

Dialyse à domicile, parlons d'avenir

Le point de vue des patients

1. L'histoire de la dialyse à domicile : un non choix... et ses conséquences sur le présent

Les origines de la dialyse à domicile sont anciennes. Vers le milieu des années 60, le traitement par dialyse chronique a commencé à émerger, très lentement. Jusque là seuls les « aigus » étaient pris en charge. La dialyse chronique a posé d'immenses questions éthiques, notamment quant au choix des patients qui seraient traités et donc de ceux qu'on allait laisser mourir. La situation est vite devenue intenable et des solutions ont été recherchées : plus de postes de dialyse à l'hôpital, la naissance de structures en ville et, très rapidement, le domicile. Pour beaucoup de patients, ça n'avait alors rien d'un choix : c'était la différence entre la vie et la mort. Avec le matériel et les possibilités de l'époque... Il y a bien sûr eu beaucoup de belles histoires, grâce à l'implication de médecins qui restaient présents et disponibles et de patients engagés et impliqués. Il y a eu aussi des drames, familiaux notamment, des couples qui explosaient face à la pression immense que représentait l'intrusion violente de la maladie et du traitement à la maison. Les esprits ont été marqués, négativement. Ceux de beaucoup de médecins, notamment.

2. Le renouveau : la possibilité du choix ?

La dialyse péritonéale a trouvé une place dont on peut regretter qu'elle soit restée limitée, au plan national. L'expérience de certains centres montre qu'elle pourrait probablement être plus importante.

On voit émerger depuis peu un intérêt renouvelé pour l'hémodialyse à domicile, technique dont on pourrait dire qu'elle était encore tout récemment « en voie de disparition ». Il a plusieurs explications à cet engouement :

- La pression des pouvoirs publics pour des modalités plus économiques (notamment pour les frais de transport !)
- celle des patients, qui revendiquent plus de possibilités de choix, l'accès à l'autonomie et à une plus grande liberté, voire à une meilleure qualité de traitement
- celles de quelques néphrologues, particulièrement engagés
- l'émergence de la e-santé, qui rend possible à la fois télésurveillance mais aussi plus simplement la rupture de l'isolement des patients à domicile
- Enfin l'arrivée sur le marché de nouveaux générateurs, conçus pour être très simples à utilisés et adaptés à un usage à la maison.

De fait, la conjonction de ces éléments pourrait bien faire de l'HDD dans les années qui viennent une option plus accessible, qui devrait donc être proposée à davantage de patients...

3. Ce que disent les patients

La dialyse à domicile n'est certainement pas faite pour tout le monde. Et ne le sera jamais, loin de là. Elle peut en revanche être très adaptée pour certains patients, dont on sous-estime probablement le nombre.

Lorsqu'on est malade, vulnérable, et qu'on doit affronter un traitement tel que la dialyse, dont la symbolique est lourde et négative dans l'imaginaire collectif, il n'est ni évident ni immédiat de se projeter dans la réalisation de son traitement à domicile. La peur est présente, l'inquiétude, on craint l'isolement.

Etre totalement pris en charge et entouré est rassurant.

Si la perception des contraintes de la non-autonomie est immédiate, qu'elles soient temporelles, impliquées par les déplacements, non flexibilité des horaires, le désir d'une plus grande liberté et des conditions dans lesquelles elle peut être accessible nécessite d'être accompagné, voire d'être suscité. Il faut sans doute encourager et inciter, fortement parfois, proposer un essai, garantir la possibilité du retour en arrière.

Mais quoi qu'il arrive, le refus, lorsqu'il repose sur des éléments tangibles, doit être respecté et surtout pas perçu ou présenté comme un échec. Le refus d'apporter sa maladie à la maison, par exemple, doit être entendu...

De nombreux témoignages montrent que pour les patients qui acceptent de relever le défi, l'expérience est le plus souvent concluante.

En quelques mots, il y a la liberté retrouvée, la reprise de contrôle sur la maladie, la satisfaction d'être autonome, la qualité de vie perçue et, pour certaines modalités de dialyse pour lesquelles la durée et /ou la fréquence des traitement est augmentée, le mieux-être ressenti, l'atténuation de la fatigue, la diminution des contraintes diététiques et hydriques, des prescriptions médicamenteuses, etc.

Les patients décrivent une différence majeure avec la ou les techniques qu'ils ont connues avant, se refusent à l'idée de tout retour en arrière et deviennent même des militants, voire des prosélytes, de la dialyse à domicile. Cet enthousiasme est nécessaire. S'il n'est pas présent, il faut probablement y lire des difficultés et la nécessité de réévaluer l'opportunité du domicile avant que la situation se dégrade...

Peu d'études robustes existent pour venir confirmer ces observations qualitatives. Le très faible nombre de patients à domicile actuellement ne permet malheureusement pas qu'elles soient méthodologiquement satisfaisantes... Mais sont-elles réellement indispensables pour orienter les pratiques ??

Un autre élément essentiel est trop souvent insuffisamment pris en compte : la possibilité de conserver ou de reprendre son activité professionnelle.

Les résultats d'une enquête quantitative sur ce thème vont être très prochainement rendus publics. Menée par Renaloo en partenariat avec l'Ecole de Santé publique de Nancy et l'Agence de la biomédecine, dans le cadre du registre REIN et de l'enquête nationale de qualité de vie QuaviRein, elle a concerné 2000 patients dialysés et 2000 patients transplantés.

Ses résultats confirment les immenses difficultés d'accès et de maintien dans l'emploi des personnes dialysées.

Dans la population générale en France, 80,5% des 20 - 65 ans exercent un emploi. Sur la même tranche d'âges, ce taux tombe à 51% chez patients transplantés rénaux (58% pour les greffés préemptifs) et à seulement 17,4 % des patients dialysés !

Le taux de patients en dialyse à domicile dans l'échantillon est tellement faible qu'il est impossible d'en tirer quelque conclusion que ce soit.

Cependant, on perçoit bien, qualitativement, que la dialyse à domicile, de par sa flexibilité et le mieux-être ressenti, est bien plus compatible avec le maintien d'une activité professionnelle. Il s'agit d'ailleurs d'un des critères principaux de choix de cette modalité pour beaucoup de personnes.

On voit aussi que la plupart des « obstacles » habituellement évoqués au développement de l'HDD semblent finalement surestimés. La capacité de se piquer soi-même, par exemple... Beaucoup de patients - et de néphrologues - considèrent qu'il s'agit d'une impossibilité, alors que ceux qui ont tenté y parviennent parfaitement. Par ailleurs, il ne s'agit pas une raison suffisante pour renoncer à la technique. Des solutions peuvent être proposées, par exemple l'intervention d'une IDE à domicile...

De même, la question de l'obligation de disposer d'un accompagnant mérite d'être posée. Elle est inscrite dans la « culture » de la dialyse à domicile en France. C'est moins le cas ailleurs. Les avancées technologiques, la simplification des dispositifs, la télésurveillance, le fait que les patients éligibles pour le domicile vont en général plutôt bien, devraient plaider pour un assouplissement de la règle. D'autant que priver de cette possibilité d'autonomisation des personnes dépourvues d'entourage ou dont les proches ne souhaitent pas s'impliquer dans leur traitement pose aussi des questions éthiques majeures.

4. Le pari de la qualité du traitement

Un élément important dans cette réflexion est celui de la qualité de la dialyse.

Nous savons tous bien que le « format » classique, le plus largement répandu en France, de 3 fois 4 heures par semaine, n'est pas optimal, médicalement, pour beaucoup de patients. Il s'agit d'une « cote mal taillée » entre les contraintes médicales, organisationnelles et économiques des structures.

Quelques rares centres proposent des modalités plus longues ou plus fréquentes afin de mieux répondre aux besoins médicaux, mais aussi professionnels et personnels de certains de leurs patients. Mais elles restent globalement très faiblement accessibles.

Une excellente qualité de dialyse, permettant d'accéder à la meilleure qualité et espérance de vie possibles, devrait être garantie à tous les patients.

Cet impératif est encore plus essentiel pour ceux qui seront dialysés longtemps, par exemple parce qu'une greffe rénale est impossible, ou en raison de durées d'attente dont on sait qu'elles seront importantes.

La dialyse à domicile est bien souvent le seul moyen pour leur permettre d'accéder à cette qualité. Et c'est un atout majeur dont on parle peu.

L'objectif de l'autonomie, dans de telles situations, doit aussi être de faire des patients de véritables experts de leur propre traitement. Il doit évidemment être partagé par leurs médecins, qui les guideront sur cette voie.

Certains patients à domicile ont acquis cette expertise, ont compris et contrôlent parfaitement tous les paramètres de leur dialyse, les adaptent eux-mêmes, en fonction de leurs connaissances et du ressenti de leur propre état de santé, de leur corps, mais aussi de leur style de vie. Ce sont probablement ceux là qui tirent le plus grand bénéfice de ces techniques...

Cette autonomie poussée à l'extrême est une forme de « prise de pouvoir » de ces patients sur le traitement, à laquelle leurs médecins ne s'opposent pas, mais au contraire, l'accompagnent et en constatent les bénéfices, en termes cliniques et de qualité de vie.

Ces situations exemplaires montrent aussi que développer la dialyse à domicile est un enjeu de confiance.

Il s'agit probablement d'un des obstacles majeurs aujourd'hui. Il faut faire confiance aux patients et en leur capacité d'autonomisation. Il faut croire en eux. Prendre le risque, de les inciter, des les encourager. C'est une forme de révolution culturelle, une délégation des tâches et des responsabilités un peu singulière... C'est aussi un investissement, important. En temps et en énergie, pour les former, tout d'abord, puis pour rester disponible en continuant à leur apporter un soutien sans faille. Et accepter de perdre un peu de pouvoir...

Mais pour les néphrologues qui sont convaincus et qui pratiquent cette autonomisation depuis des années, c'est sans doute aussi une très grande satisfaction, d'aller, avec leurs patients, au bout de ce que peut être une alliance thérapeutique vers l'autonomie et de leur offrir le maximum pour qu'ils puissent vivre le moins mal possible malgré ce traitement lourd.

5. Le choix

Les Etats Généraux du Rein (EGR) ont mis en évidence les très grandes disparités régionales dans l'orientation des patients vers les différentes modalités de traitement, greffe, dialyse autonome, dialyse non autonome. Elles existent également, on le sait, sur un même territoire, entre les différentes structures.

Elles montrent qu'à l'heure actuelle, le choix libre et éclairé du patient est très souvent illusoire, que les décisions sont souvent prises sans eux, même lorsque cela entraîne de manière manifeste des pertes de chances importantes.

Une des recommandations des EGR a donc été de mettre en place un dispositif d'orientation et d'information des patients, s'appuyant notamment sur une RCP, dont le rôle sera surtout d'établir si certaines techniques sont contre-indiquées. La partie information devra, elle, être la plus exhaustive possible, de manière à permettre la réalité du libre choix des personnes, dans une démarche de décision médicale partagée. Toutes les options, sans exception, doivent être présentées, expliquées aux personnes, dans le cadre d'un dispositif intégrant plusieurs intervenants, plusieurs expertises.

Même les options contraindiquées doivent être abordées et les raisons pour lesquelles elles ne constituent pas une bonne solution dans la situation précise de la personne explicitées.

Compte tenu des avantages que peut représenter l'autonomie en dialyse pour certains patients, les différentes possibilités de dialyse à domicile, DP ou HD, doivent être proposées.

Pour les raisons qui ont déjà été évoquées, cette proposition doit être un peu incitative... Mais il existe aussi un impératif moral d'apporter à ces patients qui feront le choix de l'autonomie, des garanties, des contreparties à leur engagement, par exemple :

- le soutien d'un interlocuteur privilégié / la possibilité de joindre une personne compétente, quel que soit le pb rencontré, 24h / 24.
- Le « non-isolement » : accompagnement continu, dans la durée, au moment des cs, à domicile, grâce aux nouvelles technologies...
- la possibilité de repli, provisoire ou définitif, sur simple demande et à tout moment
- l'accès à l'éducation thérapeutique, au delà de la formation à la technique, à des dispositifs d'empowerment, à tout moment
- l'accès à des soins de support, psy, diét, assistante sociale, autres... autant que de besoin, éventuellement au domicile, ou par l'intermédiaire de la télésanté.
- Une garantie d'accès à l'innovation, sur le matériel notamment et sur le recours aux nouvelles technologies.
- Des garanties logistiques, par exemple, pour les petits logements, la possibilité d'augmenter la fréquence des livraisons de consommables pour en diminuer le volume
- Un appui pour les déplacements, les vacances, soit avec une aide pour trouver des séances sur place, soit pour le transport du générateur et la livraison des consommables
- Des garanties quant à un accès rapide à la greffe...

6. Et la greffe ?

Les EGR ont aussi préconisé que la greffe devienne le traitement de première intention pour les patients pour lesquels elle est possible.

Or, beaucoup de patients considérés comme « autonomisables » sont souvent plutôt jeunes, en plutôt bonne santé. Ce sont a priori, à quelques exceptions près, des candidats à la greffe. Si une greffe préemptive n'a pu être réalisée et qu'un passage par la dialyse est nécessaire, doit-on considérer qu'il puisse exister une forme de « concurrence » entre la dialyse à domicile et la greffe, compte tenu notamment du temps et de l'énergie à investir dans la formation et l'autonomisation des personnes ? Présenté différemment, est-il pertinent de réaliser cet investissement, pour un patient dont on sait qu'il pourra être greffé sous quelques mois ?

La réponse à cette question est sans aucun doute positive. D'abord, l'autonomie est une culture et il y a fort à parier qu'une personne qui s'est engagée dans la dialyse à domicile sera particulièrement impliquée et actrice de sa prise en charge en greffe, ce qui est un gage de bons résultats. Et puis, l'investissement doit être envisagé à long terme, il aura des retentissement sur tout le parcours de la personne. Si cette greffe cesse un jour de

fonctionner et qu'un nouveau passage par la dialyse est nécessaire, il est très probable que son choix se portera à nouveau sur le domicile ou en tout cas sur l'autonomie.

7. Conclusion

La dialyse à domicile a probablement un nouveau positionnement à conquérir parmi les techniques de suppléance rénale. Pour que cette évolution se fasse dans de bonnes conditions, il est nécessaire que les patients, mais aussi leurs soignants, les établissements et même les pouvoirs publics en soient satisfaits. Il faut affirmer que le domicile n'est en aucun cas une technique au rabais ou low cost. Il y a, ou il peut y avoir, beaucoup d'avantages pour les patients, mais cela représente aussi un engagement fort de leur part. L'autonomie ne doit pas être synonyme d'abandon, être à domicile ne peut pas signifier « se débrouiller seul ». L'accompagnement, les contreparties, les services apportés aux personnes sont des impératifs humains mais aussi des gages d'efficacité et de qualité.

Une telle évolution ne pourra se produire que s'il existe une volonté forte, à la fois de la part des pouvoirs publics et des établissements, qui devront la soutenir, mais aussi et surtout de la part de la communauté des néphrologues. Elle implique en effet une profonde transformation dans la conception de la dialyse, dans la culture médicale qui la caractérise, qui fera de l'autonomie des patients non plus une exception, mais un but à atteindre...

Yvanie Caillé