

La dialyse autonome Un déclin difficile à expliquer

Le traitement de l'insuffisance rénale terminale par dialyse peut se réaliser selon diverses modalités, dont certaines (dialyse hors centre) sont réservées aux patients ayant conservé un certain degré d'autonomie ou qui sont susceptibles de l'acquérir. Si la dialyse autonome a connu un développement important depuis les années 1970, on constate depuis plusieurs années son déclin progressif.

PAR LE Dr JACQUES CHANLIAU
ET GUY JACQUES*

IL EST DIFFICILE aujourd'hui de savoir si le déclin de la dialyse autonome est le reflet de l'augmentation de la capacité des structures de soins en centre, en France et dans les pays où cette offre de soins se développe, ou si elle est due à l'évolution du profil (médical et social) des patients à traiter.

Il n'y a évidemment pas de réponse exhaustive à cette question. Mais, il y a une autre question préalable : Quel(s) intérêt(s) y a-t-il à conserver le plus possible l'autonomie de ces patients en sachant que le plus souvent ils s'installent dans la durée.

L'organisation de la dialyse en France fait intervenir de nombreux acteurs, dont le malade et le médecin, les gestionnaires de centres de soins, les pouvoirs publics et l'assurance-maladie. Chacun de ces acteurs a une vision et une définition propre de l'autono-

mie, en fonction de ses préoccupations et de ses intérêts.

Il semble cependant que tous estiment que l'autonomie est souhaitable, et qu'il est nécessaire de développer la dialyse autonome en France.

■ **Pour le malade**, l'acquisition de l'autonomie représente un effort important, c'est un saut dans l'inconnu qui doit être expliqué, mais jamais imposé. Cela nécessite de sa part un investissement en temps et en énergie. Le domicile est « envahi », par la présence d'une machine rappelant en permanence la maladie et par un volume impressionnant de consommables, qu'il faut stocker et gérer. La famille doit s'adapter au traitement, le conjoint ou l'accompagnant se sentant investi d'une responsabilité qui incombe ailleurs au personnel médical.

La dialyse autonome, surtout à domicile, permet une modulation de la durée et de la fréquence des séances, et l'utilisation d'un seul équipement pour un même malade limite considérablement les risques d'infection nosocomiale. L'avantage (en temps et en fatigue) que représente l'absence de déplacement trihebdomadaire dépend bien sûr de l'éloignement du centre. En revanche, le temps passé à la préparation et à la désinfection de la machine semble augmenter le temps passé pour le traitement.

Le choix final de la modalité de traitement revient au malade, mais l'information dont il dispose ne lui permet pas toujours d'être

en capacité d'exercer pleinement ce droit. Cependant, on constate que lorsque les patients ont fait le choix de l'autonomie, ils ne reviennent pas en arrière, sauf bien sûr si le vieillissement leur impose cette perte d'autonomie.

■ **Pour le médecin**, l'orientation d'un malade vers une dialyse autonome est principalement justifiée par l'amélioration potentielle que le malade pourra en retirer en termes de qualité de traitement et de qualité de vie. Il lui sera toujours plus difficile d'assurer le suivi d'un malade autonome, dont il reste responsable, que d'un malade en centre à sa disposition trois fois par semaine.

Le climat de confiance qui doit s'installer entre le malade et le médecin est la condition *sine qua non*, qui seule pourra permettre au malade et à son médecin de s'orienter vers une dialyse autonome.

Le médecin traitant joue un rôle clef dans la décision du malade, c'est son avis qui sera souvent finalement décisif. L'expérience du suivi conjoint, avec l'aide de la télémedecine, montre tous les bénéfices que le patient peut en tirer. Elle permet au généraliste de jouer pleinement son rôle auprès du malade et au néphrologue d'assumer sa responsabilité dans le suivi de la dialyse. De gros efforts de formation et d'information restent à réaliser pour vulgariser cette modalité de suivi.

■ **Pour les pouvoirs publics**. La préoccupation des pouvoirs publics concerne l'égalité des ci-

toyens devant l'accès aux soins, la qualité de ses soins, la sécurité et le coût. Cela se traduit par la mise en place des moyens (organisation de la répartition des moyens sur le territoire) et par l'élaboration d'une législation concernant en particulier la sécurité. L'évolution de ces actions est parallèle au déclin de la dialyse autonome sous ses différentes formes.

L'interdiction de la réutilisation des consommables a été un premier coup porté à l'hémodialyse à domicile.

La transformation du statut des unités d'autodialyse, considérées à l'origine comme substitut du domicile et devenant établissement de santé, a été un frein important au développement de cette modalité de traitement, du fait de la lourdeur des démarches administratives auxquelles elles ont été soumises.

Ces conditions ont encore été aggravées par les décrets de 2002, imposant des conditions de locaux, de personnel, de matériel et de surveillance médicale difficilement compatibles avec la gestion de petites structures de proximité. Cela s'est traduit par une évolution vers le regroupement des structures pour une optimisation de la gestion, mais au détriment de la proximité et de l'autonomie des patients.

Ces évolutions n'ont pas été accompagnées d'une évolution des tarifs, devenue nécessaire pour la survie des petites unités de proximité.

L'assurance-maladie partage les

mêmes préoccupations, sans doute plus orientées sur les questions financières. La situation actuelle est très dissuasive pour les petites structures de proximité. Le problème latent de l'absence de rémunération des médecins ayant la responsabilité de patients autonomes ne semble pas voir un début de solution.

La dialyse autonome apporte vraisemblablement un bénéfice au patient. Cette affirmation est cependant difficile à démontrer, même si le témoignage de celles et ceux qui ont eu l'audace de l'assumer est souvent positif. L'acquisition et le maintien de l'autonomie des individus répondent à une loi de la nature universelle, mais il faut parfois pousser les oisillons pour qu'ils osent surmonter l'angoisse de quitter le nid et voler de leurs propres ailes. Cet acte est tout aussi traumatisant pour celui qui l'exécute que pour celui qui en est l'objet.

Qui, parmi les différents acteurs évoqués, a encore le courage de l'accomplir ? Alors, comme cela a été le cas dans les années 1970, les différents acteurs trouveront peut-être les solutions humaines, administratives et financières pour répondre réellement aux nécessités de cette modalité de traitement. Alors aussi nous respecterons réellement le droit du malade, qui est certes d'être pris en charge, mais aussi de rester autonome.

* Association Lorraine pour le traitement de l'insuffisance rénale, BP 149 - 54504 Vandœuvre-lès-Nancy CEDEX.

Le don d'organes Au cœur de la révision des lois de bioéthique

Consentement présumé ou explicite ? Élargissement du cercle des donneurs vivants ? Le Pr Dominique DURAND évoque les principaux points qui seront au cœur de la révision des lois de bioéthique en 2010.

C'EST EN PRINCIPE l'an prochain que les parlementaires procéderont à la révision des lois de bioéthique, votées en 1994 et 2004, qui concernera notamment la problématique du don d'organes. « C'est un sujet majeur car on continue à manquer d'organes en France, particulièrement de reins. Chaque année plus de 300 receveurs inscrits sur la liste d'attente décèdent faute d'organes disponibles. Il est donc indispensable de trouver des solutions pour faire face à cette pénurie de greffons », souligne le Pr Dominique Durand, professeur de néphrologie au CHU de Toulouse et ancien président du conseil médical et scientifique de l'Établissement français des greffes (EFG), aujourd'hui remplacé par l'Agence de biomédecine.

La première priorité, vivement soutenue par l'Agence de la biomédecine, est d'augmenter le nombre de prélèvements chez des patients en état de mort cérébrale.

Dans ce contexte, l'action persévérante des coordinations hospitalières de prélèvements doit être renforcée, en termes de recensement des morts cérébrales et de prise en charge des donneurs.

À l'heure actuelle, le nombre de refus de prélèvements se situe aux alentours de 30 %. « Il est nécessaire de poursuivre inlassablement les actions d'information sur le don d'organes, ciblées en particulier vers les plus jeunes. »

Lors de la révision des lois bioéthiques, la principale question soumise aux parlementaires sera celle d'une éventuelle évolution de la réglementation actuelle, reposant sur le principe du consentement présumé : toute personne n'ayant pas manifesté une volonté d'opposition au prélèvement d'organe est considérée comme donneur. Les personnes souhaitant refuser l'éventualité d'un prélèvement peuvent s'inscrire sur un registre des refus ou en informer leur famille.

En pratique, avant tout prélèvement, l'équipe médicale doit recueillir le témoignage de la famille sur la volonté du défunt éventuellement exprimée. Dans une situation dramatique, les familles sans information de la part du donneur ont souvent une attitude négative à l'égard du don.

La solution alternative, sur laquelle les parlementaires devront se prononcer, serait le choix du consentement « explicite » avec la mise en place d'un registre du « oui » où s'inscriraient les personnes favorables au don. Cette éventualité, *a priori* séduisante, n'a pas la faveur des acteurs de la greffe : dans les pays ayant choisi le consentement explicite, le nombre de donneurs n'a pas véritablement augmenté. Il est probable qu'en France le législateur ne soit pas tenté de modifier la réglementation actuelle. « L'essentiel est de renforcer les actions d'information pour inciter chacun à témoigner de sa volonté vis-à-vis du don d'organes », répète le Pr Durand.

Les greffons limites. Une deuxième approche est d'élargir le cercle des donneurs. Certains greffons jusque-là rejetés, peuvent être utilisés. C'est notamment le cas des greffons limites, « il s'agit de greffons prélevés chez des donneurs âgés, avec des antécédents cardiovasculaires ou une diminution du débit de filtration glomérulaire ». L'utilisation de ces greffons nécessite la définition de critères spécifiques de prélèvement, l'évaluation cas par cas par les équipes de greffe d'un « risque acceptable » et d'une information attentive et loyale des receveurs. Chez les don-

neurs de plus de 70 ans en programme de transplantation des deux reins chez le même receveur (programme bi-greffe) est en cours d'évaluation.

Les donneurs vivants. Le programme de prélèvements sur des donneurs à cœur arrêté est en cours d'évaluation par l'Agence de la biomédecine. Ce type de prélèvement devrait se développer progressivement si on considère les résultats enregistrés dans plusieurs autres pays.

Une autre question, abordée lors de la révision des lois, sera celle d'une éventuelle extension du cercle des donneurs vivants. Au départ, la loi de 1994 n'a autorisé le don du vivant que pour les parents du premier degré (père ou mère, frère ou sœur), étendu au conjoint en cas d'urgence. La loi de 2004 élargie ce cercle des donneurs au conjoint, aux grands-parents, au conjoint du père ou de la mère du receveur ainsi qu'à toute personne faisant la preuve d'une vie commune de plus de deux ans avec le receveur.

La procédure du don de la part d'un vivant est très encadrée : des comités d'experts indépendants ont été créés pour évaluer notamment l'expression du consentement, qui, par ailleurs, aura été recueilli par un magistrat.

L'élargissement du cercle des donneurs pourrait concerner les personnes sans liens familiaux. En effet, il est parfaitement possible à l'heure actuelle de réaliser avec succès des greffes HLA incompatibles. On peut, comme dans certains pays étrangers, envisager des dons croisés entre des couples donneur-receveur pour résoudre le problème d'incompatibilité dans le système ABO ou favoriser le don altruiste. « On peut en effet penser que des liens d'amitié peuvent être aussi forts que des liens familiaux, le bout du raisonnement étant l'éventualité d'un don anonyme. »

Ces perspectives impliquent, d'une part, que le recueil du consentement puisse continuer à être évalué avec une très grande attention par une instance indépendante, et, d'autre part que l'information sur l'éventualité d'un don de vivant soit renforcée : « Chez les insuffisants rénaux, cette réflexion doit être proposée bien avant le stade de l'insuffisance rénale terminale, lorsque sont discutées en amont toutes les possibilités de suppléance future. »

> ANTOINE DALAT

D'après un entretien avec le Pr Dominique Durand, néphrologue au CHU de Toulouse.