

# Bulletin de la Dialyse à Domicile

## Souvenirs d'un néphrologue malade de la Covid-19

(A dialysis doctor's memories with COVID-19 disease)

Guy Rostoker

Note : this publication is bi-lingual. English original text available same url : <https://doi.org/10.25796/bdd.v4i2.61833>

### Section : Témoignage

#### Résumé (Note de la rédaction)

Ce témoignage est celui d'un néphrologue contaminé au tout début de la pandémie, en France, alors qu'il soignait ses patients. Le 8 avril 2020 alors qu'il terminait la visite de ses patients, il a ressenti myalgie, dyspnée, frissons et fièvre. Après avoir tenté deux jours de rester à son domicile, il est devenu nécessaire de l'hospitaliser en soins intensifs afin d'assurer un traitement adapté et une oxygénothérapie suffisante. Il décrit au cours de ce témoignage son propre vécu de médecin malade, l'efficacité des traitements reçus, l'empathie de ses confrères et des soignants qui l'ont pris en charge, tout au long d'un journal tenu au jour le jour. Une longue période de rééducation fera suite au cours de laquelle il écrira un plaidoyer pour favoriser les méthodes de dialyse à domicile afin de limiter les contaminations des insuffisants rénaux dialysés.

La rédaction a jugé utile de publier ce témoignage médical plein d'humanité, rédigé avec pudeur et la volonté d'apporter soutien et espoir à ceux brutalement victimes de la maladie COVID.

Mots clés : COVID-19, SARS-CoV-2, témoignage patient

#### Summary (Editor's note)

This is the testimony of a nephrologist who was infected at the very beginning of the pandemic, in France, while treating his patients. On April 8, 2020, as he was finishing visiting his patients, he experienced myalgia, dyspnea, chills and fever. After two days of trying to stay at home, it became necessary to admit him to the intensive care unit to ensure proper treatment and sufficient oxygen therapy. In this testimony, he describes his own experience as a sick doctor, the effectiveness of the treatments he received, the empathy of his colleagues and the caregivers who took care of him, in a diary kept from day to day. This was followed by a long period of rehabilitation during which he wrote a plea to promote home dialysis methods in order to limit the contamination of end-stage kidney disease patients on dialysis.

The editorial staff has deemed it useful to publish this medical testimony full of humanity, written with modesty and the will to bring support and hope to those brutally victimized by the COVID-19 disease.

Keywords : COVID-19, SARS-CoV-2, patient's testimony

#### Coordonnées :

Dr Guy Rostoker, Service de Néphrologie et de Dialyse, HP Claude Galien, Ramsay Santé, 20 Route de Boussy-Saint-Antoine, 91480 Quincy-Sous-Sénart, France ;

et

Collège de Médecine des Hôpitaux de Paris, 10 rue des Fossés Saint-Marcel, 75005 Paris, France.

Email : [rostotom@orange.fr](mailto:rostotom@orange.fr)

### **23 mars 2020**

Aujourd'hui, j'ai ressenti un immense soulagement car nos équipements de protection individuelle sont enfin arrivés. Les membres du personnel de dialyse et les 135 patients dialysés de l'hôpital Claude Galien (HCG) vont dorénavant disposer de matériels de protection adéquats. Compte tenu du risque élevé des patients dialysés de contracter le SARS-CoV-2, nous sommes dans la crainte qu'ils développent une infection COVID-19 sévère en raison de leur fragilité.

La semaine dernière, alors que le virus avait commencé à se propager en région parisienne, nous avons eu nos cinq premiers cas de COVID-19, qui ont été facilement pris en charge soit à l'HCG (trois cas), soit dans l'hôpital COVID de référence de la région (CHSF, Évry) (deux cas). A ce moment, tous les médecins et infirmier(e)s de dialyse de l'HCG étaient très préoccupés par l'absence d'équipements de protection individuelle appropriés et se sentaient comme des soldats envoyés au front sans armes.

Comme j'avais peur de ramener le virus du SARS-CoV-2 à la maison, j'ai décidé le 23 mars, au début du premier pic de la COVID-19 en France, de protéger ma femme par une distanciation sociale stricte à notre domicile avec les chambres, les salles de bain et les repas séparés et le port de masques quand cela n'était pas possible. Cette distanciation sociale stricte à la maison était également le choix de la plupart des médecins et des membres du personnel de dialyse de l'HCG à l'égard de leur famille.

### **8 avril 2020**

Alors que j'étais de garde au centre de dialyse de l'HCG, j'ai soudainement présenté des frissons, une légère fièvre, des myalgies généralisées et une légère dyspnée juste après ma visite auprès des patients de la série de dialyse de l'après-midi ; ces symptômes rendaient le diagnostic de maladie COVID-19 hautement probable.

J'ai donc appelé mes deux autres collègues-seniors pour leur annoncer mon intention de rester en quarantaine chez moi ainsi que la nécessité de trouver un autre néphrologue pour me remplacer au pied levé. Une de mes collègues est arrivée en fin d'après-midi pour me remplacer tandis que je rentrais chez moi.

J'ai passé la majeure partie des deux jours suivants (9 et 10 avril) au lit avec un syndrome grippal sévère, sans appétit et avec du paracétamol comme seul médicament. Le samedi 11 avril au matin, j'ai commencé à ressentir un essoufflement modéré ; j'ai alors demandé à ma femme d'aller à la pharmacie voisine acheter un oxymètre, malheureusement sans succès en raison de la pénurie ambiante. Je lui avais également remis une ordonnance pour un compresseur d'oxygène qui sera livré à notre domicile le midi. Comme ma respiration était devenue beaucoup plus confortable avec de l'oxygène nasal à 5 L/min, j'ai commencé à calculer et à régler les salaires des médecins, des secrétaires de néphrologie et des techniciennes de recherche clinique pour le mois d'avril et j'ai par ailleurs effectué toutes les tâches administratives courantes en raison de la nécessité probable d'une hospitalisation dans les prochains jours.

Ma femme qui est anesthésiste a essayé en vain de me convaincre d'aller à l'hôpital sans tarder, mais j'avais une peur irrationnelle d'un manque de lits en réanimation en raison du récent pic

épidémique de la COVID-19 et d'une possible barrière d'âge, puisque j'avais 64 ans. De plus, usant de modes de pensée médicaux rassurants mais erronés, j'étais dans un déni de la gravité de ma maladie COVID.

### *12 avril 2020*

Je me suis réveillé très tard ce matin, épuisé et avec des difficultés importantes à respirer. J'étais incapable de marcher de mon lit à la salle de bain, pourtant séparée d'une distance de seulement 3 mètres, sans avoir le souffle complètement coupé. J'ai donc convenu avec mon épouse que je devais me rendre à l'hôpital. Le SAMU de Paris (SAMU 75) nous a conseillé de nous rendre à l'Hôpital Universitaire Ambroise-Paré (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris) à Boulogne, près de notre résidence située dans l'ouest de Paris.

En début d'après-midi, mon épouse m'a conduit en voiture aux urgences COVID, heureusement vides et qui m'attendaient. Avant d'entrer dans celles-ci, Catherine ma femme n'a pu cacher un regard effrayé, résumant la gravité de ma situation clinique. Les médecins et les infirmières des urgences ont travaillé très rapidement et efficacement avec par ailleurs beaucoup de gentillesse. J'avais maintenant encore plus de difficultés à respirer, même au repos, ce qui se traduisait par une saturation en oxygène réduite à 84% en air ambiant, conduisant l'équipe des urgences à un cathétérisme artériel radial immédiat pour la réalisation de gaz du sang ; ceux-ci ont confirmé une hypoxémie substantielle avec une PaO<sub>2</sub> à 50 mmHg. J'ai alors bénéficié d'un masque à oxygène avec un débit de 15 L/min à l'origine d'une amélioration clinique immédiate. Des échantillons de sang veineux ont été prélevés et un écouvillon nasopharyngé a été réalisé pour la confirmation moléculaire du diagnostic de COVID-19. Je pouvais à nouveau parler sous oxygénothérapie à haut débit et j'ai pu ainsi répondre aux questions de l'équipe médicale sur ma récente exposition professionnelle à des patients atteints de COVID-19 dans notre centre de dialyse et j'ai par ailleurs résumé mes antécédents médicaux.

Le réanimateur de garde s'est rapidement rendu à mon chevet et a effectué une échographie cardiaque afin d'éliminer une insuffisance ventriculaire gauche aiguë. Il m'a calmement expliqué que j'avais probablement une forme sévère de COVID-19 mais qu'il soupçonnait fortement une embolie pulmonaire associée ; il s'agissait d'une complication récemment décrite chez un pourcentage élevé de patients atteints de COVID sévère hospitalisés en unités de soins intensifs.

Dans les 10 minutes qui ont suivi, j'ai bénéficié d'un angio-scanner pulmonaire puis j'ai été transféré aux urgences. Le réanimateur de garde est arrivé peu de temps après avec les résultats du scanner qui confirmait à la fois une pneumopathie sévère typique de la COVID-19 dans les 2 champs pulmonaires mais aussi la présence de plusieurs embolies pulmonaires segmentaires bilatérales. En raison de mon insuffisance respiratoire aiguë, il m'a proposé une admission en réanimation mais souhaitait mon accord pour essayer une ventilation non invasive avec de l'oxygène nasal à haut débit associée à un traitement par héparine de bas poids moléculaire à dose curative. Si mon état pulmonaire s'aggravait, une intubation pour une ventilation mécanique serait nécessaire. J'ai accepté sa proposition sans la moindre hésitation.

Après cette discussion avec le réanimateur de garde, j'ai compris que je risquais de ne pas survivre à cette maladie COVID-19 sévère. Pour la deuxième fois de ma vie, j'étais confronté à ma propre mort, comme il y a 10 ans, alors que je participais à un cours de plongée profonde tech-

nique avec le Trimix (mélange d'air, d'oxygène et d'hélium) à Ajaccio, où j'avais eu une panne d'air à une profondeur de 30 mètres. J'avais effectué ce jour-là ma première plongée technique à une profondeur de 100 mètres avec mon professeur ; malheureusement, je n'avais pas pris en compte dans mes calculs une surconsommation de Trimix due à l'anxiété. A la profondeur de 30 mètres, je respirais déjà sur la réserve de ma bouteille de Trimix. La règle en plongée technique profonde (contrairement à la plongée habituelle avec bouteilles d'air) est que le plongeur doit se débrouiller seul pour sa consommation d'air sans l'aide des autres en raison de la rareté du Trimix. Normalement, j'aurais dû faire une remontée rapide sans paliers de sécurité à partir de 30 mètres avec une très forte probabilité de lésions cérébrales graves ou de décès. Heureusement, mon professeur était un « homme-dauphin » avec une bouteille de Trimix remplie aux deux tiers. Il a alors partagé avec moi son mélange d'air, permettant ainsi ma remontée en toute sécurité. Je comprenais également que mes craintes concernant le manque de lits en réanimation et le désavantage lié à mon âge étaient totalement infondés. Paradoxalement, le diagnostic de COVID-19 sévère compliqué de plusieurs embolies pulmonaires m'avait rassuré et je sentais intuitivement qu'il serait possible d'éviter l'intubation grâce au traitement anticoagulant.

J'ai été rapidement transféré dans une chambre individuelle du service de réanimation où deux canules nasales (Optiflow™) m'ont été insérées par les infirmières avec un débit d'oxygène de 30 L/min ; la première injection sous-cutanée de 8000 UI d'Enoxaparine a été réalisée de manière concomitante. J'avais une totale confiance dans mon traitement et je ne ressentais aucune douleur physique ou morale.

Au cours des jours suivants, mon état respiratoire s'est rapidement amélioré : ma fraction inspirée en oxygène (FiO<sub>2</sub>) est passée de 80 % à 60 % le 14 avril et l'Optiflow™ a été remplacé par de l'oxygène nasal standard au masque le 20 avril.

Le personnel de la réanimation et de l'unité COVID (médecins, infirmier(e)s et aides-soignant(e)s) était non seulement très efficace, mais accomplissait également des actes de bienveillance répétés lors des soins ; ils faisaient aussi preuve d'une empathie sincère pour les patients et leurs familles. Ainsi, alors que la plupart des hôpitaux français (comme ceux de l'étranger) n'autorisaient aucune visite, les équipes de réanimation et de l'unité COVID d'Ambroise-Paré, mues par cette bienveillance envers les familles des patients hospitalisés, autorisaient une visite par jour pour un parent. Ainsi, chaque jour, j'étais heureux de voir ma femme pendant environ 2 heures (généralement après ma séance de décubitus ventral) ; celle-ci n'était plus effrayée mais confiante quant à mon rétablissement. De plus, elle avait été testée négative de façon heureuse pour le SARS-CoV-2 (par PCR et sérologie). Elle était également très reconnaissante envers les médecins de la réanimation qui l'avaient appelée tous les matins pendant environ 30 minutes jusqu'au 20 avril, pour lui donner des nouvelles détaillées de mon état de santé.

Pendant mon séjour à l'hôpital Ambroise-Paré, mon téléphone portable était devenu ma ligne de vie avec ma tribu composée de ma famille, de mes amis et du personnel de dialyse de l'hôpital Claude Galien ; j'ai ainsi pu envoyer et recevoir des e-mails et communiquer avec eux par SMS. J'ai également reçu des e-mails et des SMS touchants de mes collègues médecins et chirurgiens de l'hôpital Claude Galien. De plus, chaque jour, les infirmières de dialyse m'envoyaient une photo ou une courte vidéo dans l'esprit Tik-Tok en guise d'encouragements affectueux.

J'ai quitté l'hôpital Ambroise-Paré le 25 avril et je m'estime très chanceux d'avoir survécu à une

COVID-19 sévère, même si je savais qu'un long parcours de rééducation m'attendait avant de pouvoir travailler de nouveau comme médecin.

### ***25 mai 2020***

C'est aujourd'hui un jour très important car les pneumologues de l'hôpital Antoine Béchère ont validé, en web-conférence ce matin, l'arrêt définitif de mon oxygénothérapie ; le sevrage avait été réalisé prudemment et progressivement depuis mon hospitalisation par mon médecin «ange gardien» de la plateforme COVIDOM (dédiée au suivi des cas graves de COVID hospitalisés dans les hôpitaux de la région parisienne). Depuis mon hospitalisation, j'ai également effectué un programme d'auto-rééducation progressive pour les activités normales de la maison et je fais une grasse matinée quotidienne pour compenser la perte de sommeil accumulée pendant mon séjour à l'hôpital. J'ai également un appétit d'ogre, véritable mécanisme de compensation pour ma perte de poids, mangeant au moins 5 repas par jour.

Cet après-midi, j'ai également eu mon premier rendez-vous avec Loriane, une kinésithérapeute qui prendra en charge toute ma rééducation ; son examen clinique initial a diagnostiqué une amyotrophie générale prédominante sur les muscles para-vertébraux, les fessiers et les pectoraux (j'ai perdu 10 kg pendant mon séjour à l'hôpital pour un poids habituel de 78,5 kg pour 1,73 m).

### ***24 juin 2020***

Ma condition physique s'est grandement améliorée grâce à mon programme de rééducation organisé par Loriane. J'ai 2 séances par semaine chez ma kinésithérapeute, consacrées au traitement de mes troubles proprioceptifs et à différents exercices de développement musculaire, créés par Loriane. Je réalise chaque jour ces exercices pendant 2 heures sur ma terrasse ainsi que 3 heures de marche dans les rues de mon quartier de Paris. La journée d'aujourd'hui est consacrée à mon bilan pneumologique : l'angio-scanner pulmonaire est normalisé mais les épreuves fonctionnelles respiratoires révèlent un trouble pulmonaire restrictif (quantifié à - 23%) sans anomalie de la capacité de diffusion du monoxyde de carbone, expliquant mon essoufflement à l'effort. Mon pneumologue m'a donc prescrit une rééducation pulmonaire avec réentraînement à l'effort pendant 6 mois. Il a aussi complété les dossiers de maladie professionnelle COVID et de prolongation d'arrêt de travail jusqu'à la fin de l'année.

L'indemnisation de ma maladie COVID par l'assurance maladie et l'aide du fond de prévoyance de la caisse autonome de retraite des médecins de France (CARMF) ainsi que ma prévoyance personnelle me permettront de tenir financièrement durant cette longue période d'inactivité professionnelle de médecin libéral.

### ***Juillet à Paris***

J'ai la chance de pouvoir remplacer temporairement mon programme de remise en forme et de rééducation par de la natation 3 fois par semaine puisque les piscines viennent de rouvrir en France après le premier confinement. J'ai progressivement augmenté mon endurance et mes performances et la dernière semaine de juillet, j'étais capable de nager 4 km en 4 heures (2 km en brasse coulée et 2 km en dos crawlé).

### *Août à Ajaccio*

La technique de la grasse matinée est encore le seul moyen pour moi de surmonter l'épuisement séquellaire de la COVID-19. J'écris chaque jour dans l'après-midi à la fois un paragraphe d'une tribune sur le rôle primordial de la dialyse à domicile dans « le monde d'après la COVID-19 » (avec trois amis néphrologues impliqués de longue date dans le développement de la dialyse péritonéale et de l'hémodialyse à domicile en France) et un paragraphe de souvenirs de ma maladie COVID-19. La fin de l'après-midi et le début de la soirée (sauf le dimanche) sont consacrés de façon rituelle à 2 heures d'exercices de remise en forme et de gymnastique sur ma terrasse suivis d'une heure d'entraînement sur vélo de cardio-training (avec des résistances croissantes).

### *23 septembre 2020*

Mes nouveaux tests de fonction pulmonaire ont confirmé la stabilisation de mon trouble restrictif (quantifié à - 22 %) et mon pneumologue m'a conseillé d'intensifier la rééducation pulmonaire et à l'effort jusqu'à la fin de l'année. Sur les conseils de ma kinésithérapeute, j'effectue des efforts fractionnés chaque jour, soit durant les 4 km de natation, soit pendant l'heure d'entraînement sur le vélo de cardio-training.

### *2 janvier 2021*

C'est mon premier jour de travail en tant que médecin. Durant cette journée, j'ai eu trois séances de dialyse de garde à l'hôpital Claude Galien. En raison des fêtes du Nouvel An, les jours habituels des séances de dialyse ont été modifiés. Ainsi pendant mes visites, j'ai eu la chance de revoir de façon inattendue mes propres patients et de parler longuement avec eux ; ils m'ont accueilli avec une profonde affection comme pour célébrer le retour du fils prodigue.

### *12 février 2021*

J'ai maintenant repris un bon rythme de travail en réduisant mon nombre de gardes hebdomadaires de dialyse (à un jour par semaine au lieu de deux précédemment) et en organisant deux séances de sport obligatoires chaque semaine pour éviter un corps affaibli et rouillé et pour avoir un confort respiratoire (une séance de piscine et une séance de gymnastique). Aujourd'hui, j'ai reçu dans le poste de soins infirmier du service de dialyse une dose unique du vaccin Pfizer comme préconisée par la Haute Autorité de Santé pour les patients ayant eu une maladie COVID-19, dans le but d'éviter des réactions vaccinales excessives et pour économiser de précieuses doses de vaccin. Par ma propre vaccination ostentatoire, j'espère convaincre mes infirmières de dialyse qui sont profondément réticentes, à se faire vacciner contre la COVID-19.

### *11 mars 2021*

Je suis très heureux avec mes trois co-auteurs et amis car notre tribune intitulée « Favoriser le traitement à domicile des patients dialysés à l'heure de la pandémie du COVID-19 » est parue aujourd'hui sur le site web du journal Le Monde. Cette tribune fera l'objet d'une approbation par les deux associations françaises de patients atteints d'insuffisance rénale chronique quelques jours plus tard, le 14 mars 2021.

Suite à ma forme grave de maladie COVID-19 et à ma longue rééducation, j'ai pris conscience du dévouement des médecins, des infirmier(e)s, des aides-soignant(e)s et des kinésithérapeutes envers leurs patients et appréhendé leur empathie avec les patients. J'ai aussi pu constater l'importance primordiale de la kinésithérapie (probablement sous-utilisée) pour surmonter les séquelles des maladies graves nécessitant des soins intensifs (dont celles liées au SARS-CoV-2) et probablement aussi de nombreux cas modérés de maladie COVID-19. J'ai aussi découvert la vulnérabilité de la blouse blanche du médecin et vécu la souffrance physique et mentale de la maladie.

Quant à ma vie professionnelle, j'ai réalisé que le temps de l'hyperactivité venait de s'arrêter avec la nécessité de réduire mon nombre de jours de garde de dialyse et de réorienter mes activités médicales vers la gestion de la dialyse à domicile et le suivi des patients ambulatoires atteints d'insuffisance rénale chronique. Je reste toujours aussi désireux de poursuivre mes recherches cliniques sur le métabolisme et la toxicité du fer chez les patients dialysés.

Mes franches discussions avec les médecins hospitaliers sur le bénéfice d'un traitement anticoagulant direct au lieu de la Coumadine proposée (car en réanimation, j'ai eu des thromboses de toutes les veines des bras et des avant-bras, sauf une seule épargnée) et sur l'intérêt potentiel des épreuves fonctionnelles respiratoires en plus du scanner pour le suivi des séquelles pulmonaires de la COVID-19, m'ont convaincu qu'il existe encore aujourd'hui dans notre pays (et très probablement aussi à l'étranger) un important fossé entre les médecins et leurs patients en termes de décisions médicales partagées. C'est pourquoi je souhaite dans le futur travailler plus étroitement avec les associations de patients.

### REMERCIEMENTS

Cet essai est dédié aux médecins, infirmier(e)s et aides-soignant(e)s du service des urgences et du service de réanimation de l'hôpital Ambroise-Paré (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris) qui m'ont sauvé la vie et à Loriane A, la kinésithérapeute qui a guidé ma rééducation.

### RENSEIGNEMENTS SUR L'AUTEUR

Guy Rostoker est directeur médical du service de néphrologie et de dialyse de l'hôpital Privé Claude Galien-Ramsay Santé (Quincy-sous-Sénart, France) depuis 1999 et Professeur Associé au Collège de Médecine des Hôpitaux de Paris depuis 2017 ; il a été membre titulaire de la Commission de la Transparence à la Haute Autorité de Santé (HAS) de 2013 à 2018.

### CONFLITS D'INTERETS

*L'auteur ne déclare aucun conflit d'intérêt dans le cadre de cet article.*

Reçu le 24/04/21, accepté après révision le 10/05/21, publié le 15/06/21



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