

Dialyse chronique et mobilité : quel équilibre ?

Tiphaine Barbé, Larina Hermann, Juliane Messer, Anouk Voutaz, Yves Wintsch

Introduction

Un nombre croissant de personnes sont en situation d'insuffisance rénale et doivent, lorsqu'un traitement conservateur ou une greffe ne sont pas possibles, subir des séances de dialyse pour survivre. En Suisse, le nombre de personnes dialysées augmente de 3 à 4% par an, du fait du vieillissement de la population et de l'allongement de l'espérance de vie (1)(2). Les transports jouent un rôle essentiel chez le dialysé, qui doit se rendre un jour sur deux dans un centre de dialyse. En conséquence, le patient se voit contraint de réorganiser sa semaine. Il est également nécessaire que les différents acteurs communautaires participent à cette organisation et collaborent efficacement. Dans la littérature, il existe beaucoup d'études portant sur les aspects médicaux et les nouvelles techniques de dialyse, mais très peu d'articles concernant la mobilité du patient. Cette lacune dans la littérature nous mène vers notre question de recherche qui s'articule comme suit : Quelles sont les ressources à disposition pour gérer les difficultés liées à la mobilité du patient dialysé ?

Méthode

L'objectif de notre travail est de nommer les problèmes et d'identifier les solutions liées à la mobilité dans le quotidien d'un dialysé chronique. Nous centrons notre recherche sur la question des transports, notamment pour se rendre au centre de dialyse. Pour ce faire, nous avons procédé à une revue de la littérature sur le sujet, puis avons effectué neuf entretiens semi-structurés avec les acteurs communautaires suivants : Sylvain Bonjour (directeur de Transport Handicap Vaud, THV), deux transporteurs bénévoles de la Croix Rouge, Morgan Gertsch (ergothérapeute au CHUV), Jean-Pierre Tobler (président de l'association jurassienne des malades insuffisants rénaux, AJMIR), Dr Daniel Widmer (représentant permanent des professionnels de santé auprès de la Commission Européenne pour l'évaluation des technologies de santé), Mme Dalila Zegai (Infirmière Cheffe d'Unité de Soins, Service de dialyse, CHUV), André Cunha (Infirmier Clinicien Spécialisé Dialyse, CHUV), Dr. Teta (Néphrologue au Centre de dialyse Le Galicien, Prilly), Dr. Jäger (Néphrologue au Nierenzentrum Rheintal). Ces entretiens ont été enregistrés puis retranscrits et nous ont permis d'aboutir aux résultats suivants.

Résultats

Suite aux interviews réalisées et grâce aux articles lus sur le sujet, nous avons pu tout d'abord mettre en lumière un problème principal : les patients dialysés chroniques sont très fatigués et affaiblis, particulièrement suite à la séance de dialyse. Cette fatigue ne leur permet pas toujours de conduire ou même de prendre les transports publics seuls, en particulier les personnes les plus âgées. En effet en 2015, 25 % des patients prévalents en dialyse étaient âgés de 80 ans ou plus (3). Lorsque le patient ne peut pas assurer ses déplacements seul et/ou qu'il n'a pas les ressources nécessaires dans son entourage pour que quelqu'un l'amène, il peut faire appel à différents organismes.

La Croix-Rouge engage des bénévoles qui transportent tous types de bénéficiaires dont des personnes dialysées. Ces dernières ne sont pas les plus atteintes dans leur mobilité et sont en moyenne moins âgées que les autres bénéficiaires. Outre l'offre de transport, les bénévoles apportent un contact social très apprécié par les patients. Une autre alternative est l'existence d'associations régionales ou cantonales comme l'AJMIR, qui organise des transports effectués par des bénévoles. Le bon fonctionnement et la survie de telles associations dépendent essentiellement de l'engagement des bénévoles et, selon le président de l'AJMIR, la relève est difficile à trouver. Le canton du Jura est une petite région, ce qui permet le transport de plusieurs personnes dialysées en même temps, cela étant moins facile à réaliser dans le canton de Vaud, par exemple. Les difficultés de mobilité menant à un handicap physique sont généralement dues aux comorbidités (neuropathie diabétique

menant à une amputation par exemple), et non directement à la dialyse. Transport Handicap Vaud dispose de véhicules adaptés pour les patients en chaise roulante ; à savoir que les patients dialysés représentent une minorité de leur clientèle.

Il ne ressort pas de spécificité et donc de protocole spécifique concernant la prise en charge, par ces organismes, d'un patient dialysé par rapport à un autre patient. Il faut également préciser qu'une partie des patients dialysés est autonome et n'a donc pas besoin de faire appel à ce réseau d'aide aux transports. Leur proportion varie beaucoup, par exemple, le Dr Jäger estime qu'environ 50% des patients viennent au centre de dialyse Rheintal par leurs propres moyens, alors que les dialysés du centre du CHUV seraient moins de 10% à venir seuls en voiture.

En ce qui concerne la mobilité à l'étranger, le Dr Widmer nous a informé qu'un organe européen pour la standardisation et la régulation des technologies de santé est en train d'être mis en place. Cette loi doit permettre aux patients dialysés de voyager et de déménager dans toute l'Europe, avec une prise en charge (au niveau de la prescription, de la qualité, du matériel, du remboursement, etc.) identique dans tout l'espace Schengen.

Discussion

En résumé, nos résultats montrent que les difficultés liées à la mobilité ainsi que les ressources utilisées dépendent surtout du patient lui-même et pas seulement du fait qu'il soit dialysé. En effet, chaque individu est unique et les besoins d'un dialysé varient d'un malade à l'autre. La fatigue vécue par ces patients est un élément particulièrement important qui conditionne grandement l'organisation de leur semaine. Pour soulager au mieux les malades dans leur quotidien, il est également nécessaire d'avoir un réseau de transports adapté et efficient.

Un aspect qui est revenu plusieurs fois durant les entretiens est le coût de ces transports, qui est élevé. A savoir que l'assurance de base ne rembourse que 500.- par année. Être dialysé est financièrement difficile et l'infirmière cheffe du centre de dialyse du CHUV parle même de « misère sociale » à propos de la situation dans laquelle se trouvent de nombreux patients. En ce qui concerne les différents transports bénévoles, une limitation rapportée est le manque d'effectif, parmi les chauffeurs.

Pour une meilleure autonomie, la dialyse péritonéale et l'hémodialyse à domicile sont des alternatives intéressantes (2)(3)(4), notamment pour les personnes professionnellement actives. Elles offrent effectivement moins de contraintes liées au transport. Des dispositifs de dialyse portable sont également en cours d'étude dans le monde (2)(5). Peut-être une dialyse plus mobile verra ainsi le jour, offrant au patient une plus grande mobilité au quotidien.

A l'avenir, l'idée de la mise en place d'une navette qui transporterait plusieurs patients vivant dans la même région pour les emmener ensemble au centre de dialyse pourrait être envisageable. Cette piste se révélerait peut-être financièrement et écologiquement intéressante.

Références

(1) Chams laz. 100 000 francs pour une dialyse en Suisse. 2019. *Le Temps*.

(2) Schneider M, Kissling S, Saucy F, Burnier M, Pruijm M. Que peut-on attendre de la dialyse dans le futur ? 2015. *Revue médicale suisse*

(3) Da Graca S, Saudan P. Initiation d'un traitement de dialyse chez le patient très âgé : un dilemme clinique ? 2017. *Revue médicale suisse*.

(4) Ribeiro C, Suter C. Vivre avec une insuffisance rénale chronique résultats d'une étude sociologique. 2017. *Institut de sociologie, Université de Neuchâtel*.

(5) Burnier M, Martin P-Y. Dialyse à domicile : retour vers le futur. 2017. *Revue médicale suisse*.

Mots-clés

Dialyse chronique ; Mobilité ; Transport ; Autonomie ; Hémodialyse

Lausanne, le 1^{er} juillet 2019



Dialyse chronique et mobilité : Quel équilibre ?

Tiphaine Barbé, Larina Hermann, Juliane Messer, Anouk Voutaz, Yves Wintsch

Introduction

Situation actuelle : En Suisse, le nombre de personnes dialysées augmente de 3 à 4% par an (1), du fait du vieillissement de la population et de l'allongement de l'espérance de vie. Un nombre croissant de personnes sont en situation d'insuffisance rénale et doivent, lorsqu'un traitement conservateur ou une greffe ne sont pas possibles, subir des séances de dialyse pour survivre.

Enjeux : Les transports jouent un rôle essentiel pour le dialysé, qui doit se rendre trois fois par semaine dans un centre de dialyse. Le patient se voit alors contraint de réorganiser sa semaine.

Etat de la littérature : Il existe beaucoup d'études portant sur les aspects médicaux, les nouvelles techniques de dialyse mais peu d'articles concernant la mobilité du patient.

Question de recherche : Quelles sont les ressources à disposition pour gérer les difficultés liées à la mobilité du patient dialysé ?

Objectifs

Les objectifs sont de nommer les problèmes et d'identifier les solutions liées à la mobilité dans le quotidien d'un dialysé chronique.

Méthodologie

1. Revue de la littérature
2. Neuf entretiens semi-structurés, avec : le directeur de Transport Handicap Vaud (THV), deux chauffeurs bénévoles de la Croix-Rouge, le président de l'Association Jurassienne des Malades Insuffisants Rénaux (AJMIR), Dr Daniel Widmer (membre permanent des professionnels de santé auprès de la Commission Européenne pour l'évaluation des technologies de santé), un ergothérapeute, deux néphrologues, des infirmiers/ères du centre de dialyse du CHUV.

Résultats

Difficultés

Fatigue

Lorsqu'ils sortent de la séance de dialyse, les patients se sentent très fatigués et faibles, ce qui diminue fortement leur mobilité. Cette fatigue ne leur permet pas toujours de conduire ou même de prendre les transports publics seuls, en particulier pour les personnes les plus âgées. En 2015, 25 % des patients prévalents en dialyse étaient âgés de 80 ans ou plus (3).

Fréquence et Chronicité

« Les patients viennent 3 jours par semaine, ils font 4 heures, donc cela représente quasiment un 50% de travail. » (4) Par conséquent, leur semaine est pensée et organisée autour de la dialyse.

Comorbidités

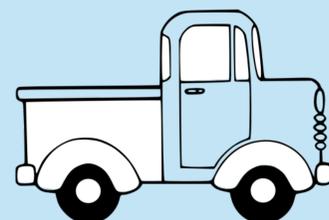
La mobilité des patients n'est, en général, pas réduite par la dialyse mais par les différentes comorbidités dont souffrent les patients, telles que le diabète, les amputations, les troubles cognitifs, etc.

Logistique et Organisation

Pour un transport optimal, il faut prendre en compte la circulation, la sécurité du patient (risque de chute augmenté après la dialyse) et une bonne coordination entre les différents acteurs communautaires.

Moral

Avoir une insuffisance rénale et subir des dialyses est moralement très lourd. Le traitement prend beaucoup de temps et ces personnes doivent réduire leur temps de travail ou même arrêter de travailler. Elles se retrouvent souvent limitées financièrement, voire dans une « misère sociale ». (4)



Ressources

Associations de patients

Dans le canton du Jura, l'AJMIR transporte plusieurs patients à la fois à leur séance de dialyse, pour un tarif plus avantageux. Il y a peu d'associations de patients car leur bon fonctionnement et leur survie dépend de l'engagement bénévole, qui peut manquer.

Transport Handicap

Pour les patients dialysés en chaise roulante (minoritaires et cet handicap est généralement dû aux comorbidités), Transport Handicap Vaud possède des véhicules adaptés et des offres partout dans le canton.

Transport Bénévole, Croix-Rouge

Le coût est moindre par rapport au taxi ou à Transport Handicap, mais il faut des bénévoles !

Famille, proches

La famille doit se réorganiser autour du patient dialysé, malheureusement il y a souvent des limites car les déplacements sont très fréquents.

Dialyse péritonéale / de nuit / à domicile

Généralement, c'est au patient que revient le choix de décider d'un type de dialyse, selon son emploi du temps, ses priorités et son autonomie. (5)

Remerciements

Un grand merci à tous les interlocuteurs qui ont généreusement accepté de nous rencontrer et de répondre à toutes nos questions. Nous remercions également notre tutrice la Dre Martine Jacot-Guillarmod pour son temps, ses idées et ses encouragements.

Discussion

- Coûts importants : précarité financière, diminution du temps de travail, rente AI. (4)

- Grouper les patients pour optimiser les trajets
- Alternatives à la dialyse et solutions futures : transplantation, greffe à partir de cellules souches et dialyse portable. (5) (6)



Conclusion

La dialyse occupe une place très importante dans le quotidien du malade et une **optimisation des transports** est nécessaire. Il n'y a pas de spécificité propre au transport du dialysé, la prise en charge doit être **individualisée** et centrée sur le patient, en fonction de ses priorités et de ses comorbidités.

Références

(1) Chams laz. 100 000 francs pour une dialyse en Suisse. 2019. *Le Temps*.

(2) Dr Widmer, membre permanent des professionnels de santé auprès de la Commission Européenne pour l'évaluation des technologies de santé

(3) Da Graca S, Saudan P. Initiation d'un traitement de dialyse chez le patient très âgé : un dilemme clinique ? 2017. *Revue médicale suisse*.

(4) Infirmière cheffe d'unité de soins, Service de dialyse, CHUV

(5) Schneider M, Kissling S, Saucy F, Burnier M, Puijm M. Que peut-on attendre de la dialyse dans le futur ? 2015. *Revue médicale suisse*.

(6) Burnier M, Martin P-Y. Dialyse à domicile : retour vers le futur. 2017. *Revue médicale suisse*.



Et en vacances ?

Les vacances doivent être organisées en avance afin de garantir la continuité du traitement. Il existe des bateaux de croisière et des centres qui offrent des dialyses de vacances. Actuellement, un organe européen de standardisation et de régulation des technologies de santé est mis en place, dans le but d'avoir une prise en charge uniformisée dans toute l'Europe. Cette loi doit permettre aux patients dialysés de voyager ou déménager en Europe et d'avoir des soins identiques, dans tout l'espace Schengen (2).