

I

tinéraire d'un dialysé.

B. LABORIER, M. VALENTIN, B. PUPAT, IDE. - *Centre Hospitalier - ROMANS.*

Plus ancien dialysé de l'Hôpital de ROMANS et premier patient de notre service, Mr F. se souvient...

Il nous raconte sa vie, une vie particulière où suite à une glomérulonéphrite avec syndrome néphrotique, il a dû apprendre à vivre sans rein.

Après de nombreuses années de suivi néphrologique à LYON, à l'Hôpital de l'Antiquaille (consultations, hospitalisations, bilans, cure à EVIAN) et de régime strict (régime italien : 20 g de protéine/jour), cet homme de 43 ans, employé de laiterie, s'est reconverti ouvrier en chaussure, vu la pénibilité du travail. Il a dû, peu d'années après, cesser toute activité. Il fit alors la rencontre d'une nouvelle compagne aussi fidèle que possessive, bienfaitrice que salvatrice. Cette compagne dure depuis 24 ans. Cette amie... il vous la présente et vous dit ce que fut leur vie commune.

Leur première rencontre eut lieu à LYON en janvier 1970 à la suite d'une poussée d'insuffisance rénale aiguë due à un épisode infectieux : sinusite avec épistaxis, nécessitant une antibiothérapie. Fatigué, anémié, incapable de travailler, souffrant d'une image corporelle altérée, Mr F. bénéficie d'une dialyse péritonéale. C'est un échec : le taux d'urée ne s'abaisse pas : 4 g d'urée et Mr F est semi-comateux.

Le lendemain, le Docteur M. aidé du Docteur B. confectionne un shunt de Scribner artério-veineux (radio-radial) au bras gauche et c'est le premier vrai contact avec l'hémodialyse. Six heures d'épuration extra-rénale sur un générateur Tra-venol, baptisé "écrémeuse" par Mr F., et sur bobine B.

C'est là le début de leurs étroits rapports.

"Homme et machine", ils doivent apprendre à vivre ensemble. Vivre avec le shunt qui nécessite le port continu de pansement, une surveillance constante : des risques infectieux, de désinsertion et d'hémorragie ainsi que de thrombose ou de déplacement des canules.

Les bobines ne sont pas encore sûres : les ruptures sont fréquentes, augmentant les risques d'hémorragie donc d'anémie. Les bains de dialyse se font manuellement. Les taux d'ultrafiltration sont très aléatoires : la maîtrise d'UF n'existe pas. L'UF est calculée en fonction de la pression veineuse (et majorée par une contre-pression veineuse obtenue par un clamp) d'où risque de chute de tension artérielle et de crampes.

Malgré ces inconvénients, l'espoir de vie renaît chez Mr F. Il a eu la chance d'être pris en charge... Mais les places en hémodialyse chronique à LYON sont rares et ces deux nouveaux "comparses" s'en vont vivre leur nouvelle vie à MULHOUSE.

Le 24 janvier 1970, le couple s'installe dans cette ville inconnue, où ils seront loin de ROMANS, loin de la famille (sa femme et son fils lui manquent). Les dialyses sont longues, très longues même : deux fois douze heures sur plaques (rein démontable avec membrane de cellophane) et générateur collectif Martin. Les dialyses ont lieu en clinique, Mr F. vit à l'Hôpital.

Juillet 1970 : nouvel espoir : un poste se libère à CHAMBÉRY. En compensation d'un trajet d'une heure trente en taxi, sur des routes pas toujours très bonnes surtout en hiver, Mr F. retrouve ROMANS et sa famille. Les séances durent alors 8 heures au rythme de deux par semaine. Et on commence à parler transplantation rénale : pour cela, on fait une néphrectomie gauche.

Le Dr M. confectionne, aidé du Dr M., une fistule artério-veineuse radiale droite. C'est une bonne amélioration car la fistule sera peut-être moins contraignante que le shunt : il faut surveiller le thrill (vibration de la veine sous la peau) mais pas de port de pansement permanent, moins de risques infectieux, pas de risque de désinsertion. Reste l'inconvénient des ponctions douloureuses mais aisées (grosses aiguilles), de sa situation au bras droit (bras dominant) et de l'hémostase difficile qui risque d'aggraver l'anémie.

La vie continue cahin-caha en dépit :

- d'un métabolisme phosphocalcique mal équilibré qui provoque prurit et conjonctivite.
- d'un choc septique en avril 1972, dû à une rupture de bobine.
- et plus tard, d'une contamination par l'antigène Australia, HBs (bête noire des dialysés).

Désormais, il faut compter avec la contagion, faire attention avec la famille, le personnel : c'est l'isolement, c'est l'époque où il a l'impression d'être un "pestiféré".

En mars 1976, grande joie : un centre s'ouvre à ROMANS. Mr F. est enfin chez lui à plein temps. La vie va peut-être être plus facile. C'est l'occasion de notre première rencontre.

Mr F. a vécu l'ouverture du service. La première semaine, il était le seul malade présent, entouré de la totalité du personnel. Les semaines suivantes, un puis deux malades sont venus de CHAMBÉRY, puis jusqu'à remplir le service qui comprenait cinq lits; une chambre seule, dite positive, était réservée à Mr F.

Mr F., en état général correct, après six ans de dialyse se rend donc chez nous, deux fois par semaine. Il vient à pied car il réside à dix minutes de l'ancien hôpital : il aime la marche et se sent ainsi plus autonome. Mr F. doit s'habituer à de nouveaux locaux qui manquent un peu de chaleur tant ils sont neufs et vides; à du personnel infirmier pas toujours bien sûr de lui car il manque de pratique. Mis à part des stages effectués à GRENOBLE, St HILAIRE du TOUVET et LYON, la dialyse est un art nouveau pour l'ensemble de l'équipe.

29 mars 1976, 9 h - grand jour : premier branchement à ROMANS.

La Drake-Willock flambant neuve, flanquée de son RP 5 claqué. Après pesée et prise de tension, tout cela sous la responsabilité du Dr Koenig et l'œil curieux des servants, Mr F., pas très rassuré s'installe.

Première ponction, premier circuit dans une atmosphère plus que solennelle... Des deux côtés, personnel et patient, pendant huit heures on se scrute, on se concentre. Mr F. est choyé, entouré.

Durant cinq ans, Mr F. viendra nous voir ponctuellement les lundis et jeudis. Il testera les RP 5, RP 510 Hospital, les Lundias Gambro, les HD Travenol, les G 5N.

Les malaises (crampes, nausées), que subissent tous les dialysés, s'atténuent avec les années, grâce à l'évolution du matériel.

Les dialyses se passent bien, même si l'équilibre phosphocalcique est difficile à maintenir. Mr F. ingère 10 à 15 g de gélule d'alumine par jour au risque, encore non connu à cette époque-là d'une hyperaluminémie (qui nous le savons peut aller jusqu'au coma). L'anémie est bien supportée et la fistule toujours bien fonctionnelle.

En mars 1981, nouvelle étape : ROMANS se dote d'un hôpital tout neuf, spacieux et bien plus fonctionnel que l'ancien, mais situé en pleine campagne, à l'extérieur de la ville, Mr F. reprend le taxi. Mr F. s'habitue à une nouvelle chambre, à une nouvelle machine AK 10 Gambro plus performante.

Bienfait du progrès technique, le temps de dialyse baisse à deux fois/6 h. Mr F. essaie les petits capillaires Disscap (moins de sang, plus de performance). Les reins artificiels évoluent. GFS 11, Am Bio.

La vie continue au fil des dialyses...mais peu à peu apparaissent des problèmes nouveaux.

En 1985, Mr F. souffre de polyarthralgies : de sa main gauche; c'est un syndrome de canal carpien dû aux dépôts d'amylose; il faut opérer. La main sera immobilisée temporairement.

Après quinze ans de bons et loyaux services, la fistule se lasse : gros problèmes d'anévrismes monstrueux dus aux ponctions répétitives. Il faut intervenir (reprise du même côté, à quelques centimètres au dessus)

Un hyperparathyroïdisme est découvert (P, pth augmentés) et de plus, en 1986, Mr F. souffre maintenant de sa main droite; c'est à nouveau un canal carpien qui oblige Mr F. à subir une nouvelle intervention.

Cette année-là, le rythme de la vie et des séances change. Mr F. viendra en dialyse trois fois cinq puis quatre heures par semaine.

Plus de douceur (UF moins agressive), plus d'équilibre (iono moins perturbé entre deux séances) compenseront-ils l'apparition des complications qui s'enchaînent en cascade?

En 1987, Mr F. fait une péricardite (baisse du poids de base de 8 kg, 65 à 57 kg) et souffre de douleurs abdominales dues aux kystes du rein restant. La PTH ne cessant d'augmenter (découverte d'un adénome parathyroïdien) Mr F. subit une parathyroïdectomie en 1989. Le rééquilibrage phosphocalcique est difficile.

Quelques mois après, une gêne fonctionnelle de la main droite due à une grosse dilatation anévrismale nécessite une réfection de la fistule. Mr F. souffre de nombreuses douleurs diffuses; au niveau des cervicales C3 C4 (spondylodiscite), des lombaires, et des deux hanches : "c'est la vieillesse", dit-il en plaisantant.

En mars 1990, aggravation des douleurs gastriques : Mr F. a une œsophagite importante avec ulcération.

Juin 1990, la fistule est sténosée : il faut faire un pontage de la sténose.

En 1992, Mr F. souffre de plus en plus : il a une spondylarthropathie destructrice sévère de C3 C4 mais heureusement sans atteinte nerveuse.

Début 1993, Mr F. souffre atrocement de démangeaisons : ce prurit constant l'empêche de dormir, de vivre même, tant il est pénible à supporter. Mr F. déprime. La PTH est à nouveau augmentée. On prescrit un bain pauvre en calcium, du calcidia et de l'ulcar.

Conséquence : l'aluminium s'élève; on baisse l'ulcar, mais le phosphore remonte.

Deux solutions s'offrent : réaugmenter le temps de dialyse, mais Mr F. ne veut pas; ou essayer un nouveau rein à surface plus grande et plus performante : GFs 11. Mr F. ne peut pas bénéficier des membranes synthétiques type AN 69 car notre secteur positif est équipé d'une AK 10. Cette AK 10 ne possède la maîtrise d'UF que depuis trois mois environ.

L'anémie relative (Hb : 11,5 g; rein restant polykystique) étant toujours bien supportée, Mr F. ne connaît pas non plus l'EPO (érythropoïétine), progrès majeur du traitement de l'anémie dans l'histoire de l'hémodialyse.

"Attendre et voir" : telle est la devise de ce vieil habitué qui connaît tout le monde et n'oublie pas à chaque séance de faire le tour du service pour saluer tous et toutes.

Ses séances se terminant vers 13 h, il apprécie avant de partir de pouvoir prendre ses repas à la salle à manger, avec les autres dialysés. "Savoir supporter" est aussi un conseil qu'il nous donne : en effet, il faut apprendre à vivre avec les autres malades et accepter "les travers de chacun et chacune" (télé, humeur)...

"Ne pas subir, ni se laisser aller" : la vie de tous les jours n'est pas facile, le régime alimentaire est draconien.

Comment résister aux fruits, au chocolat, plein de potassium, ennemi numéro 1 du dialysé, malgré le kayexalate, cette poudre échangeuse d'ions qui permet quelques écarts (mais quel goût "berk" !!!)?

Comment résister aux boissons bien fraîches l'été? si la prise de poids est trop importante, après la réprimande, la séance sera pénible car l'ultrafiltration sera trop brutale.

Comment résister aux fromages et aux poissons si bons au palais?... mais si néfaste à l'équilibre phosphocalcique.

Il faut toujours se méfier des éventuelles chutes de tension qui peuvent "surprendre à n'importe quel moment de la journée" et des saignements des points de ponction de la fistule comme ce fut le cas plusieurs fois, et qui l'obligèrent à venir nous voir.

Depuis 1978, Mr F. a en plus la charge totale de son ménage, son épouse étant handicapée moteur. Aidé d'une travailleuse familiale, Mr F. tient son intérieur, gère les problèmes ménagers avec habileté et succès. Mr F. garde le moral et reste très dynamique "il lit, se promène, fréquente un club du 3ème âge, où il joue aux cartes".

Mr F. ne se plaint jamais et évite au maximum de solliciter l'équipe soignante. Mr F. n'a qu'un regret : il y a de nombreuses années, il a subi tous les examens pour subir une transplantation, aucun donneur ne s'est présenté. Le temps a passé, Mr F. et dialyse sont restés fidèles, liés pour le meilleur et pour le pire.

A ce jour, Mr F. ne va pas trop mal, malgré un taux d'aluminium en zone rouge : il détient le taux record du service (2,89 $\mu\text{mol/l}$, alors que la normale se situe entre 0,15 - 0,60).

Porteur de l'antigène Australia (ou plutôt toujours considéré comme tel) et également du virus de l'hépatite C (découvert en juillet 1991), Mr F. est "cantonné" dans sa chambre "d'isolement" avec dame AK 10, qu'il échangerait bien contre une machine plus à la pointe, équipée en bain bicarbonate, car lui ne connaît que l'acétate. En attendant, il regarde les autres avec envie et patience.

Mr F. est apprécié de tous : il est un peu notre patient privilégié. Il "est conscient du travail de l'équipe soignante". Il nous en est reconnaissant et nous le témoigne par sa gentillesse.

Mr F. est sensible à une certaine convivialité entre nous, et tient beaucoup à l'ambiance un peu familiale de notre centre; ainsi, Mr F. nous invita à fêter chez lui sa première année de dialyse à ROMANS. Il participa avec sa femme à la fête que nous avons organisée, malades et personnel pour les dix ans du service, et en janvier 1990; il fêta avec nous et un gros gâteau, ses vingt ans de dialyse.

Mr F. reste discret sur sa vie à la maison : il évite d'en parler, mais nous pouvons deviner, par quelques réflexions et intonations, que cela n'est pas toujours aisé. Son fils et ses deux petits-enfants qu'il affectionne, le soutiennent et l'entourent avec amour et bienveillance.

CONCLUSION

Nous tenons à remercier Mr F. ou plutôt André, car il nous a demandé de vous dire qu'il s'appelait ainsi, de nous avoir permis de raconter sa vie et d'avoir répondu à nos questions.

Au travers de ce récit, il veut que nous passions ce message à tous les soignants ainsi qu'aux autres dialysés : "ne jamais désespérer, même dans les moments les plus difficiles de la vie".

Nous remercions aussi le Dr Koenig qui a aidé par ses explications, à l'élaboration de cet exposé et pour son soutien, depuis 18 ans, dans notre travail de tous les jours.

André remercie les Dr Koenig, Colomb, Sirajedine de leurs bons soins, ainsi que Françoise Martin Di Falco, disparue depuis quelques années.

Nous espérons que l'histoire de cette "vie pas comme les autres" ne vous aura pas ennuyés.