

Paris, le 20 avril 2020,

Objet : Saisine du Conseil Consultatif National d’Ethique sur la dimension éthique de la suppression des repas et collations durant les séances de dialyse dans le contexte de la crise sanitaire.

Madame la Présidente,

Notre association est très sollicitée ces dernières semaines par de nombreux patients qui témoignent de leurs grandes difficultés à supporter la suppression des repas et collations durant leurs séances d’hémodialyse (1) et qui ne comprennent pas cette décision.

Elle contraint les 45000 patients hémodialysés en établissement - dont plus de 75% sont dénutris et plus de 40% sont diabétiques (2) - à rester à jeun pendant une durée souvent de l’ordre de 6 ou 7 heures, de leur départ à leur retour à leur domicile. Ils constatent que la période épidémique va durer et craignent que cette recommandation, qui leur a été présentée comme transitoire, se prolonge ou soit pérennisée.

La dialyse épuise, et les témoignages de ces patients montrent la dureté de cette disposition, dans le contexte où la crise sanitaire les soumet à une pression et à une anxiété très fortes.

Ils savent en effet que la maladie COVID19 se répand actuellement dans de nombreux centres de dialyse, où elle touche d’ores et déjà beaucoup de patients (3), mais aussi de soignants, avec un bilan humain déjà très lourd.

Ils savent aussi qu’ils sont à risque de formes graves et de décès, et n’ignorent ni l’effroyable mortalité (4) constatée dans leur population, ni les freins potentiellement importants à leur accès à la réanimation, ni leur exclusion généralement constatée des essais thérapeutiques.

Afin de répondre à ces demandes massivement exprimées par les personnes malades, notre association a tenté de comprendre les raisons et les fondements de la suppression des repas en dialyse, sans parvenir à identifier de réponse claire.

Plusieurs hypothèses, non exclusives, sont en effet évoquées : la nécessité de ne pas toucher ni retirer le masque durant toute la séance ; le souhait de limitation de la nécessité de nettoyage (5) ; le risque que la nourriture et les boissons soient contaminés / contaminantes ; celui que les gouttelettes émises à l’occasion des repas soient contaminantes.

Quoi qu’il en soit, une telle mesure ne semble pas être mise en œuvre dans d’autres situations analogues. Par exemple, à notre connaissance, des repas sont toujours servis aux patients hospitalisés dans des salles communes aux urgences, malgré le risque de contacts avec des cas COVID+.

Dans sa réponse récente à la saisine du ministère des solidarités et de la santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD, le CCNE souligne que les dispositions de lutte contre l'épidémie doivent être « *proportionnée et adéquate aux situations individuelles* ». Le CCNE précise également que « *l'urgence sanitaire peut justifier que des mesures contraignantes soient, à titre exceptionnel et temporaire exercées pour répondre à la nécessité d'assurer la meilleure protection possible de la population contre la pandémie, mais cette situation d'urgence ne saurait autoriser qu'il soit porté atteinte aux exigences fondamentales de l'accompagnement et du soin, au sein de l'établissement ou en structure hospitalière* ».

Pour toutes ces raisons, notre association saisit le CCNE, afin qu'il statue sur la dimension éthique de la suppression des repas et collations durant les séances de dialyse, au regard de l'épreuve supplémentaire qu'elle impose à celles et ceux qui la vivent.

Nous réalisons également ce jour une saisine de la Haute Autorité de Santé sur la robustesse scientifique de cette recommandation.

Nous vous prions d'agréer, Madame la Présidente, l'expression de toute notre considération.

Nathalie Mesny,
Présidente de Renaloo



- (1) Cette disposition figure dans [les recommandations de la SFNDT sur le COVID19 en dialyse](#).
- (2) [Rapport REIN 2017](#)
- (3) [Bulletin n°3 de l'Agence de la biomédecine du 14 avril 2020](#)
- (4) [Article du Monde du 4 avril 2020](#)
- (5) [Dépêche APM du 1er avril 2020](#)

Annexe : quelques-uns des témoignages adressés par des patients à Renaloo entre le 18 mars et le 19 avril 2020

« L'interdiction du repas ou de la collation durant la séance de la dialyse est difficilement supportable pour beaucoup de patients dialysés. Pour bien des personnes cette mesure est vécue comme une véritable torture. Est-ce que la personne ayant décidé de cette mesure connaît la sensation de ne pas manger et boire pendant 5 ou 6h lors d'une séance de dialyse ? J'en doute. »

« La suppression des repas qui s'avère extrêmement difficile pour beaucoup d'entre nous. 4h sans la moindre goutte d'eau n'est pas simple. Non seulement le temps paraît encore plus long mais biologiquement, c'est dur à supporter. Sans parler du masque qui accroît la sensation de soif, sans parler aussi des diabétiques qui se retrouvent en fragilité physique et ceux qui se font dialyser le soir à 17h et qui rentrent chez eux à 22h sans avoir dîné. (...) Il serait sensé (et humain !) de trouver une solution pratique alternative au risque de contamination plutôt que de faire porter physiquement sur le corps des patients la conséquence de cette situation qui est déjà difficile pour tout le monde. Nous sommes nombreux à penser que cette solution a été prise sans considérer le bien-être du patient. Force et courage à tous. Notre force sera d'autant plus grande avec cette collation qui pour beaucoup est vitale en dialyse. »

« Beaucoup de centres de dialyse ont supprimé la collation plus par soucis budgétaire que par réel geste barrière. Notre centre de dialyse est espacé et nous ne comprenons pas pourquoi vous n'avez pas expliqué que ces préconisations devaient s'appliquer aux centres avec des espaces exigües. Nous voudrions éviter de rester de 17h à 23h30 sans eau ni aucun aliment. Merci de nous aider. »

« Mon papa, 82 ans, plus de collation. Je crois que c'est la goutte qui a fait déborder le vase. Il est complètement perdu et ne sait pas s'il va continuer la dialyse. Il en a parlé au néphrologue, qui lui a répondu « Moi non plus je ne mange pas, alors de quoi vous plaignez-vous ». »

« Difficile de ne plus avoir de petit déjeuner surtout quand on a plus d'une heure de route. Je me lève de très bonne heure le matin pour aller en dialyse. Les taxis n'autorisent pas qu'on mange dans le véhicule. Donc vraiment pas simple. Nous droit à rien, mais les infirmières aucun soucis : café, brioche, confiture, devant notre nez. Je les ai entendu dire que c'est bien comme ça et elles espèrent ne pas revenir à faire les petits déjeuners. »

« Je le supporte très mal, d'autant que cela a complètement déstabilisé mon diabète avec insuline. En effet, je suis dialysé à la séance du soir (18h00 à 22h00), et il faudrait que je mange à 16h45, ce qui n'est pas possible pour moi, car beaucoup trop tôt. Du coup, je saute le repas du soir, et mon ratio insuline/diabète est complètement déséquilibré...`Accessoirement, la collation pendant dialyses faisait un peu passer ces 4 longues heures. C'est mon point le plus négatif de toutes ces mesures de confinement. »

« Depuis le début du confinement mon centre de dialyse ne délivre plus de collation (café au lait pain le matin), plats froid Picard, le chaud ayant été arrêté afin d'économiser une ASH ainsi que la consommation et le matériel énergie nécessaire. Il est prévu après le confinement que la collation soit modifiée et remplacée par un triangle de pain de mie (sandwich autoroute) moins onéreux afin d'optimiser la rentabilité de la séance, le Directeur du centre nous rappelant qu'il n'y a pas d'obligation de nous nourrir en séance. Bien sûr ces comportements et ces propos sont scandaleux et irrespectueux des patients. »

« Ne plus avoir de collation est très difficile. J'habite à 40 minutes du centre et je parts de chez moi vers 10h30, pour rentrer vers 17h. Donc aucun repas de midi, c'est compliqué. »

« Il y a de nombreux dialysés souffrant d'un diabète de type 1 ce qui est mon cas. L'arrêt de l'alimentation a eu des répercussions sévères avec des hypoglycémies à 0.35 et la solution qui me fut proposer était de prendre un repas à 16h00 avant et ou 23h00 après la séance de dialyse ce qui n'a aucun sens pour la prise de poids du lendemain non dialysé. J'ai donc supprimé pour ne plus avoir de contrainte d'hypoglycémie à supprimer les repas du soir ce qui évite l'injection d'insuline lente et rapide mais qui a le défaut de faire perdre le poids sec. »

« Plus de collation mais on n'a pas de masque. Le risque n'est-il pas plus élevé avec une infirmière libérale qui va voir toute sorte de patient entre chaque dialyse ? »

« Je comprends le principe que les collations ne soient plus servies. Risque de contamination lors de la préparation, et lors du service. En revanche je ne comprends pas que l'on ne puisse pas amener notre propre nourriture, vu que c'est nous qui la préparons et qui la consommons donc pas d'intermédiaire ! S'ils ont peur de faire entrer de la nourriture « contaminée », dans ce cas les infirmières ne devraient plus manger, pourtant elles apportent toujours leurs repas. »

« Le centre de (...) où je suis dialysé on nous interdit de manger en dialyse, plus de collation mais on peut ramener nos couvertures, les infirmières ramènent leurs repas, elles. »

« Je finis la dialyse à peu près vers 21h45 j'ai 30 mn de route pour rentrer chez moi. Hier une infirmière m'appelle pour me dire qu'il ne faut plus apporter mon dîner car il est interdit de manger pendant la séance de dialyse. Je pars de chez moi à 16h00. Pouvez-vous m'expliquer pourquoi nous n'avons plus droit de manger ? »

« Pourquoi chez (association de dialyse) les dialyses de soirée on le droit d'apporter le casse-croute et pas ceux du matin, incohérent ? »

« Un masque à chaque séance, tout le monde. J'ai du mal à tenir sans pause repas... Là, très souffrante et seule, pas trouvé livraison, drive bloqué... Plus de nourriture. Pas facile de faire trop appel... Réflexions : "fallait y penser avant ». Aucune info, sérénité de mise... Consignes manifestes de ne pas répondre aux questions, qui du coup sont rares. Optimisme de rigueur... Les "sachant ????" ne disent rien. Le virus, c'est ailleurs... Le temps de l'hôpital puis on se retrouve dehors dans une espèce d'irréalité. L'infantilisation continue. »