

# 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://10.25796/bdd.v7i1.82703>)

### Témoignage d'un patient en hémodialyse longue nocturne à domicile sur cycleur conventionnel.

(Testimonial of a patient undergoing long nocturnal home hemodialysis on a conventional cyclor.)

Fabrice Huré

UDM AUB Montgermont (France)

**Pour citer :** Huré F. Testimony of a patient undergoing long nocturnal home hemodialysis on a conventional cyclor. Bull Dial Domic [Internet]. Available from: <https://doi.org/10.25796/bdd.v7i1.82703>

#### Résumé

Dialysé moi-même, je partage ici, avec son accord, le parcours de Laurent, 50 ans, patient dialysé, débutant avec une uropathie malformative congénitale diagnostiquée à l'âge de 2 ans. À 25 ans, il découvre qu'il souffre d'insuffisance rénale chronique (IRC) et commence l'hémodialyse pendant 5 ans.

En 2003, Laurent bénéficie d'une greffe rénale à Amiens, bénéficiant d'une période de 17 ans sans complications majeures. Après cette période de greffe, le choix de la modalité le conduit à opter pour l'hémodialyse à domicile. Avec le soutien de sa compagne, il apprend les procédures nécessaires..

Après plus d'un an de dialyse à domicile, Laurent découvre la dialyse longue nocturne (HDLN) via les réseaux sociaux. Après en avoir discuté avec son néphrologue, il tente l'HDLN à domicile, avec des séances de 8 heures trois fois par semaine, s'adaptant à ses horaires de travail et à ceux de sa compagne.

Au printemps 2023, des problèmes liés à la qualité de l'eau le conduisent à passer à un cycleur à bas débit de dialysat. Des complications techniques, avec l'osmoseur fourni avec le générateur bas débit, le font revenir aux poches de dialysat, provoquant un ressenti de fatigue équivalent à 3 séances de 4 heures de dialyse, et autres problèmes.

Après des essais infructueux avec un autre matériel, les techniciens réinstallent finalement un traitement d'eau adapté, permettant à Laurent de revenir au générateur conventionnel avec traitement d'eau. Il retrouve rapidement ses avantages antérieurs, soulignant l'importance de l'adaptabilité et de la collaboration entre le patient et l'équipe médicale.

En conclusion, l'HDLN à domicile avec un générateur conventionnel et traitement d'eau est actuellement le mode de traitement le plus adapté à ses besoins, permettant à Laurent de mener une vie quasi normale malgré les complications. Cela souligne la nécessité de maintenir les cycleurs de dialyse traditionnels, même si de nouvelles technologies sont disponibles.

**Mots-clés :** HDLN, dialyse à domicile, hémodialyse, témoignage

#### Summary

As a dialysis patient myself, I share here, with his consent, the story of Laurent, a 50-year-old dialysis patient who was diagnosed with congenital malformative uropathy at the age of 2. At the age of 25, he was diagnosed with chronic kidney disease (CKD) and received hemodialysis for 5 years.

In 2003, Laurent underwent a kidney transplant in Amiens, resulting in a 17-year period without major complications. After this transplant period, the choice of modality led him to opt for home hemodialysis.. With the support of his partner, he learned the necessary procedures..

After more than a year of home dialysis, Laurent discovered long nocturnal dialysis (LNHD) via social networks. After discussing it with his nephrologist, he tried LNHD at home, with 8-hour sessions 3 times a week, adapting to his and his partner's work schedules.

In the spring of 2023, water quality problems led him to switch to a low-flow dialysate cyclor. Technical complications, with the osmosis unit supplied with the low-flow cyclor, led him to return to dialysate bags, causing a feeling of fatigue equivalent to 3 4-hour dialysis sessions and other problems.

After unsuccessfully trialing other equipment, the technicians finally reinstalled an adapted water treatment system, enabling Laurent to return to the conventional generator with water treatment. He quickly regained his previous benefits, underlining the importance of adaptability and collaboration between the patient and the medical team.

In conclusion, home LNHD with a conventional generator and water treatment is currently the treatment mode best suited to Laurent's needs, enabling him to lead a near-normal life despite the complications. This underlines that caregivers should maintain the possibility of using conventional cyclors even if other new technologies are available.

**Keywords :** LNHD, Home dialysis, testimonial



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.

## TEMOIGNAGE

### Abréviations

HDLN : hémodialyse longue nocturne

ALTIR : Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale

Je m'appelle Laurent, j'ai 50 ans et suis en insuffisance rénale chronique depuis 25 ans. Je suis né en 1973, à une époque où les échographies prénatales n'existaient pas. À l'âge de 2 ans, face à de nombreux épisodes infectieux, on m'a diagnostiqué une uropathie malformative congénitale. Jusqu'à mes 5 ans, j'ai subi de nombreuses hospitalisations et plusieurs interventions chirurgicales à l'hôpital Necker (résection d'une valve à l'urètre et plusieurs réimplantations urétérales bilatérales), avec un suivi médical jusqu'à mes 9 ans. J'ai grandi sans savoir que tout cela pourrait avoir un retentissement à moyen ou long terme sur ma fonction rénale.

À 25 ans, peu après avoir décroché un poste d'ingénieur de production, j'ai fait une crise de goutte suite à une sortie vélo de 50 km. Une prise de sang m'est prescrite et le diagnostic tombe : IRC. On m'explique que je dois être dialysé et être inscrit sur la liste d'attente de greffe rénale. On me crée une fistule artérioveineuse et peu de temps après, je commence l'hémodialyse, en soirée pour me permettre de continuer de travailler. J'ai dialysé ainsi pendant 5 ans.

En septembre 2003, je suis greffé à Amiens. Mon greffon a fonctionné 17 ans, sans complication majeure, me permettant de vivre une vie totalement normale. Pendant cette période, ma fistule a été réduite en raison d'un débit trop important, puis elle s'est bouchée. Quand je dois reprendre un traitement de suppléance, le centre de dialyse de Chaumont, qui est le plus proche de chez moi (23 km), ne propose plus de séances de dialyse en soirée ; c'est le matin ou l'après-midi. Cela n'est pas compatible avec mon emploi de responsable logistique que je ne peux exercer à temps partiel. Les centres proposant des séances en soirée et/ou de nuit sont à plus d'1h de route de mon domicile. De plus, en raison de mes antécédents d'interventions chirurgicales abdominales, je ne peux pas faire de la dialyse péritonéale.

Après concertation avec ma compagne, je décide de faire de l'hémodialyse à domicile. On me crée une nouvelle fistule et en attendant qu'elle se développe, je dialyse sur un cathéter. Je suis une formation de plusieurs mois à l'ALTIR de Nancy, à 130 km de chez moi, où j'apprends à ponctionner ma fistule et à me servir d'un générateur d'hémodialyse conventionnel. En parallèle, des travaux d'aménagement de mon domicile sont réalisés pour installer le traitement d'eau pour la dialyse dans mon bureau qui deviendra ma pièce de dialyse. En décembre 2020, je commence à dialyser à domicile, des séances de 4h, 3 fois par semaine, en soirée, en rentrant de mon travail. Ma compagne m'aide pour le branchement et le débranchement. Elle gère l'entretien du traitement d'eau (tests d'eau avant chaque séance et changement de filtres tous les mois) et la logistique des livraisons de matériels et des interventions des techniciens.

Après plus d'une année à suivre ce schéma chronophage et fatigant, je découvre la dialyse longue nocturne (HDLN) sur les réseaux sociaux via Fabrice HURÉ. J'en discute avec le néphrologue

qui me suit et décide d'essayer l'HDLN à domicile. Les séances consistent en 3 séances de 8h par semaine, de 21h à 5h00, pour être compatibles avec mes horaires de travail (8h30 à 19h00, 5 jours par semaine) et ceux de mon épouse (6h45 à 18h25, 3 jours par semaine). Dès les premières semaines, je me sens moins fatigué. Mon appétit augmente. Mon hyperphosphorémie se régule, me permettant même l'arrêt du chélateur. Je pratique du sport avec plus de facilité. Ma tension artérielle se stabilise, me permettant l'arrêt des antihypertenseurs.

Au printemps 2023, après un an d'HDLN, mon néphrologue, inquiet par un taux de nitrate un peu trop élevé dans mon eau pour la dialyse, me propose de remplacer le générateur conventionnel par un cycleur à bas débit de dialysat qui me permettra de pouvoir continuer l'HDLN sans dépendre de mon eau de ville. Je suis une formation d'une semaine avec ma compagne. L'échange de générateur et de consommables se fait à mon domicile, et le traitement d'eau est enlevé. Dès l'installation à domicile, les pannes du cycleur et du système de purification de l'eau et de préparation du dialysat qui lui est associé s'enchaînent, avec nécessité à plusieurs reprises de changer de machine et d'unité centrale de l'osmoseur. Au bout d'un mois, face à une nouvelle panne de, je décide de passer définitivement aux poches de dialysat (9 poches de 5 litres par dialyse), abandonnant le système de filtration fourni, bien trop chronophage pour sa préparation avec ses alarmes et ses pannes. A l'usage, le cycleur lui-même me paraît moins bien adapté à l'HDLN comparé à ma précédente machine : Tout d'abord le bruit (avec ces tests fréquents) gênant pour le sommeil, peu sécurisante avec ses nombreuses alarmes parfois inexplicables et enfin une ergonomie très perfectible (utilisation peu intuitive et interface peu fonctionnelle). En parallèle, je me sens plus fatigué qu'avant (malgré un schéma identique de 8h de dialyse 3 fois par semaine), mon appétit diminue avec le retour des écœurements et des impatiences aux membres inférieurs. Face à la dégradation de notre motivation dans la dialyse à domicile suite à ce changement de matériel et des complications techniques peu compatibles avec notre emploi du temps serré (travail et dialyses), l'équipe soignante et technique de l'ALTIR cherche une autre solution.

Mi-juillet, après des essais dans leur atelier, les techniciens viennent réinstaller un traitement d'eau avec l'ajout d'une résine adaptée aux nitrates ; ils rapportent également un générateur classique et font des prélèvements d'eau pour analyse. Plusieurs semaines après, les résultats des prélèvements d'eau pour la dialyse s'avèrent conformes. Fin août, avec l'accord du néphrologue et de la pharmacienne, je reprends mes dialyses sur le générateur conventionnel avec traitement d'eau. Dès les premières séances, je me sens à nouveau bien mieux, retrouvant tous les avantages et bénéfices de l'HDLN à domicile. Dans l'attente d'une seconde greffe rénale, l'HDLN à domicile avec un générateur conventionnel avec traitement d'eau est actuellement le mode de traitement de suppléance le plus adapté à mes besoins, me permettant de vivre une vie quasi normale et de pratiquer régulièrement du sport (1h de running et 1h20 de natation par semaine).

Je profite de cette occasion pour remercier particulièrement : - L'équipe médicale et technique de l'ALTIR sans qui tout cela n'aurait été possible, pour la prise en charge, l'assistance et l'adaptation aux différents événements, toujours dans l'intérêt du patient. - Et enfin, mon épouse pour son aide attentionnée, sa patience et sa force au quotidien, qui m'aident autant médicalement que psychologiquement à avancer positivement dans cette période de transition vers la greffe. C'est-à-dire toutes ces choses qui rendent mon parcours beaucoup plus léger et me permettent d'apprécier la vie qui est la mienne sans aucun regret vis-à-vis des complications qui ont été et sont sur mon chemin.