

LES SAIGNÉES constituent le traitement de référence de la surcharge martiale et, en particulier, de l'hémochromatose. Elles peuvent se faire en milieu institutionnel (hôpital, centre de transfusion sanguine), en cabinet médical ou à domicile. Le traitement à domicile tend à se développer sous l'impulsion de la Haute Autorité de Santé (HAS) mais peut poser des problèmes en termes de sécurité, de formation, de rémunération de l'acte, de coordination, d'acheminement du matériel ou encore de collecte du sang prélevé. C'est tout l'intérêt du partenariat noué entre le service de Médecine interne A du CHU de Limoges et la Société ALAIR & AVD d'assistance médicale à domicile dont ont bénéficié depuis 4 ans plusieurs dizaines de patients en Limousin et dans les départements périphériques.

MÉTHODE

L'évaluation qualitative du dispositif a été réalisée par téléphone auprès de 35 effecteurs de saignées (34 infirmiers libéraux et 1 médecin), de 42 patients qui en bénéficient depuis 2003, de 40 médecins traitants et de l'établissement Français du Sang. Bien que l'évaluation ait été menée en période estivale, les taux de participation sont excellents (80% chez les infirmiers, 90% chez les patients et 68% chez les médecins traitants).

RÉSULTATS

Pour les infirmiers, la maîtrise de l'acte est en général intervenue très rapidement. Les incidents ne sont pas exceptionnels (tubulures bouchées davantage que malaise ou signes d'intolérance) mais l'appel au médecin traitant est exceptionnel. Un peu plus nombreux (5, soit 17%) sont ceux qui ont déjà appelé l'infirmier référent d'ALAIR & AVD. Même si tous connaissent, au moins dans ses grandes lignes, la conduite à tenir en cas de problème, presque tous (dont la moitié de manière très affirmative) se disent **intéressés par un protocole écrit**. Au final, même si certains la trouvent stressante, la saignée est considérée par une très grande majorité d'infirmiers comme un **acte satisfaisant** en cela qu'il **sort de l'ordinaire**, qu'il permet d'établir une **relation privilégiée** avec le patient. Presque tous considèrent également qu'il entre parfaitement dans le champ de leurs compétences professionnelles et les trois quarts d'entre eux se déclarent certainement prêts à prendre en charge au moins 2 ou 3 patients.

Les patients ont une ancienneté médiane de traitement par saignées de 24 mois mais certains sont traités depuis plus de 10 ans. Ils bénéficient de **saignées à domicile depuis 15 mois en médiane** (de 1 mois pour les plus récents à 4 ans pour les plus anciens). Pour près de 6 sur 10, le traitement à domicile a été instauré dans les 30 jours qui ont suivi la première saignée. Le nombre médian de saignées par patient est de **22 dont 12 à domicile**. En moyenne, 57% des saignées pratiquées l'ont été à domicile. Les trois quarts ont commencé par un traitement d'attaque, soit à domicile soit en institution. Le volume prélevé est en moyenne de **414 ml**. Le contrôle sanguin se fait le plus souvent 8 jours avant la saignée mais, une fois sur 3, le jour même.

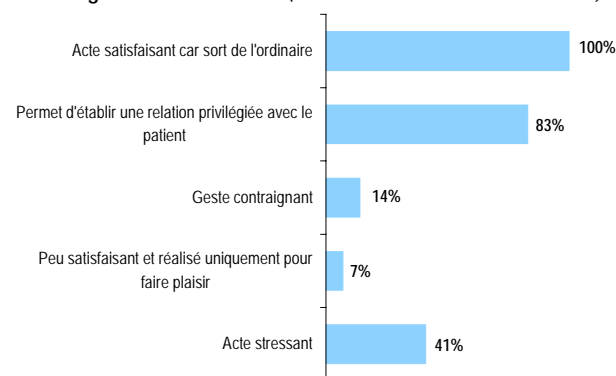
La **commodité d'horaire** et l'**éloignement** sont les deux motifs principaux de choix de la formule à domicile. C'est d'ailleurs surtout sur le plan des horaires, de la **durée de temps bloqué** et, dans une moindre mesure, des conditions de réalisation que le domicile est jugé plus favorablement par les patients que le milieu institutionnel. D'une manière générale, 7 patients sur 10 (**82%** de ceux qui sont en capacité de porter un jugement) considèrent les saignées à domicile **plus satisfaisantes** et les **deux tiers** de ceux qui portent un jugement indiquent que cette opportunité leur a permis de mieux supporter les contraintes du traitement. Un certain nombre de points se rapportent au matériel. Il est à signaler ici quelques doléances concernant le rythme d'évacuation des déchets.

Les médecins traitants (sauf dans le cas exceptionnel où ils réalisent eux-mêmes les saignées) sont souvent moins directement concernés : seuls 40% se disent réellement impliqués dans ce traitement. Cependant, 8 sur 10 sont certainement intéressés par une formation sur l'hémochromatose (plutôt documentation que FMC) et un sur 3 se dit même certainement intéressé par une formation pratique sur la réalisation des saignées. Enfin, un sur 5 se dit certainement prêt à s'impliquer dans la réalisation concrète des saignées.

AU FINAL

L'enquête conduit au constat d'une **satisfaction très largement partagée** tant par ceux qui pratiquent les saignées que par ceux qui en bénéficient. Les médecins traitants, souvent plus en retrait, ont un regard plus distancié mais cependant tout à fait favorable. Les résultats de cette évaluation constituent une invitation pour les deux institutions partenaires à l'origine de ce dispositif à poursuivre son développement. L'intérêt de la coordination assurée par une société prestataire de services à domicile est souligné. On voit par ailleurs qu'une plus grande implication d'une frange importante de médecins traitants devrait pouvoir être obtenue. Les quelques problèmes rencontrés, qui ont surtout trait au matériel, devraient cependant pouvoir être résolus afin d'améliorer encore le service proposé.

Professionnels en accord avec certaines affirmations concernant les saignées à domicile -% (n = 28 infirmiers et 1 médecin effecteur)



Comparaison par les patients du système de saignées à domicile par rapport au milieu institutionnel -% (n = 21 à 26)

