



## **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 Charpillet<sup>3</sup>**

*<sup>1</sup>Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale (ALTIR), <sup>2</sup>Diatelic SA,*

*<sup>3</sup>Laboratoire Lorrain de Recherche en Informatique et ses Applications (LORIA)*

# 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 Charpillet<sup>3</sup>.

<sup>1</sup>Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale (ALTIR), <sup>2</sup>Diatelic SA,  
<sup>3</sup>Laboratoire Lorrain de Recherche en Informatique et ses Applications (LORIA).

## 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 par le patient mais transmis tardivement lors des consultations mensuelles.

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

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

L'objectif de notre article est de présenter le système de télé-médecine « Diatélic DP » pour la prévention des aggravations de l'état de santé des patients en dialyse péritonéale ainsi que les résultats obtenus par ce système.

## 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 a été ajoutée 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 développé et intégré au système d'alarmes afin d'alerter le médecin sur le risque d'apparition de cette complication. 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). 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 duré deux ans, de juin 1999 à juin 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 avec une connexion sécurisée par l'intermédiaire d'un navigateur classique et a ainsi accès à tout l'historique des données. 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 spécialement conçue pour le suivi médical conjoint entre le néphrologue et le 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. Si une anomalie ou un risque d'évolution défavorable sont constatés par le système d'alertes, le médecin sera prévenu lors sa prochaine connexion ou par le service de messages d'alertes automatiques transmis 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.

### **3. Résultats**

#### **1. Adaptation des utilisateurs :**

Les questionnaires de qualité de vie (KDQOL) ont été utilisés. Les résultats obtenus par le dépouillement des questionnaires feront l'objet d'une publication spécialisée. Nous nous limitons ici à présenter les observations issues de notre expérience.

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 ou 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.

## 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. Le protocole d'étude a reçu l'accord du CCPPRB de Lorraine le 12 décembre 1997.

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 télémédecine Diatélic ont :

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

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

| <b>Résultats</b>            |                        |                      |          |
|-----------------------------|------------------------|----------------------|----------|
| <b>Evolution début® Fin</b> | <b>Groupe Diatélic</b> | <b>Groupe Témoin</b> | <b>P</b> |
| 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  $(2 \cdot TAD + TAS) / 3$

| <b>Résultats</b>                     |                        |                      |          |
|--------------------------------------|------------------------|----------------------|----------|
|                                      | <b>Groupe Diatélic</b> | <b>Groupe Témoin</b> | <b>P</b> |
| 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. Les résultats suivants concernent 94 patients suivis dans le cadre de cette opération régionale démarré en janvier 2003 :

- le poids moyen des patients a diminué modérément de 66 à 65 Kg.
- la tension artérielle moyenne s'est améliorée de 10 à 9 mmHg.
- le taux moyen d'hospitalisation était de 10,8 j/an, dont 5,3 j/an pour une complication en rapport avec la Dialyse Péritonéale. Les hospitalisations étaient principalement en rapport avec la comorbidité et indépendantes de la technique (60 %). Les hospitalisations liées à la technique étaient motivées par des péritonites (17 %) et seulement 5 % en rapport avec un trouble de l'hydratation.

### 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 en format 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 traités 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'une automatisation des capteurs a été réalisée pour récupérer les données enregistrées sur les machines de dialyse du constructeur Gambro. Les données d'une balance et un tensiomètre électronique sont aussi récupérées. La possibilité d'intégrer dans le système expert la masse considérable de données fournies par les générateurs de dialyse au cours d'une séance est intéressant car pour l'instant ces données ne sont pratiquement pas exploitées par manque d'outils permettant de les analyser et de les présenter sous une forme abordable par le médecin. Des outils d'analyse deviennent indispensables vu la masse d'informations disponibles.

## 4. Discussion

L'utilisation de l'informatique, et de ses moyens de communication par l'intermédiaire de transmissions de plus en plus rapides, devient une évidence dans le cadre de la santé, soit sous forme de partage de l'information (dossier médical personnel), soit sous forme d'aide au suivi et à l'amélioration des soins, de façon parfois temporaire (suivi des grossesses à risque), ou prolongée dans les maladies chroniques (diabète, insuffisance cardiaque, rénale, respiratoire).

Diatélic entre dans le cadre des systèmes de télésurveillance en télémedecine. Il se différencie des autres systèmes existants par le fait qu'il fait intervenir directement le malade et que le contact médecin-malade ne se fait pas en temps réel. Il se démarque ainsi des

réalisations connues de télémédecine entre professionnels de santé qui se sont développées dans des domaines aussi variés que la visioconférence, la télé-formation, les réseaux « ville-hôpital », la télé-expertise, le télé-diagnostic, etc. De même, Diatélic ne concerne pas la médecine à distance telle qu'elle est développée au Canada où en Bretagne pour ce qui concerne l'insuffisance rénale, dans laquelle le médecin est présent, en contact avec le malade à distance, et disposant de certains outils lui permettant de faire une consultation se rapprochant de la consultation classique.

Diatélic est un outil qui permet de récupérer et d'analyser un grand nombre de données, d'attirer l'attention du praticien sur les seuls cas qui le nécessitent, pour lui permettre de réagir dans un délai raisonnable adapté au suivi médical. En fait, de par le caractère prévisionnel du système expert, la réaction médicale permettant la correction d'une dérive intervient en général avant que cette dérive ne se traduise par une complication pouvant alarmer le malade, et donc le médecin, et la réaction médicale se trouve anticipée et plus précoce que ce qu'elle était avec les modalités de fonctionnement classiques.

Le système expert est au centre du dispositif d'alertes. Il doit être suffisamment sensible pour alerter le médecin et, plus secondairement, être juste dans son diagnostic. En effet, lorsque le médecin est alarmé par le système expert, il ne se fie pas aveuglément au diagnostic du système expert, et grâce aux données accessibles sur la base de données, il fait son propre diagnostic, en général conforté par celui du système expert. Quand il y a divergence, le médecin peut corriger le système expert, en pondérant les différents marqueurs intervenant dans la conclusion du système. C'est ainsi que très rapidement ont été définis des profils particuliers pour différents malades, selon qu'ils sont diabétiques ou insuffisants cardiaques. Le partage des informations entre les différents acteurs et les modalités de ce partage, évoquent à petite échelle, le dossier médical personnel. Ce caractère « personnel » du dossier partagé est d'autant plus accentué ici que le malade lui-même est l'acteur principal renseignant et autour duquel les informations sont organisées. Le caractère très spécialisé des données ainsi recueillies fait qu'elles ne seront sans doute pas retenues pour le dossier médical personnel officiel, du moins dans un premier temps, mais cette petite expérience régionale nous a permis de tester la facilité avec laquelle, grâce à un fichier XML bien structuré, les échanges peuvent se faire entre différentes parties du dossier.

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.

A la suite du succès de cette expérience, un système comparable, « Diatélic HD », a été développé pour la surveillance des unités d'auto-dialyse. Un nouveau système expert a été développé sur la base d'un modèle bayésien.

## **Remerciements**

Ce projet a été partiellement financé par le CNRS, l'INRIA, l'INPL et l'UHP Nancy 1, le Pôle européen de santé, le CG54, le Conseil régional de Lorraine, la société Gambro, le Réseau National des Technologies de Santé. Que tous ces organismes soient remerciés pour leur investissement et leur aide.

## Références

- [1] *Evaluation clinique du système de télémédecine DIATELIC chez les patients traités par dialyse péritonéale à domicile : évaluation des tendances, résultats de l'évaluation menée de juin 1999 à août 2002.* Dr Pierre-Yves Durand, rapport interne sur le bilan de fin d'étude, août 2002.
- [2] *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.
- [3] *Cost-benefit assessment of a smart telemedicine system in patients undergoing CAPD : preliminary result.* L. Vega , P-Y. Durand, J. Chanliau, J-P. Thomesse, L. Romary, F. Charpillet, R. Hervy, M. Kessler. 2<sup>nd</sup> International Congress of Nephrology in Internet, November 5 – 30, 2001. Organisé par l'Hospital General Yague Burgos, Espagne
- [4] *Telemedicine and dialysis.* Pierre-Yves Durand, Jacques Chanliau, Agnès Mariot, Michèle Kessler, Jean-Pierre Thomesse, Laurent Romary, François Charpillet, 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.
- [5] *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, Charpillet F, Hervy R. Perit Dial Int, vol. 21 Suppl 2: S53; 2001.
- [6] *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.

## Contact

DIATELIC

Technopôle Nancy-Brabois

6 allée Pelletier Doisy

54603 Villers-lès-Nancy

contact@diatelic.com – www.diatelic.com