

UNE INSUFFISANCE RÉNALE. Les conditions de la dialyse rendent difficile une activité professionnelle. La dialyse nocturne, la plus efficace en matière d'épuration, peut contribuer avec succès au maintien dans l'emploi, mais à condition d'être accessible...

« Dialyse et travail, une galère ? »

PROPOS DE FRANCK,
recueillis par Yvanie
Caillé, association
de patients Renaloo
www.renaloo.com
mail@yvanie.fr

**COMMENTAIRE DU
Pr PHILIPPE BRUNET,**
président de la
Société francophone
de dialyse
www.sfdial.org
[philippe.brunet
@ap-hm.fr](mailto:philippe.brunet@ap-hm.fr)

Y. Caillé déclare des interventions ponctuelles pour Novartis et Roche, et avoir été prise en charge à l'occasion de déplacement pour congrès par Otsuka. P. Brunet déclare avoir participé à des essais cliniques (Roche, Amgen et Bellco), des conférences (Amgen, Fresenius et Gambro-Baxter), et avoir été pris en charge à l'occasion de congrès par Amgen et Roche.

TÉMOIGNAGE DE FRANCK, 48 ANS

Atteint d'une maladie rénale depuis l'âge de 7 ans, j'ai dû débiter l'hémodialyse à 17 ans, en 1984.

Par chance, j'ai pu dès le départ faire mes séances de dialyse de nuit. Elles duraient 7 heures, de 22 h à 5 h du matin, trois fois par semaine. Même si c'était difficile, j'ai pu poursuivre ma scolarité.

Un an plus tard, j'étais greffé. Malgré un démarrage compliqué, cette greffe m'a permis de mener une vie normale pendant 12 ans. J'ai obtenu mon BEP d'électrotechnique, puis j'ai été embauché en tant qu'ambulancier.

Malheureusement, en 1996, mon rein a cessé de fonctionner à cause d'un rejet chronique.

J'ai dû recommencer la dialyse, toujours en hémodialyse longue nocturne. À la même période, la société qui m'employait a cessé son activité pour des raisons économiques. J'ai été licencié et j'ai fait différentes formations. Puis j'ai décidé de me mettre à mon compte en tant qu'artisan taxi. J'ai pu exercer ce métier sans difficulté pendant 15 ans, jusqu'à ce que le centre hospitalier de Vannes décide de fermer la dialyse de nuit. Cela faisait plusieurs années qu'on entendait parler de ce projet de fermeture, pour des motifs économiques. Il y avait déjà eu des alertes, les médecins étaient intervenus,



© BSIP/AMÉLIE BENOIST

l'échéance avait pu être repoussée... Mais en juin 2014, je n'ai pas eu d'autre choix que de passer en dialyse « conventionnelle », avec des séances de 4 heures, trois fois par semaine. J'ai immédiatement ressenti la différence en termes d'état de santé et de fatigue. Rapidement, plusieurs complications sont intervenues. L'épuration qu'on obtient en 4 heures est bien inférieure à celle que me procuraient les 7 heures de nuit... Médicalement, il était clair que ce n'était pas suffisant pour moi.

À partir de décembre 2014, je suis passé en hémodialyse quotidienne, à raison de 2 heures tous les matins, à l'hôpital, de 9 h à 11 h, six jours par semaine.

Cela a eu un effet bénéfique sur mon

état, mais je n'ai pas retrouvé la vitalité que j'avais lorsque j'étais dialysé la nuit... Le traitement occupe donc maintenant toutes mes matinées.

J'ai dû renoncer à mon activité, je vais devoir revendre ma licence de taxi. Après un arrêt maladie de quelques mois, je suis en train de basculer vers un régime d'invalidité, dont j'ignore encore comment il sera indemnisé. Je m'attends à ce que mes revenus soient au moins divisés par deux... Je vis très mal cette situation. Mon souhait est de continuer à travailler, mais dans l'immédiat c'est très compliqué. En plus du temps que me prend la dialyse, je me sens moins en forme, plus vulnérable. Pas évident de convaincre un employeur de vous recruter avec ce risque de défaillance...

VIVRE AVEC... UNE INSUFFISANCE RÉNALE

Il n'y a aucune autre possibilité de dialyse de nuit à moins de 150 km de mon domicile.

Une nouvelle greffe n'est pas possible pour moi, je sais que je devrai être dialysé tout le reste de ma vie. La seule option serait de faire mes séances à domicile, ce qui me permettrait d'adapter totalement la durée et les horaires à mes besoins... On me l'a proposé, mais pour le moment j'y suis opposé, ainsi que mon épouse. Nous avons des enfants. La maladie prend déjà, et depuis très longtemps, une place très importante dans nos vies, nous n'avons pas du tout envie de la ramener à la maison...

COMMENTAIRE DU Pr PHILIPPE BRUNET

Ce témoignage illustre l'importance de l'adaptation de la dialyse aux besoins des patients. Les patients dialysés qui ont une activité professionnelle sont rares. Ils doivent être

soutenus. Il est nécessaire que dans une aire géographique donnée plusieurs horaires de dialyse puissent être proposés aux patients qui travaillent.

L'importance du temps de dialyse

Le deuxième point à souligner est l'importance du temps de dialyse. Le programme d'hémodialyse minimal comprend trois séances de 4 heures par semaine, soit 12 heures par semaine. Cependant, selon les recommandations, ce programme doit être intensifié en cas d'hypertension artérielle non contrôlée, d'hyperphosphorémie, de dénutrition ou de mauvaise tolérance des séances (hypotension, crampes). Ces cas sont fréquents. Ainsi tous les établissements de dialyse doivent donner la possibilité à leurs patients de faire, s'ils le souhaitent, des séances de 5 ou 6 heures, permettant des programmes de 15 à 18 heures par semaine. Une autre solution est de proposer des séances quotidiennes, qui sont également mieux tolérées.

La dialyse nocturne est celle qui donne les meilleurs résultats

Le programme de dialyse adopté par Franck pendant plusieurs années est d'un autre type. Il s'agit de dialyses longues qui durent 7 à 8 heures. Ce programme est réalisé la nuit, pendant le sommeil du patient. Il donne d'excellents résultats. L'élimination des toxines et de l'eau en excès se fait de manière lente et douce. Cela permet une tolérance parfaite, sans hypotension ni crampes. Le patient se sent en pleine forme après sa séance. Au Canada, certains patients se dialysent à domicile pendant 7 ou 8 heures toutes les nuits. Ce traitement donne les meilleurs résultats médicaux du monde, aussi bons que ceux de la transplantation rénale. Les établissements de dialyse devraient s'organiser pour rendre la dialyse nocturne accessible dans au moins une unité sur chaque bassin de population. Les néphrologues et les pouvoirs publics doivent améliorer les résultats de la dialyse. Les patients dialysés doivent pouvoir accéder, au même titre que les patients greffés, à une qualité de traitement optimale.

Ouvrir des unités d'autodialyse nocturne

Mon dernier commentaire concerne la fermeture de l'unité de dialyse de Franck. Il n'est pas logique que des unités de dialyse ferment pour des raisons économiques. Il est possible que l'organisation de dialyses de nuit pose des problèmes à certains établissements, comme les hôpitaux publics qui manquent de personnel. Il faut cependant savoir que la dialyse de nuit peut être réalisée dans des unités d'autodialyse, qui nécessitent moins de personnel soignant. En effet, l'état très stable de ces patients ne nécessite qu'une surveillance infirmière modeste. Dans d'autres villes, la fermeture d'un centre de dialyse nocturne hospitalier a pu être compensée par l'ouverture d'une unité d'autodialyse nocturne. ☺

TRAVAILLER AVEC LA DIALYSE OU LA GREFFE, UN DÉFI ?

L'association Renaloo a récemment rendu publics les résultats d'une enquête menée en 2011 auprès de 1 566 patients dialysés et greffés âgés de 25 à 65 ans, tirés au sort dans le Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN).¹ L'objectif était de mesurer les effets des maladies rénales et de leurs traitements sur l'insertion professionnelle. Cet aspect est important car les personnes âgées de 20 à 64 ans constituent 68 % de la population des patients dialysés et transplantés. Chez les patients dialysés en âge de travailler, le taux d'activité était de 64 % avant le démarrage de la dialyse et de 17,4 % pendant la période de dialyse (contre plus de 80 % en population générale). La proportion d'actifs diminue régulièrement à mesure que s'élève le nombre d'années passées en dialyse (54,1 % après 1 an de dialyse, 33,6 % entre 2 et 5 ans de dialyse, 8,3 % entre 5 et 8 ans de dialyse). Chez les patients greffés après une période de dialyse, le taux d'activité était de 79 % avant le démarrage de la dialyse et de 51 % pendant la période de greffe. La greffe préemptive (sans passer par la dialyse) était le traitement permettant le meilleur maintien dans l'emploi : le taux d'activité de ces patients était de 81,5 % avant la greffe et de 58,2 % une fois transplantés. Ces résultats confirment les très grandes difficultés de maintien dans l'emploi rencontrées par les patients dialysés. Ils doivent amener à réfléchir sur les moyens de maintenir un meilleur niveau d'insertion sociale et professionnelle. Un accès précoce à la greffe rénale peut y contribuer, mais une meilleure adaptation de l'organisation de la dialyse au maintien dans l'emploi semble également nécessaire.

¹ <http://www.renaloo.com/actualites2/les-dernieres-actualites-liste/1343-travailler-avec-la-dialyse-ou-la-greffe-un-defi-les-resultats-d-une-grande-enquete>
Renaloo est une association de patients qui vivent avec une insuffisance rénale, une greffe ou une dialyse (www.renaloo.com)