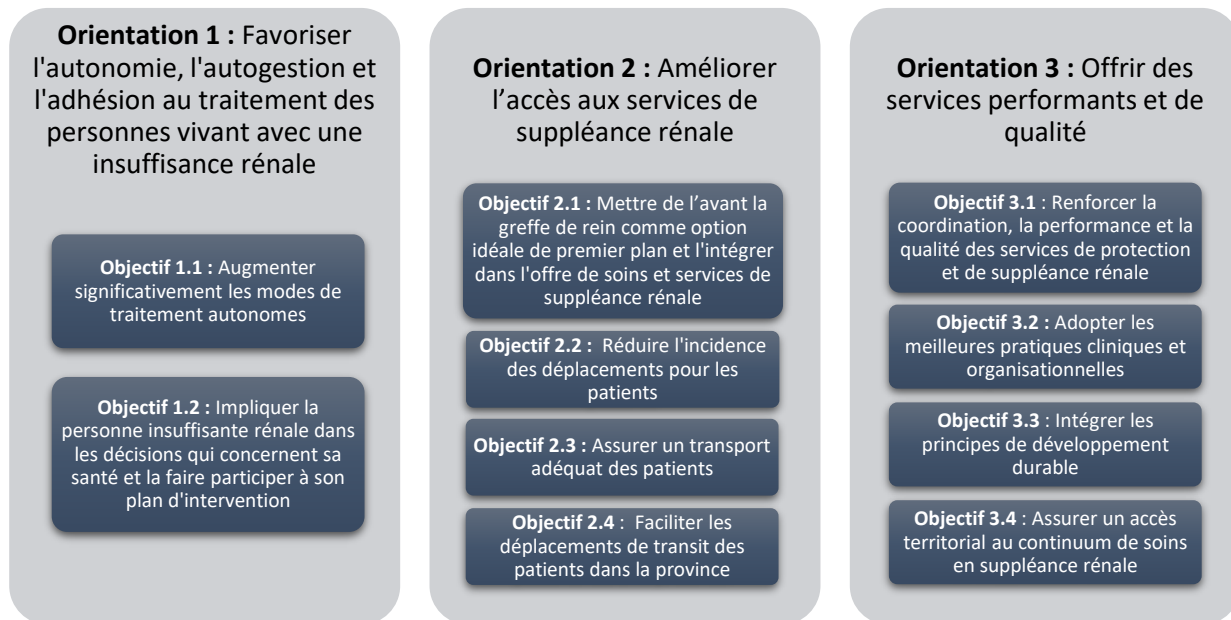
Trois orientations générales sont poursuivies. Celles-ci sont les grands objectifs généraux qui précisent la position du MSSS sur les différents enjeux. Elles se déclinent par la suite en sous-objectifs et actions qui s'y rattachent, ce qui permettra de faciliter leur atteinte. Pour chaque action, une ou des mesures peuvent être proposées ou devront être identifiées lors de l'élaboration des plans d'action du MSSS ou des établissements. De son côté, Santé Québec facilitera la mise en application des nouvelles orientations ministérielles qui favorisent l'augmentation des traitements autonomes, l'amélioration de l'accès aux services et l'adoption des meilleures pratiques cliniques.

Le document sur les orientations de 2015 ainsi que les recommandations d'un comité consultatif ont guidé la création des présentes orientations. Les différentes recommandations ont été révisées, adaptées et catégorisées pour permettre la création d'objectifs spécifiques.

Certains objectifs concernent des secteurs cliniques spécifiques :

- prévention, médecine de famille et maladies chroniques;
- chirurgie;
- greffe de reins;
- santé publique;
- développement durable.

FIGURE 2 : RÉSUMÉ DES ORIENTATIONS



Orientation 1 — Favoriser l'autonomie, l'autogestion et l'adhésion au traitement des personnes vivant avec une insuffisance rénale

Tout patient souffrant d'une insuffisance rénale sévère est confronté à un bouleversement de son quotidien. En effet, la prise en charge adéquate de la maladie nécessite un changement de comportement, l'adoption d'un mode de vie sain et l'observance du plan de traitement. Pour faciliter cette nouvelle situation de vie, il est nécessaire de proposer un accompagnement efficace et humain au patient qui favorise son implication thérapeutique et l'autodétermination, c'est-à-dire l'implication du patient dans le choix thérapeutique. Cette approche doit par ailleurs considérer le traitement conservateur chez les patients pour qui cette dernière serait pertinente.

Pour aider les patients à prendre en charge leur propre santé et à suivre tous leurs traitements, il est crucial que les services de santé impliquent les patients dans les décisions relatives à leur santé. L'insuffisance rénale chronique nécessite un suivi à long terme tout au long de la vie. Il est donc important de maximiser l'expérience de la personne sous traitement de suppléance rénale pour favoriser son autonomie.

De plus, il est fortement recommandé d'encourager la dialyse à domicile. Ceci permet d'améliorer la qualité de vie des patients et contribue de manière significative à leur autonomie. Cette stratégie vise ultimement à favoriser l'autogestion et l'adhésion des patients dans leurs traitements.

Le MSSS est déterminé à soutenir la promotion de la dialyse à domicile pour les patients atteints d'insuffisance rénale, en collaboration avec les établissements de santé du Québec. Nous sommes convaincus que la réalisation de cet objectif ambitieux contribuera à améliorer l'accessibilité et la qualité des services de suppléance rénale et à renforcer le système de santé du Québec.

Objectif 1.1 — Augmenter significativement les modes de traitement autonomes

Pour fixer les cibles à atteindre, les données du Québec ont été comparées avec celles de l'Ontario et de la Colombie-Britannique. Les cibles de ces provinces ont aussi inspiré les cibles identifiées. L'objectif de l'Ontario est que 40 % de tous les patients soient traités par des modes autonomes (cas prévalents). Le MSSS a choisi sa cible en visant uniquement les nouveaux patients (cas incidents).

Depuis 2019, chaque **établissement avec au moins un centre principal de dialyse** doit atteindre la cible annuelle suivante :

- 25 % de tous les patients qui commencent un traitement de suppléance rénale doivent être traités en mode autonome dans les six mois à partir de la date de leur premier traitement de suppléance rénale à vie;
- à partir du 1^{er} avril 2025, cette cible sera élevée à 40 %.

Des efforts importants doivent être envisagés pour atteindre la cible fixée par le MSSS. Chaque établissement fait face à des obstacles qui lui sont propres dans l'atteinte de cette cible et a donc la liberté de déterminer les mesures les plus appropriées pour y parvenir compte tenu de sa réalité. Pour soutenir les actions à réaliser, deux domaines d'action primordiaux ont été identifiés :

- Renforcer l'offre de services au niveau des traitements de suppléance rénale à domicile pour encourager le choix des patients vers ces derniers.
- Améliorer l'accès à l'installation des cathéters de dialyse péritonéale qui est souvent mentionné comme une barrière importante par les représentants du RSSS.

Sous-objectif 1.1.1 — Encourager le choix des patients vers les modes de traitement autonomes

Dans le domaine de la suppléance rénale, les modes de traitement autonomes présentent de nombreux avantages, tant pour les patients que pour le RSSS :

- Pour les patients et leurs proches, cela
 - diminue le déracinement des gens en région;
 - améliore la qualité de vie;
 - augmente significativement la mobilité et la liberté;
 - réduit la dépendance aux services de transport adapté;
 - diminue drastiquement le nombre de visites hospitalières, les hospitalisations et leurs risques nosocomiaux;
 - réduit les dépenses (transport, alimentation, médicaments, hébergement, etc.).
- Pour le RSSS, cela
 - augmente la marge de manœuvre hospitalière pour traiter les cas complexes, aigus et urgents;
 - améliore l'équilibre entre l'offre et la demande des services d'hémodialyse;
 - diminue l'utilisation des consultations aux services spécialisés connexes.

Toutefois, plusieurs facteurs influencent le choix de la clientèle vers les modes de suppléance rénale à domicile :

- la disparité dans les programmes de sélection et de référence de la clientèle;
- la disparité dans les programmes de formation des patients;
- les enjeux de ressources humaines;
- la culture néphrologique des différents milieux;
- les priorités opératoires en milieux hospitaliers;
- les réalités régionales (milieu urbain c. milieu rural c. région éloignée);
- les caractéristiques sociodémographiques et les comorbidités.

D'ailleurs, l'âge moyen du dialysé est la principale raison qui influence le choix du type de traitement. En effet, certains patients plus âgés peuvent présenter un degré d'insécurité accru, plus de comorbidités et parfois une perte d'autonomie physique et/ou cognitive. Au Canada, plus de 53 % des dialysés sont âgés de 65 ans et plus [14].

Il faut maintenant faire les choses autrement. Il faut donc saisir l'occasion de partager les connaissances respectives en soins aux dialysés. De cette façon, nous pourrions construire une culture néphrologique commune favorisant la dialyse à domicile d'abord et avant tout. Par le fait même, il est impératif d'éduquer le personnel et de soutenir les patients en lien avec cette nouvelle culture à instaurer.

Un des moyens très simples d'augmenter le nombre d'utilisateurs pouvant bénéficier de la dialyse à domicile est la dialyse à domicile assistée. Pour cette raison et celles mentionnées précédemment, le MSSS en collaboration avec l'Institut de la pertinence et des actes médicaux (IPAM) et les établissements, s'active à étendre cette offre de service dans l'ensemble des établissements de la province de Québec.

De plus, il est recommandé d'offrir un service de garde infirmière et d'envisager d'offrir des soins virtuels pour soutenir et assurer la sécurité des patients traités à domicile. Ce service de base devient alors un incitatif fort et convaincant pour le choix de suppléance rénale à domicile des futurs patients. Ces patients

doivent être en mesure de se référer à un professionnel formé pour répondre à un besoin en tout temps et de cette façon, éviter potentiellement une visite à l'hôpital. Il contribue également à un changement de culture néphrologique axée sur la dialyse à domicile et facilite l'implantation de la philosophie le domicile comme premier choix.

Parallèlement, il faut maintenant proposer à la majorité des patients la modalité de dialyse à domicile, incluant ceux qui démarrent un traitement d'hémodialyse en urgence, comme l'option numéro un après la greffe de rein à condition que celle-ci soit envisageable. Ce rôle doit être assuré tant par les intervenants des services de pré-dialyse que par ceux d'hémodialyse hospitalière qui sont souvent moins familiers avec ce rôle.

En effet, une réévaluation est aussi nécessaire pour tous les patients déjà sous traitement hospitalier. Pour ce faire, les établissements doivent identifier et désigner officiellement les professionnels responsables d'accompagner la clientèle actuelle et future dans ce processus. En effet, il est impératif de ne pas oublier les patients en traitement d'hémodialyse hospitalière de longue date qui pourraient eux aussi bénéficier d'un changement de mode de traitement.

Sous-objectif 1.1.2 — Favoriser l'accès à l'installation de cathéters de dialyse péritonéale (DP)

La DP nécessite l'installation de cathéters péritonéaux, qui devraient idéalement être mis en place dans un délai de 30 jours maximum après que le patient eut choisi ce type de traitement et que le néphrologue considère que l'initiation de la dialyse est à court terme. Cela permet d'éviter le recours à l'hémodialyse hospitalière et réduit le risque d'échec de la DP, qui augmente avec le temps entre le début de l'hémodialyse hospitalière et l'installation du cathéter de DP.

Cependant, il arrive fréquemment que l'installation des cathéters péritonéaux ne soit pas toujours réalisée en temps opportun. Les procédures et les critères de référence pour l'installation des cathéters péritonéaux méritent d'être optimisés afin de favoriser un meilleur accès à la DP, réduire le risque d'échec et permettre aux patients d'améliorer leur qualité de vie.

Il est recommandé de revoir les programmes de dialyse péritonéale pour déterminer les différentes stratégies locales à adopter et/ou à modifier. De plus, l'augmentation de l'utilisation de la radiologie ou d'autres professionnels pour l'installation de ces cathéters sont des avenues remplies de potentiel. La création d'ententes de services interétablissements est une autre solution d'intérêt pour certains établissements afin d'améliorer l'accès à l'installation de cathéters.

Par ailleurs, la technique d'insertion des cathéters de DP Seldinger (utilisée en Europe) est une alternative intéressante à la chirurgie. Celle-ci peut être réalisée tant par un néphrologue dédié qu'une IPSSA.

Objectif 1.2 — Impliquer la personne insuffisante rénale dans les décisions qui concernent sa santé et la faire participer à son plan d'intervention

L'implication active de la personne insuffisante rénale dans les décisions qui concernent sa santé ainsi que sa participation à son plan de traitement présentent des avantages significatifs tant pour le patient que pour le RSSS dans son ensemble. Ceci permet donc :

- Une meilleure adhésion au traitement : Lorsqu'un patient se sent engagé et qu'il participe activement à la création de son propre plan de traitement, cela augmente sa propension à suivre

les recommandations médicales et permet de diminuer les complications médicales et les hospitalisations.

- Une personnalisation des soins : Chaque patient est unique, avec des besoins de santé qui peuvent considérablement différer. En impliquant le patient dans le processus décisionnel, les soins de santé peuvent être adaptés à ses préférences, à son mode de vie et à ses objectifs.
- La promotion de l'autonomie : L'engagement actif du patient favorise le développement de ses compétences en gestion de sa propre santé. Il apprend à mieux comprendre sa maladie, ses traitements et à prendre des décisions éclairées.
- Une meilleure satisfaction de la clientèle : Les patients qui se sentent écoutés et impliqués dans leur traitement sont généralement plus satisfaits des soins qu'ils reçoivent. Une plus grande satisfaction des patients peut également contribuer à renforcer la confiance entre le patient et les professionnels de la santé.
- L'optimisation des ressources humaines : Dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre, l'implication du patient peut aider à rationaliser l'utilisation des ressources disponibles. En effet, les patients peuvent activement participer à certains aspects de leurs soins.
- Une meilleure connaissance de la maladie : Les patients engagés sont souvent mieux informés sur leur maladie, ce qui peut être précieux pour la détection précoce de symptômes inhabituels ou de problèmes potentiels, améliorant ainsi la gestion globale de la maladie.

Pour mettre en œuvre cette implication de manière bénéfique, il faut nécessairement créer un environnement de soins collaboratif. Un environnement où les patients et leurs proches sont éduqués sur leur condition, où leurs préoccupations sont prises en compte, leurs décisions respectées, et où les patients partenaires sont pleinement intégrés dans le processus de soins.

Les professionnels de la santé jouent un rôle clé en fournissant des informations claires et en encourageant la participation active du patient dans le processus de soins. Les patients partenaires apportent une perspective unique et précieuse en tant qu'experts de leur propre expérience, contribuant ainsi à enrichir la qualité des soins et la prise de décision partagée. Ensemble, cela permet d'obtenir des résultats de santé plus positifs et une meilleure qualité de vie pour les personnes vivant avec une insuffisance rénale.

Sous-objectif 1.2.1 — Augmenter le potentiel d'autonomie des patients hémodialysés

La pénurie de main-d'œuvre dans les établissements est un fait connu qui risque de s'aggraver dans les années à venir. Parallèlement, en raison du vieillissement de la population, le nombre de personnes nécessitant des traitements de suppléance rénale est en constante augmentation. Afin de prévenir une surcharge des ressources disponibles et de garantir des soins de qualité, il est impératif de faire participer activement les patients et leurs proches en maximisant leur potentiel d'autonomie. Plusieurs solutions peuvent être envisagées pour y parvenir.

En premier lieu, l'hémodialyse semi-autonome est une approche qui encourage la participation active des patients à leur propre prise en charge. Cette approche permet de traiter un plus grand nombre de patients avec un nombre similaire de professionnels de la santé, tout en maintenant la qualité des soins. Il est important de noter que bien que les dernières orientations proposent de cesser de différencier hémodialyse traditionnelle et hémodialyse semi-autonome, cette pratique n'est pas proscrite et demeure

une option valable, particulièrement pour les centres qui sont confrontés à une pénurie de main-d'œuvre. Précision additionnelle, le terme « hémodialyse traditionnelle » reflète l'évolution historique des traitements de suppléance rénale. Cependant, ce dernier peut parfois entraîner une conception erronée qu'il s'agit du traitement par défaut ce qui ne devrait pas être le cas. Pour cette raison, le MSSS va modifier le libellé de cette terminologie dans la documentation officielle pour favoriser l'utilisation d'une terminologie plus neutre : « hémodialyse en unité de dialyse ». Le MSSS encourage donc tous les établissements à faire de même.

Par ailleurs, étant donné que la clientèle est de plus en plus âgée, il est essentiel d'adapter les méthodes d'éducation thérapeutiques du patient pour garantir l'acquisition des compétences nécessaires à l'autonomie recherchée. L'intégration de méthodes novatrices telles que les applications Web, les vidéos éducatives, le ludisme, le photolangage, les jeux de société et les formations de groupe est vivement recommandée. Pour mener à bien cette tâche, il est essentiel de mobiliser l'expertise des centres de niveau 3 afin de développer les ressources et outils appropriés et éviter la perte d'efficacité associée à la production parallèle.

Enfin, il est recommandé que le patient, sa famille et ses proches soient impliqués dans le processus décisionnel pour le choix du type de traitement de suppléance rénale et lorsqu'un changement thérapeutique est requis. Il est aussi nécessaire d'avoir des discussions avec ces derniers sur la possibilité d'aller vers un traitement conservateur et sur la pertinence ou non d'entreprendre ou de poursuivre le traitement en considérant ses répercussions sur la qualité et l'espérance de vie.

Sous-objectif 1.2.2 — Intégrer des patients partenaires dans le parcours de soins

On peut définir le patient partenaire comme un individu qui a vécu une expérience thérapeutique au sein du système de santé (en tant que patient, membre d'une famille ou personne soignante) et qui, en tant que membre d'un groupe de patients, participe à l'orientation des décisions, des politiques et des pratiques sur tous les plans du système de santé. Parmi les autres termes pouvant être utilisés, mentionnons conseiller, promoteur, leader et champion.

La participation des patients partenaires peut aller du partage des expériences thérapeutiques personnelles à la rétroaction et à l'expérimentation du matériel ou des processus. Ils peuvent aider à déterminer ce qui n'a pas fonctionné et pourquoi, et intégrer le point de vue du patient à des initiatives d'amélioration spécifiques.

Le cadre de référence ministériel diffusé en mai 2018 sur l'approche de partenariat entre les usagers, les membres de leur entourage et les acteurs en santé et en services sociaux [15] recommande aux établissements du RSSS de solliciter formellement l'expertise des usagers partenaires. En effet, dans un contexte de chronicisation et de complexification des maladies, l'approche de partenariat avec l'utilisateur et les membres de son entourage favorise une meilleure adhésion au traitement. Elle représente aussi une valeur ajoutée en matière de sécurité des soins et des services. Dans un système de santé et de services sociaux en transformation, le partenariat représente un puissant levier d'amélioration continue de la qualité des soins et des services et vient donner un sens aux changements.

L'ajout de patients partenaires est donc une approche favorisée par le MSSS. Cette démarche vise à renforcer l'engagement des patients dans leur traitement et favorise une meilleure compréhension des options de suppléance rénale. Pour faciliter l'atteinte des présents objectifs, il est recommandé d'intégrer

des patients partenaires au sein des programmes de formation des patients en dialyse à domicile et sur le plan des services de protection rénale, particulièrement lors des explications des modalités de choix de suppléance rénale.

Orientation 2 — Améliorer l'accès aux services de suppléance rénale

L'accès et la continuité des services de suppléance rénale de proximité sont une priorité du MSSS. Malgré les nombreuses initiatives des dernières années, il reste encore plusieurs défis à relever. La crise sanitaire, le vieillissement accéléré de la population et la pénurie de main-d'œuvre sont des éléments qui incitent à penser différemment et à revoir les façons de faire.

Améliorer l'accès est non seulement une question de droit à la santé, mais aussi une nécessité pour réduire la souffrance et améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies rénales chroniques. Ainsi, il est recommandé d'agir pour réduire l'incidence des nombreux déplacements que doivent faire les patients dans le cadre du suivi de leur maladie rénale.

De plus, lorsque possible, la greffe de rein est l'option idéale de traitement pour l'insuffisance rénale. Elle permet aussi d'éliminer une part importante des déplacements requis par rapport aux traitements d'hémodialyse. Il est donc recommandé de mettre de l'avant cette option thérapeutique. Pour ce faire, elle doit être intégrée de manière plus efficiente dans l'offre de soins et services de suppléance rénale afin d'en améliorer l'accès.

Un mot sur les déplacements des personnes vivant avec une insuffisance rénale

Les personnes atteintes d'insuffisance rénale font face à de nombreux défis au quotidien, notamment des rendez-vous médicaux fréquents et des traitements de dialyse sur une base hebdomadaire. De plus, le remboursement des frais de transport durant la formation des patients en dialyse à domicile est seulement possible lorsque les patients reçoivent un traitement d'hémodialyse à l'hôpital dans le cadre de leur formation en HDD par l'entremise du programme Transport-Hébergement.

Par ailleurs, l'organisation des transports pour les personnes recevant des traitements d'hémodialyse en unités satellites, en centres externes ou en centres principaux de dialyse présente plusieurs embûches pour les patients et les établissements concernés. En effet, les priorités régionales des services de transport adaptés ne sont pas toujours en phase avec les besoins des personnes hémodialysées. Parmi les difficultés rencontrées, notons des temps de traitement raccourcis par crainte de rater le retour à la maison post-traitement, les délais d'attente pour un transport de retour à la maison, le transport limité en soirée, les coûts engendrés et le stress vécu par le patient et ses proches [16].

Ainsi, le MSSS souhaite travailler à faciliter les déplacements et à assurer un transport adéquat des personnes vivant avec une insuffisance rénale. Ceci contribuerait au bien-être général, à l'autonomie et à la qualité de vie de ces patients. Pour ce faire, il est donc essentiel qu'une collaboration étroite entre les autorités locales, les établissements et le MSSS soit établie pour garantir que personne ne soit laissé-pour-compte en raison de problèmes de mobilité liés à leur état de santé.

De plus, les patients hémodialysés qui souhaitent se déplacer dans la province, que ce soit pour des vacances, des besoins professionnels ou d'autres raisons, éprouvent des difficultés pour l'obtention de places de dialyse de transit en raison du manque d'espaces de traitement et de ressources humaines. Pourtant, ces déplacements sont essentiels pour permettre aux patients d'avoir une meilleure qualité de

vie malgré leur état de santé. Il est donc nécessaire d'intervenir pour rendre ces types de déplacements plus accessibles.

Objectif 2.1 — Mettre de l'avant la greffe de rein comme option idéale de premier plan et l'intégrer dans l'offre de soins et services de suppléance rénale

La greffe de rein doit être considérée comme l'option de traitement de premier choix pour de nombreuses personnes atteintes d'insuffisance rénale avancée.

En effet, la greffe de rein apporte de meilleures perspectives à long terme pour les personnes atteintes d'une maladie rénale chronique en phase terminale, par l'amélioration des taux de survie et de la qualité de vie [16]. Les patients greffés évitent des nombreuses visites hebdomadaires à l'hôpital, ne sont pas dépendants d'un centre de dialyse et peuvent voyager où bon leur semble.

De plus, le don vivant est particulièrement intéressant en raison des avantages additionnels qu'il procure par rapport au don cadavérique. Par exemple, il présente généralement une meilleure compatibilité de greffon, une meilleure planification de la greffe, etc. [17]

Par conséquent, le MSSS souhaite voir une amélioration de l'accès à ce service par différentes mesures permettant aussi de réduire les délais d'attente. La promotion du don vivant auprès des patients est aussi souhaitée.

Sous-objectif 2.1.1 — Améliorer l'accès à la greffe et réduire les délais d'attente pour le don vivant

L'accès à la greffe de rein est un objectif essentiel pour garantir que les patients atteints d'insuffisance rénale avancée puissent bénéficier de cette option de traitement de manière équitable et opportune. L'intégration des soins de santé, y compris la prise en charge précoce des patients atteints d'insuffisance rénale, peut aider à identifier les candidats à la greffe de rein plus tôt dans leur parcours de traitement.

Le processus menant à l'admissibilité à la greffe est long et complexe. Il nécessite la réalisation d'un nombre important d'examen variés. Pour améliorer la performance procédurale, il est primordial d'optimiser le processus d'admissibilité à la greffe. Pour ce faire, les systèmes de coordination des rendez-vous des établissements pour ces examens doivent être repensés et intégrer des critères de priorisation. Ceci permettrait d'assurer un cheminement optimal du patient à travers le parcours de soins complexe de la greffe. Il peut par conséquent devenir un outil majeur dans la gestion des consultations prescrites et la communication des différents professionnels entre eux dans le corridor de service. Idéalement, un tel système devrait permettre la prise de rendez-vous coordonnée et simplifiée pour les patients et le personnel du RSSS.

De plus, un corridor de services de la greffe rénale bien planifié peut contribuer à réduire les temps d'attente pour les consultations médicales spécialisées prioritaires et améliorer la satisfaction des patients. La coordination entre les différents services spécialisés est essentielle pour garantir un continuum de soins efficace pour tous.

La décision finale d'admissibilité à la greffe de rein est prise par l'équipe médicale de transplantation après une évaluation approfondie du patient. Il est essentiel de travailler en étroite collaboration avec l'équipe médicale pour déterminer si une greffe de rein est la meilleure option pour un patient. L'admissibilité à une greffe de rein dépend de plusieurs facteurs, notamment l'état de santé du patient, ses antécédents

médicaux et la disponibilité d'un donneur compatible. Malheureusement, plusieurs des patients dialysés en urgence ne reçoivent pas toujours les enseignements des modalités du choix de suppléance rénale. Ceux-ci ne sont donc pas toujours informés en amont de toutes les possibilités de traitement qui s'offrent à eux. La mise en place d'un processus organisationnel permettant d'optimiser l'admissibilité à la greffe de rein est donc une avenue prometteuse.

Sous-objectif 2.1.2 — Promouvoir le don vivant comme option thérapeutique de choix proactif de manière à le rendre plus accessible

La promotion du don vivant est une initiative importante pour améliorer les possibilités de greffe pour les insuffisants rénaux. Il est essentiel de sensibiliser tous les patients admissibles à une greffe de rein et leurs proches sur le don vivant.

Les avantages du don vivant vis-à-vis du don post-mortem sont notables :

- disponibilité en temps opportun;
- possibilité de greffe préemptive;
- diminution du risque de rejet;
- réduction du temps d'attente.

Des actions ciblées auprès des patients, de leur famille et de leurs proches seraient bénéfiques pour augmenter la proportion de personnes ayant accès à ce service. Le MSSS souhaite donc que tous les patients non seulement en pré-dialyse, mais aussi en dialyse, soient informés le plus tôt possible de cette option thérapeutique.

Objectif 2.2 — Réduire l'incidence des déplacements pour les patients

Les déplacements des patients sont une composante du système de soins de santé, permettant aux individus d'accéder aux services médicaux dont ils ont besoin. Cependant, ces déplacements ont une incidence significative sur la qualité de vie des patients. C'est particulièrement vrai pour les personnes habitant en région éloignée qui doivent se déplacer fréquemment dans les grands centres pour obtenir leurs soins.

De plus, un patient hémodialysé en centre hospitalier, en centre externe ou en unité satellite doit se déplacer en moyenne 156 fois par année pour recevoir ses traitements. Ces déplacements ne se font pas toujours sans soucis bien au contraire et requièrent un arrimage complexe de leur part pour y parvenir. À cela s'ajoutent de nombreux autres déplacements entre les traitements de dialyse pour des bilans de santé, des examens, etc.

Ceci est un défi complexe, mais il demeure essentiel de préserver l'accès aux services de suppléance rénale. Il est donc impératif de chercher des moyens d'en réduire l'incidence tout en maintenant la qualité des soins. Ainsi, le MSSS souhaite s'assurer que les patients puissent bénéficier de services de santé adéquats sans avoir à effectuer de longs déplacements dans la mesure du possible.

Sous-objectif 2.2.1 — Réduire le nombre de déplacements requis pour les patients

Les déplacements longue distance et/ou fréquents, requis dans le cadre des traitements de suppléance rénale, incluant les bilans de santé périodiques, ont une incidence significative sur la qualité de vie des patients et leurs finances personnelles.

L'une des solutions les plus prometteuses est le recours à la téléconsultation. Les consultations médicales virtuelles permettent aux patients de consulter leurs médecins sans devoir se déplacer au centre référent. De plus, la télémédecine peut également améliorer l'accès aux soins pour les patients vivant dans des régions éloignées ou mal desservies par les services de santé traditionnels.

Par ailleurs, les soins néphrologiques sont essentiels pour les patients atteints de maladies rénales, et l'accès à un professionnel en néphrologie qualifié peut être crucial pour la gestion de leur santé. Cependant, dans certaines régions, il peut être difficile d'assurer une présence constante de néphrologues ou d'infirmières praticiennes spécialisées sur place en raison de contraintes géographiques ou de ressources locales limitées.

Plusieurs solutions sont envisageables. Par exemple, les néphrologues pourraient contribuer à la formation et à l'éducation du personnel médical local. Cela renforcerait la capacité des médecins généralistes sur place à prendre en charge les patients atteints de maladies rénales courantes.

De plus, les patients de certaines unités satellites et centres externes ne bénéficient pas d'une couverture médicale sur place. Il serait donc souhaitable que les néphrologues des centres principaux concernés se concertent pour fournir des services sur place par un système de rotation pendant des périodes définies comme on le voit déjà dans d'autres disciplines médicales (cardiologie, oncologie, etc.). Cette rotation permettrait d'assurer une présence régulière et éviterait aux patients des déplacements exigeants.

Objectif 2.3 — Assurer un transport adéquat des patients

Les personnes qui requièrent des services d'hémodialyse hospitaliers ou externes doivent se déplacer plusieurs fois par semaine pour y recevoir leur traitement. En tenant compte de la réalité géographique du Québec, il n'est pas réaliste d'ouvrir des centres de dialyse sur l'ensemble du territoire. Un transport adéquat des patients est donc un élément crucial d'une prestation de soins de santé de qualité et de la promotion du bien-être des patients sous thérapie de substitution rénale. En investissant nos énergies dans des solutions de transport adaptées aux besoins spécifiques des patients, on contribuerait à améliorer leur accès aux soins, à réduire le stress lié aux déplacements médicaux et à favoriser une meilleure qualité de vie en plus de réduire grandement l'incidence administrative de l'organisation des transports pour les établissements.

Pour ce faire, le MSSS souhaite s'assurer que les critères provinciaux de soutien soient équitables, efficaces et homogènes sur le plan des services de transport adapté et du soutien offert aux patients. Il faut donc assurer la mobilité des insuffisants rénaux par l'entremise de systèmes de transport plus fluides et adaptés à leurs conditions de santé.

Sous-objectif 2.3.1 — Uniformiser les critères de soutien pour le transport des personnes en hémodialyse

L'uniformisation des critères de soutien pour le transport des personnes en hémodialyse est essentielle pour garantir un accès équitable aux services de santé pour tous les patients ayant besoin de ce traitement vital. Une mise à jour et uniformisation de la politique Transport-Hébergement du MSSS qui date de 1989 s'avère absolument nécessaire.

De plus, l'élaboration de paramètres de priorisation sur le plan des services de transport adaptés est la clé pour diminuer les répercussions sur les patients, leurs proches et les établissements. Ces répercussions sont multiples et incluent par exemple :

- l'épuisement familial;
- la remise en question ou l'abandon de la poursuite des traitements;
- le fardeau financier et du stress accrus;
- l'usure des proches aidants;
- les annulations imprévues de transport;
- les délais entre la fin des traitements et le départ du transporteur insuffisants ou trop élevés.

Qui plus est, la planification de rendez-vous de dialyse regroupés est une avenue prometteuse pour optimiser le transport. En effet, si plusieurs patients d'une même région ont besoin d'un transporteur, le regroupement de ces patients sur le même horaire de traitement peut grandement faciliter la vie de tous. De plus, il pourrait être intéressant d'envisager la création d'un service dédié à la clientèle de suppléance rénale. Ces avenues méritent d'être étudiées de manière plus approfondie par le MSSS et les établissements en collaboration.

Objectif 2.4 — Faciliter les déplacements de transit des patients dans la province

La disponibilité des places de dialyse est un problème récurrent de longue date. Les refus de prise en charge causés par le manque de personnel ou d'espace de traitement sont malheureusement de plus en plus fréquents. Ceci empêche les patients de prendre des vacances ou de répondre à des obligations familiales ou professionnelles. La capacité de prise en charge du RSSS pourrait être améliorée de différentes manières afin de permettre aux patients hémodialysés de bénéficier d'un peu de répit et d'une plus grande flexibilité dans leurs déplacements.

Par le fait même, le MSSS souhaite que l'on s'assure de l'équité entre tous les patients et leurs demandes de déplacements de transit, que l'on rende disponibles des places de dialyse pour ces derniers et que l'on établisse un processus facilitant la planification de ces déplacements, tant pour les patients que pour les établissements.

Il serait également fort louable de recueillir régulièrement les commentaires des patients sur leurs expériences de déplacement et utilisez ces informations pour apporter des améliorations constantes.

Sous-objectif 2.4.1 — Assurer l'équité entre tous les patients de transit

En suivant certains principes et en mettant en place des mesures spécifiques, il est possible de garantir l'équité entre tous les patients qui demandent des déplacements de transit pour des soins de dialyse. L'objectif final est de s'assurer que chaque patient reçoive le soutien dont il a besoin, indépendamment de sa situation personnelle ou de son point d'origine.

Voici quelques principes qui pourraient garantir cette équité :

- diriger l'ensemble des demandes de déplacement temporaires vers le guichet unique en place depuis 2015 pour éviter toute discrimination;
- documenter les demandes de déplacement temporaires pour mieux identifier les problématiques et la volumétrie et ainsi identifier les disparités régionales;

- créer et diffuser un document précisant des critères de priorisation équitables pour le choix des patients visiteurs visant à faciliter et uniformiser les choix décisionnels.

Sous-objectif 2.4.2 — Rendre disponible un minimum de places de dialyse pour des patients de transit

Il est important de mettre en place des procédures spécifiques dans les centres de dialyse pour rendre disponible un minimum de places de dialyse pour les patients en déplacement de transit. Une évaluation de la demande potentielle de places de dialyse est nécessaire pour ces patients dans chaque région ou à proximité des zones touristiques. Cet exercice aidera à déterminer le nombre de places nécessaires. Sur la base de cette évaluation, il sera possible de mieux planifier la disponibilité de places de dialyse pour les patients de transit et le besoin en ressources humaines. Cela peut inclure la création de plages horaires spécifiques, l'utilisation d'autres secteurs de dialyse (dialyse à domicile, centre externe, etc.), la réserve de quelques stations de dialyse pour les patients de transit durant certaines périodes ou la mise en place d'un système d'échange entre les centres de dialyse.

Sous-objectif 2.4.3 — Faciliter la planification des déplacements de transit tant pour les patients que pour les établissements

Pour faciliter la planification des déplacements de transit, tant pour les patients que pour les établissements, il est essentiel de mettre en place un processus efficace et transparent.

L'utilisation d'outils de suivi comme un formulaire unique et d'une liste de documents requis commune à tous les centres de dialyse pour surveiller les réservations, les horaires de traitement et les disponibilités des établissements, peut s'avérer un moyen efficace et faciliter le traitement des différentes demandes. Ceci permet une gestion efficace et prévient les problèmes potentiels.

Pour permettre aux usagers de planifier adéquatement leurs déplacements (ex. : réservation d'un hébergement), il est nécessaire qu'ils puissent savoir à l'avance s'ils pourront être traités dans un centre de dialyse de la région ciblée. Pour ce faire, il est souhaité que les établissements répondent aux demandes de déplacement transitoires à l'intérieur d'un délai maximal de quatre semaines suivant la réception de la demande. Il est donc essentiel de mettre en place un processus de coordination efficace et de planification, surtout pour les périodes estivales et du congé des fêtes, là où la demande est forte.

Orientation 3 — Offrir des services performants et de qualité

Pour offrir des services performants et de qualité en suppléance rénale, la mise en place d'une approche globale et multidisciplinaire est nécessaire pour répondre aux besoins médicaux, psychologiques et sociaux des patients atteints de maladies rénales.

Une intégration provinciale des services de suppléance rénale au sein d'une organisation coordonnée est présentement inexistante. Une telle organisation est requise afin de mieux encadrer les soins aux insuffisants rénaux. La collaboration entre tous les établissements du RSSS avec le soutien du MSSS est un prérequis pour y parvenir. Cela nécessite une réflexion de groupe sur :

- les processus clinico-administratifs en place;
- la gestion médicale;
- les modèles de coordination interétablissement;

- les protocoles et pratiques cliniques établis, incluant le traitement conservateur;
- le suivi continu de l'intégration provinciale des services en suppléance rénale;
- la mise en place d'une collaboration provinciale des services de suppléance rénale;
- la mise à jour de la formation continue;
- la conception et le suivi d'indicateurs de performance communs et reconnus.

Tous les mécanismes d'intégration des services de suppléance rénale doivent veiller à ce que le point de vue de l'utilisateur et ses besoins demeurent la cible principale.

Ainsi, l'amélioration de la coordination, de la performance et de la qualité des services de protection et de suppléance rénale au Québec doit passer par l'adoption d'une vision commune, d'un cadre de référence, d'indicateurs de performance et la mobilisation de tous les acteurs concernés. Comme recommandé dans les orientations passées, il est maintenant primordial de mettre en place une structure de gouvernance provinciale comme un réseau intégré de néphrologie.

De plus, l'adoption des meilleures pratiques en santé rénale doit être mise de l'avant de manière systématique et répandue au sein de tous les établissements de la province. Ceci vise à améliorer l'offre de service actuelle par l'entremise d'un engagement continu, d'une planification soignée et d'une adaptation aux besoins spécifiques.

Enfin, la mise en place d'une culture de développement durable doit s'ancrer de façon plus incisive en soins aux dialysés pour réduire les nombreuses sources de gaspillage et aussi améliorer la performance des services.

Objectif 3.1 — Renforcer la coordination, la performance et la qualité des services de protection et de suppléance rénale

Dans un souci d'améliorer la santé et le bien-être de la population, il est nécessaire que le MSSS et les établissements adoptent une vision commune et intégrée pour permettre une coordination efficace entre les différents prestataires de soins de santé impliqués en prévention et traitement de l'insuffisance rénale.

Il faut également mettre en place des mesures de performance et d'évaluation à partir d'un processus commun pour suivre la qualité des services de protection et de suppléance rénale. Pour ce faire, l'adoption de stratégies de communication efficaces est primordiale pour optimiser le réseautage et la collaboration interétablissements.

Ainsi, l'adoption d'une vision à long terme et l'évaluation de la possibilité d'intégrer la prise en charge de l'IRC en première ligne seraient grandement salutaires pour le développement de l'offre de soins en suppléance rénale, le cheminement et la prise en charge de cette clientèle.

Il faut veiller à ce que les patients aient un accès adéquat aux services de protection et de suppléance rénale, en intégrant prévention, dépistage et suivi des maladies rénales.

Sous-objectif 3.1.1 — Adopter une vision à long terme proactive du développement de l'offre de soins et de services en suppléance rénale pour assurer une culture d'excellence

Les services de suppléance rénale doivent permettre à chaque individu d'avoir accès à des traitements personnalisés et adaptés à ses besoins. Il faut donc déterminer une vision axée sur le long terme qui

s'engage vers l'excellence clinique, la recherche, l'innovation, la sensibilisation, la prévention, l'équité et l'accessibilité. Une vision où les défis ne limitent pas les aspirations.

C'est pourquoi il serait potentiellement utile d'ériger de nouvelles structures pour faire vivre cette vision et la faire progresser dans le temps. La mise en place d'une communauté de pratique est une avenue prometteuse en ce sens pour un engagement mutuel, l'accès à l'expertise, l'analyse des données colligées ainsi que le partage de connaissances.

La mise sur pied de comités locaux d'amélioration continue et de contrôle de la qualité partout au Québec pour la mise à jour des priorités d'actions en suppléance rénale serait également fort important.

De plus, l'instauration d'une structure de gouvernance provinciale permanente bien définie est primordiale pour améliorer les communications, la collaboration et la coordination entre les différents acteurs au sein des équipes de suppléance rénale. Ailleurs au Canada, le Réseau rénal de l'Ontario et l'Agence rénale de la Colombie-Britannique sont des modèles inspirants. Dans le même ordre d'idée, nous pensons qu'une hiérarchisation des services de néphrologie s'avère essentielle par le truchement d'un cadre de référence qui définirait clairement et objectivement les rôles et les responsabilités de chaque type de centre de dialyse.

Enfin, pour permettre le développement et l'ajustement proactif des services de protection et de suppléance rénale, il est crucial que chaque établissement ait son propre plan d'action décennal.

Sous-objectif 3.1.2 — Améliorer le cheminement et la prise en charge de l'utilisateur dans le continuum de services et évaluer la possibilité d'intégrer l'IRC aux maladies chroniques

L'optimisation du parcours du patient est une priorité pour répondre aux besoins des insuffisants rénaux. Il faut donc mettre en place des systèmes de coordination des soins qui assurent un suivi fluide et efficace des patients tout au long de leur parcours, de la prévention et du dépistage initial à la gestion de l'IRC à un stade avancé.

Il serait d'ailleurs nécessaire d'intégrer la prise en charge de l'IRC dans le contexte plus large des maladies chroniques, en tenant compte des interactions potentielles avec d'autres affections telles que le diabète, l'hypertension artérielle et les maladies cardiovasculaires. Ceci permettrait d'agir en amont des services de protection rénale afin de prévenir la perte de la fonction rénale de la manière la plus précoce possible. Pour ce faire, les équipes de première ligne œuvrant en maladies chroniques doivent être formées et sensibilisées à l'IRC. L'IRC doit faire partie des critères d'admissibilité des programmes de maladies chroniques et les usagers concernés doivent y recevoir les enseignements et les soins appropriés en lien avec cette problématique. Les établissements doivent aussi prévoir une trajectoire entre leurs services de 1^{re} ligne et leurs cliniques de pré-dialyse/protection rénale.

Objectif 3.2 — Adopter les meilleures pratiques cliniques et organisationnelles

L'adoption des meilleures pratiques est un processus par lequel une organisation choisit de mettre en œuvre les méthodes, les processus, les techniques ou les approches qui sont largement reconnus comme étant les plus efficaces et les plus bénéfiques dans un domaine particulier. Cette démarche vise à améliorer les performances, la qualité, la productivité, la sécurité et d'autres aspects de l'activité en question. Les meilleures pratiques sont des savoirs évolutifs et non figés dans le temps qui servent d'exemple pour les

collègues. Elles sont issues d'une culture d'amélioration continue que doivent préconiser tous les établissements de santé au Québec.

En santé rénale, les meilleures pratiques prennent plusieurs formes :

- les lignes directrices;
- les indicateurs de performance;
- les recommandations;
- les normes;
- les règles;
- etc.

À cet effet le MSSS souhaite que l'on s'assure de la pertinence clinique des accès vasculaires pour les insuffisants rénaux nécessitant une thérapie de substitution. Il vise aussi à favoriser la prise en charge précoce de la maladie rénale au bénéfice des patients. Il est aussi attendu que l'eau utilisée pour traiter les patients réponde aux normes provinciales de santé publique.

Considérant les enjeux actuels et futurs de ressources humaines, ainsi que la méconnaissance du secteur de la dialyse en dehors de ce domaine, il est également souhaitable de favoriser l'attraction de la main-d'œuvre par la mise en place de formations optimisées de qualité.

Enfin, la composition populationnelle du Québec est en évolution constante. Les populations autochtones du Québec ont des besoins propres à leurs réalités. Pour ces raisons, il est aujourd'hui primordial de s'assurer que les soins de dialyse soient culturellement adaptés.

Sous-objectif 3.2.1 — Assurer la pertinence clinique pour les interventions des fistules artérioveineuses et les cathéters veineux centraux

La fistule artérioveineuse (FAV) et le cathéter veineux central (CVC) sont les deux types d'accès vasculaires disponibles pour l'hémodialyse. L'accès vasculaire idéal est celui qui convient le mieux aux besoins individuels d'un patient.

À une certaine époque, la FAV était considérée comme l'abord vasculaire à privilégier à tout prix (fistula first). Cependant, les nouvelles lignes directrices du Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (KDOQI) de 2019 apportent un changement de stratégie axé sur le patient et l'élaboration d'un plan individualisé. Selon Charmaine E. Lok et Dheeraj K. Rajan :

... les nouvelles lignes directrices commencent par le patient et se terminent par l'accès vasculaire plutôt que de simplement examiner l'accès vasculaire isolément. Ce faisant, il vise à prendre en compte les besoins actuels et futurs en matière d'accès à la dialyse pour atteindre l'objectif global de la directive KDOQI sur l'accès vasculaire 2019 [18].

L'ajout d'un professionnel dédié aux accès vasculaires en dialyse tous modes confondus et tous secteurs confondus est donc primordial pour assurer un suivi adéquat de cette clientèle aux besoins surspécialisés et multidisciplinaires. Cette ressource se veut la courroie de transmission entre le patient et ses proches, les néphrologues, les chirurgiens vasculaires et les différents secteurs impliqués pour les abords vasculaires (néphrologie, bloc opératoire, radiologie, laboratoires, chirurgie, soins ambulatoires, cardiologie, endocrinologie, etc.).

Nous croyons aussi qu'il serait pertinent d'entreprendre des travaux avec l'association des chirurgiens vasculaires pour mieux encadrer la création et la révision des fistules artérioveineuses au Québec.

Sous-objectif 3.2.2 — Assurer un suivi et une prise en charge précoces et optimaux de la maladie rénale

Une des clés du traitement d'insuffisance rénale chronique réside dans la prévention de la maladie et de sa progression. Pour ce faire, l'implication des équipes de 1^{re} ligne est incontournable. Afin d'y parvenir, il est nécessaire de sensibiliser et outiller par de la formation et un encadrement, les équipes de première ligne en maladies chroniques comme les centres locaux en santé communautaire (CLSC) et les cliniques de gestion de médecine familiale (GMF) sur la problématique de l'insuffisance rénale.

De plus, il est nécessaire d'assurer le développement de formations et d'outils de manière efficiente. Le MSSS souhaite donc désigner certains établissements qui seraient responsables de créer et de fournir des algorithmes cliniques, des outils, des tableaux de bord, etc. pour la province de manière à éviter les productions en parallèle et à optimiser l'utilisation des ressources expertes de la province.

Des pistes de collaboration doivent également être explorées en suivi nutritionnel (protéinurie), axées sur la protection rénale au sein des GMF, des cliniques de diabète et des autres cliniques concernées par l'insuffisance rénale.

Finalement, des équipes multidisciplinaires doivent se retrouver dans chacun des établissements pour assurer le partage des connaissances, l'aiguillage des soins, l'homogénéité du milieu et la participation du patient et de ses proches. Ces équipes doivent minimalement comprendre la présence d'une travailleuse ou d'un travailleur social pour les secteurs de protection rénale et de dialyse à domicile.

Sous-objectif 3.2.3 — Assurer la qualité et la conformité aux normes de santé publique de l'eau utilisée pour dialyser les patients en hémodialyse à domicile et permettre une intervention rapide si besoin

L'assurance de la qualité de l'eau utilisée pour la dialyse à domicile est capitale pour garantir la sécurité des patients atteints d'insuffisance rénale qui effectuent leur traitement d'hémodialyse à domicile. Il est primordial de s'assurer que le système de traitement de l'eau et les procédures de test sont conformes aux normes établies par les organismes de réglementation en matière de santé publique.

Il faut donc s'assurer de mettre en place un processus de suivi continu pour garantir que l'eau utilisée reste conforme aux normes de qualité. Cela peut inclure des vérifications régulières du système de traitement de l'eau, des tests d'eau fréquents et la tenue de registres pour documenter les résultats des tests.

Il est également important de former tous les patients d'hémodialyse à domicile à effectuer les prélèvements d'eau et leur enseigner la procédure à suivre pour acheminer les échantillons prélevés au laboratoire de santé publique à la fréquence recommandée.

Pour ce faire, il est donc déterminant de leur fournir le matériel nécessaire pour effectuer les prélèvements et celui pour effectuer les envois au laboratoire.

Sous-objectif 3.2.4 — Améliorer l'attraction de la main-d'œuvre et la mise à jour des connaissances professionnelles, incluant la dialyse à domicile

L'amélioration de l'attraction de la main-d'œuvre et la mise à jour des connaissances professionnelles, y compris dans le domaine de la dialyse à domicile, sont fondamentales pour garantir des soins de qualité aux patients atteints d'insuffisance rénale. L'attrait et la fidélisation de la main-d'œuvre sont devenus un défi immense pour les établissements de santé au Québec.

C'est pourquoi des efforts supplémentaires doivent être faits par les services de dialyse pour recruter de nouveaux employés en étant les promoteurs de leur propre image et de leur réputation pour stimuler de nouvelles recrues à rejoindre les rangs de la suppléance rénale.

De plus, il faut s'assurer d'offrir des programmes de formation continue aux professionnels de la santé, y compris les infirmières, les techniciens en génie biomédical (GBM) et les préposés aux bénéficiaires, afin de maintenir leurs compétences à jour. Cela peut inclure des formations spécifiques couvrant les dernières avancées technologiques et les meilleures pratiques. Il faut donc faciliter l'accès à des ressources éducatives de qualité, telles que des cours en ligne, des webinaires, des ateliers et des conférences, pour permettre aux professionnelles et professionnels de la santé de se tenir informés des développements récents. Un mandat doit donc être confié à certains centres de niveau 3 pour qu'ils définissent le contenu de formation prioritaire et la mise à jour des connaissances.

Il est de la responsabilité de chacun des centres de dialyse du Québec d'adapter le contenu des formations retenues ou préparées par les centres de niveau 3 à leur réalité respective en mettant le matériel d'enseignement à la disposition des équipes de soins.

Pour exercer dans les différents services de dialyse au Québec, un programme d'orientation en dialyse est essentiel pour former et préparer les professionnels de la santé à travailler avec des patients atteints d'insuffisance rénale et nécessitant des traitements de dialyse. Ce programme d'orientation en dialyse complet devrait être d'une durée maximale de 4 à 6 semaines avec une portion théorique, pouvant être réalisable à distance si possible, et adapté aux besoins spécifiques de chaque établissement de santé. Une fois la formation terminée, une évaluation continue des compétences et des connaissances est essentielle pour garantir la prestation de soins de haute qualité aux patients en dialyse.

Sous-objectif 3.2.5 — Offrir des soins de dialyse culturellement adaptés

Offrir des soins de dialyse culturellement adaptés est le point central pour que les patients de différentes origines culturelles et ethniques reçoivent des soins respectueux de leurs valeurs, croyances et traditions. Il faut se rappeler que la culture englobe un large éventail de caractéristiques, de valeurs, de croyances, de comportements, de traditions et de pratiques. Elle influence profondément la manière dont les individus interagissent et perçoivent le monde. Il faut également noter qu'elle est évolutive, dynamique et adaptative. La compréhension de la culture est essentielle pour promouvoir la tolérance, la diversité et le respect mutuel dans une société de plus en plus multiculturelle. Ainsi, la mise en œuvre de soins culturellement adaptés a le potentiel de réduire les inégalités sociales en matière de santé, d'accès et de gestion de soins de suppléances rénales au Québec.

Il faut donc renforcer la sensibilisation et les compétences des professionnelles et professionnels en matière de diversité culturelle par de la formation continue sur les besoins de ces patients, l'adaptation

des pratiques de soins, la communication par l'entremise de discussions, d'ateliers, de présentations, de l'utilisation d'accompagnateur, de l'utilisation de traducteurs ou d'outils pour traduire, etc.

Il faut également s'assurer de mettre en place des processus de validation de la compréhension des besoins spécifiques culturels comme une évaluation initiale et continue par le truchement d'un questionnaire ou d'un formulaire adapté, de ressources dédiées, de collecte de données, de personnalisation des soins, etc.

Objectif 3.3 — Intégrer les principes de développement durable dans les pratiques cliniques et organisationnelles

Le développement durable est une vision qui implique de veiller simultanément à maintenir l'intégrité de l'environnement, à assurer l'équité sociale et à viser l'efficacité économique socialement responsable. On vise ainsi à créer un équilibre entre les besoins actuels et les besoins futurs, tout en préservant la planète et en améliorant la qualité de vie de tous. Des efforts sont nécessaires dans tous les secteurs, et celui des soins de santé est particulièrement important. En effet, ceci est en cohérence avec la mission de nos établissements.

Pour les secteurs de soins comme celui de la dialyse, l'utilisation d'une quantité importante de ressources est nécessaire pour traiter les patients. Afin d'intégrer une perspective durable dans la dispensation de ces soins, il faut recourir à des stratégies novatrices pour diminuer les sources de gaspillage.

Par définition, le gaspillage se réfère à l'utilisation inutile ou non productive de ressources, de biens, d'énergie, de temps, ou d'autres éléments de valeur. Dans la plupart des cas, il est considéré comme inefficace, non durable et indésirable. De plus, il génère des coûts inutiles et a une incidence négative sur l'environnement. En dialyse, les sources de gaspillage sont nombreuses. En voici quelques exemples :

- l'utilisation importante de plastique tel que les cartouches de bicarbonate (environ 700 000 par année)⁶, de bidon de dialysat (environ 1,1 M par année)⁷, de sacs de soluté (1,4 M par année)⁸;
- l'utilisation de dizaines de millions de litres d'eau (environ 70 M de litres d'eau par année au total)⁹;
- le surstockage de matériel.

L'intégration d'une perspective durable ici, amène à une réflexion sur les mêmes principes qui sont utilisés en gestion des matières résiduelles, tout en priorisant le bien-être et la santé des usagers. Par exemple, on tente de prioriser la hiérarchie des 3RV-E (réduire, réemployer, recycler, valoriser et éliminer) lorsque possible. Cette dernière invite à évaluer s'il est possible d'éviter de produire une matière résiduelle et, ensuite, si une seconde vie peut lui être donnée avant de la recycler, de la composter ou, en dernier lieu, de l'éliminer de manière responsable.

⁶ Basé sur une utilisation moyenne de 1 cartouche par traitement d'hémodialyse hospitalière.

⁷ Basé sur une utilisation moyenne de 1,5 bidon de dialysat par traitement d'hémodialyse hospitalière.

⁸ Basé sur une utilisation moyenne de 2 sacs de soluté par traitement d'hémodialyse hospitalière.

⁹ Basé sur une utilisation moyenne de 400 ml d'eau par minute, une durée moyenne de traitement de 4 heures d'hémodialyse hospitalière et multiplié par le nombre total de traitements d'hémodialyse hospitalière réalisés selon le rapport financier annuel des établissements AS-471 pour l'année 2019-2020 (722 467 traitements).

Ces principes doivent être utilisés à la fois en amont et en aval d'un soin, c'est-à-dire lors de l'élaboration de protocoles de soins, de l'acquisition de matériel, de l'utilisation de matériel et de la disposition de ce dernier.

Sous-objectif 3.3.1 — Réduire de manière importante l'utilisation plastique et identifier les sources de gaspillage

Comme mentionné précédemment, l'utilisation d'une grande quantité de matériel est nécessaire dans tous les types de soins rénaux. Dans le cadre de ces soins, le matériel utilisé est souvent à usage unique et en plastique. L'utilisation d'une grande quantité de plastiques entraîne différentes répercussions, que ce soit en matière d'émissions de gaz à effet de serre, de conséquences sur les écosystèmes, ou même de répercussions financières. En cohérence avec les orientations gouvernementales en gestion des matières résiduelles dans sa Politique québécoise de gestion des matières résiduelles, la réduction de l'utilisation du plastique, ainsi qu'une meilleure récupération de ces matières sont incontournables.

Pour réduire l'utilisation de plastique en dialyse, il faut explorer des alternatives ou d'autres avenues permettant d'éviter de disposer du matériel lorsqu'il existe des alternatives réutilisables, d'utiliser l'option du vrac et la diminution des contenants, ou encore d'identifier des processus différents permettant d'utiliser moins de ressources pour un même résultat. Il faut également sensibiliser le personnel médical aux objectifs de réduction du plastique, aux pratiques responsables et à la collaboration dans l'identification des sources de gaspillage. Cette sensibilisation pourrait faire rejaillir des idées ou des pistes de solutions pour optimiser le développement durable.

Pistes de solutions envisageables :

- évaluer la faisabilité de la mise en place d'un système de dialysat central pour réduire de manière drastique le recours aux bidons de 4 litres de solution de dialyse, à leur surstockage et à la perte occasionnelle de ceux-ci en raison de la péremption;
- envisager l'utilisation de traitement de dialyse sous hémodiafiltration qui peut réduire le nombre de sacs de soluté utilisés en traitement régulier en plus de permettre d'augmenter l'épuration de plus grosses molécules pour le patient;
- mettre sur pied un système d'échange périodique entre les différentes installations pour qu'il devienne un lieu de partage d'idées en développement durable.

Sous-objectif 3.3.2 — S'assurer de se conformer aux normes les plus strictes de santé publique tout en économisant l'eau

Le dialysat est composé de plusieurs éléments. L'eau compose la majeure partie du mélange (environ 40:1). L'eau utilisée pour le mélange final du dialysat doit être traitée pour respecter les normes de santé publique par l'intermédiaire d'un système de traitement d'eau.

Les systèmes de traitement d'eau osmosée à simple passe arrivent difficilement à réduire les ions tels que le nitrate et l'aluminium, entraînant une qualité standard de dialysat et non supérieur, à la limite inférieure des normes acceptées. De leur côté, les systèmes osmosés à double passe permettent de réduire davantage lesdites substances (nitrate et aluminium). L'accumulation de ces substances dans le sang du patient est nocive pour la santé. Il est donc préférable d'utiliser un système à double passe lorsque possible

pour ces patients de manière à fournir un dialysat ultrapur. De plus, le système double passe permet de consommer moins d'eau en la régénérant après son passage dans la deuxième passe [19].

Objectif 3.4 — Assurer un accès territorial au continuum de soins en suppléance rénale

Bien que les services de dialyse soient une forme de médecine surspécialisée, le MSSS souhaite en favoriser l'accès territorial et éviter le déracinement social pour les patients dans la mesure du possible.

À cet effet, l'orientation passée visant à maintenir un temps de déplacement maximal de 3 heures aller-retour est maintenue et renforcée. Par ailleurs, une considération additionnelle envers les populations des territoires éloignés, particulièrement celles des Premières Nations et Inuit, est souhaitée afin de leur assurer un accès équitable aux services de protection rénale et de suppléance rénale.

Sous-objectif 3.4.1 — Maintenir obligatoirement un temps de déplacement maximal de 3 heures (aller-retour) entre le domicile et le lieu de traitement pour accéder aux services d'hémodialyse hospitalière

La réalité territoriale, géographique et populationnelle du Québec représente un défi de taille dans le développement de services de santé accessibles à tous, peu importe le lieu de résidence. Dans ce contexte, il est recommandé que la création de nouvelles infrastructures de suppléance rénale, lorsque requises, soient localisées en ayant comme objectif idéal de limiter à un maximum de 3 heures (aller-retour) le déplacement des patients pour qu'ils puissent avoir accès à leur traitement de dialyse.

De plus, des mécanismes doivent être mis en place par les établissements pour éviter que des patients parcourent de trop longues distances pour être dialysés. Des pistes de solutions doivent être envisagées pour la clientèle qui dépasse un temps de 3 heures (aller-retour) en transport (ex. : relocalisation en unité satellite, mode de traitement autonome ou avec assistance à domicile, etc.).

Sous-objectif 3.4.2 — Que les populations des territoires éloignés, en particulier celles des Premières Nations et Inuit, aient le même accès que le reste de la population au continuum de services relatifs à la suppléance rénale

L'accès aux services est plus complexe sur certains territoires plus éloignés des centres de dialyse. Une part importante des populations des Premières Nations et Inuit du Québec réside dans ces territoires. Il est donc nécessaire de s'assurer que les centres de dialyse aient un contact régulier avec les différents centres de santé locaux de ces régions.

Ainsi, afin d'assurer que ces populations puissent bénéficier de manière équitable des services de protection rénale et de suppléance rénale, il est recommandé que les centres qui leur sont dédiés contactent le centre de santé de chaque communauté autochtone de son territoire et s'assurent de la fluidité du corridor de services en suppléance rénale avec ces derniers.

Conclusion

Les orientations énoncées dans ce document visent à améliorer la qualité de vie des personnes souffrant d'insuffisance rénale et à renforcer les soins et services de suppléance rénale de la province. Nous croyons que la mise en œuvre de ces orientations permettra de garantir un accès équitable et de qualité aux soins pour tous les patients, peu importe leur situation géographique ou financière. Ce document se veut un

guide pour les professionnels de la santé, les décideurs politiques et les organisations impliquées dans la gestion de cette maladie.

Enfin, nous sommes convaincus que la collaboration entre les différents acteurs du système de santé est la clé pour atteindre les objectifs décrits dans ce document. C'est pourquoi nous encourageons les professionnelles et professionnels de la santé, les institutions de recherche, les établissements du RSSS et les patients à travailler ensemble. Tous ensemble, nous sommes déterminés à faire avancer les soins pour les patients souffrant d'insuffisance rénale et à les aider à vivre une vie aussi pleine et productive que possible.

Les programmes de soins rénaux à travers la province ont beaucoup de points positifs en commun, mais aussi de grands défis comme celui d'évaluer la possibilité d'apprendre des autres dans un désir de partage et d'adapter ces apprentissages à leur environnement de travail par souci d'uniformité de la pratique. La prise en charge de l'insuffisance rénale nécessite une approche holistique et une collaboration étroite entre les différentes parties prenantes, afin d'assurer des soins de qualité et de réduire les répercussions de cette maladie sur la société. En travaillant ensemble, il est possible de développer des programmes de sensibilisation efficaces, d'améliorer l'accès aux soins, de promouvoir la recherche et l'innovation, et de mettre en place des politiques de santé publique visant à réduire le fardeau de l'insuffisance rénale sur les individus et sur les systèmes de santé.

De son côté, le rôle de coordination de Santé Québec dans la suppléance rénale sera donc essentiel pour surmonter les défis actuels et répondre aux besoins de la population puisque celle-ci vise à améliorer la qualité de vie des Québécoises et des Québécois, incluant les personnes souffrant d'insuffisance rénale, en garantissant un accès équitable et de qualité aux soins, et ce, grâce à la collaboration entre les différents acteurs du système de santé.

Bibliographie

- [1] Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, «Accès aux services pour les personnes atteintes de maladies rénales, document d'orientation,» 2006.
- [2] Ministère de la Santé et des Services sociaux, «Orientations ministérielles pour les services destinés aux personnes atteintes de maladies rénales, Paramètres d'organisation des services pour les personnes nécessitant des services de protection et de suppléance rénales par des traitements de dialyse,» 2015.
- [3] Fondation canadienne du rein, «Face aux faits,» 2022.
- [4] Institut de la statistique du Québec, «Population du Québec,» 2023.
- [5] Institut canadien d'informations de santé (ICIS), «Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada : Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2012 à 2021 - Tableaux de données, stade terminal de l'insuffisance rénale et transplantations rénales,» 2023.
- [6] Institut National de la Santé Publique du Québec (INSPQ), Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ), Québec, 2019.
- [7] N. K. Foundation, «KDOQI Clinical Practice Guideline For Vascular Access,» American Journal of Kidney Diseases, 2018.
- [8] C. E. Lok, «Fistula First Initiative: Advantages and Pitfalls,» CJASN, pp. 1043-1053, September 2007.
- [9] D. S. N. e. al., «Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care - Kidney International (kidney-international.org),» Kidney Int, n° %188, pp. 447-459, 2015.
- [10] U. S., «Soins palliatifs et traitement conservateur : enquête Normande des pratiques médicales,» Échanges de l'AFIDTN, n° %1129, 2018.
- [11] D. SN, «End-of-life care preferences and needs : perceptions of patients with chronic kidney disease,» Clinical Journal of the American Society of Nephrology, vol. 5, n° %12, pp. 195-204, 2010.
- [12] T. A, C. KL, N. SS, K. T. M, C. JC et W. WC, «Thematic synthesis of qualitative studies on patient and caregiver perspectives on end-of-life care in CKD.,» American Journal of Kidney Diseases : The official journal of the national kidney fondation, vol. 63, n° %16, pp. 913-27, 2014.

- [13] D. Geneviève, «Fin de vie d'insuffisance rénale,» chez 30ième congrès annuel AQSP (Association québécoise de soins palliatifs, St-Hyacinthe, 2020.
- [14] f. S. K. J. e. a. Moist LM, «Canadian organ replacement register : reflecting the pass and embracing the future,» *Can J Kidney Health Dis*, vol. 1, p. 26, 2014.
- [15] M. d. l. s. e. d. s. s. (MSSS), «Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en service sociaux,» 2018. [En ligne]. Available: <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002061/.34>.
- [16] H. A. d. Santé, «Greffe rénale : assurer un accès équitable à la liste d'attente,» La HAS, 2 décembre 2015.
- [17] Fondation canadienne du rein, «Faire un don d'un rein de votre vivant : y avez-vous songé?,» [En ligne]. Available: <https://rein.ca/Aidez-nous-a-faire-une-difference/Les-dons-d-organes-et-vous/Faire-don-d-un-rein-de-votre-vivant>. [Accès le 27 Septembre 2023].
- [18] C. E. L. e. K. Rajan, «Directives d'accès vasculaire KDOQI 2019 : quoi de neuf ?,» *National Library of Medicine*, vol. 39, n° %11, pp. 3-8, 2022.
- [19] Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (UETMIS) du CHU de Québec-Université Laval, «Pertinence clinique du traitement de l'eau à double osmose inverse pour la suppléance rénale : évaluation dans le cadre des travaux du Nouveau complexe hospitalier (NCH) du CHU de Québec-Université Laval, rapport d'évaluation préparé par Geneviève Asselin,» Québec, 2018.
- [20] K. François, D. De Clerck, T. Robberechts, F. Van Hulle, S. Van Cauwelaert, I. Luyten et D. Jacobs-Tulleneers-Thevissen, «Insertion transcutanée de cathéters de dialyse péritonéale par le néphrologue (Technique de Seldinger modifiée),» *Journal officiel du registre de dialyse péritonéale de langue française*, vol. 4, n° %14, pp. 277-288, Décembre 2021.
- [21] Y. Rabeau, «Étude sur l'économie de l'insuffisance rénale,» Montréal, 2012.

