

IV. L'hémodialyse à domicile

1 Historique de l'hémodialyse à domicile

C'est en 1961 que le Docteur Stanley Shaldon rapporte qu'un patient dialysé à Londres était capable de préparer sa propre machine de *dialyse*, et d'initier et de finir son traitement d'hémodialyse. D'où l'idée d'installer le patient en hémodialyse à son domicile. Un shunt est ainsi créé au niveau de la cuisse (pour laisser les deux bras libres pour les procédures) et les premiers bénéfices de l'hémodialyse à domicile, nocturne, sont ainsi rapportés dès 1964. De larges programmes d'hémodialyse à domicile vont progressivement voir le jour, initialement aux USA et en Grande-Bretagne, puis partout en Europe... permettant de diminuer la pression sur les centres d'hémodialyse intra-hospitalière.

L'avènement de la *dialyse péritonéale* et le développement de larges unités d'hémodialyse en centre et d'auto-dialyse dès les années 80 va diminuer lentement mais sûrement l'incidence de patients traités en hémodialyse à domicile.

Plus récemment, dès le début des années 2000, la recommandation légale d'offrir un choix éclairé au patient par rapport à sa modalité de *dialyse*, des améliorations technologiques notables, et l'émergence de moniteurs de *dialyse* utilisant des poches de *dialysat*, à l'instar de ce qui se fait en *dialyse péritonéale*, a permis de redynamiser les programmes d'hémodialyse à domicile.

2 Les bénéfices de l'hémodialyse à domicile

L'hémodialyse à domicile offre au patient l'opportunité unique d'adapter son programme de *dialyse* à ses obligations professionnelles, familiales, à sa tolérance et à ses besoins, mais également il permet d'améliorer les paramètres d'efficacité du programme de *dialyse* par rapport à ceux obtenus par l'hémodialyse en centre (dont le schéma habituel est de réaliser 3 séances hebdomadaires de 4 heures) ou la *dialyse péritonéale*. Pour ce faire, le patient en hémodialyse à domicile peut augmenter la fréquence (*dialyse* en jours alternés, *dialyse* quotidienne) et/ou la durée, de ses séances d'hémodialyse (y compris l'hémodialyse nocturne). En prenant en charge son propre traitement, l'adhésion du patient à son traitement augmente, ce qui lui permet de se sentir mieux grâce à une qualité d'épu-

ration améliorée, une plus grande estime de soi (grâce à son autonomie), une plus grande liberté par rapport à sa thérapeutique et, in fine, un meilleur contrôle de sa santé. La santé du patient en hémodialyse à domicile va s'améliorer grâce à un certain nombre de paramètres :

- un meilleur contrôle de la surcharge volémique et de la pression artérielle : la réalisation de *dialyses* plus fréquentes réduit habituellement la prise de poids entre deux séances de *dialyse* ; des *dialyses* plus longues permettent de réduire l'ultrafiltration horaire, et de réduire par la même occasion l'état de fatigue post-*dialyse*. De même, un meilleur contrôle tensionnel et une réduction de l'hypertrophie ventriculaire gauche peuvent être observés, améliorant ainsi le pronostic cardiaque du patient.
- une amélioration des paramètres biologiques (urée, créatinine, *potassium*, beta-2-microglobuline, phosphore, paramètres inflammatoires, *anémie*...). Un patient qui se *dialyse* à domicile en jours alternés, évite aussi les 3 jours sans hémodialyse, synonymes de risque plus élevé de *mortalité* en raison de la survenue d'une *hyperkaliémie* et/ou d'un *œdème* pulmonaire.
- une amélioration des paramètres nutritionnels.
- une diminution des besoins en médicaments (notamment les traitements hypotenseurs et fixateurs du phosphore).
- une meilleure qualité du sommeil.
- la possibilité de conduire plus facilement une grossesse pour une jeune femme.
- une meilleure qualité de vie physique, mentale et psychosociale, grâce à la récupération d'une meilleure vitalité et la plus grande liberté que le patient récupère. La flexibilité de traitement est également plus compatible avec le maintien d'une activité professionnelle.

3 Qui sont les bons candidats pour l'hémodialyse à domicile ?

Un patient candidat à l'hémodialyse à domicile doit être observant à son traitement, capable d'indépendance (même s'il effectue son traitement de *dialyse* avec un partenaire) et il doit prouver qu'il est capable de préparer sa machine de *dialyse*, de monter et démonter l'ensemble des tubulures du circuit extracorporel incluant le dialyseur, préparer le petit matériel annexe incluant les anticoagu-

lants, mais également de savoir gérer toute complication qui pourrait survenir (chute de tension artérielle, panne d'eau ou d'électricité, ...) en cours de traitement. Certains groupes de patients présentent un profil plus favorable et peuvent avoir un intérêt plus grand pour l'hémodialyse à domicile :

- les patients incidents jeunes, avec peu de comorbidités.
- les patients motivés pour garder une activité professionnelle.
- les patients en échec de *dialyse péritonéale* ou en rejet de greffe.
- les patients avec des comorbidités complexes répondant bien à la réalisation d'une hémodialyse plus intensive tels que les patients avec syndrome des apnées du sommeil, *hyperphosphatémie*, hypervolémie réfractaire....
- des femmes jeunes enceintes, afin de faciliter la mise en place d'un programme de *dialyse* intensifié.
- des patients hyperimmunisés dont la transplantation rénale ne pourra être envisagée à court terme...

La mise en route d'un programme d'éducation thérapeutique pendant le suivi de la maladie rénale doit permettre à chaque patient, d'opter pour la modalité de *dialyse* qui lui convient le mieux.

La législation en France oblige le patient qui souhaite se traiter par hémodialyse à domicile d'avoir à ses côtés une tierce personne capable de réagir à une complication. Cette obligation peut représenter un obstacle à la technique pour certains patients.

4 L'accès vasculaire en hémodialyse à domicile

Le succès du programme d'hémodialyse à domicile pour un patient est intimement lié à la présence d'un accès vasculaire de qualité, que ce soit une *fistule artério-veineuse* ou un *cathéter* central tunnelisé. La ponction de la fistule par le patient se fait habituellement selon la technique de « la boutonnière » (*buttonhole* en anglais) avec des aiguilles émoussées. En se ponctionnant lui-même, le patient se sent davantage autonome et il devient vite un expert de son accès. De plus, comme il est l'unique personne impliquée dans la ponction, la longévité de l'accès vasculaire va ainsi être augmentée et le risque de complication réduit. Un apprentissage de la connexion à un *cathéter* d'hémodialyse par le patient lui-même est également possible même si la création d'une *fistule artério-veineuse* reste le premier choix pour l'accès vasculaire. Durant la période d'apprentissage de la ponction de la fis-

tule ou de la connexion au *cathéter*, les mesures d'asepsie rigoureuse seront enseignées au patient.

5 Aspects techniques de l'hémodialyse à domicile

Intuitivement, les moniteurs d'hémodialyse à domicile sont moins complexes que les moniteurs utilisés en hémodialyse en centre. Leur taille est généralement plus petite et l'accès au panneau de commande est plus aisé, parfois pour certaines machines, via un bras articulé ou une tablette. Au domicile du patient, une arrivée d'eau et un circuit électrique sont indispensables. Un traitement de purification de l'eau est installé par le technicien.

Depuis quelques années, de nouveaux moniteurs d'hémodialyse utilisant des poches de *dialysat*, et non l'eau de ville, sont apparus. Le débit de *dialysat* avec ces machines est plus faible que celui proposé par les moniteurs classiques d'hémodialyse, ce qui impose d'augmenter la fréquence des séances hebdomadaires de *dialyse* (habituellement 5 à 6 x/semaine) mais en réduisant la longueur des sessions (120 à 180 minutes/session). Ces nouveaux moniteurs sont également portables ; les patients peuvent ainsi les utiliser pour se déplacer, notamment en vacances.

Questions-réponses

Est-ce difficile d'apprendre à effectuer l'hémodialyse à domicile ?

Non. L'apprentissage de la technique est bien connu des équipes médicales, infirmières et techniciens qui prennent les patients en charge. Des programmes bien codifiés, adaptés à chaque patient, permettent à une majorité de patients candidats à l'hémodialyse à domicile, de maîtriser la technique, la ponction de la fistule (ou la connexion au *cathéter*) à gérer les complications éventuelles, et à se dialyser au domicile.

Est-ce que l'hémodialyse à domicile est dangereuse ?

Non, à partir du moment où la formation et l'entraînement du patient ont été bien faits. Les mesures d'asepsie doivent être appliquées rigoureusement au domicile. Par ailleurs, l'adaptation de son traitement par *dialyse* à domicile par le patient (augmentation du nombre et/ou durée des séances) réduit le risque de chute de tension,

de malaise... Des complications survenues en *hémodialyse* ont certes été rapportées dans les revues médicales mais elles sont rarissimes et le plus souvent imputables à une erreur de manipulation du patient. C'est la raison pour laquelle des visites à domicile par l'équipe soignante, des suivis par télé-dialyse ou de nouvelles formations complémentaires sont organisées pour s'assurer que le patient effectue son traitement de manière appropriée.

L'hémodialyse à domicile est-elle coûteuse pour le patient ?

Non, le traitement est totalement pris en charge par la sécurité sociale. Il bénéficie également d'une indemnité pour les frais annexes (eau, électricité, téléphonie).

Comment se fait le suivi du patient à partir du moment où il est hémodialysé au domicile ?

Habituellement, le patient vient en consultation à une fréquence définie par son médecin, et où il est examiné, où son traitement (de *dialyse* et médicamenteux) est réévalué et où une prise de sang de contrôle est effectuée. Des prises de sang intermédiaires peuvent également être réalisées dans un laboratoire de proximité.

À retenir

- Il est possible de se traiter par hémodialyse à domicile après un apprentissage de la méthode dans un centre de référence.
- Tout patient-candidat à cette modalité de traitement doit en discuter les modalités avec son néphrologue référent.
- L'accès vasculaire utilisé pour l'hémodialyse à domicile peut être, soit une fistule artério-veineuse ou un pontage artérioveineux, ou dans certains cas un cathéter central tunnelisé.
- L'hémodialyse à domicile peut s'envisager avec un appareil d'hémodialyse conventionnel ou avec un appareil spécifiquement conçu pour cela et fonctionnant en bas débit de dialysat (hémodialyse quotidienne).
- L'hémodialyse à domicile donne beaucoup de souplesse au traitement et permet d'en adapter les modalités (jour et heures de traitement) à sa situation personnelle, familiale, professionnelle ... et éventuellement à des conditions particulières (déplacement, vacances).
- L'hémodialyse à domicile permet également de renforcer l'efficacité du traitement en augmentant, soit le nombre de séances, soit la durée, soit les deux.

Y a-t-il des précautions à prendre en hémodialyse nocturne à domicile ?

Oui, la connexion du patient à la *fistule artério-veineuse* doit être sécurisée par une bonne fixation des aiguilles et le placement d'un système de détection de fuite de sang éventuelle, lorsque le patient est endormi et que son aiguille a pu se déplacer. La technique de la boutonnière et l'utilisation d'aiguilles émoussées ont fortement réduit ce risque.

Le patient peut-il venir à l'hôpital pour une dialyse si la machine est en panne ou s'il doit effectuer des examens médicaux complémentaires ?

Oui. Tous les hôpitaux qui proposent l'hémodialyse à domicile ont la possibilité de recevoir chacun de leurs patients pour des séances d'hémodialyse éventuelles, au besoin, quel que soit la raison. De plus, une garde infirmière et médicale, et une logistique technique sont habituellement disponibles, au besoin, 24 h/24.

V. La transplantation rénale.

Introduction :

La transplantation rénale est le traitement de choix de l'*insuffisance rénale* chronique au stade ultime (stade 5), c'est à dire le stade où les reins n'assurent plus leur fonction d'épuration et qu'il n'y a plus aucune possibilité de guérison. Lorsqu'il n'y a pas de contre-indication médicale ou chirurgicale, la transplantation rénale est considérée comme le traitement idéal de l'*insuffisance rénale* chronique. En effet, la transplantation rénale apporte un organe qui restitue toutes les fonctions rénales : élimination des déchets dans les urines, sécrétions d'hormones pour la fabrication des *globules rouges* par la *moelle osseuse*, pour la régulation de la pression artérielle et de vitamine D pour le maintien de la qualité des os. L'amélioration des résultats de la transplantation rénale ces 20 dernières années, due aux progrès de la recherche clinique et aux nouveaux médicaments antirejet, a permis d'étendre les indications à des patients plus fragiles et notamment plus âgés. Malheureusement, la pénurie d'organes explique la stagnation du nombre de transplantations d'organes effectué en France. La transplantation rénale est le traitement logique et complémentaire de l'*insuffisance*

1 Aspects médico-légaux de la transplantation rénale

L'ensemble des aspects médico-chirurgicaux des transplantations d'organes solides est encadré par l'Agence de la biomédecine, établissement public à caractère administratif français dont une de ses actions est d'intervenir dans le domaine du prélèvement et de la *greffe* d'organes et de tissus. Ses missions sont de :

- Gérer la liste nationale des personnes en attente de *greffe*
- Coordonner les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des organes prélevés selon un système de score
- Assurer l'évaluation des activités médicales des équipes de transplantation
- Gérer le registre national des refus au prélèvement
- Gérer le registre des dons croisés entre personnes vivantes
- Évaluer et analyser les résultats de *greffe*
- Développer l'information sur le don, le prélèvement et la *greffe* d'organes
- Assurer la promotion du don d'organes

Le don d'organe est encadré par 3 grands principes éthiques inscrits dans la loi de bioéthique de 1994 :

- le **consentement présumé** : le **prélèvement d'organes peut être envisagé dès lors que la personne n'a pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement**
- la **gratuité du don**
- l'**anonymat entre le donneur et le receveur**

2 Qui peut être donneur ?

Le donneur peut être une personne décédée (à cœur battant ou à cœur arrêté) ou une personne vivante.

2.1 Le donneur décédé à cœur battant

C'est le donneur d'organes diagnostiqué en état de mort encéphalique chez qui peuvent être prélevés les reins, le cœur, les poumons, le foie, le pancréas. La loi de bioéthique stipule que le don d'organes chez un sujet décédé est volontaire, anonyme et gratuit. Tous les défunts diagnostiqués en mort encéphalique sont considérés comme des donneurs par défaut. Contrairement à ce qui pourrait être pensé, c'est le refus et non l'accord au prélèvement qui doit être exprimé. Il ne peut pas être pratiqué chez une personne décédée ayant fait opposition de son vivant. Les modalités de l'expression du refus ont été précisées le 1er janvier 2017. Formulées de son vivant, elles peuvent se faire de deux manières : soit une inscription en ligne sur le registre national des refus, soit sous forme de témoignage écrit ou oral transmis à ses proches. L'Agence de la biomédecine gère le registre des refus au prélèvement. Les formulaires d'inscription sont disponibles sur le site internet de l'Agence de la biomédecine. Le refus est révoable à tout moment.

L'équipe de coordination hospitalière des prélèvements ayant pris en charge un donneur diagnostiqué en mort encéphalique est tenue de vérifier qu'il ne s'est pas inscrit de son vivant sur ce registre avant de recueillir le témoignage de ses proches, preuve qu'il n'était pas opposé au prélèvement d'organes. En France, le taux d'opposition de la