



Policy brief

Frais de transport vers leur centre de dialyse : un défi pour les patient-e-s

En Suisse, le nombre de personnes dépendantes d'une hémodialyse se monte à près de 4200. Les déplacements vers les centres de dialyse impliquent des frais de transport qui sont à la charge des personnes concernées. En plus d'être un fardeau financier pour les patient-e-s, cette contrainte peut s'accompagner d'effets néfastes sur leur vie sociale, comme le révèlent des études internationales. Pour les besoins de la présente étude, des données sur le transport des patient-e-s dialysé-e-s en Suisse ont été recueillies pour la première fois.

Pour bien des patient-e-s, les couts sont lourds et contraignants, et obtenir un soutien financier est difficile. De nombreuses personnes déplorent en outre l'absence d'un service de renseignement. C'est pourquoi il convient de veiller à ce que les personnes concernées soient conseillées de manière adéquate sur les possibilités de transport et de soutien.

État des lieux :

- Pour se rendre dans un centre de dialyse afin d’y subir une hémodialyse, les patient-e-s paient en moyenne aux alentours de CHF 5000.– par an. Mais certaines personnes doivent supporter des coûts nettement plus élevés – de l’ordre de CHF 10 000.– en moyenne –, par exemple lorsqu’elles dépendent de services de transport.
- Près de la moitié des personnes concernées perçoivent les frais de transport comme lourds et contraignants.
- En Suisse, les frais de transport vers un centre de dialyse ne sont pas automatiquement pris en charge par les caisses-maladie. Il n’existe en outre aucune réglementation harmonisée sur les aides financières permettant de couvrir ces coûts.
- Il convient donc de veiller à promouvoir le conseil des personnes concernées sur les possibilités de transport et de soutien. Aujourd’hui, seule la moitié environ des patient-e-s bénéficie de conseils à ce sujet. Il est pourtant essentiel que les personnes concernées soient au fait des aides qui s’offrent à elles.

Introduction

En Suisse, près de **4800 personnes sont soumises à une dialyse** en raison d’une insuffisance rénale (source : registre de dialyse suisse, srrqa, 2021). Le type de dialyse la plus fréquente est l’hémodialyse en centre, dont bénéficient environ 4200 patient-e-s, généralement à raison de trois traitements par semaine. Si leur état de santé le permet, ces personnes se rendent au centre de dialyse par leurs propres moyens. Dans le cas contraire, elles se reposent sur leurs proches ou font appel à un service de taxi, un service de transport spécialisé (p. ex. MoPi) ou une ambulance.

Selon l’Office fédéral de la santé publique OFSP, **les frais de transport** par un service ou une ambulance appropriés peuvent être pris en charge pour moitié par l’assurance de base sur présentation d’un certificat médical correspondant, dans la limite de CHF 500.– par an (OFSP, 2019). La part non couverte par l’assurance de base peut être prise en charge partiellement par une assurance complémentaire, par l’assurance-invalidité, par l’assurance-accidents, par des prestations complémentaires ou des fondations. Il importe toutefois de clarifier ce point au cas par cas (Ligue suisse contre le cancer, 2019). Par contre, les frais de déplacement en véhicule privé ou en transports publics ne sont pas remboursés par l’assurance de base (OFSP, 2019). La Suisse se distingue sur ce point de l’Allemagne et de l’Autriche, par exemple, où ces frais de transport sont également remboursés sur prescription médicale (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2023 ; Österreichische Gesundheitskasse, 2023).

Les frais de transport auxquels les patient-e-s sont inévitablement confronté-e-s peuvent représenter une charge importante.

Une étude canadienne révèle que les patient-e-s sous dialyse ont souvent un statut socioéconomique modeste, sont à la retraite ou ne peuvent pas (ou plus) travailler en raison de leur maladie, ce qui entraîne de faibles revenus (The Kidney Foundation of Canada, 2018). D’autres études montrent que **les problèmes financiers peuvent en outre avoir des conséquences négatives sur le bien-être psychique et physique des personnes concernées**. Une évaluation de la situation financière au début et pendant les

traitements dialytique représente, selon la littérature, un outil pertinent pour identifier un éventuel besoin de soutien et mettre en œuvre des interventions appropriées (p. ex. un conseil par les services sociaux ; Ng et al., 2021).

Plus les patient-e-s vieillissent, plus leur dépendance vis-à-vis de de leurs ami-e-s et des membres de leur famille pour se rendre à la dialyse s’accroît (Lewis et al., 2023). La contrainte de la dialyse peut, en plus de la perte d’autonomie, conduire à **l’isolement social** (McLean et al., 2021).

Les proches sont impliqués de diverses manières dans la prise en charge des patient-e-s dialysé-e-s, notamment en assurant leur transport. De telles tâches, souvent récurrentes et inscrites dans la durée, peuvent s’avérer éprouvantes pour les proches. Ce constat vaut surtout pour les proches de patient-e-s sous dialyse en centre, pour celles et ceux qui vivent loin du centre de dialyse ou qui ont un statut socioéconomique modeste (Alshammari et al., 2021).

La littérature scientifique actuelle permet de conclure que les frais de transport peuvent représenter intrinsèquement une charge importante pour les patient-e-s sous dialyse. Par ailleurs, cette charge pourrait se répercuter négativement sur la participation sociale et la qualité de vie des patient-e-s et de leurs proches. Il est par conséquent nécessaire d’examiner les coûts de transport sous l’angle de leurs répercussions. Comme il n’existait pas encore de données concrètes sur **les coûts de transport et leurs conséquences** pour la Suisse, une enquête nationale inédite a été réalisée à ce sujet dans le cadre de ce projet de recherche. L’objectif était de disposer d’une base pour de futures discussions sur les coûts de transport des patient-e-s dialysé-e-s en Suisse.

Méthodologie

Afin d'étudier les coûts de transport et leur impact, **une enquête nationale a été menée en ligne auprès des patient-e-s dialysé-e-s**. Celle-ci a ciblé les patient-e-s devant se rendre dans un centre d'hémodialyse pour leur traitement. Le questionnaire d'enquête, fondé sur la base de recherches documentaires et d'entretiens avec des patient-e-s dialysé-e-s, était disponible en allemand, français, italien, anglais, portugais espagnol et albanais. Le recrutement a été effectué en premier lieu par le biais des centres de dialyse suisses, de même que par les réseaux sociaux et les contacts personnels. L'enquête n'était pas représentative ; elle a été évaluée de manière purement descriptive. **Un groupe consultatif (« sounding board »)** composé de patient-e-s dialysé-e-s, de proches, de professionnel-le-s de la santé et de scientifiques a accompagné les différentes étapes du projet.

Résultats

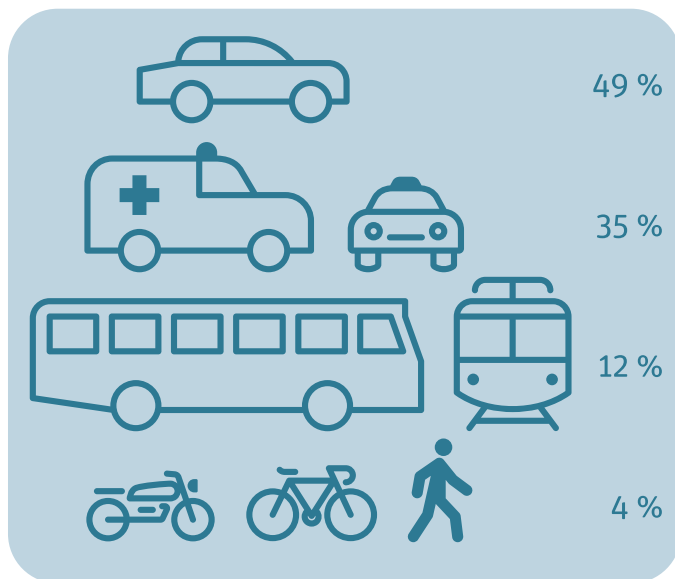
Six entretiens ont été menés avec des patient-e-s des cantons de Fribourg, de Zurich et des Grisons. Au total, **498 personnes ont participé** à l'enquête nationale. Les questionnaires ont été remplis à 67 % en allemand, à 23 % en italien et à 10 % dans les autres langues proposées. Sur l'ensemble des participant-e-s, 469 requièrent une dialyse. Il apparaît ainsi que 10 % des dialysé-e-s de Suisse ont participé à l'enquête.

Voyage, modes de transport et frais

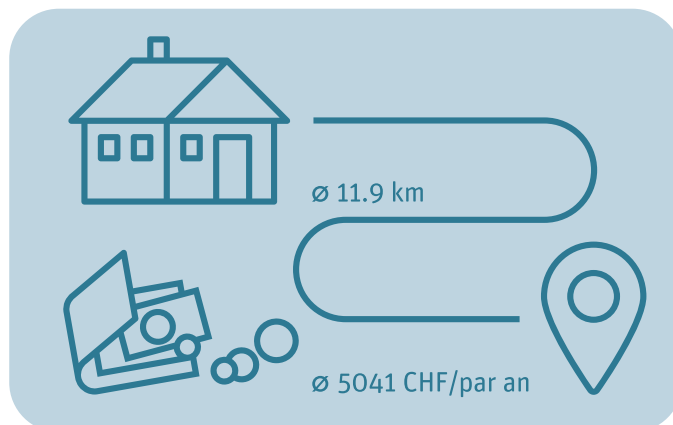
Les patient-e-s parcourent en moyenne une distance de 11,9 km par trajet jusqu'au centre de dialyse, l'écart-type étant de 10,6 km. Les différences sont toutefois considérables. Pour 25 % des personnes interrogées, le trajet à parcourir dépasse 17,5 km. Pour 78 % des patient-e-s, la durée du voyage aller-retour jusqu'au centre de dialyse est inférieure ou égale à 30 minutes, tandis que 20 % ont besoin de 30 minutes à une heure et 2 % plus d'une heure pour ce trajet. En règle générale, les patient-e-s se rendent au centre de dialyse par un mode de transport unique. Près de la moitié d'entre eux utilisent un véhicule privé. Environ 31 % des personnes concernées sont amenées au centre par un service de transport de patient-e-s ou par un service de transport bénévole. Les autres utilisent principalement les transports publics (12 %). Environ 13 % des personnes interrogées dépendent d'un accompagnateur ou d'une accompagnatrice privé-e.

Pour le transport lié à la dialyse, les patient-e-s dépensent **en moyenne CHF 5041.- par an**. La fourchette des coûts moyens est toutefois large, l'écart-type étant de CHF 6554.- par an. La moitié des personnes interrogées paient moins de CHF 2925.- par an, et 25 % paient CHF 6006.- ou plus. Les coûts pour les patient-e-s nécessitant un service de transport se montent en moyenne à près de CHF 10 000.- par an.

Modes de transport



Distances parcourues et coûts



Effets sur les personnes concernées

Bien que 75 % des personnes concernées soient globalement satisfaites de leur situation en matière de transport, 51 % d'entre elles s'inquiètent des coûts qui y sont liés. 44 % ont déclaré devoir se restreindre financièrement dans leur vie quotidienne en raison des coûts engendrés. Les entretiens réalisés avec des patient-e-s dialysé-e-s ont également mis en lumière la crainte de ne plus pouvoir, un jour, se rendre au centre de dialyse de manière autonome en voiture ou en transports publics, et de devoir recourir à un service de transport. L'une des raisons avancées était la charge financière élevée qui en découle.

Seule la moitié environ des personnes interrogées ont indiqué avoir bénéficié de conseils sur les possibilités de transport au moment de leur mise en dialyse. Plus de 22 % de ceux qui **n'ont pas reçu de conseils** auraient souhaité en recevoir.

Seules 30 % des personnes interrogées reçoivent une **aide financière** pour leurs frais de transport. Pour la plupart d'entre elles, ce soutien est octroyé par leur assurance de base (38 %) ou par leur assurance complémentaire (34 %).

Parmi les personnes qui reçoivent une aide financière, la part de celles ayant bénéficié de conseils à ce sujet est significativement plus élevée. 36 % des personnes interrogées auraient souhaité bénéficier de **conseils sur l'aide financière** disponible, mais ne les ont jamais reçus. Les patient-e-s ont signalé qu'il leur était difficile de s'adresser à l'organisme compétent pour les soutiens financiers. Parfois, ces personnes ont été renvoyé-e-s d'un service à l'autre pour, en définitive, se retrouver avec leur interlocuteur ou interlocutrice initial-e, sans obtenir de conseils ou d'informations concrètes.

Conclusion

Pour la première fois, des données sur les coûts de transport des patient-e-s dialysé-e-s ont été collectées au niveau national. Les patient-e-s ne peuvent bénéficier de la procédure médicale vitale qu'est la dialyse en centre que s'ils peuvent s'y rendre régulièrement. Les frais de transport qui y sont liés leur coûtent près de CHF 5000.– par an en moyenne. Ces coûts peuvent se révéler beaucoup plus élevés dans des cas particuliers, notamment pour les patient-e-s dépendant d'un service de transport. Près de la moitié des personnes concernées perçoivent ces frais comme lourds et contraignants.

Il n'existe aucune réglementation harmonisée sur les aides financières accordées à cet égard. Le plus souvent, les aides reposent sur des solutions individuelles (p. ex. assurance complémentaire ou prestation complémentaire). Seules 10 % environ des personnes interrogées bénéficient d'un soutien financier dans le cadre de leur assurance de base, mais en général dans la limite de CHF 500.– par an seulement. Les patient-e-s nécessitant un soutien ont relaté qu'il était difficile de s'y retrouver. De nombreuses personnes déplorent en outre l'absence d'un service de renseignement. Ainsi, il serait souhaitable de proposer à toutes les personnes concernées une offre de conseil sur les transports et les offres de soutien. S'agissant de l'aide financière pour les frais de transport, il convient également d'examiner dans quelle mesure une solution harmonisée – et donc transparente – permettrait de soulager de manière ciblée les personnes concernées, et de quelle manière celle-ci pourrait être mise en œuvre.

En collaboration avec la Fondation Suisse du Rein



Swiss **KIDNEY** Foundation
Schweizerische **NIEREN**stiftung
Fondation Suisse du **REIN**
Fondazione Svizzera del **RENE**

Références

- Alshammari, B. et al. (2021): Factors Associated with Burden in Caregivers of Patients with End-Stage Kidney Disease (A Systematic Review). In Healthcare (Basel) 9 (9). DOI: 10.3390/healthcare9091212.
- OFSP (2019) : Office fédéral de la santé publique : Frais de transport et de sauvetage. En ligne : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/versicherungen/krankenversicherung/krankenversicherung-leistungen-tarife/Leistungen-an-Transport-und-Rettungskosten.html>
- Gemeinsamer Bundesausschuss (2023): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses: Richtlinie über die Verordnung von Krankenfahrten, Krankentransportleistungen und Rettungsfahrten nach § 92 Absatz 1 Satz 2 Nummer 12 SGB V (en allemand). En ligne : https://www.g-ba.de/downloads/62-492-3026/KT-RL_2022-10-20_iK-2023-01-11.pdf
- Ligue suisse contre le cancer (2019) : Frais de transport jusqu'aux lieux de traitement et d'examen. Berne. En ligne : <https://shop.krebsliga.ch/broschueren-infomaterial/leben-mit-krebs/informationsblaetter-fuer-betroffene/frais-de-transport-jusquaux-lieux-de-traitement-et-dexamen>
- Lewis R. et al. (2023): Transportation Burden Associated With Hemodialysis in Canada: A Qualitative Study of Stakeholders. In Kidney medicine 5 (2), p. 100571. DOI: 10.1016/j.xkme.2022.100571.
- McLean R. et al. (2021): Experiences of New Zealand Haemodialysis Patients in Relation to Food and Nutrition Management: A Qualitative Study. In Nutrients 13 (7). DOI: 10.3390/nu13072299.
- Ng M. et al. (2021): Association between Financial Hardship and Symptom Burden in Patients Receiving Maintenance Dialysis: A Systematic Review. In International journal of environmental research and public health 18 (18). DOI: 10.3390/ijerph18189541.
- Österreichische Gesundheitskasse (2023): Krankentransporte und Fahrtkosten (en allemand). En ligne : <https://www.gesundheitskasse.at/cdscontent/?contentid=10007.870423&portal=oegkportal>.
- Registre de dialyse suisse srrqa (2021). En ligne : <https://www.swissnephrology.ch/srrqa/>
- The Kidney Foundation of Canada. (2018). The Burden of Out-of-Pocket Costs for Canadians with Kidney Failure: 2018 Report. https://kidney.ca/KFOC/media/images/PDFs/3-2-1-NAT-Burden_of_Out-of-Pocket_Costs.pdf

Rédaction

Katja Wey

Équipe de recherche BFH responsable de ce projet

Jana Bilger, Chantal Britt, Sabrina Gröble, Heidi Kaspar, Kai-Uwe Schmitt

Impressum:

Berner Fachhochschule
Departement Gesundheit
Murtenstrasse 10
3008 Bern