



ACTEUR DE SA DIALYSE
ACTEUR DE SA VIE
LE CHOIX DE L'AUTONOMIE



Aujourd'hui, en France, plus de 40 000 personnes vivent grâce à la dialyse, en attendant une greffe (souvent pendant plusieurs années) ou de manière définitive s'ils ne peuvent bénéficier d'une transplantation.

Ce traitement sauve chaque année de très nombreuses vies, mais il reste lourd et entraîne de nombreuses conséquences, dans tous les domaines de l'existence.

Il est néanmoins possible de bien vivre avec sa dialyse, en préservant ses aspirations et ses projets. Pour y parvenir, il n'y a pas une méthode unique : **chacun doit pouvoir trouver les solutions et les ressources qui lui conviendront le mieux.**

ÊTRE AUTONOME, C'EST FAIRE EN SORTE QUE LE TRAITEMENT, MAIS AUSSI TOUTES SES CONSÉQUENCES, S'AJUSTENT LE MIEUX POSSIBLE À LA VIE... ET NON L'INVERSE !

Une d'entre elles est l'autonomie. Remarquons que *Le Petit Robert* propose deux synonymes pour le terme autonomie : « indépendance » et « liberté ». **Se sentir libre, même en dialyse : tel est le défi proposé.**

Être autonome, c'est faire en sorte que le traitement, mais aussi toutes ses conséquences, s'ajustent le mieux possible à la vie... et non l'inverse !

C'est aussi devenir un véritable acteur de son parcours, en établissant une alliance thérapeutique avec son médecin et l'équipe soignante, en participant aux décisions médicales, en apprenant à mieux vivre avec sa maladie.

Être autonome doit résulter d'une démarche personnelle et volontaire. Dans le cas contraire, l'autonomie devient une contrainte.

Une étape clé de ce parcours est donc celle du choix de la technique de dialyse : **chaque personne malade doit pouvoir choisir la modalité qui lui conviendra le mieux, dans le cadre d'une décision médicale partagée avec l'équipe soignante.** Ce choix doit être fait avant le début de la dialyse, sans précipitation

et en laissant le temps à la réflexion. Il est aussi possible de changer d'avis et donc de technique, à tout moment. **Ce n'est pas parce qu'on a fait le choix d'une technique de dialyse depuis longtemps qu'on ne peut pas en changer.**





Le désir de rester autonome et acteur de son traitement va souvent jouer un rôle majeur dans ces décisions.

Pour certains, être autonome vis-à-vis de la dialyse consistera à lui laisser le moins de place possible. On peut ne pas souhaiter participer à la réalisation de son traitement, en le déléguant aux soignants, si c'est le choix qui paraît le plus adapté.

Mais pour d'autres, les contraintes de la dialyse en termes de temps, d'horaires, de déplacements, voire de qualité attendue du traitement, pourront motiver un choix différent, celui d'une plus grande implication, permettant une plus grande liberté d'action et une indépendance par rapport à l'équipe médicale et soignante.

Réaliser soi-même les gestes nécessaires à sa dialyse, que ce soit à domicile ou dans un lieu adapté, peut présenter de nombreux avantages, mais aussi des limites, qu'il est important de connaître pour prendre les bonnes décisions. Être libre, c'est à la fois reconnaître ses propres limites et celles des autres.

L'objectif de cette brochure est d'apporter les informations utiles dans ce cadre. N'hésitez pas à en parler à votre néphrologue et à votre équipe soignante.

SOMMAIRE

Éditorial
..... p. 02

Être informé, devenir acteur de sa maladie
..... p. 04

Lorsque les reins ne fonctionnent plus, quel traitement ? p. 06

L'hémodialyse
..... p. 07

La dialyse péritonéale
..... p. 09

Fonction rénale suppléée
..... p. 11

Des séances plus longues ou plus fréquentes
..... p. 12

Où et comment faire sa dialyse ?
..... p. 14

La dialyse à domicile en pratique
..... p. 16

Avoir une activité professionnelle lorsqu'on est dialysé-e p. 20

Voyager, partir en vacances, se déplacer lorsqu'on est dialysé-e p. 22

Où et comment trouver de l'aide et du soutien ? p. 23

ÊTRE INFORMÉ, DEVENIR ACTEUR DE SA MALADIE

Lorsqu'on est atteint d'une maladie rénale, déjà ou bientôt traité par dialyse et / ou greffe de rein, il est normal de se poser beaucoup de questions.

Pour trouver des réponses, mais aussi pour acquérir des connaissances, des compétences et des ressources, plusieurs moyens complémentaires existent :

ÉCHANGER AVEC SON MÉDECIN ET L'ÉQUIPE SOIGNANTE

La qualité de la communication avec le néphrologue, comme avec le médecin généraliste, est indispensable à l'établissement d'une relation de confiance. Il n'y a pas de mauvaise question. Tous les sujets peuvent et doivent être abordés et discutés. Dialoguer avec l'équipe soignante de néphrologie et notamment avec les infirmières, est également très important.



L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Certaines équipes proposent des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (en abrégé ETP). Le terme « éducation » peut surprendre, car il est rare d'éprouver le besoin d'être « éduqué(e) ». Pourtant, il y a bel et bien des choses à apprendre pour mieux s'adapter à la maladie... ce qui est un premier pas vers l'autonomie. **L'ETP est un partage de savoirs et donc d'un certain pouvoir au sujet de sa propre santé.**

Ces programmes sont aussi des lieux de présence et d'écoute où on peut parler en toute confiance de ce que l'on ressent, sans crainte d'être jugé(e) et en ayant la possibilité d'échanger avec d'autres patients, qui vivent ou ont vécu des expériences similaires.

L'ETP se déroule sur les lieux de traitement (service de néphrologie, centre de dialyse...) et fait intervenir différents acteurs : médecin, infirmière, pharmacien, diététicienne, assistante sociale, psychologue, etc. mais aussi des personnes vivant avec une maladie rénale (on parle de patients experts ou patients ressources). Chacun des intervenants a reçu une formation spécifique.

L'accès à l'ETP pour toute personne atteinte d'une maladie chronique est prévu par la loi. Pour autant, chacun est libre de refuser d'y participer sans conséquence sur son suivi médical habituel.

PARLER À UN PSYCHOLOGUE

Parfois, les difficultés psychologiques, les souffrances psychiques liées notamment à la maladie et à son impact sur l'existence, deviennent tellement présentes qu'elles aliènent. Les reconnaître et en parler à un psychologue permet de se libérer psychiquement de certains conflits intérieurs ou avec d'autres.

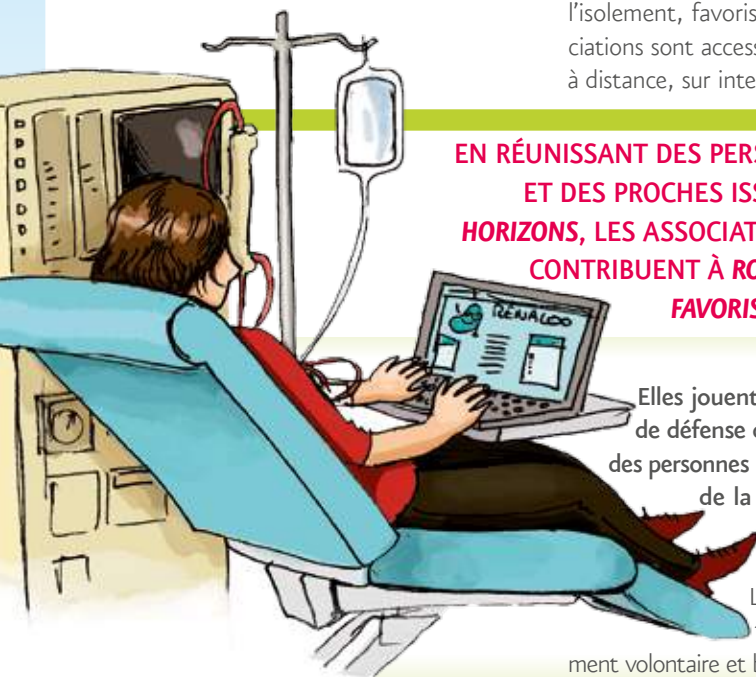
INTERNET

Il est possible de trouver sur le web des ressources précieuses et des lieux d'échange entre personnes malades et proches, notamment des forums. Même si au départ le très grand nombre de sites peut paraître désorientant, on apprend assez vite à identifier les sources d'information fiables.



LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Elles permettent d'accéder à des informations, mais aussi à des dispositifs de soutien et de conseil. En outre, en réunissant des personnes malades et des proches issus de différents horizons, elles contribuent à rompre l'isolement, favoriser les échanges. Les associations sont accessibles soit localement, soit à distance, sur internet.



EN RÉUNISSANT DES PERSONNES MALADES ET DES PROCHES ISSUS DE DIFFÉRENTS HORIZONS, LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS CONTRIBUENT À ROMPRE L'ISOLEMENT, FAVORISER LES ÉCHANGES...

Elles jouent aussi un rôle important de défense des intérêts et des droits des personnes malades et d'amélioration de la qualité de leur prise en charge, dans le cadre de la démocratie sanitaire.

Leur fonctionnement repose très largement sur l'engagement volontaire et bénévole de patients ou de proches, qui trouvent dans ces activités une source de satisfaction importante.



LORSQUE LES REINS NE FONCTIONNENT PLUS QUELS TRAITEMENTS ?

Lorsque les reins ont été progressivement détruits par une maladie rénale et que leur fonction devient inférieure à 15% de la normale, il devient nécessaire d'avoir recours à un traitement dit « de suppléance ».

Deux options existent : la greffe de rein et la dialyse. Elles ne sont pas équivalentes, mais complémentaires : souvent, les personnes dont les reins ne fonctionnent plus connaîtront au cours de leur parcours une ou plusieurs greffes, en alternance avec une ou plusieurs périodes de dialyse.

La transplantation rénale est le meilleur traitement pour les patients dont les reins ne fonctionnent plus et qui peuvent en bénéficier.

Même si la greffe n'est pas une guérison, elle apporte à la fois la



meilleure qualité de vie et la meilleure espérance de vie.

Mais dans les situations d'urgence, dans l'attente d'une transplantation ou lorsque la greffe est contraindiquée, la dialyse est la solution alternative.

Elle permet de **débarasser le sang des toxines et de l'eau en excès** grâce à :

- une machine de dialyse, qui permet de filtrer le sang aspiré dans une artère et réinjecté dans une veine c'est l'**hémodialyse**,
- l'utilisation des capacités de filtration du péritoine (membrane qui enveloppe l'intérieur de la cavité abdominale et le tube digestif), c'est la **dialyse péritonéale**.

La dialyse permet de reproduire transitoirement certaines fonctions des reins défaillants, mais elle ne les guérit pas. Une fois la dialyse terminée, les toxines et les fluides continuent à s'accumuler dans l'organisme.

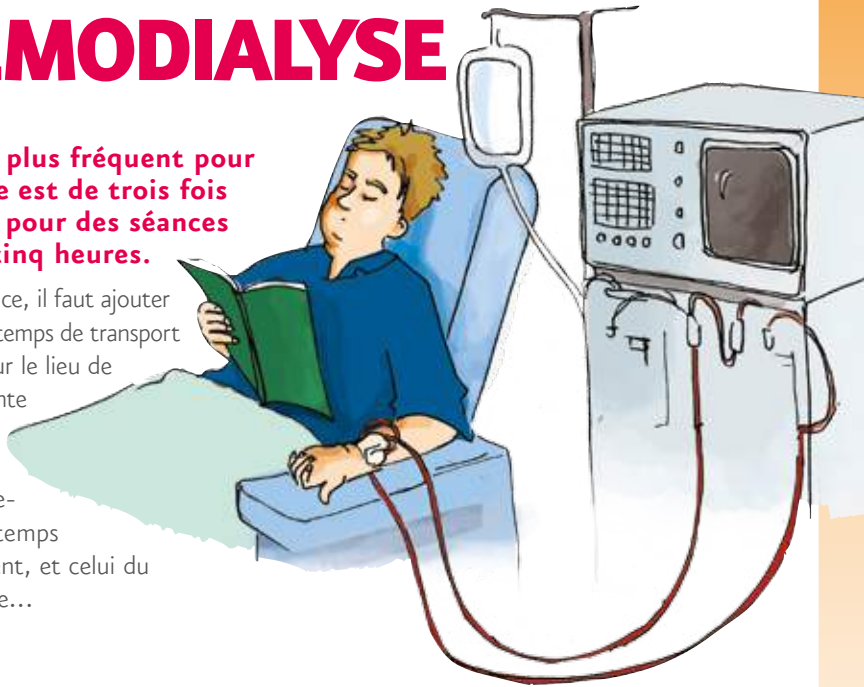
Pour cette raison, la dialyse doit être répétée de manière régulière, à un rythme qui varie en fonction des techniques.



L' HÉMODIALYSE

Le rythme le plus fréquent pour l'hémodialyse est de trois fois par semaine, pour des séances de quatre à cinq heures.

Pour chaque séance, il faut ajouter le cas échéant le temps de transport pour se rendre sur le lieu de traitement, l'attente éventuelle, la préparation (pesée, branchement, etc.), le temps du débranchement, et celui du retour au domicile...



LA FISTULE ARTÉRIO VEINEUSE

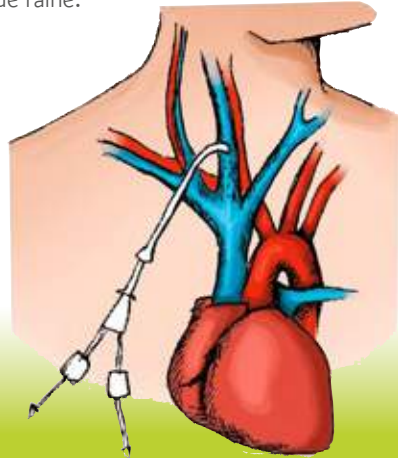
Pour accéder à un débit sanguin suffisant, on doit utiliser une **fistule artério veineuse**.

Elle est créée chirurgicalement en connectant une artère et une veine du bras ou de l'avant-bras. Le flux sanguin provenant de l'artère va dilater la veine, ce qui permet de la piquer avec les deux aiguilles de dialyse, à chaque séance (on parle de ponctions).



LE CATHÉTER D'HÉMODIALYSE

Il est aussi possible, de manière le plus souvent temporaire, d'avoir recours à un **cathéter de dialyse** pour accéder au sang. Il s'agit d'un tube creux et flexible, introduit par une veine jugulaire au niveau du cou, de la clavicule ou de l'aîne.



DOULEUR LIÉE AUX PONCTIONS

Les aiguilles de dialyse sont de gros calibre et la douleur occasionnée par les deux ponctions de la fistule à chaque séance est souvent redoutée. Elle peut être atténuée par l'application une heure avant les piqures d'une **pommade ou de patchs anesthésiants**.



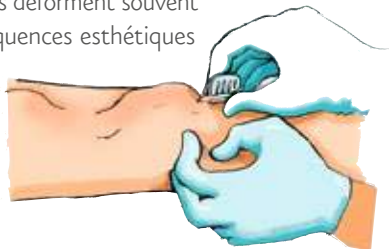
Deux techniques de ponctions existent :

- + Celle du trou bouton consiste à ponctionner la veine toujours dans le même orifice (à l'image d'un piercing) ce qui crée un petit tunnel entre la peau et la veine. A terme, la douleur à la ponction s'atténue et la veine reste plate. Le risque de complications est diminué.
- + La technique de ponctions dans des orifices différents à chaque séance développe la veine de manière plus importante.

CONSÉQUENCES ESTHÉTIQUES

La fistule peut se développer de manière importante et devenir très visible, voire disgracieuse.

A plus ou moins long terme, des anévrismes déforment souvent la fistule et la surface du bras. Ces conséquences esthétiques peuvent devenir gênantes ou douloureuses. On peut avoir le souci d'en masquer l'apparence. Des interventions chirurgicales sont parfois possibles pour améliorer l'aspect du bras.



LA DIALYSE PÉRITONÉALE



plus souvent sept jours sur sept, ou parfois six voire cinq jours sur sept.

Il est possible de se faire aider par une infirmière formée pour les manipulations liées à la dialyse péritonéale à domicile. Sa participation est prise en charge par l'Assurance Maladie.

LA DIALYSE PÉRITONÉALE EST UNE TECHNIQUE PLUS PHYSIOLOGIQUE, PLUS DOUCE QUE L'HÉMODIALYSE : L'ÉPURATION SE FAIT CONTINUUELLEMENT...

LES DEUX MODALITÉS DE DIALYSE PÉRITONÉALE

La **dialyse péritonéale continue ambulatoire ou DPCA** est réalisée manuellement, quatre fois par jour (matin, midi, soir, coucher), sept jours sur sept. Chaque manipulation, qui comporte la vidange de la cavité abdominale puis l'injection du liquide de dialyse (appelé dialysat) en accrochant la poche pleine à un pied à perfusion, prend entre 30 et 60 minutes.

La **dialyse péritonéale automatisée ou DPA** est réalisée à l'aide d'une machine, appelée cycleur. Le dialysat est injecté dans le ventre, puis la vidange se fait automatiquement de façon répétée, la nuit, pendant le sommeil. La durée du traitement varie entre huit et douze heures, auxquelles il faut ajouter le temps nécessaire à l'installation et la désinstallation des poches. Le traitement doit être répété le

La dialyse péritonéale est une technique plus physiologique, plus douce que l'hémodialyse : l'épuration se fait continuellement, même si elle est plus faible, ce qui est moins agressive pour l'organisme. **Néanmoins, elle n'est pas adaptée à tous les patients et convient mieux à ceux dont les reins fonctionnent encore un peu.**

LE CATHÉTER DE DIALYSE PÉRITONÉALE

Pour utiliser le péritoine comme filtre, il faut créer un abord péritonéal. Il est nécessaire pour cela d'introduire chirurgicalement, dans la cavité péritonéale, sous anesthésie locale ou générale, un petit tuyau en plastique très souple appelé « cathéter ». Le cathéter sort en partie à l'extérieur du ventre, à côté du nombril.

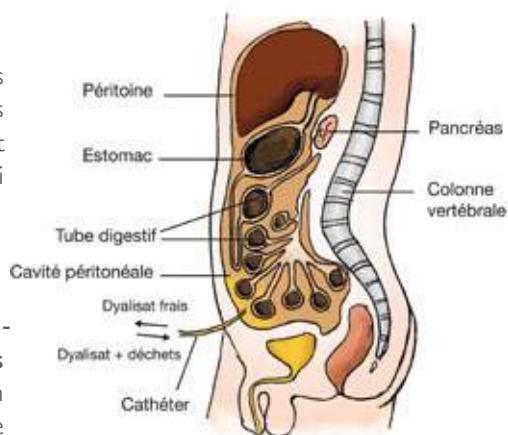


Le cathéter sert à introduire le dialysat dans le ventre puis à le soustraire. En quelques heures, ce dialysat est saturé par les toxines et déchets épurés de l'organisme. C'est pourquoi il faut le renouveler régulièrement.

VIVRE AVEC UN CATHÉTER DE DIALYSE PÉRITONÉALE

Les manipulations du cathéter et la réalisation du pansement nécessitent des conditions d'hygiène strictes : port d'un masque, lavage chirurgical des mains, bonne hygiène des locaux où se déroule la dialyse, etc. pour limiter les risques d'infection.

Il est possible de prendre des douches, voire des bains, avec le cathéter, en respectant certaines consignes d'hygiène.



La possibilité de se baigner (piscine...) reste dépendante des équipes : certaines l'interdisent, d'autres le permettent, à condition d'utiliser une protection adaptée du cathéter.

LA DIALYSE PÉRITONÉALE AUTOMATISÉE EST RÉALISÉE À L'AIDE D'UNE MACHINE, APPELÉE CYCLEUR, LA NUIT, PENDANT LE SOMMEIL...



FONCTION RÉNALE SUPPLÉÉE

Des reins normaux, qui assurent leur fonction à 100%, filtrent en moyenne 180 litres de sang par jour.

Une séance de quatre heures d'hémodialyse permet au mieux de traiter environ 80 litres de sang, tous les deux jours... On estime que l'hémodialyse permet en général de reproduire environ 10% à 20% d'une fonction rénale normale tandis que la dialyse péritonéale reproduit environ 7 à 10% d'une fonction rénale normale, mais au contraire de l'hémodialyse, le traitement est continu.

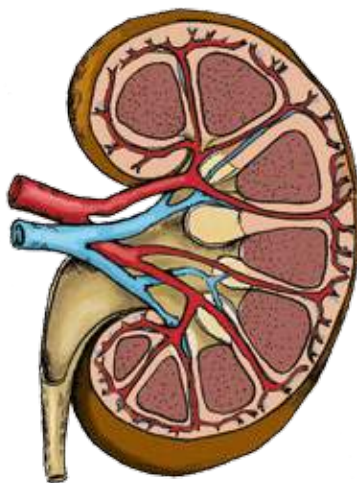
LES MÉDICAMENTS EN DIALYSE



Plusieurs médicaments à prendre quotidiennement restent nécessaires pour améliorer l'état des personnes dialysées.

LES COMPLICATIONS DE LA DIALYSE

L'insuffisance rénale entraîne ou est associée à de nombreuses complications, dont certaines existaient bien avant le début de la dialyse, mais dont l'évolution peut se poursuivre en dialyse. On peut notamment évoquer l'**hypertension artérielle**, les **troubles du calcium et du phosphore**, qui peuvent entraîner une



fragilisation osseuse et des complications cardio-vasculaires, par exemple **au niveau du cœur** (angine de poitrine, infarctus, troubles du rythme, insuffisance cardiaque) ou **des artères** (accidents vasculaires cérébraux, artérite des membres inférieurs), **l'anémie**, qui est aujourd'hui bien contrôlée grâce à des médicaments, **un manque d'appétit**, qui peut conduire à une dénutrition, **les infections bactériennes et virales**, auxquelles les patients dialysés sont plus sensibles..

Des **troubles psychiques** peuvent aussi survenir, comme un état dépressif, avec une possible perte des désirs, une augmentation de l'agressivité et une estime de soi en baisse. **L'anxiété** peut augmenter avec de possibles inhibitions. Des difficultés sexuelles se rencontrent.

Quels que soient les troubles et symptômes rencontrés, il est important d'en parler à son néphrologue, il existe souvent des solutions.



DES SÉANCES PLUS LONGUES POUR UNE MEILLEURE

Le format le plus répandu pour l'hémodialyse, quatre à cinq heures trois fois par semaine, correspond à un minimum nécessaire pour assurer une qualité de dialyse correcte, en étant compatible avec l'organisation des établissements. Il n'est pas optimal pour tous les patients.

Les personnes qui pratiquent ces modalités de dialyse disent souvent se sentir mieux, moins fatiguées, avoir plus d'énergie. Leur régime alimentaire devient plus souple et elles peuvent boire davantage. Certains médicaments peuvent être diminués ou supprimés.

**DES DIALYSES PLUS LONGUES OU PLUS FRÉQUENTES
PEUVENT S'AVÉRER PLUS EFFICACES POUR ÉPURER LE
SANG, MAIS AUSSI PLUS DOUCES POUR L'ORGANISME...**

Des dialyses plus longues ou plus fréquentes peuvent s'avérer plus efficaces pour épurer le sang, mais aussi plus douces pour l'organisme.

Il est possible de réaliser des séances d'hémodialyse longues, d'une durée de six à huit heures, le plus souvent la nuit, pendant



OU PLUS FRÉQUENTES QUALITÉ D'HÉMODIALYSE

le sommeil. Cette modalité présente, en plus de ses avantages de qualité du traitement, un intérêt pour ceux qui veulent disposer de toutes leurs journées, par exemple pour des raisons professionnelles.

L'hémodialyse quotidienne (en général deux heures six jours par semaine) est également une option. Elle nécessite de piquer la fistule chaque jour, ce qui peut constituer une difficulté. Il existe des machines de dialyse spécifiquement conçues pour la dialyse quotidienne, parfois transportables, dont les conditions de montage, d'utilisation et d'entretien sont plus simples et plus rapides.



POUR DES PERSONNES QUI N'ONT PAS LA POSSIBILITÉ D'ACCÉDER À UNE GREFFE ET DEVRONT PASSER DES ANNÉES EN DIALYSE, SEUL L'ACCÈS À UNE EXCELLENTE QUALITÉ DE TRAITEMENT PERMET DE PRÉSERVER DURABLEMENT LE MEILLEUR ÉTAT DE SANTÉ POSSIBLE...

Certaines études montrent que ces modalités de dialyse, plus longues et /ou plus fréquentes pourraient permettre d'améliorer la qualité et l'espérance de vie en dialyse.

Au Canada, certains patients se dialysent à domicile pendant sept ou huit heures toutes les nuits. Ce traitement donne les meilleurs résultats médicaux du monde, aussi bons que ceux de la transplantation rénale.

Pour des personnes qui, pour différentes raisons, n'ont pas la possibilité d'accéder rapidement à une greffe et devront passer des années en dialyse, seul l'accès à une excellente qualité de traitement permet de préserver durablement le meilleur état de santé possible.



OÙ ET COMMENT FAIRE SA DIALYSE ?

La dialyse péritonéale se réalise le plus souvent à domicile. Pour les personnes hébergées en établissements pour personnes âgées (EHPAD), la dialyse péritonéale peut être réalisée sur place, avec l'aide d'une infirmière extérieure formée.

L'hémodialyse peut, quant à elle, être réalisée soit à domicile, soit en établissement.

La dialyse en établissement

Il existe plusieurs types d'unités de dialyse, en fonction du degré d'autonomie des personnes et de leur état de santé.



Les séances durent dans leur grande majorité quatre à cinq heures, lundi – mercredi – vendredi ou mardi – jeudi – samedi, en matinée ou l'après midi, à heures fixes. Il existe en général peu de souplesse sur les horaires.

Quelques structures proposent parfois des séances du soir, voire des dialyses longues nocturnes, ou encore de l'hémodialyse quotidienne.

Des déplacements et donc des temps de transports sont à prévoir, en fonction de la distance entre le domicile et la structure de dialyse. Les transports se font en véhicule individuel, taxi, VSL ou ambulance, sur prescription médicale. Ils sont pris en charge à 100% par l'Assurance Maladie.

Lorsque plusieurs structures de dialyse sont disponibles localement, à une distance raisonnable du domicile, il ne faut pas hésiter à se renseigner sur chacune d'entre elles et à demander à les visiter afin de choisir celle qui conviendra le mieux.



L'hémodialyse en centre ou en Unité de Dialyse Médicalisée (UDM)

Ces modalités d'hémodialyse sont normalement destinées à des patients ayant des problèmes de santé importants et nécessitant une surveillance rapprochée, ou encore à ceux qui, pour différentes raisons, ne peuvent pas ou ne souhaitent pas réaliser eux-mêmes les gestes relatifs à leur dialyse.

L'ensemble du traitement est réalisé par le personnel soignant. Il y a, en principe, une infirmière pour quatre patients. Un néphrologue est présent à chaque séance dans les centres. Dans les UDM, une consultation est prévue

Une infirmière est présente pour six à huit patients, en fonction de leur degré d'autonomie, en auto-dialyse autonome ou assistée. Le patient peut assurer le montage et le démontage du générateur ou simplement aider à la préparation.



L'AUTODIALYSE PEUT CONSTITUER UNE ALTERNATIVE POUR LES PERSONNES QUI SOUHAITENT UNE CERTAINE AUTONOMIE SANS POUR AUTANT POUVOIR OU VOULOIR OPTER POUR LE DOMICILE...

une fois par semaine, mais son intervention reste possible à tout moment en cas de besoin, parfois en ayant recours à la télémédecine.

Les centres sont à proximité ou à l'intérieur d'un centre hospitalier : ils sont de ce fait peu nombreux et souvent éloignés du domicile des patients. Les temps de transport peuvent être longs.

L'autodialyse, initialement prévue comme un « substitut du domicile », peut constituer une alternative intéressante, pour les personnes qui souhaitent une certaine autonomie sans pour autant pouvoir ou vouloir opter pour le domicile. **Les unités d'autodialyse sont souvent de petites structures, de proximité, en général conviviales.**

La pose des aiguilles peut être assurée par une infirmière.

Il n'y a pas de néphrologue sur place, mais des consultations périodiques sont programmées pour le suivi. Un néphrologue de garde reste joignable et a parfois la possibilité de consulter par télésurveillance les paramètres de la dialyse.

En pratique, en fonction des établissements, les contraintes de l'autodialyse restent souvent importantes :

peu de liberté des horaires, peu de souplesse quant à la durée et à la fréquence du traitement et une autonomie qui reste limitée.

LA DIALYSE À DOMICILE EN PRATIQUE



Malgré l'absence de professionnel de santé durant les séances, la dialyse à domicile n'est pas synonyme d'isolement ou d'abandon. **L'équipe soignante reste joignable 24 heures sur 24, des procédures sont prévues en cas d'urgence ou de complication**, y compris le repli temporaire en établissement. Les nouvelles technologies et notamment la télésurveillance permettent de renforcer ce lien. Le suivi est organisé, de même que la logistique de livraison des consommables et matériels.

La dialyse à domicile, que ce soit de l'hémodialyse ou de la dialyse péritonéale, **nécessite que la personne soit formée à la technique, afin de réaliser les gestes nécessaires**. La formation dure quelques semaines, elle permet aussi d'apprendre à gérer les incidents et à réagir en cas de difficulté.

RÔLE DE L'ACCOMPAGNANT

Les textes relatifs à l'hémodialyse à domicile en France rendent obligatoire **la présence d'un accompagnant également formé** (ce n'est pas le cas pour la dialyse péritonéale). En pratique, une fois à domicile, beaucoup de patients réalisent leur dialyse seuls, de manière totalement autonome.

L'interprétation de cette « règle » est variable selon les équipes et certaines acceptent d'installer à domicile des personnes n'ayant pas d'accompagnant potentiel dans leur entourage, mais qui souhaitent néanmoins être autonomes. **En Belgique, par exemple, la majorité des patients n'ont pas d'accompagnant, voire peuvent être seuls à la maison.**

SE PIQUER OU PAS ?

L'hémodialyse à domicile nécessite la plupart du temps de se piquer soi-même (même s'il est possible de déléguer cette tâche à un accompagnant). La plupart des gens sont au départ assez inquiets, voire réticents, à cette idée. Mais l'expérience prouve que lorsqu'on « se lance », les choses se passent bien. Rapidement, on apprend à connaître parfaitement sa fistule et à poser les aiguilles. **Souvent, les patients qui se piquent eux-mêmes redoutent de laisser n'importe qui d'autre le faire à leur place !** A noter qu'il est aussi possible de se piquer lorsqu'on est dialysé en établissement.



INSTALLATION ET COÛTS...



Des travaux sont parfois nécessaires (installation d'un traitement d'eau par exemple), ils sont alors pris en charge et organisés par la structure qui gère la dialyse.

Quelle que soit le type de dialyse à domicile, une **indemnité dite « de tierce personne »** est versée pour chaque séance au patient, afin de compenser l'assistance d'un proche. La dialyse à domicile occasionne également des frais (eau, électricité, téléphone, correspondances), qui font l'objet d'une compensation mensuelle.



+ Les avantages de la dialyse à domicile : être autonome et acteur de son traitement

Gérer soi-même sa dialyse à domicile présente des avantages. On reprend le contrôle sur sa maladie, on accède à plus de liberté :

- sur les **horaires**, avec la possibilité de réaliser le traitement quand on le souhaite
- l'**absence de transports** pour se rendre en dialyse, qui fait gagner beaucoup de temps
- la **personnalisation du traitement**, pour une meilleure qualité de dialyse, avec la possibilité d'augmenter la **durée ou la fréquence des séances** (voir page 12-13)

Les personnes dialysées à domicile deviennent souvent de **vérifiables experts de leur état de santé et de leur traitement**. Elles apprennent non seulement à réagir face aux différentes situations

qui peuvent se présenter, mais aussi à adapter le traitement et ses paramètres à leurs besoins médicaux et personnels et à optimiser sa qualité.

La dialyse à domicile est notamment bien adaptée **aux personnes qui ont une activité professionnelle et souhaitent la conserver**.

De nombreuses études ont montré que les personnes dialysées à domicile avaient une **meilleure qualité de vie** que celles qui dialysent en établissement.

La dialyse à domicile repose aussi sur une très grande confiance réciproque entre le patient (et éventuellement son accompagnant) et son néphrologue.



■ Les contraintes de la dialyse à domicile

La dialyse reste un traitement lourd. On peut être inquiet à l'idée de le réaliser soi-même, en dehors de toute présence soignante. On peut craindre l'éloignement, l'isolement, l'absence de lien social avec les soignants et les autres patients, redouter les incidents...

L'obligation de l'implication d'un accompagnant pour l'hémodialyse à domicile (le plus souvent le conjoint ou un parent) reste une responsabilité et un engagement important. On peut ne pas souhaiter imposer cette contrainte à un proche. **Les conséquences éventuelles sur les relations, au sein des couples notamment, ne doivent pas être ignorées.**



On peut aussi tout simplement ne pas avoir envie de « ramener sa maladie à la maison », d'autant qu'elle prend déjà beaucoup de place



dans la vie... Avec la dialyse à domicile, le logement risque de se transformer un peu en hôpital, sauf si une pièce peut être dédiée au traitement...

STOCKAGE DU MATÉRIEL

Quelle que soit la modalité choisie, **le volume du matériel et des consommables à stocker est important**, il faut « de la place ». Tous les logements ne sont pas adaptés. Il est parfois possible d'augmenter la fréquence des livraisons de manière à diminuer leur volume, mais cela oblige à consacrer du temps de manière répétée à la logistique, à l'accueil des livreurs, etc.

LA LIBERTÉ DE DÉCIDER, D'ESSAYER, DE CHANGER D'AVIS...

Le choix du domicile présente beaucoup d'avantages, mais aussi des contraintes certaines.

Prendre en compte ces informations est important pour décider, mais ce n'est parfois pas suffisant.

Rien ne vaut l'expérience « sur le terrain ». La possibilité de rencontrer avant le début de la dialyse d'autres patients dialysés à domicile et leurs proches, afin d'échanger, de discuter librement, constitue une aide précieuse pour faire ce choix.



Cela peut aussi valoir la peine de « se lancer », d'essayer la dialyse à domicile, **en ayant l'assurance de pouvoir revenir en arrière dès qu'on le souhaite...** De toute façon, un apprentissage de la technique de dialyse est nécessaire avant d'être autonome au domicile ; cette période permet aussi de vérifier qu'on a fait le bon choix et qu'on est apte à se dialyser à domicile.

décevoir leur équipe médicale. Ces sentiments peuvent aussi empêcher d'avoir un point de vue clair sur la décision à prendre. **Or, l'objectif de tous est d'identifier la solution qui sera réellement adaptée à chaque personne...** Les difficultés ou les doutes doivent donc être exprimés. N'hésitez pas à en parler à votre néphrologue, à votre équipe soignante, rien n'est jamais définitivement figé !

En 2014, un peu plus de 3000 patients étaient dialysés à domicile, dont environ 2 600 en dialyse péritonéale et 500 en hémodialyse. La très large majorité d'entre eux témoignent d'une grande satisfaction en raison de l'autonomie que permettent ces techniques.

RIEN NE VAUT L'EXPÉRIENCE « SUR LE TERRAIN ». LA POSSIBILITÉ DE RENCONTRER AVANT LE DÉBUT DE LA DIALYSE D'AUTRES PATIENTS DIALYSÉS À DOMICILE ET LEURS PROCHES, AFIN D'ÉCHANGER, DE DISCUTER LIBREMENT...

Renoncer à la dialyse à domicile pour poursuivre son traitement en établissement est possible à tout moment et parfois nécessaire, lorsque des problèmes de santé surviennent, si la capacité d'être autonome se réduit ou tout simplement si la personne ne souhaite plus, quelles qu'en soient les raisons, continuer à se traiter chez elle.

Certains patients sont parfois réticents à exprimer leurs difficultés ou leur souhait de renoncer à la dialyse à domicile, de peur que ce soit perçu comme un échec et aussi par crainte de



AVOIR UNE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE LORSQU'ON EST DIALYSÉ-E

Comme c'est le cas pour la plupart des maladies chroniques, les personnes dialysées rencontrent souvent des difficultés d'accès et de maintien dans l'emploi.

Dans la population générale, parmi les personnes de 25 à 65 ans, plus de huit sur dix ont un travail.

Selon une étude française¹, parmi les patients âgés de 25 à 65 ans :

- Environ **une personne greffée sur deux a un travail**, ce taux atteignant près de 60% pour celles qui ont reçu une greffe préemptive (c'est à dire réaliser sans passer par la dialyse)
- **Moins d'une personne dialysée sur cinq a un travail**
- La proportion d'actifs diminue régulièrement à mesure que s'élève le nombre d'années passées en dialyse : **environ un sur deux au bout d'un an de dialyse, un tiers entre deux et cinq ans de dialyse, moins d'un sur dix entre cinq et huit ans de dialyse.**



Plusieurs raisons expliquent ces difficultés :

- La **fatigue et les symptômes** souvent associés à la dialyse,
- Les **arrêts de travail** nécessaires pour certains soins ou complications,
- Parfois, la **perte de confiance en soi ou de motivation** liée à l'état de santé,
- Mais un des principaux problèmes reste la « **concurrency** » entre le temps de travail et le temps de traitement.

Pour les personnes dialysées en établissement, les horaires des séances coïncident fréquemment avec le temps de travail et il y a **peu de possibilités pour les modifier ou les aménager.**

Les séances du soir ou de nuit peuvent apporter une solution, mais elles ne sont pas proposées partout et dans certaines régions elles ont simplement disparu.

1. travailler avec la dialyse ou la greffe, un défi ? <http://www.renaloo.com/actualites2/les-dernieres-actualites-liste/1343-travailler-avec-la-dialyse-ou-la-greffe-un-defi-les-resultats-d-une-grande-enquete>



Parmi les éléments qui favorisent le maintien dans l'emploi, on peut citer : l'accès rapide à la greffe, le choix de la dialyse à domicile (liberté des horaires) ou de séances du soir ou de nuit ainsi que l'accès à une dialyse de très bonne qualité, permettant de préserver le meilleur état général possible.

TRAVAIL ET AUTONOMIE...

Le travail est plus que le travail. Travailler est un gage d'autonomie financière, mais pas seulement. C'est aussi très structurant

REPRENDRE OU GARDER SON TRAVAIL EST UNE MOTIVATION ET UN VECTEUR D'ESPOIR...

face aux difficultés engendrées par la maladie. Reprendre ou garder son travail est une motivation et un vecteur d'espoir. **À l'inverse, l'exclusion du monde professionnel est souvent très douloureuse.** Revoir ses

ambitions du fait de la chronicité de la maladie et de la dépendance vis-à-vis des traitements induit fréquemment une frustration, un sentiment d'injustice.

Comment favoriser l'accès ou le maintien dans l'emploi ?

Il est recommandé d'anticiper le risque de difficultés professionnelles avant même le stade de suppléance, en étant accompagné et conseillé par une **assistante sociale ayant une excellente connaissance dans ce domaine**, qui pourra notamment assurer une bonne coordination entre les professionnels de santé de la dialyse, l'employeur, l'Assurance Maladie, la médecine du travail, etc.

Il existe un dispositif en faveur de l'emploi des personnes dialysées : l'indemnité compensatrice de perte de salaire.

Le salarié qui doit s'absenter pour réaliser sa dialyse peut voir ses heures non travaillées indemnisées par son régime d'Assurance Maladie.



VOYAGER, PARTIR EN VACANCES SE DÉPLACER, LORSQU'ON EST DIALYSÉ-E

En dialyse, les déplacements pour raisons personnelles, familiales ou professionnelles sont possibles, mais nécessitent une organisation et une anticipation spécifiques. Ils restent un élément majeur de qualité de vie, de liberté et d'autonomie ressentie...

En **hémodialyse**, il est parfois possible, avec l'avis de son néphrologue, de se passer de dialyse pour un court séjour, de l'ordre de deux à quatre jours.

Pour des durées plus longues, **il est possible de réserver des séances d'hémodialyse sur son ou ses lieux de vacances.** La disponibilité n'est pas garantie, notamment dans les zones touristiques, il peut être difficile de trouver « de la place » en dialyse, notamment en pleine saison.

Il est de toute façon nécessaire de prévoir les réservations plusieurs mois à l'avance.

Lorsque c'est à l'étranger que le déplacement est prévu, les démarches administratives peuvent être lourdes et complexes et entraîner des restes à charge. Il est aussi parfois difficile, en fonction des pays de destination, de rassembler toutes les informations nécessaires au remboursement par l'Assurance Maladie. Ce remboursement peut, selon les cas, n'être que partiel.

Les personnes en hémodialyse à domicile doivent le plus souvent réaliser leurs séances



de vacances en établissement. Certains générateurs d'hémodialyse à domicile peuvent être transportés en voiture, avec les consommables associés. Des livraisons des consommables sont également parfois possibles.

En dialyse péritonéale, il est possible d'emmener dans son véhicule de petites quantités de matériel, ainsi que le cycleur pour la DPA, pour un court séjour. Lorsque la durée du déplacement est supérieure, la livraison du matériel sur place peut être organisée à l'avance. Là aussi une anticipation suffisante est nécessaire.

OÙ ET COMMENT TROUVER DE L'AIDE ET DU SOUTIEN

Différentes ressources existent pour venir en aide aux personnes dialysées et à leurs proches. On parle de soins de support.

Ils comprennent l'ensemble des actions pouvant aider à mieux vivre la maladie et les traitements. **Ils font aujourd'hui partie intégrante de ce qui est attendu d'une prise en charge de qualité, y compris pour les patients dialysés à domicile.**

Le soutien diététique

Pour conserver un bon état physique en dialyse, **il est essentiel de bien se nourrir et d'avoir une alimentation variée.** Cependant, certains constituants des aliments que le rein élimine lorsqu'il fonctionne normalement peuvent s'accumuler dans l'organisme et provoquer divers problèmes de santé. **Certaines règles diététiques doivent donc être adaptées en fonction des besoins nutritionnels des patients, de la qualité de la dialyse qu'ils reçoivent, de leur éventuelle fonction rénale résiduelle et de leurs résultats biologiques.** Le soutien durable d'une diététicienne est donc indispensable.

Le soutien psychologique

Des psychologues sont disponibles dans certains établissements de dialyse. **Leur aide peut être cruciale, pour passer un cap difficile ou pour un accompagnement dans la durée.** Ils sont aussi disponibles pour les membres de la famille, en particulier pour le conjoint, les enfants.

Lors de la rencontre avec le psychologue, il est possible d'exprimer un éventuel mal-être, une souffrance psychique, un désir de parler de la maladie avec un autre interlocuteur, les questions sur les choix de vie, sur la situation générale, les peurs, les angoisses pour soi-même et ses proches, les difficultés à accepter les traitements et leurs effets secondaires éventuels, à communiquer, les perturbations des relations familiales, de couple et des relations sociales, etc.

Le soutien social

Certaines structures proposent un accompagnement par des assistantes sociales. **Leur rôle concerne notamment l'anticipation et la gestion de toutes les conséquences sociales des traitements de suppléance, en particulier en termes de maintien ou de retour dans l'emploi, de formation, de ressources, ainsi que les aspects liés au handicap, à la recherche d'une autonomie maximale, aux difficultés d'assurance, aux questions liées au logement et à son adaptation, etc.**

D'autres possibilités de soutien existent dans certaines structures, par exemple l'ergothérapie, la médiation, l'hypnose thérapeutique, l'activité physique adaptée pendant les séances de dialyse, etc.

Le soutien que l'on peut trouver auprès d'autres patients et de proches

Rencontrés par l'intermédiaire d'internet (forums) où des associations de patients, reste aussi une ressource précieuse (voir page 5).





Conception graphique : Falhène Prod. 04 95 24 39 25 - www.falhene.info
Illustrations © Stéphanie Rubini pour Renaloo - tous droits réservés - stephanierubini.ultra-book.com
Éditeur : Renaloo - 48 Rue Eugène Oudiné - 75013 Paris
Impression : Pure impression - 451, rue de la Mourre - Zac Fréjorgues Est - 34130 Mauguio
ISBN : 978-2-9537854-3-2 - Dépot légal : janvier 2016
Imprimé sur du papier PEFC (certificat n° FCBA/08-008892)



Un grand Merci à tous les contributeurs à la rédaction et aux relectures de cette brochure :
Claude Allary, Dr François Blot, Yvanie Caillé, Dr Philippe Chauveau, Pr Dominique Cupa, Dr Eric Goffin, Jean-Pierre Lacroix, Pr Thierry Lobbedez, Dr Sylvie Mercier, Dr Philippe Nicoud, Dr Evelyne Pierron, Nicolas Rennert, Dr Paul Stroumza, Dr Elisabeth Tomkiewicz.



Renaloo.com

**Association de patients et de proches
sur les maladies rénales, la dialyse et la greffe**

Des infos médicales validées,
des dossiers et conseils pratiques sur l'emploi,
le handicap, les droits sociaux, le quotidien,
un forum de discussion pour échanger et s'entraider,
Une WebTV avec des vidéos exclusives,
des témoignages, des rubriques d'actualité,
un agenda, des billets d'humeurs, etc.

www.renaloo.com



facebook.com/renaloo.fr

youtube.com/renalootv



twitter.com/renaloo

scoop.it/t/tout-et-rein

