



Le Bulletin de la Dialyse à Domicile

DIALYSE LONGUE NOCTURNE A DOMICILE A BAS DEBIT DE DIALYSAT Témoignage patient

Christelle Picault
Chargée des équipes de fouille en Bretagne
hémodialysée à domicile, de nuit
Rennes



J'ai 49 ans et je suis dialysée depuis que j'ai 36 ans, soit 13 ans de dialyse.

J'écris ce témoignage en espérant qu'il trouve une certaine universalité et qu'il fasse écho bien qu'étant le récit d'une expérience de vie singulière.

Le cœur du témoignage aborde essentiellement les quatre types de dialyses dont j'ai bénéficié.

Je relate les points négatifs et les plus-values de chaque type de traitement.

Je ne développe pas le sujet de ma double greffe rein/pancréas en 2003 qui n'aura tenu qu'une année pour le pancréas et un peu plus pour le rein. Désormais en hyper-immunité, je suis à nouveau en attente de greffe mais consciente de la faible probabilité de trouver un greffon compatible.

C'est maintenant qu'il faut vivre en s'accommodant du traitement sous dialyse.

Se préparer à une greffe tout en vivant pleinement le présent.

C'est « mon petit témoignage », petit par rapport à ce que représente ma modeste expérience de dialysée, petit par rapport à l'histoire de chacun, à nos différences de vies et d'envies.

Mots clés : Hémodialyse longue nocturne, Hémodialyse à domicile, Hémodialyse à bas débit, Télémedecine

Keywords : Long nocturnal hemodialysis, Home Hemodialysis, Low dialysate flow rate, telemedicine

NDLR : ce témoignage illustre l'article du Dr Eric Laruelle publié dans le même numéro sur «L'hémodialyse longue nocturne au domicile : une technique ancienne remise au goût du jour»

Mais tout aussi petit qu'il soit, j'espère qu'il permettra de décliner, ouvrir, déclencher, relancer, motiver, mettre en place, parler..... autant de verbes d'action et de perception positives.

Comment s'occuper de soi sans pour autant se désintéresser des autres ? Comment s'engager dans la société sans négliger son propre suivi ? Comment trouver un équilibre de vie satisfaisant ? Comment éviter d'être stigmatisé au travail ? Comment apprivoiser les contraintes des protocoles de soins et les conjuguer avec la vie ou nos vies parentale, professionnelle, sociale, affective....

La liste des questionnements et des peurs est interminable dès lors qu'on doit se soumettre à des soins qui nous contraignent en termes d'alimentation et surtout de temps passé.

La première fois que j'ai été dialysée c'était en août 2006. Avant de commencer, on m'avait présenté 2 sortes de dialyses : l'hémodialyse et la dialyse péritonéale. Je devais choisir entre l'une et l'autre.

Je me souviens avoir choisi l'hémodialyse car je pensais que le cathéter pour la péritonéale devait être plus disgracieux que la FAV et l'introduction d'un liquide dans l'abdomen m'avait fait craindre à une dilatation de mes tissus, à une déformation de mon corps. Je mettais les pieds dans l'inconnu et j'avais peur de perdre l'intégrité de mon corps. Je m'étais faite ma propre projection pas forcément fondée mais je n'ai aucun regret bien que mes pensées (légitimes) de l'époque me font sourire aujourd'hui. J'ai commencé la dialyse sur un rythme de 4 heures 3 fois par semaine.

Des dialyses de jour que l'on pouvait faire en demi-journée : le matin ou l'après-midi.

Je voulais continuer à travailler et j'ai eu la chance que mon employeur accepte 2 demi-journées d'absence dans la semaine (les lundis et vendredis après-midi, sachant que je ne travaille pas le mercredi).

Cette période a été extrêmement difficile. C'est celle de la mise en route, de la découverte, de la prise de conscience, de l'acceptation. Je me sentais stigmatisée au travail puisqu'absente pour « raisons médicales ».

J'étais littéralement épuisée après chaque dialyse. J'allais chercher mon fils à l'école le soir et je me souviens d'un soir où j'ai pris un temps de réflexion en me demandant comment j'allais faire pour traverser la cour jusqu'à la garderie tellement je me sentais fatiguée. Il fallait pourtant préparer le dîner, être là, donner l'impulsion, organiser la soirée pour en garantir le bon déroulé.

Il y avait également les contraintes alimentaires et hydriques qui m'obligeaient à un contrôle permanent de mes apports. Physiquement je ne supportais pas de perdre plus de 3 kilos par séance. L'exercice s'avérait être difficile surtout entre le vendredi et le lundi.

J'ai suivi ce rythme pendant 1 an environ. J'avais le sentiment de courir en permanence pour être sur tous les fronts et de puiser dans mes réserves.

J'étais amaigrie et épuisée après 1 an de traitement, je sentais que cette formule de 4 heures n'était pas confortable et j'étais prête à en tester une autre dont j'entendais parler depuis que j'étais entrée en dialyse : la dialyse longue nocturne. J'avais la chance d'être dans un centre qui la proposait. J'allais passer des salles collectives de dialyses de 4 heures à une chambre individuelle pour une dialyse de 8 heures. Je voulais essayer espérant atteindre un équilibre de vie.

Je suis arrivée en dialyse de nuit avec l'intime conviction que ce rythme changerait tout. J'allais enfin pouvoir profiter de mon fils le mercredi toute la journée. J'allais enfin pouvoir rentrer dans la normalité, être au bureau pendant 8 heures et 5 jours sur 7. Mon traitement n'empiéterait pas sur ma vie professionnelle.

J'allais peut-être pouvoir m'investir dans le tissu associatif. J'allais peut-être retrouver une certaine forme de liberté.

J'avais une vision très valorisante de la dialyse de nuit grâce à l'expérience sportive d'un patient qui s'était remis à l'activité physique grâce aux bienfaits des séances longues (Fabrice Huré cf témoignage dans ce même numéro). (1)

J'ai été sa voisine de chambre pendant 10 ans et je me souviens l'avoir regardé avec envie quand il revenait de courir, je me disais que moi aussi je pourrais peut-être me réapproprier mon corps, et que faire du sport à mon rythme et à mon niveau allait peut-être participer à mon nouvel équilibre.

Les perspectives de renouveau s'ouvraient et les points positifs surpassaient largement les négatifs. Diminution des médicaments, bilans sanguins très satisfaisants, moins de contraintes alimentaires et hydriques, moins de fatigue, présence à temps plein sur le lieu du travail et d'année en année, je me suis sentie plus dynamique, le champ des possibles s'était élargi, j'avais retrouvé une vitalité... salle de sport, aquabike, danse, engagement associatif. La contre-partie à tous ces points positifs est qu'il fallait quitter la maison 3 nuits par semaine.

Je passais la soirée avec mon fils et je partais vers 21 heures. Mes départs ont été anxiogènes pour lui pendant les premières années et il a fallu apaiser ses angoisses. Il fallait organiser notre vie avec le soutien d'une tierce personne pour assurer une présence pendant mes nuits au centre.

Pas forcément très simple d'accepter que l'organisation du quotidien inclue une tierce personne, qui n'est pas le père de votre enfant (c'était mon ami ou le plus souvent ma mère) à hauteur de trois nuits par semaine. C'est une situation qu'on ne choisit pas. C'est la vie qui l'impose et il faut s'en accommoder.

D'autre part, il fallait de l'énergie pour supporter autant de

temps de transport. J'avais 1 heure aller/retour pour me rendre à mon travail et ¼ d'heure pour me rendre au centre.

Je comptabilisais beaucoup de kilomètres par semaine et ce paramètre est devenu une source de fatigue avec le temps.

Concernant les vacances, la dialyse de nuit étant très peu proposée sur le territoire national et pas du tout en Europe, il fallait par conséquent repasser en dialyse de 4 heures lorsqu'on avait un projet de voyage.

Cette réalité m'a empêché de partir en vacances, l'idée de passer 3 demi-journées en centre et de revenir à un régime plus contraint sur le temps des vacances était pour moi rédhibitoire. J'ai fait des escapades mais je réduisais le temps. Je partais 3 ou 4 jours dans des capitales limitant ainsi le nombre de dialyses de 4 heures.

Quoiqu'il en soit et malgré ces contraintes, les avantages de la dialyse de nuit ont été suffisamment nombreux en termes de qualité de vie que j'en ai bénéficié pendant 10 ans sans jamais imaginer en sortir un jour.

Pourtant, à un moment, les paramètres de ma vie ont changé : mon fils était autonome et l'approche de la cinquantaine me donnait envie de me recentrer, de ralentir la course et surtout de m'ouvrir aux voyages ; j'ai commencé à regarder vers les nouvelles formes de dialyses avec appareils transportables. L'auto-dialyse quotidienne à domicile avec un dialyseur transportable de la marque Nxstage commençait à faire parler d'elle et les patients qui en bénéficiaient n'en tarissaient pas d'éloges.

Ce que j'entendais de la dialyse quotidienne m'ouvrait la possibilité d'une autonomie, de ne plus quitter mon domicile pour aller en centre et de voyager avec mon traitement. C'est certainement le fait d'être chez soi et la perspective de partir avec son matériel sans devoir réserver une place dans un centre (et revenir à une dialyse de 4 heures) qui m'ont fait franchir le pas.

Mais ce que j'ignorais de cette nouvelle expérience c'est que l'apport le plus important pour moi serait l'autonomie. Je prenais en charge mon traitement, je faisais mes ponctions, mes prises de sang, je gérais mon stock. Une autonomie inestimable à mes yeux qui avait cependant un prix à payer en termes d'organisation.

Je dialysais 6 jours sur 7 à hauteur de 2 heures/ 2 heures 30 les matins.

J'ai alors fait une demande de télétravail auprès de mon employeur qui m'autorisait à travailler à mon domicile les matins pendant que je dialysais. Nous avons contractualisé ce rythme par un avenant. Et je me rendais sur mon lieu de travail les après-midis.

Faire rentrer la maladie à son domicile n'est pas si simple et cela nécessite une préparation de l'environnement et des gens avec qui vous vivez.

J'ai la chance d'avoir une pièce dédiée et j'ai organisé la gestion des déchets, cartons, plastique, le nettoyage de la salle de soins, la préparation de la dialyse du lendemain en faisant appel à une association d'aide à domicile qui me délestait du temps de ménage. Je pouvais déjeuner et me préparer pour me rendre au bureau sans me préoccuper des contingences de ménage de la salle de soins.

Ce rythme s'est avéré très soutenu et devenait trop lourd en période de vacances. Certes je pouvais bouger mes temps de dialyses et les faire le soir ou l'après-midi, mais je devais me rendre à l'évidence que, si la séance durait 2h30, il fallait ajouter les temps de préparation, branchement et débranchement qui comptaient au final 3h30 minimum.

J'ai très vite trouvé que cela m'accaparait beaucoup mais le fait de se ponctionner soi-même, d'être autonome et chez soi me donnait une force. C'était une étape importante vers l'équilibre tant recherché. J'en avais conscience.

Et puis au cours de cette année de dialyse quotidienne, j'ai enchaîné les désillusions, la première étant celle de la mobilité. Je pense que j'avais fait une projection de désirs sur cette machine et la réalité s'est avérée plus compliquée.

Premier projet ; partir 1 semaine en Allemagne... il y avait la machine de 35 kilos à transporter et tout le matériel dont 4 poches de 5 kilos par jour. Cela représentait une véritable cargaison. Nxstage pouvait éventuellement livrer dans certains pays mais cela avait un coût et de toute façon il ne livrait pas en Allemagne.

Donc affaire classée, je ne partirai pas en Allemagne.

J'avais cependant besoin et envie de tester cette mobilité alors je décidai de partir 1 semaine à St Nazaire et plus tard 1 semaine dans le Finistère nord. Ma voiture était pleine à craquer, que de logistique, que de manutention. A St Nazaire j'avais loué un joli studio qui s'est vite transformé en salle de soins. J'ai pensé « quel homme pourrait endurer ça ? », en tout cas moi je ne me voyais pas faire supporter cela à quelqu'un.

Cela dit j'ai goûté à une certaine forme d'autonomie, j'organisais mes dialyses selon mes activités de la journée. Parfois le soir, parfois le matin. C'était une autre étape, un renforcement de mon autonomie. Une expérience de plus qui me permettait de peser le pour et le contre.

Je n'étais cependant pas tout à fait convaincue d'avoir trouvé mon équilibre avec cette formule. Et d'autant plus que le phosphore était mal dialysé, j'avais le sentiment que mes efforts n'étaient pas récompensés.

Sans compter que le télétravail tous les matins a fini par m'isoler ; je crois que c'est une question de mœurs et que nous ne sommes pas encore prêts en France à composer avec le télétravail. Il est accordé pour des raisons médicales mais pas forcément accepté par l'entreprise et les collègues car il déstabilise des habitudes de fonctionnement.

J'étais certes forte de mon autonomie mais je ne trouvais pas

mon équilibre. Qu'à cela ne tienne, je décidai pourtant de partir en Sardaigne 15 jours chez des amis. Mes amis ayant une maison là-bas, ils s'y rendaient en camion puis par bateau. Ils m'ont proposé d'embarquer tout mon matériel, machine comprise, dans leur camion. Je devais alors prendre un avion quelques semaines plus tard pour les rejoindre. L'opération s'est déroulée sans encombre.

N'xstage n'est pas implantée en Sardaigne donc nous avons fait un pari puisque je n'avais pas de référent sur place en cas de problème.

La machine est tombée en panne à la deuxième dialyse. Problème au niveau du capteur veineux, irréparable à distance. Je suis donc allée en urgence à l'hôpital d'Oristano où j'ai pu dialyser sur des séances de 4 heures jusqu'à la fin de mon séjour.

Quelle désillusion mais aussi la prise de conscience que le retour en centre sur les périodes des vacances était un gage de tranquillité et que cela restait la solution la moins énergivore. Le nomadisme était donc une illusion, en tout cas pas en contexte ilien, pas en Sardaigne et pas pour moi.

J'avais fait livrer mon stock de matériel chez mes amis en Bretagne. Ils avaient tout chargé sans moi. Avaient fait la route jusqu'à Marseille. Fait faire la traversée de la Méditerranée à ma machine (l'AUB m'en avait prêté une autre pour la maison) et au stock de matériel. Ensuite ils ont tout acheminé dans la chambre de mes vacances à l'aide de chariot et de monte-charge et à la sueur de leurs fronts dans les rues escarpées du magnifique village sarde qui n'attendait plus que moi. Je ne les remercierai jamais assez.

J'avais au moins la certitude de notre amitié forte.

Quand je suis revenue de ce voyage j'ai commencé à me questionner sur l'intérêt de rester en dialyse quotidienne. Trop d'obstacles, trop de place occupée, j'avais le désir de revenir en dialyse longue nocturne en centre. Je connaissais les inconvénients mais j'avais acquis la technique de la ponction donc je n'allais plus dépendre des horaires de branchement, j'ajoutais un avantage.

A ma demande de retour en DLN en centre, mon néphrologue Eric Laruelle m'a proposé de tenter la dialyse longue nocturne à domicile pratiquée en Angleterre et dans d'autres pays. Les résultats après 10 ans d'études et d'observations étaient très probants. (2)

Très vite j'ai réalisé que cette formule pouvait combiner les avantages de mes expériences précédentes.

J'avais la maîtrise technique de la machine avec 1 an de dialyse quotidienne et j'avais une expérience de 10 ans de dialyses nocturnes en centre. Par conséquent aucune angoisse. J'étais en terrain connu.

Après quelques semaines en centre pour sécuriser le maintien des aiguilles, tester le système d'alarme, je dialyse à domicile depuis novembre 2018 et après seulement 3 mois d'expérience je mesure déjà les bienfaits.

C'est un apaisement pour moi d'être chez moi car je réduis mes déplacements.

Et ce qui en découle c'est que je retrouve du temps donc une certaine liberté.

Je ne suis pas dépendante des horaires d'un centre donc le vendredi soir par exemple, je peux dîner chez des amis, aller au cinéma, au théâtre, profiter d'une belle soirée d'été et dialyser après.

C'est un confort qui me permet de mieux vivre, de ne rien rater tout en étant sous haute surveillance grâce à des appareils connectés (tensiomètre, balance) qui envoient mes résultats en simultanée à l'hôpital.

Mes expériences me permettent de réaliser ma chance d'avoir eu accès à des dialyses « alternatives » car c'est en expérimentant les possibles et en osant les explorer que j'ai trouvé un type de traitement qui me permet aujourd'hui de combiner mes vies de mère, de femme, de professionnelle, de combiner mes soins et mes loisirs, de prendre soin de moi sans pour autant être exclusive.

Personnellement, j'en arrive à la conclusion qu'il n'y a pas un type de dialyse par individu mais plusieurs types de dialyses peuvent convenir à une même personne en fonction de ses moments de vie, de ses besoins, de ses projets ou de ses aspirations.

L'expérience de l'un n'aboutira pas aux mêmes conclusions que celle d'un autre.

Loin de moi l'idée de prôner un type de dialyse plutôt qu'un autre car ce sont des choix très personnels qui dépendent de chacun mais je reste convaincue que l'autonomie du patient est une avancée considérable pour lui-même, pour sa propre image, pour la confiance en soi retrouvée, pour la relation soignant/patient.

D'autre part, élargir l'offre de soins multiplie les chances de trouver le bon traitement au bon moment et participera de fait au bien-être des patients.

CONFLITS D'INTERET

l'auteure déclare ne pas avoir de conflit d'intérêt pour cet article, en dehors d'être dialysée.

BIBLIOGRAPHIE

1 - Huré F. La Montagne dans le Sang. Bull. Dial. Dom. 2019; (2) 1,37-41. <https://doi.org/10.25796/bdd.v2i1.19153>

2 - Laruelle E. L'hémodialyse longue nocturne au domicile : une technique ancienne remise au goût du jour. Bull. Dial. Dom. 2019 <https://doi.org/10.25796/bdd.v2i1.19113>

Soumis le 02/05/19

Accepté après révision le 5/2/19

Publié 10/04/2019