

Le Bulletin de la Dialyse à Domicile

NAISSANCE, CROISSANCE, DECADENCE ET RENAISSANCE DE L'HEMODIALYSE A DOMICILE

BIRTH, RISE, DECLINE AND REVIVAL OF HOME HEMODIALYSIS - FRENCH EXPERIENCE

Alain MEYRIER¹

¹Professeur émérite (Néphrologie), Université Paris-Descartes, Ancien Chef de Service à l'HEGP

Résumé

La première publication sur l'hémodialyse de suppléance, en 1960 fut suivie en 1963 des premiers cas d'hémodialyse à domicile. La mise au point d'appareils délivrant un mélange d'électrolytes et d'eau assortis de dispositifs de sécurité fut à l'origine de machines individuelles compatibles avec la dialyse à domicile. On démontra en 1964 que la dialyse peut être nocturne et sans assistance. Cela conduisit à une augmentation progressive du nombre des dialysés à domicile dont le % en France était de $\approx 20\%$ pour un total de $\approx 6\,000$ hémodialysés vers la fin des années '70. Le déclin fit suite à la création d'unités dites d'autodialyse qui incita une majorité de patients à quitter la dialyse à domicile et une majorité de néphrologues à abandonner cette option. La renaissance de la dialyse à domicile peut être datée de 2012, avec l'apparition du dialysat en poches permettant une dialyse quotidienne à bas débit, avec une efficacité et une tolérance remarquables. Le nombre de dialysés à domicile augmenta de 307 en 2014 à 374 en 2016 et à 448 à la fin de 2018, ce qui était essentiellement dû à la dialyse quotidienne dont le nombre passa de 55 à 374 et atteignit 448 aux mêmes périodes. Certes ce nombre est faible au regard des $\approx 46\,000$ hémodialysés en France, mais la tendance se fait vers une renaissance de l'hémodialyse à domicile, majoritairement quotidienne.

Mots clés : hémodialyse à domicile, fistule, shunt, histoire

Abstract

The first publication in 1960 on maintenance hemodialysis was followed in 1963 by some reports on dialysis in the home. The introduction of proportioning pumps and concentrated electrolyte solutions led to developing single-patient machines and safety devices that made home hemodialysis possible. It was demonstrated in 1964 that home hemodialysis can be done overnight, unattended. This led to a steady rise in the number of patients treated at home. The percentage in France was $\approx 20\%$ by the end of the seventies, out of a total of $\approx 6\,000$. The decline began when Public Health authorities authorized a program of "limited - care" units. A loophole in the regulations led to a massive transfer of patients to these units and a rapid decline of home HD. The revival can be dated to 2012 with the development of disposable dialysate bags that make low flow daily home HD feasible. Efficacy and tolerability are such that the total number of patients treated at home rose from 307 in 2014 to 374 in 2016, owing to those on daily hemodialysis - an increase from 55 in 2014 to 374 in 2016 and 448 by the end of 2018. Currently, $\approx 46\,000$ patients are hemodialyzed in France. The % of those treated at home is very low but the trend is to a steady increase.

Keywords : home dialysis, fistula, shunt, history

Correspondance :

Pr Alain Meyrier -Service de Néphrologie
Hôpital Georges Pompidou
20 rue Leblanc 75015 Paris
Email : alain.meyrier@gmail.com

NAISSANCE

Comme chacun sait, Clyde Shields fut le premier insuffisant rénal chronique que Belding Scribner parvint en 1960 à maintenir en vie par hémodialyse de suppléance, grâce à un shunt artério-veineux donnant un abord permanent à la circulation [1]. Ce traitement avait été entrepris en milieu hospitalier. Le mérite de la première tentative de mise d'un malade en hémodialyse à domicile revient à l'équipe de JP Merrill qui, au Peter Bent Brigham Hospital de Boston, fit installer en 1963 chez un patient un rein Travenol à cuve de 100 l (figure 1) pour qu'il entreprenne de se dialyser au moyen de bobines ("Twin coils"), assisté d'un médecin et d'une infirmière [2]. Au bout d'un an, après avoir mis de cette façon trois nouveaux malades à domicile Merrill & al. se rendirent compte que l'on pouvait économiser la présence du médecin et de l'infirmière et confier le soin de la dialyse à la conjointe [3]. La motivation première de cette laborieuse installation était en effet non seulement le manque de postes de dialyse en centre, mais également l'économie faite qui passait de 10 000 \$ de l'époque à l'hôpital à 5 000 \$ par an et par malade à domicile (pour une équivalence en euros : multipliez par 20, mais ce sont des tarifs de remboursement américains ---).



Fig.1 : Cuve Travenol de 100 L et rein Twin coil en 1961

En 1963 les limites d'âge pour être accepté en dialyse étaient très étroites et les indications étaient posées par un "jury" comprenant des médecins et divers membres de la société civile dont, bien sûr, ("in God we trust") un ministre du culte [4]. On ne mettait pas en dialyse avant l'âge de 18 ans. C'est alors que Scribner reçut une adolescente de 15 ans en insuffisance rénale terminale, qui était refusée par l'établissement [5]. À l'époque il y avait quatre postes de dialyse dans le service de néphrologie de l'hôpital de Seattle, alimentés en dialysat à partir de bidons de concentré versés dans des cuves d'eau, mélange que l'on brassait avec une pagaie de canoë.

Avec l'aide d'Albert Babb, professeur d'ingénierie à l'université de Washington, fut mis au point un système de pompe assurant en centre le mélange eau + concentré, et délivrant le dialysat en ligne à chaque console [5]. Babb connaissait le père de cette jeune patiente et sous l'impulsion de Scribner mit au point un modèle réduit de sa machine, assortie de systèmes de sécurité, machine qui devint le prototype de toutes celles utilisées désormais pour la dialyse, en particulier à domicile [6]. La jeune fille fut dialysée chez elle au moyen d'un shunt de Téflon (figure 2) et d'un dialyseur à plaque (le "rein de Kill") (figure 3) de juin 1964 à 1968, poursuivit des études et mourut non pas d'insuffisance rénale ni de complications de l'hémodialyse mais de l'évolution d'un lupus érythémateux disséminé. Les progrès furent rapides puisque dès 1966 le matériel d'hémodialyse avait bénéficié de telles améliorations [7], et que l'université de Washington avait huit patients dialysés à domicile 8 à 10 h trois fois par semaine. Cinq malades se dialysaient la nuit. Le coût était descendu à 4 000 \$ par an.

En Europe le premier à entreprendre de l'auto-dialyse en milieu hospitalier fut Stanley Shaldon à Londres. Lorsqu'il eut 30 malades traités de cette façon il embarqua sur un programme d'hémodialyse à domicile en 1964 et dès octobre de cette année commença à

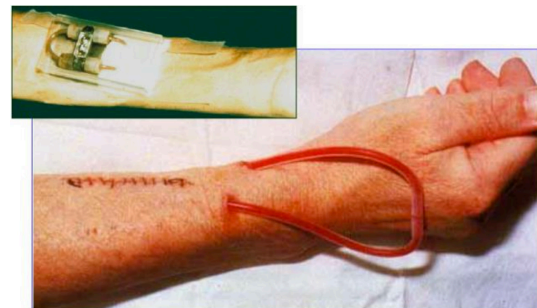


Fig. 2 : Shunt de Quinton Scribner. consultable sur medicinhistoriskasyd.se/Bildspel/Dialys2011/

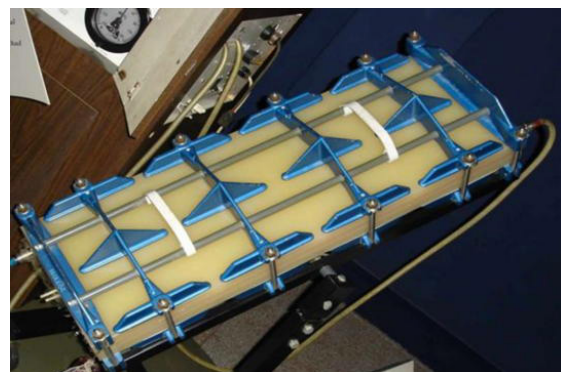


Fig. 3 : rein de Kill (du nom de l'urologue qui l'a conçu)

convaincre ses malades de se dialyser chez eux la nuit, sans aide. Il présenta ses résultats à une réunion de dialyseurs à Seattle au début de 1965 [8] et les Américains furent suffisamment impressionnés pour décider que le standard de la bonne dialyse était celle qui se pratiquait à domicile et de préférence nocturne. Avant peu, 90 % des malades de Seattle étaient dialysés à domicile trois fois par semaine, essentiellement la nuit. Il est intéressant de noter que certains se dialysaient cinq fois par semaine en expliquant à leur médecin qu'ils se sentaient ainsi beaucoup mieux. On voit ici se dessiner ce qui bien plus tard conduira à la dialyse quotidienne. Cependant aux USA à cette époque l'accès aux vaisseaux était donné par un shunt en Téflon (figure 3), évidemment plus com- mode pour se connecter au dialyseur que la fistule arté- rioveineuse de Cimino-Brescia, remarquable technique d'abord vasculaire publiée en 1966 [9] mais qui imposait une ponction veineuse. Le plus facile à manipuler par un patient était le shunt de Thomas implanté latéralement entre l'artère et la veine fémorales et dont le débit était de 300 à 500 ml/min (figure 4). Il assurait une dialyse

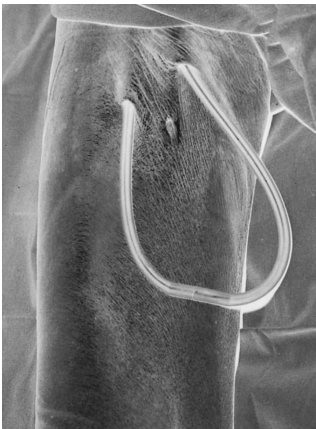


Fig. 4 : shunt Thomas inséré à la cuisse droite (photo d'après Francisco Coronel et al. *Nephrol Dial Transplant* -2001 16: 1845±1849)

d'un confort excellent car il laissait les mains libres. On l'utilisait encore dans certains cas à Montpellier en 1975 [10, 11]. Néanmoins il n'était pas exempt de complications [12], nécessitait des soins de pansement extrêmement rigoureux et on l'évitait chez un ou une malade possiblement suicidaire (une jeune patiente avait choisi un mode de suicide inspiré de la Rome antique en ouvrant le shunt de Thomas dans son bain).

Versons au dossier un paradoxe : l'abord donné par une fistule artério-veineuse était un remarquable progrès en matière de longévité de l'accès aux vaisseaux par rapport aux shunts, et devint un frein possible à l'hémodialyse à domicile. On ne peut pas dire que le "bouton-pression" ("Button hole") ait représenté un avantage décisif dans ce domaine [13].

En 1970 Scribner et son équipe publiaient leur expérience de la dialyse à domicile au moyen de shunts en Téflon. Deux malades seulement avaient commencé à utiliser une fistule artério-veineuse [14]. Cinquante-deux

malades avaient été entraînés pour se dialyser la nuit sans surveillance et furent suivis de six à 64 mois. La mortalité était lourde : 31 %. La morbi-mortalité n'était pas due à l'insuffisance rénale mais bien au traitement par dialyse. Plus de 80% des patients avaient repris leur activité antérieure. Trente-cinq pour cent des malades avaient des complications d'ordre psychologique, les 65% restant se sentaient bien en dialyse à domicile. Les plus grandes difficultés étaient liées aux canules de Téflon, à l'anticoagulation et à des pannes mécaniques. L'avantage en termes de dépenses était majoré par la ré-utilisation des dialyseurs.

CROISSANCE

Dans le même temps la dialyse à domicile se développait rapidement en France. A Tassin Guy Laurent mettait en 1968 une première malade à domicile dans l'est de la France. Il allait en traiter ainsi plus de 80 au fil des années, en dialyse longue, nocturne, sur rein de Kiil.

A Montpellier, vers la même époque Charles Mion lançait avec son équipe un ambitieux programme de dialyse à domicile, essentiellement sur fistule AV mais avec encore quelques shunts de Thomas. Les reins de Kill, individuels, étaient réutilisés ce qui était avantageux en termes de coût et parfaitement sur au point de vue de la sécurité virologique. En 2002 Ch. Mion avait mis à domicile quelque 800 insuffisants rénaux. L'esprit de la dialyse à domicile était (en dehors d'impératifs de distance) avant tout de permettre une vie diurne normale, et une activité professionnelle. Elle était donc longue et nocturne.

Outre la crainte de la ponction veineuse, les freins à la mise en dialyse à domicile étaient (et restent) nombreux. Il est intéressant de voir qu'actuellement ce sont dans l'ensemble les mêmes en France et aux USA [15] : La nécessité d'un logement comportant un espace médicalisé et une superficie destinée au stockage, une conjointe ou un conjoint acceptant d'endosser la blouse d'auxiliaire médical(e), la peur d'un accident (allant de l'hématome au point de ponction à l'embolie gazeuse --- liste non limitative), et celle de se sentir loin d'un environnement médical en cas d'urgence. Cela étant, la progression de la dialyse à domicile fut régulière jusqu'à la fin des années 70 comme le montre le tableau I.

DECADENCE

Le déclin commença vers 1980 avec la création de centres dits 'd'autodialyse', dont les caractéristiques

Tableau I : Nombre d'insuffisants rénaux hémodialysés vivant en France au 31 décembre de 1972 à 1978 (Données du Regsitre EDTA)

NOMBRE DE MALADES			
Années	Hémodialyse en centre	Hémodialyse à domicile	Pourcentage HD domicile/total
1972	2 040	226	10
1973	2 565	325	11,2
1974	3 228	332	9,3
1975	4 067	583	12,5
1976	4 872	778	13,8
1977	5 539	1 061	16,1
1978	5 630	1 234	18

furent fixées par une circulaire de 1983 :

- être un substitut de l'hémodialyse à domicile,
- n'avoir qu'un poste par patient,
- s'adresser uniquement à de jeunes patients autonomes,
- être encadré par une infirmière diplômée d'état formée à cette technique.

L'autodialyse allait porter un coup presque fatal à la dialyse à domicile.

On se rapportera à un mémoire de DESS émanant de l'Université de Technologie de Compiègne, disponible sur internet [16] dont la conclusion (il y a une quinzaine d'années) était éloquente, à une époque où en France plus de 25 000 patients étaient traités par hémodialyse :

“Les unités d'autodialyse, permettant d'alléger les centres lourds, sont en plein développement. Aujourd'hui les néphrologues ont pratiquement cessé de persuader les patients de s'hémodialyser chez eux au profit de l'autodialyse. Ce concept concurrence donc presque totalement l'hémodialyse à domicile. Cependant, nous avons pu remarquer que ces structures étaient rarement en accord avec le peu de textes réglementaires existants. En effet, peu d'unités accueillent uniquement des patients jeunes et autonomes. Nous avons même rencontré le cas de personnes invalides. De plus, les unités dans lesquelles sont accordées un générateur par patient sont de plus en plus rares. Cette dérive des unités d'autodialyse résulte de l'inadéquation de la carte sanitaire par rapport aux besoins, et des contraintes économiques”.

De fait l'appât du gain n'épargnait pas l'hémodialyse. Il y avait des arrangements avec le ciel, et nombre d'unités de “pseudo-autodialyse” permettaient à certains néphrologues d'envisager les fins de mois d'un front serein.

C'est ainsi qu'on assista à un déclin des mises à domicile des années 90 à 2013. Le registre REIN indiquait qu'il y avait 283 patients à domicile en 2005 et pas plus de 286 en 2012.

Si l'on se rapporte aux données de 1978 (Tableau I) où figurent 1 234 dialysés à domicile (18 % du total des dialysés en France) et celles du 31/12/2016 où toutes régions confondues, dans l'hexagone 384 patients sur un total d'environ 41 000 étaient à domicile, on peut penser que cette modalité d'épuration extra-rénale était devenue liminaire. Les premiers frémissements d'une réanimation possible allaient naître de la dialyse quotidienne, et plus spécifiquement de la dialyse quotidienne à bas débit.

RENAISSANCE ?

Comment résisterais-je à citer la première publication [17] trouvée dans Medline, intitulée ‘Hémodialyse quotidienne’, datée de 1970 ? Il s'agissait d'une patiente qui après son travail arrivait au centre de dialyse de l'Hôpital Tenon en fin d'après-midi pour être dialysée, seule et en surnombre, pendant trois heures sur un coil kidney six jours par semaine. Les résultats sur la pression artérielle, le métabolisme phosphocalcique et la nutrition étaient remarquables. Seule l'anémie était mal corrigée car l'EPO n'existait pas encore et les dialyseurs à bobine se rinçaient mal. En fait, la dialyse quotidienne allait devenir un sujet d'actualité une décennie plus tard, mais pour le traitement de l'insuffisance rénale aiguë [18], en particulier les formes marquées par un intense catabolisme. Dans le domaine de la dialyse à domicile, Traeger, fut à Lyon parmi les premiers à la fin des années '90 à dialyser des malades quotidiennement. Il fut de ceux qui montrèrent (avec une expérience allant jusqu'à 11 ans) que la survie de ces patients était supérieure à celle de la dialyse classique (c'est-à-dire trois séances par semaine) et qu'en particulier l'état nutritionnel était considérablement meilleur [19].

Qu'en est-il à la fin de l'année 2018 ? Là encore c'est le progrès technique qui stimule la mise en dialyse à domicile. Ce progrès peut être daté du moment où en 2012 on eut l'idée de remplacer le générateur de dialysat par des poches de dialysat prêt à l'emploi, d'une parfaite sécurité, (contribuant à supprimer la ‘Unphysiology of dialysis’ [20]) et où l'on a pu commencer à hémodialyser les patients quotidiennement à bas débit (HDQBD). De 2014 à 2016 le nombre d'hémodialysés à domicile passait de 307 à 374, essentiellement en raison de mises en HDQBD. En effet le nombre d'insuffisants rénaux chroniques traités de la sorte passait de 55 à 143, et en cette fin de 2018 ils sont environ 440.

Certes le matériel prend de la place et il faut

ponctionner sa fistule. Cependant la tolérance des dialyses, les résultats biologiques et le mieux-être des patients qui gèrent leur dialyse avec une tablette et sont suivis par télésurveillance laisse prévoir une utile renaissance de la dialyse à domicile. En tous cas, dans ce domaine comme en politique : “Il n’est pas nécessaire d’espérer pour entreprendre ni de réussir pour persévérer”. [Guillaume d’Orange dit “Le taciturne”, 1533-1584].

CONFLITS D’INTERET

L’auteur déclare ne pas avoir de conflit d’intérêt pour cet article.

REMERCIEMENTS

Je remercie le Dr Jean-Luc Fabre, qui m’a fourni nombre d’éléments datant des années ‘68-70 que je commençais à oublier, et le Dr Anne Kolko (AURA Plaisance, Paris) qui m’a instruit des données les plus récentes sur la bonne dialyse à domicile.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Scribner BH, Buri R, Caner JEZ, Hegström J, Bunnell JM. The treatment of chronic uremia by means of intermittent hemodialysis: a preliminary report. *Trans Am Soc Artif Intern Organs* 1960; 6:114-122
- [2] Merrill JP, Schupak E, Cameron E, Hampers C. Hemodialysis in the home. *JAMA* 1964; 190:468-470
- [3] Hampers C, Merrill JP, Cameron E. Hemodialysis in the home: a family affair. *Trans Am Soc Artif Intern Organs* 1965; 11:3-6
- [4] Alexander S. They decide who lives, who dies: medical miracle and a moral burden of a small committee. *Life*, 9 nov. 1962. 19:102-125.
- [5] Grimsrud L, Cole JJ, Lehman GA & al. A central system for the continuous preparation and distribution of hemodialysis fluid. *Trans Am Soc Artif Intern Organs* 1964; 10:107-109
- [6] Blagg CR. Home hemodialysis. In: *Dialysis. History, Development and Promises*. Todd S. Ing, Mohamed A. Rahman, Carl M. Kjellstrand Eds, World Publishing Co. Pte. Ltd.; Singapore 2012. Chap. 5P. pp 511-519.
- [7] Grimsrud L, Cole JJ, Eschbach JW. Safety aspects of hemodialysis. *Trans Am Soc Artif Intern Organs* 1967; 13:1-4
- [8] Shaldon S. Experience to date with home hemodialysis. *Proc. Working Conference on Chronic Dialysis*. University of Washington, Seattle, Washington 1964; 66-69
- [9] Brescia MJ, Cimino JE, Appel K, Hurwicz BJ. Chronic hemodialysis using venipuncture and a surgically created arteriovenous fistula. *N. Engl. J. Med.* 1966 ; 275 (20): 1089-92.
- [10] Mion C, Issautier R. L’hémodialyse de suppléance à domicile. Un an d’expérience en Languedoc-Roussillon. *J Urol Néphrol (Paris)*. 1970 ; 76(4):358-67.
- [11] Mion C, Issautier R, Slingeneyer A. La dialyse à domicile. Huit ans d’expérience en Languedoc-Roussillon. *Rev. Prat.* 1975; N°53: 4211-4232
- [12] Meyrier A, Scetbon V, Fieux JD. Pulmonary embolism from a femoral bypass. *Br Med J.* 1973 May 19;2(5863):424.
- [13] Wong B, Muneer M, Wiebe N & al, Buttonhole versus rope-ladder cannulation of arteriovenous fistulas for hemodialysis: A Systematic review. *Am J Kidney Dis.* 2014; 64(6):918-936.
- [14] Blagg CR, Hickman RO, Eschbach JW, Scribner BL. Home hemodialysis: six year experience. *N Engl J Med.* 1970; 283:1126-1131.
- [15] Cafazzo JA, Leonard K, Easty AC, Rossos PG, Chan CT. Patient-perceived barriers to the adoption of nocturnal home hemodialysis *CJASN* April 2009, 4 (4) 784-789
- [16] Cécile L, Dejean A. L’autodialyse, Projet DESS «TBH», UTC, 01-02, pp 68, URL : http://www.utc.fr/~farges/dess_tbh/01_02/Projets/autodial/autodial.htm
- [17] Meyrier A, Chevet D. Hémodialyse quotidienne J *Urol Néphrol (Paris)*. 1970 ;76(12) :1021-6.
- [18] Teschan PE, Ahmad S, Hull AR, Nolph KD, Shapiro FI. Panel conference. Daily dialyses - applications and problems. *Trans Am Soc Artif Intern Organs.* 1980;26:600-2.
- [19] Kjellstrand C, Buoncristiani U, Ting G, Traeger J & al. Survival with short-daily hemodialysis: association of time, site, and dose of dialysis. *Hemodial Int.* 2010 Oct;14(4):464-70.
- [20] Kjellstrand CM, Evans RL, Petersen RJ, & al. The «unphysiology» of dialysis: a major cause of dialysis side effects? *Kidney Int Suppl.* 1975 Jan;(2):30-4.

Reçu le 09/12/18, accepté après révision le 14/12/18, publié le 30/12/18