

Bulletin de la Dialyse à Domicile

Home Dialysis Bulletin (BDD)

Journal international bilingue pour partager les connaissances et l'expérience en dialyse à domicile.

(Edition française) (English version available at same address: <https://doi.org/10.25796/bdd.v7i1.82693>)

Retour d'expérience de deux patients traités par Hémodialyse quotidienne à domicile (HDQ) avec traitement d'eau autonome.

(Feedback from two patients treated with daily home hemodialysis (DHH) with autonomous water treatment)

Mougel Sophie (IPA) , Deleplace Ludivine (IDE), Koper Orlane (IDE), Galipaud Géraldine (IDE),
Jeay Alexandre (cadre de santé)

Maladie Rénale Chronique – Dialyse. CVTPR Centre hospitalier universitaire de Nice (Nice, France)

Pour citer : Mougel S, Deleplace L, Koper O, Galipaud G, Jeay A. Feedback from two patients treated with daily home hemodialysis (DHH) with autonomous water treatment. Bull Dial Domic [Internet]. 7(1). Available from: <https://doi.org/10.25796/bdd.v7i1.82693>

Résumé

Notre hôpital propose depuis longtemps la Dialyse Péritonéale (DP) pour permettre aux patients de maintenir leur autonomie tout en poursuivant leurs activités quotidiennes. Récemment, nous avons introduit l'hémodialyse à domicile quotidienne (HDQ) avec le système Pureflow® un nouveau système permettant de préparer le dialysat à partir de l'eau courante, facilitant ainsi la gestion du matériel nécessaire. Cette initiative a débuté en octobre 2023 avec la formation de deux patients, qui ont ensuite commencé leur traitement à domicile.

L'impact de ce changement a été évalué par des entretiens basés sur une grille d'évaluation de qualité de vie, recueillant les expériences vécues par les patients. Nous rapportons les témoignages de ces deux premiers patients, Mr J. et Mme S., ont partagé leurs expériences positives, notant une amélioration de leur fatigue, de leur sommeil, et une meilleure intégration dans leur vie familiale et sociale. Mme S. a pu adapter ses séances de dialyse à son emploi du temps familial, tandis que Mr J. a retrouvé une certaine autonomie et a amélioré sa condition physique, malgré quelques défis liés à sa routine de dialyse quotidienne.

Ces témoignages soulignent l'amélioration de la qualité de vie des patients grâce à la dialyse à domicile, notamment en termes de réduction de la fatigue, d'amélioration du sommeil et de diminution de la douleur. La transition vers l'HDQ a été bien acceptée, les patients appréciant la flexibilité et l'adaptation de la dialyse à leur environnement familial. Cette expérience positive encourage notre service à continuer de proposer l'HDQ comme alternative avantageuse pour la gestion de l'insuffisance rénale, mettant en avant l'importance de la qualité de vie dans le choix des techniques de dialyse.

Mots-clés : Hémodialyse quotidienne, HDQ, dialyse à domicile

Summary

Our hospital has long offered peritoneal dialysis (PD) to enable patients to maintain their independence while continuing with their daily activities. Recently, we introduced daily home hemodialysis (DHH) with the NxStage® cyclor and the Pureflow® system, a new system for preparing dialysate from running water, making it easier to manage the necessary equipment. This initiative began in October 2023 with the training of two patients, who then began their treatment at home.

The impact of this change was assessed by interviews based on a quality-of-life evaluation grid, gathering the patients' experiences. We report the testimonies of the first two patients, Mr. J and Mrs. S, who shared their positive experiences, noting an improvement in their fatigue and sleep as well as better integration into their family and social lives. Mrs. S was able to adapt her dialysis sessions to her family's schedule, while Mr. J regained a certain degree of autonomy and improved his physical condition despite some challenges linked to his daily dialysis routine.

These testimonials highlight the improvement in patients' quality of life thanks to home dialysis, particularly in terms of reduced fatigue, improved sleep, and reduced pain. The transition to daily home hemodialysis (DHH) has been well accepted, with patients appreciating the flexibility and adaptability of dialysis to their home environment. This positive experience encourages our department to continue offering DHH as an advantageous alternative for the management of renal failure, emphasizing the importance of quality of life in the choice of dialysis techniques.

Keywords : Daily hemodialysis, home dialysis



Open Access : cet article est sous licence Creative Commons CC BY 4.0 : <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.fr>

Copyright: les auteurs conservent le copyright.

TEMOIGNAGES

Notre CHU propose depuis de nombreuses années la Dialyse Péritonéale (DP), technique de domicile pour les patients qui souhaitent conserver leur autonomie et poursuivre leurs activités sociales et quotidiennes.

Nous souhaitons depuis plusieurs années développer notre offre de soins par l'Hémodialyse à domicile (Pureflow®). La mise à disposition d'un système de préparation de dialysat à partir de l'eau courante (ce qui réduit le stockage de matériel souvent rédhibitoire pour nos patients) nous a permis de proposer cette technique.

Notre activité d'HDQ a débuté en octobre 2023 par la formation de deux patients, installés depuis à domicile.

Nous avons souhaité connaître l'impact de ce changement de technique pour nos patients, en les interrogeant sur leur vécu et leur ressenti. Une écoute active de leurs paroles guidée par une grille d'évaluation de qualité de vie (issue du questionnaire PROMIS 29 validé en amont par notre service qualité) nous a permis de recueillir leurs récits.

Notre 1er patient, Mr J. , a 38 ans . Il a été traité 3 ans en DP avant d'être transféré en HD pour raison clinique. Il est célibataire, il avait un projet de reconversion professionnelle abandonné depuis le début d'HD. La dialyse à domicile était adaptée à son mode de vie, ce qui l'a conduit à accepter spontanément notre proposition de passer en HDQ.

Mme S. a 40 ans, elle a 3 enfants et son mari n'est présent que le week-end. Elle a été contrainte de quitter son emploi non compatible aux horaires de dialyse. Elle a immédiatement exprimé sa volonté de passer en dialyse à domicile dans l'idée de reprendre son activité professionnelle.

Tous deux sont dialysés depuis 3 ans en centre lourd, 3 fois par semaine durant 4 heures. Ils sont passés en HDQ à raison de 2heures 30, 6 jours par semaine. Ils ont bénéficié de 5 semaines de formation, se ponctionnent sur FAV par la technique de buttonhole. Ils sont en attente de greffe rénale.

Les entretiens ont été réalisés à un mois de mise à domicile en HDQ, par une de nos 3 infirmières référentes. La parole était libre, mais nous avons cherché à obtenir des réponses dans chaque domaine évalué par notre grille : capacité physique, état émotionnel, capacité à participer à des rôles sociaux et à des activités sociales, trouble du sommeil, fardeau de la maladie, interférence de la douleur et satisfaction du patient sur sa prise en charge.

Mr J. et Me S. rapportent tous deux se sentir « mieux », être moins fatigués. Cette notion de fatigue est énoncée dès le début des entretiens. Ils font spontanément part d'une amélioration de leur sommeil. Me S. effectuait quotidiennement des siestes peu réparatrices, subissait une lassitude constante, y compris le week-end lorsque son mari était présent, ce qui l'empêchait de prendre part aux activités familiales ; elle se sentait constamment en décalage face aux autres membres de sa famille. Son moral en était altéré. La dialyse à domicile lui a permis de retrouver une place auprès de sa famille et dans son couple, ce qui améliore grandement son moral. Mme S. rapporte également avoir retrouvé une libido et une complicité sexuelle qu'elle avait perdu du fait de son épuisement.

Tous deux se sont rapidement organisés à domicile. Mme S. prépare son cycleur le matin pendant que ses enfants se préparent puis effectue sa séance de 2H30 une fois ses enfants à l'école. Elle se dialyse parfois le soir en regardant la télévision en famille. Ses enfants, au départ un peu craintifs, se sont habitués à cette routine.

Mr J. apprécie d'avoir retrouvé son autonomie, sa liberté mais rapporte que ce n'est « pas gratuit » : il se met une « pression » pour s'astreindre à cette discipline quotidienne, il s'est parfois senti débordé mais il est parvenu aujourd'hui à une « routine efficace ».

Physiquement, Me S. apprécie d'avoir « meilleure mine », Mr J. ne souffre plus de dyspnée, il marche et ne ressent plus cette période de « creux entre 2 dialyses ». Il n'a pas encore repris l'ensemble de ses activités, sa FAV l'empêche de porter du poids, et un « problème de circulation » au niveau des doigts le gêne pour reprendre la guitare. Il apprécie de se piquer lui-même par buttonhole, « ce qui diminue la douleur », car « de façon naturelle, il touche moins les nerfs ». Il ne ressent plus cette douleur aux points de ponction pendant la séance et se sent moins contraint à une immobilisation impérative.

Mme S. conclut par le plaisir du temps dégagé qui lui permet de s'occuper de sa famille et de reprendre des activités manuelles. L'absence de transport, l'éloignement de ce centre où elle peinait à « trouver sa place au milieu de patients âgés », lui redonne de l'énergie. Maintenant elle peut se dialyser « à n'importe quelle heure, quand elle veut... ».

Nos deux premiers patients sont satisfaits de ce changement de technique ; l'éducation, la ponction et la mise à domicile se sont faites aisément. La dialyse est redevenue une routine mais adaptée à un milieu familial. La régression de la fatigue, des insomnies et de la douleur (pour Mr J.) leur ont permis de retrouver un équilibre personnel mais aussi social.

Nous espérons obtenir des retours tout aussi positifs de la part de nos deux prochains patients, actuellement en formation.

Nous sommes convaincus que la qualité de vie est un facteur important à prendre en compte lors du choix de technique de suppléance rénale.

Numéro ORCID

Sophie Mougel : [0000-0002-2190-440X](https://orcid.org/0000-0002-2190-440X)