

# Télé-surveillance des patients insuffisants rénaux dialysés

Jacques Chanliau<sup>1</sup>, Pierre-Yves Durand<sup>1</sup>, Luis Vega<sup>2</sup>, Jean-Pierre Thomesse<sup>3</sup>, François Charpillat<sup>3</sup>.

1. Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale (ALTIR) - 2. Diatélic -  
3. LORIA (Laboratoire Lorraine de Recherche en Informatique et ses Applications)

**Résumé.** Diatélic DP est un système de télé médecine pour prévenir les aggravations de l'état de santé des patients à domicile traités par dialyse péritonéale. Le système Diatélic DP a été testé d'abord dans le cadre d'une expérimentation clinique. Les résultats montrent que les personnes suivies par Diatélic présentent un meilleur contrôle de la tension artérielle et du poids, consomment moins de médicaments anti-hypertenseurs et sont sensiblement moins hospitalisées. Ces résultats se confirment dans le cadre d'une expérience pilote à échelle régionale en cours.

**Resumen.** Diatelic DP es un sistema de telemedicina para la prevención del estado de salud de pacientes tratados con la diálisis peritoneal. El sistema Diatelic DP fue probado en una experimentación clínica. Los resultados muestran un mejor control de la tensión arterial y del peso, una disminución en el consumo de medicinas anti-hipertensores y una disminución importante de hospitalizaciones. Estos resultados se confirman en el marco de una experiencia piloto regional en curso.

## 1. Introduction

Les malades insuffisants rénaux doivent, au stade terminal de leur maladie, et dans l'attente d'une éventuelle greffe de rein, subir un traitement par dialyse. La dialyse peut se faire dans des centres bénéficiant d'une infrastructure lourde tant médicale que para-médicale, mais certains patients peuvent bénéficier de structures plus légères (les unités d'auto-dialyse) proches de leur domicile, ou même se traiter à domicile, le plus souvent par une méthode de dialyse péritonéale.

Certains malades bénéficiant de ces traitements autonomes ont dû être hospitalisés en raison de complications, qui, dans un nombre non négligeable de cas, auraient pu être évitées si le médecin avait eu connaissance d'un certain nombre d'éléments simples recueillis quotidiennement pas le patient, mais transmis tardivement lors des consultations mensuelles.

Cette constatation a conduit l'équipe médicale de l'ALTIR à se rapprocher de l'équipe informatique du LORIA pour l'élaboration commune d'une solution à ce problème, baptisée DIATELIC [1], sur la base d'un cahier des charges simple, et par là même ambitieux :

1. Transmission quotidienne des données
2. Analyse de ces données par un système expert
3. Alerte des médecins en cas d'anomalie
4. Dialogue entre le médecin et le malade par l'intermédiaire d'une messagerie simple à utiliser.
5. Utilisation de cet outil dans le « contrôle qualité » du traitement

## 2. Matériel et méthodes

La première étape de la mise en place de Diatélic a concerné les malades lorrains traités par dialyse péritonéale à domicile, soit une centaine de patients répartis sur les quatre départements de la région. Ceux-ci avaient déjà l'habitude de relever quotidiennement un certain nombre de marqueurs : poids, tension artérielle, température, volumes et types de liquide de dialyse utilisés pour le traitement, bilan des entrées et sorties de ces volumes. Il a été décidé de conserver ces

marqueurs, auxquels ont été ajoutés une évaluation de l'état de santé ressenti par le malade, de la présence d'oedèmes et de dyspnée.

Une des principales complications chez ces patients est représentée par les troubles de l'hydratation. Un système expert a été élaboré afin d'alerter le médecin sur le risque d'apparition de cette complication chez un malade suivi. Il repose sur un système markovien donnant la probabilité pour un patient d'être dans un des cinq états définis (normal, hyper-hydraté, déshydraté, poids cible trop haut ou trop bas) [2]. Les règles initiales du modèle ont été initiées à partir des fiches papier remplies par les malades, en étudiant plus particulièrement celles précédant un déséquilibre ayant entraîné une hospitalisation. Par la suite, le modèle s'est affiné grâce à son caractère auto-apprenant.

L'évaluation du système a été faite par une étude randomisée concernant 30 patients, dont une moitié était équipée de Diatélic, et l'autre non. Cette expérimentation a été menée de juin 1999 à août 2002, et a été suivie d'une expérience pilote à échelle régionale actuellement en cours.

Chaque patient est équipé d'un ordinateur pouvant effectuer une connexion sur Internet. Tous les jours, le patient se connecte sur le serveur (connexion sécurisée) par l'intermédiaire d'un navigateur classique, et a ainsi accès à ses données saisies antérieurement. Il renseigne un cadre de saisie simple à utiliser et transmet les différents éléments de la journée sur le serveur Diatélic. Il a aussi la possibilité d'utiliser une messagerie interne pour adresser un message à son néphrologue, ou à son médecin traitant. Lors de sa connexion, le patient a automatiquement accès à cette messagerie s'il est destinataire d'un message d'un médecin.

Les données sont stockées sur le serveur Diatélic, et sont quotidiennement analysées par le système expert [4]. Si une anomalie, ou un risque d'évolution défavorable sont constatés par le système expert, un message est généré, qui apparaîtra au médecin destinataire lors de sa prochaine connexion, et qui lui sera adressé par mail classique. Le néphrologue a ainsi accès en permanence aux données actualisées du patient, et peut lui transmettre, ainsi qu'à son médecin traitant, des commentaires, directives ou changements de traitement. Il a ainsi la possibilité de consulter les données de l'ensemble des malades (c'est à dire de passer une « visite virtuelle » en disposant de la « pancarte » avec les graphiques de l'évolution des paramètres, mais aussi des remarques et questions des malades par l'intermédiaire des indications fournies sur la feuille de surveillance ou par l'intermédiaire de la messagerie), ou de se concentrer sur les dossiers sur lesquels son attention est attirée par les alertes.

Dans un deuxième temps, un système comparable a été développé pour la surveillance des unités d'auto-dialyses, plus facile à mettre en place car plusieurs malades sont suivis sur un même lieu géographique, en général équipé d'une connexion à grande vitesse. Un nouveau système expert a été développé, sur la base d'un système bayésien.

## 3. Résultats

### 3.1. Adaptation des utilisateurs

L'âge moyen des patients concernés dépassant 65 ans, une première inquiétude concernait l'utilisation de Diatélic par ces patients, pour lesquels il constituait en général le premier contact avec l'informatique. Il a été très étonnant de voir avec quelle rapidité ces patients se sont appropriés cet outil, non seulement pour la saisie des données, mais aussi pour une utilisation intensive de la messagerie. Contrairement aux réserves qui ont pu être faites concernant la « déshumanisation » des rapports avec les malades que l'on pouvait craindre, les sentiments des malades et des médecins sont plutôt une facilitation de ces échanges. Les cas ne sont pas rares où les messages surviennent le jour même d'une consultation, demandant des précisions sur ce qui a été dit au cours de celle-ci, sur les modalités de prise de nouveaux médicaments. Le patient explique qu'il n'a pas pensé à poser ces questions au cours de la consultation, ou qu'il n'a pas osé le faire, ou qu'il ne voulait pas prendre

trop de temps, ayant vu la salle d'attente pleine. Par la messagerie, il a le temps d'exprimer sa question (avec l'aide éventuelle de son conjoint), et sait qu'elle sera étudiée par le médecin quand celui-ci le choisira, et donc qu'il aura l'esprit libre pour se pencher sur ce cas. En règle générale, les patients se sentent moins seuls entre deux consultations.

### 3.2. Résultats de l'expérimentation

Les résultats obtenus dans le cadre de l'expérimentation clinique réalisée auprès des trente patients. Il s'agit d'une étude pilote prospective randomisée monocentrique observationnelle dont le but était de démontrer que le système DIATELIC procure une meilleure qualité de vie, une meilleure survie technique, une moindre morbidité et une réduction des coûts par rapport aux patients traités par DPCA (Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire) de façon «classique». Cette étude est une étude avec bénéfice individuel direct [3,4].

La phase d'observation de l'étude est de 2 ans pour chaque malade. La période de recrutement commence en juin 1999 (premier malade inclus le 08/06/1999) et se termine en août 2000 (dernier malade inclus le 07/08/2000). Le terme théorique de l'étude est donc fixé au 07/08/2002.

Les résultats ont montré que les patients suivis par le système de télémedecine Diatélic ont :

- une diminution des déplacements pour une visite impromptue auprès du néphrologue
- une diminution du nombre de jours d'hospitalisation par malade et par an
- une amélioration du contrôle du poids
- un meilleur contrôle de la tension artérielle en utilisant moins de traitement hypotenseur.

Les tableaux suivants montrent ces résultats : les 15 patients suivis par télémedecine (Groupe Diatélic) et les 15 patients suivis de manière traditionnelle sans télémedecine (Groupe témoin).

Résultats expérimentation – médicaments, poids et tension			
Evolution début→Fin	Groupe Diatélic	Groupe Témoin	P
Nb médicaments anti-HTA	-0,20	+0,33	0,614
Poids (kg)	+0,41	+2,63	0,026
TA moyenne* (mmHg)	-1,18	-0,023	0,0029

\* la tension artérielle moyenne est définie  $(2 \cdot TAD + TAS) / 3$

Résultats expérimentation – hospitalisation et visites			
	Groupe Diatélic	Groupe Témoin	P
Hospitalisations (jours/an)	10,9	20,5	NS
Intervalle entre 2 visites imprévues	11 mois	14 mois	NS

L'expérience pilote régionale en cours semble confirmer ces premiers résultats obtenus [5]. Les résultats suivants concernent 115 patients suivis dans le cadre de cette opération régionale, durant la période du 20 janvier 2003 au 15 août 2005.

L'évolution du poids et de la tension est évaluée à partir des valeurs moyennes du poids, de la tension systolique et de la tension diastolique calculées sur les quinze premiers jours après l'inclusion dans le suivi et sur les quinze derniers jours de la période d'évaluation. Les résultats montre un contrôle du poids et une diminution de la tension.

<b>Résultats expérience pilote – poids et tension</b>			
	<b>Valeur moyenne de départ</b>	<b>Valeur moyenne de fin</b>	<b>Différence</b>
Poids (kg)	66,32	66,26	-0,06
Tension moyenne (mmHg)	9,62	8,99	-0,63

Le taux moyen d'hospitalisation est le rapport entre le nombre de jours d'hospitalisation cumulés par tous les patients et le nombre total de jours (35 918) durant lesquels ces mêmes patients ont été suivis. Nous distinguons le nombre de jours d'hospitalisation en rapport à la Dialyse Péritonéale (422) et toutes les hospitalisations (1016).

<b>Résultats expérience pilote – nombre de jours d'hospitalisation / an / patient</b>		
<b>Indicateurs</b>	<b>Tout type</b>	<b>En rapport à la DP</b>
Nombre global d'hospitalisations	1016	422
Nombre des jours d'hospitalisation par an par patient	10,32	4,29

Les hospitalisations étaient principalement en rapport avec la comorbidité et indépendantes de la technique (58 %). Les hospitalisations liées à la technique étaient motivées par des péritonites (20 %) et seulement 6 % en rapport avec un trouble de l'hydratation.

Nous rappelons qu'en France, dans le cadre du suivi classique de la dialyse péritonéale, nous avons autour de 20 jours par an par patient selon les statistiques issues de l'EPIREL [6] (Epidémiologie de l'insuffisance Rénale chronique terminale en Lorraine) et du RDPLF [7] (Registre de Dialyse Péritonéale de Langue Française).

### 3.3. Suivi des critères de qualité

Trois marqueurs sont suivis en temps réel, sur l'ensemble de la population ou pour chaque individu. La cible fixée pour la tension artérielle est d'obtenir une tension normale chez au moins 80% des patients. En janvier 2005, sur 667 mesures, 97,7% étaient normales, ce résultat ayant été obtenu après une amélioration progressive, d'octobre 2004 à janvier 2005. Par contre, le poids prescrit n'est respecté que sur 83,6% des fiches (ici aussi, le résultat est en train de s'améliorer, après une discussion entre les médecins à ce sujet). Enfin, le taux d'hospitalisations est suivi, et reste d'environ 10 jours par an et par patient, taux qui avait été obtenu au cours de la période d'expérimentation.

Evolutions du logiciel : Il nous a paru intéressant de disposer des résultats biologiques des malades, qui sont ainsi disponibles pour le malade lui-même, son médecin traitant, et son néphrologue. La représentation graphique de la courbe des résultats, où est clairement indiquée la marge tolérée pour qu'un résultat soit considéré comme normal, est très parlante pour le malade, ce qui contribue sans doute à améliorer l'observance du traitement. Les résultats sont transmis au serveur à partir du logiciel de suivi médical du néphrologue (par l'intermédiaire d'un fichier XML), ou sont entrés directement par le malade quand celui-ci le souhaite. Dans ce dernier cas, le taux d'erreur de recopie est de 0% !.

Suivi de l'hémodialyse : Un logiciel comparable a été élaboré pour le suivi des patients se traitant par hémodialyse dans des unités proches de leur domicile, mais sans surveillance médicale. Ce suivi est beaucoup plus facile à mettre en œuvre techniquement, et donne les mêmes résultats en terme de qualité de suivi que pour la dialyse péritonéale à domicile. C'est dans ce cadre qu'est étudiée actuellement une automatisation des capteurs (grâce à une balance et un tensiomètre électronique, et par la récupération des données enregistrées sur les machines), et la possibilité d'intégrer dans le système expert la masse considérable de données fournies par les générateurs de dialyse au cours d'une séance, mais qui ne sont pour l'instant pratiquement pas exploités par manque d'outils permettant de les présenter sous une forme abordable par le médecin, et d'outils d'analyse, qui deviennent indispensables vu la masse d'informations disponibles.

## 4. Conclusion

L'application de télémedecine Diatélic offre une meilleure qualité des soins, sans doute grâce au suivi quotidien qui est assisté par le système d'alertes sophistiqué pour éviter d'être submergé par la masse d'information. La disponibilité de l'information, permet à l'équipe soignante d'analyser l'évolution du patient et de prendre les dispositions thérapeutiques qui s'imposent, de manière plus pertinente. La messagerie s'avère un outil extrêmement efficace pour rompre l'isolement du patient à domicile et améliorer la communication avec l'équipe soignante.

Les résultats obtenus d'abord dans le cadre d'une expérimentation clinique ont été ensuite confirmés par une expérience pilote à échelle régionale : une diminution du nombre de jours d'hospitalisation, un meilleur contrôle du poids et de la tension artérielle, une diminution des médicaments et des transports. L'amélioration de la qualité de vie du patient et la diminution du coût de la prise en charge du patient sont les avantages principales du système qui, après six années d'utilisation quotidienne, est devenue pour l'équipe médicale un outil aussi familier et indispensable que le téléphone.

Enfin, ce type de surveillance peut s'appliquer à de nombreuses pathologies chroniques, dont l'insuffisance cardiaque du vieillard, victime d'hospitalisations à répétition alors qu'une simple modification de la prescription et de la dose de diurétiques pourrait en éviter la majorité. De par sa conception, le système expert de Diatélic pourrait être utilisé dans cette indication pratiquement sans modification.

L'expérience de Diatélic montre enfin que l'utilisation de l'outil informatique par une population âgée est réalisée sans grande difficulté, parfois avec un minimum d'aide familiale ou des infirmières intervenant à domicile.

## 5. Bibliographie

- [1] Diatelic : télésurveillance de dialysés à domicile. L. Vega, JP. Thomesse, J Chanliau. Conférence E-Santé, Médecine de pointe, Médecine de proximité. 23 et 24 janvier 2002, CHU Lille.
- [2] Telemedicine and dialysis. Pierre-Yves Durand, Jacques Chanliau, Agnès Mariot, Michèle Kessler, Jean-Pierre Thomesse, Laurent Romary, François Charpillat, Robert Hervy, Luis Vega. HealthCom 2001, 3rd International Workshop on Enterprise Networking and Computing in Healthcare, IEEE, Industry, L'Aquila, Italy, 29/6-1/7 2001.
- [3] COST-BENEFIT ASSESSMENT OF A SMART TELEMEDICINE SYSTEM IN PATIENTS UNDERGOING CAPD: PRELIMINARY RESULTS. Durand P-Y, Chanliau J, Mariot A, Thomesse JP, Romary L, Charpillat F, Hervy R. Perit Dial Int, vol. 21 Suppl 2: S53; 2001.

- [4] DIATELIC : new intelligent telemedicine system to avoid hydration disorders in CAPD patients. P.Y. Durand, J. Chanliau, M. Kessler, L. Romary, J.P. Thomesse, F. Charpillet, R. Hervy. Peritoneal Dialysis International, vol. 20 Suppl 1 : S77; 2000.
- [5] *Télémedecine par Diatélic : résultats préliminaires d'une expérience pilote régionale..* Pierre-Yves DURAND, Jacques CHANLIAU, Michèle KESSLER, Luis VEGA, Jean-Pierre THOMESSE,. VIIIe Symposium du Registre de Dialyse Péritonéale de Lange Française, Château de Montvillargenne, 21-22 avril 2005.
- [6] Impact of nephrology referral on early and midterm outcomes in ESRD : Epidémiologie de l'Insuffisance Rénale chronique terminale en Lorraine (EPIREL) : Results of a 2-year, prospective, community-based study. M. KESSLER, L. FRIMAT, V. PANESCU, S. BRIANCON. AMERICAN JOURNAL OF KIDNEY DISEASES, Vol 42(3), pages 474-485, ISSN 0272-6386.
- [7] *Présentation des données statistiques du RDPLF..* Christian VERGER. VIIIe Symposium du Registre de Dialyse Péritonéale de Lange Française, Château de Montvillargenne, 21-22 avril 2005.