

À propos de la dialyse à domicile

Nous avons déjà fait part de notre point de vue / plaidoyer 'régional' résultat d'années d'échanges avec les patients et les professionnels de santé et leurs témoignages.

Ainsi, suite à la parution du Guide de la dialyse à domicile / 10 propositions pour la développer; nous avons fait part de plusieurs remarques, se résumant ainsi:

- l'arrivée en IRT est une étape très difficile à accepter compte tenu notamment de l'impact que va avoir le traitement de dialyse sur la qualité de vie, du chamboulement de tous les aspects de la vie en plus des difficultés de santé générées par l'IRT et la dialyse elle-même.
Au-delà de l'aide de personnels et soins de support adaptés, le traitement par dialyse nécessite donc un **long temps d'adaptation**.
Ainsi l'autodialyse et à fortiori **l'hémodialyse à domicile devraient être proposées dans un deuxième temps, une fois cette période 'd'adaptation' passée** et le traitement bien accepté tant physiquement que psychologiquement
- Une fois le moment venu de proposer l'hémodialyse à domicile, soit après un temps d'acceptation qui diffère d'un patient à l'autre, **il faut que les différentes modalités d'hémodialyse à domicile soient proposées** (voir ci-dessous concernant la **dialyse péritonéale**) ; c'est-à-dire :
 - Hémodialyse conventionnelle (3 à 4 dialyses par semaine) avec installation d'un traitement d'eau ou adaptation d'une machine d'HDQ (dialyse à domicile quotidienne) ; et éventuellement possibilité de
 - HLDN (hémodialyse longue de nuit) avec là aussi adaptation d'une machine d'HDQ
 - Hémodialyse quotidienne (6 jours /7)
- **Dialyse Péritonéale** :
 - La dialyse péritonéale est moins proposée de manière générale ; notamment en situation de prise en charge en urgence (1/3 des cas) et pas toujours évoquée en milieu hospitalier quand il n'y a pas de personnel dédié (médecin et IDE spécialisée pour la formation) ; en effet ce sont plus souvent les structures privées qui l'organisent.
 - Un des freins réside aussi dans la nécessité de la pose d'un cathéter abdominal exigeant une hygiène stricte ; et pas forcément facile à accepter.
 - Par ailleurs, cette technique de dialyse est généralement opérationnelle un temps limité ; ensuite le péritoine n'est plus assez efficace ou l'état de santé du patient n'est plus adapté.

Tout ceci explique en partie la moindre promotion de cette modalité alors que les personnes qui l'ont adoptée en sont majoritairement très satisfaites.

Il semble donc qu'il persiste un vrai défaut de communication ; et donc un réel **potentiel de développement de la dialyse péritonéale**.
- **Hémodialyse à domicile** :
Une fois la période d'adaptation écoulée, le problème qui se pose alors est **qu'un certain nombre de personnes dont l'état le permettrait ne souhaite simplement pas gagner une**

quelconque autonomie ; cette notion est difficile à valoriser quand elle va de pair avec plus d'investissement en temps et en participation à ses soins (ainsi en est-il aussi de l'autodialyse : même si cette modalité est sensée rapprocher le malade de son centre de soins [= un avantage en terme de temps], il devra monter sa machine lui-même et pour cela suivre auparavant une formation, ce qui apparaît à priori comme une contrainte plus ou moins source de complications ; et de perte de temps, **ce temps qui semble ne plus nous appartenir quand on est dialysé et qui devient le principal facteur de choix.**

- **La dialyse à domicile garantit pourtant un vrai gain d'autonomie** y compris vis-à-vis du temps puisqu'elle permet une certaine souplesse au niveau des horaires, que ce soit pour la dialyse péritonéale ou l'hémodialyse.
- L'autonomie réside aussi dans le fait de prendre en charge son traitement ;
 - il faut donc à la fois en avoir la volonté, et un certain nombre de patients ne le souhaitent absolument pas ; entre autres car ça leur semble être une lourde responsabilité insurmontable de par les risques induits par des erreurs de manipulation ou des carences en matière d'hygiène ; et l'argument régulièrement avancé est « on amène la maladie à la maison »
 - mais il faut également en avoir la capacité puisque le montage de la machine, l'éventuelle ponction (en hémodialyse et bien qu'elle puisse être faite par une infirmière libérale mais au prix de l'inflexibilité des horaires), l'application de mesures d'hygiène strictes, le suivi des constantes pendant la dialyse (de la machine et soi-même) ainsi qu'avant et après exigent de réelles dispositions incluant la volonté de ne pas hésiter à échanger, communiquer, demander de l'aide aux équipes du centre de soins.
- Mais d'autres contraintes pèsent sur cette modalité de traitement :
 - La présence d'une personne (formée en même temps) qui accompagnera le patient lors des dialyses est préférable, souvent indispensable et exigée par l'équipe soignante; il s'agit souvent du conjoint ; il faut donc que cette personne 'existe' et qu'elle soit également motivée par cet investissement en temps et en attention, soins, ... et par une telle responsabilité.
 - Il y a également la question matérielle : un espace pour la machine, si possible agréable et ergonomique, mais aussi un lieu de stockage relativement grand, en particulier quand il s'agit d'HDQ et à proximité (et au même niveau) afin de limiter la lourdeur des déplacements récurrents du matériel assez pesant.

Autres freins à la dialyse à domicile :

- Envisager de se lancer dans la dialyse à domicile sous-entend que ce sera pour un certain temps compte tenu du temps de formation, mise en place,....
 - Or une personne inscrite sur la liste de greffe espère être greffée le plus vite possible et ne voudra donc pas s'investir dans ce processus relativement long de mise en place de la DP ou l'HAD.
 - Cela peut également légitimement expliquer que cette modalité ne soit pas proposée par l'équipe soignante du centre de soins quand le patient en IRT a de fortes chances d'être greffé rapidement (en fonction de son groupe sanguin, l'absence d'anticorps,...)
- L'hémodialyse conventionnelle n'est plus systématiquement proposée, ayant laissé la place à l'HDQ.
 - Or le temps dédié à la dialyse quotidienne, soit 3h à 3h30 si l'on tient compte du montage, piquage, puis compression, démontage,... apparaît finalement très contraignant au regard de l'intérêt de la modalité concernant la mobilité qu'elle est censée apporter
 - La ponction quotidienne peut sembler éprouvante pour certains

CONCLUSION

- **le déploiement de la dialyse à domicile ne doit pas se faire en réponse aux problématiques de**
 - o manque de places de dialyse en centre ou UDM
 - o recherche de diminution du cout de prise en charge de l'IRT (ce qui n'est pas le cas avec l'Hdq)

car ce serait prendre le risque que la dialyse à domicile soit imposée au patient ou qu'il y soit fortement incité, ce qui pourrait aller à l'encontre de son envie et ses choix, donc de son intérêt et de sa qualité de vie.

- **Respect d'un délai d'acceptation de la maladie** : quand l'IRT a été anticipée la dialyse à domicile peut être évoquée voir proposée avant la mise en dialyse selon la prédisposition du patient et sa capacité d'acceptation du traitement qui doit être évalué individuellement. Ça ne peut concerner le patient dialysé en urgence qui a généralement besoin d'un plus long temps d'acceptation et d'appropriation de la maladie et du traitement.
- **L'offre de soins de dialyse à domicile doit être optimale avec un accompagnement et des soins de support adaptés à chacun** notamment en termes de fréquence des visites, consultations et moments d'échanges avec des professionnels de santé dédiés ; le sentiment d'isolement étant très souvent relaté par les personnes dialysées à domicile (comme le révélait également l'enquête de France Rein)
- **L'ensemble des modalités de traitements de l'IRT doit être proposé à tous et partout**, favorisant ainsi une qualité de vie optimale et différente selon chacun. Le choix doit en outre comprendre :
 - o L'accès à la greffe
 - o Le traitement par hémodialyse en centre, UDM ou auto-dialyse à différents jours et horaires*, en particulier
 - L'HDLN (hémodialyse longue de nuit) qui favorise l'insertion sociale et professionnelle en plus d'être la plus favorable à la santé
 - Les séances de soirée qui avantagent également le maintien de l'insertion professionnelle et sociale
 - o La dialyse à domicile, que ce soit
 - La dialyse péritonéale
 - L'hémodialyse conventionnelle, ou quotidienne

*le problème du transport sanitaire plus prégnant concernant certains horaires, notamment en soirée devrait faire l'objet d'une réflexion et de recherches de solutions indépendamment de cette réflexion sur l'offre de soins ; tout comme la problématique du personnel moins enclin à travailler sur certains horaires.

En effet, il s'agit ici de faire part de l'offre de soins qui doit permettre à tous les patients en IRT de poursuivre un projet de vie AVEC la maladie aussi invalidante soit-elle.