DÉVELOPPEMENT DE LA DIALYSE À DOMICILE (DAD)

# Innover et réformer pour développer la DAD

Pour les patients qui en bénéficient, la dialyse à domicile (DAD) est synonyme de liberté. Ils sont pourtant peu à en profiter : environ 7 % des dialysés. Ce retard français s'explique par différents freins : manque d'information des malades rénaux chroniques, manque de formation des professionnels de santé, politique tarifaire inadéquate… Pourtant, entre miniaturisation des appareils et déploiement du numérique en médecine, les conditions techniques du développement de la DAD semblent réunies.

## INNOVATIONS RÉCENTES

### Des hommes et des machines

Qu'elle soit réalisée en péritonéale ou par voie sanguine, la DAD est rendue possible par le travail de médecins et d'ingénieurs qui ont permis aux patients de disposer de machines plus petites et plus pratiques. Dans les années 60, des machines de dialyse péritonéale automatiques se développent ; le premier cycleur apparaît. À partir de 1981, cette invention permet au patient d'être dialysé la nuit pendant son sommeil. Parallèlement, l'avènement des poches en plastique et des tubes en silicone.

L'hémodialyse à domicile, encore plus marginale (1% des dialysés), bénéficie également de progrès techniques. Depuis le début des années 2010, les patients en hémodialyse quotidienne à domicile peuvent profiter de générateurs plus petits et fonctionnant avec des poches de dialysat prêtes à l'emploi, à la place d'un système de traitement de l'eau. Ces appareils peuvent même être emportés en vacances.

Certaines personnes qui pratiquent leurs séances d'hémodialyse la nuit redoutent le dépiquage (retrait involontaire des aiguilles pendant le sommeil). Pour pallier ce risque et la perte de sang qui en découle, l'appareil peut être connecté à un capteur qui stoppe la circulation sanguine lorsqu'il détecte une fuite de sang.

### Plus de télémédecine

L'avenir de la DAD passera certainement par le numérique médical, en plein développement. Des systèmes de DPA (Dialyse Péritonéale Automatisée) connectée se développent en France : il s'agit de machines accessibles à distance par l'équipe médicale. Ce type d'innovation permet de collecter les données en temps réel et de réagir au plus vite en cas de problèmes.

Plateformes de soutien, téléconsultation et télésurveillance devraient permettre d'améliorer le suivi à distance de la DAD et de diminuer l'isolement et les appréhensions des patients. Des expériences ont indiqué que les patients appréciaient la présence d'une caméra (reliée au service de dialyse) à leur domicile lors des premières séances en autonomie.

Pour leur permettre de gérer les alarmes de la machine, une aide en ligne peut être proposée.

## DES ÉQUIPES DÉDIÉES ?

À l'heure actuelle, malgré les progrès de la technique et les avantages sur la qualité de vie des patients, il n'y a pas vraiment une dynamique de progression de la DAD.

### Des problèmes de personnel

S'il existe des disparités régionales de développement de la DAD sur le territoire français, elles résultent le plus souvent de différences d'organisation et d'implication au niveau des centres ou réseaux de dialyse. La DAD demande du personnel compétent et du temps : pour le suivi à distance, mais aussi pour la formation des patients et de leurs proches. En termes de suivi et de développement ultérieur, détacher une infirmière du service, ce n'est pas la même chose que de former une équipe dédiée uniquement à la DAD. En termes financiers non plus.

### Une tarification inadaptée

La tarification à l'activité perpétrée par l'Assurance maladie nuit fortement à la DAD.

La SFNDT (Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation – voir l'encadré) demande une refonte du système avec une reconnaissance du temps de formation et de suivi des patients. Les objectifs des centres de dialyses ne doivent plus être quantitatifs, mais reposer sur la qualité des soins apportés et l'amélioration du bien-être des malades. Afin de développer l'hémodialyse à domicile, un forfait "ponction de la fistule" devrait être instauré pour les infirmières libérales, cet acte se révélant souvent un frein quand les patients doivent le réaliser eux-mêmes.

## L'AUTODIALYSE : LE COMPROMIS IDÉAL ?

Avec l'autodialyse, le patient, complètement autonome, se rend dans son centre 3 fois par semaine. Il se pèse, prépare seul sa machine. Pour le branchement, il peut se piquer lui-même ou faire appel à une infirmière. À la fin de la séance, il range sa machine, se pèse à nouveau et rentre chez lui. Une sorte de "drive" de la dialyse.

### Où se dialyse-t-on en France en 2022 ?

La dialyse à domicile représente environ 7% des patients. Le reste se dispatche ainsi :

- 52 % en centre d'hémodialyse
- 25 % en UDM (Unité de Dialyse Médicalisée)
- 15 % en autodialyse

# DÉVELOPPEMENT DE LA DIALYSE À DOMICILE (DAD)

À partir des années 80, la DAD a pâti du développement de l'autodialyse. Ce système, plus sécurisant en raison de la présence de personnel médical sur place, n'a pourtant pas les avantages de la DAD : temps de trajet pour se rendre au centre, horaires fixes, risque contagieux (covid)…

L'autodialyse se révèle parfois plus un moyen de pallier le manque de personnel que de libérer le patient...

Avec l'arrivée de la télésurveillance qui brise l'isolement du malade, la DAD mérite bien un retour en grâce.

## Des centres labélisés DAD

Dans son livre blanc *Ma maladie rénale chronique 2022*, la SFNDT se livre à un véritable plaidoyer pour la DAD. Elle y émet 10 propositions concrètes pour lever les freins à cette pratique encore trop marginale. Ces recommandations se répartissent sur trois axes axes : mieux informer, mieux conseiller et mieux accompagner le patient / mieux former les professionnels de santé et améliorer la collaboration entre les différents soignants intervenants / Décider de politiques médico-économiques en faveur de la DAD.

La SFNDT préconise notamment :

- Une campagne de santé publique pour informer la population sur la possibilité de DAD tout en s'appuyant sur les associations pour illustrer l'impact positif de cette prise en charge sur la qualité de vie des malades,

- de dédier des enveloppes financières à l'éducation thérapeutique du patient insuffisant rénal,

- la création d'équipes mobiles Dialyses dédiées pour installer le patient à son domicile et y réaliser des séances d'entraînement,

- de supprimer l'obligation de la présence d'un tiers pendant la séance d'hémodialyse à domicile,

- de développer la télémédecine,

- de revoir les modalités économiques et de concevoir de nouvelles tarifications valorisant la DAD.

Enfin, la SFNDT se prononce en faveur de la création d'un label "Dialyse à domicile" pour les centres fortement investis dans le traitement à domicile dans une démarche innovante incitative. Ce label, répondant à un cahier de charge précis défini par la HAS (Haute Autorité de Santé), serait un gage de qualité. Les centres labellisés se verraient octroyer des moyens humains et financiers accrus.

FRANCE REIN
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

Médical

fiche pratique # 100

Médical

## L'hémodialyse à domicile, mode d'emploi

L'hémodialyse quotidienne à domicile, ce sont des séances de dialyse de 2 à 3h 5 à 7 fois par semaine. Cette technique apporte une très bonne qualité de dialyse. Avec une séance d'hémodialyse par jour, la qualité de vie est nettement améliorée. Il y a peu de fatigue après les séances, contrairement à la dialyse conventionnelle de 4h 3 fois par semaine. De plus, le régime alimentaire est moins contraignant et le traitement médicamenteux est souvent allégé.
C'est une technique de dialyse qui permet de conserver un maximum de liberté et d'autonomie face au traitement. Afin de bénéficier de tous les avantages de la dialyse quotidienne à domicile, il est important de respecter le nombre et la durée prescrite des séances.

L'hémodialyse à domicile

L'hémodialyse est une procédure médicale qui consiste à diriger le sang hors du corps du malade par un **accès vasculaire** (aiguille ou cathéter) afin de le filtrer dans un **dialyseur** (rein artificiel) avant d'être réacheminé une fois épuré dans le corps du patient.

L'hémodialyse à domicile se pratique généralement par un **accès vasculaire** sous forme de **fistule artérioveineuse**. La fistule est créée en connectant chirurgicalement une artère et une veine (généralement dans la partie inférieure du bras). L'accès vasculaire par cathéter veineux central est également possible.

A chaque séance de dialyse deux aiguilles sont insérées dans la fistule pour procéder au traitement.

Les conditions d'accès à l'hémodialyse à domicile

L'hémodialyse à domicile est une technique qui nécessite un véritable investissement du patient face à la maladie, la condition première est donc sa volonté de la pratiquer.

francerein.org

*Retrouvez les fiches pratiques France Rein sur www.francerein.org*