

Dialysé, une nouvelle vie

Cadre infirmier : Catherine Geslain

Infirmier(e)s : Patricia Renault - Aline Martiol - Danièle Blaquière - Brigitte Yvard -
Christine Sient - Patricia Bouchaud - Denis Kieffer - Dominique Renault

Aide soignant(e)s : Florence Garçon - Lucrèce Durman - Laurent Lhéritier -
Michel Icart - Caroline Barrogi - Christiane Couchy

C.H.U. Bichat - Claude Bernard - Paris

N.D.L.R. : Livret d'accueil pour hémodialysé

Pourquoi l'hémodialyse ?

Vos reins fonctionnent mal :

- la diurèse (urine émise) est insuffisante ou de qualité médiocre.

- les déchets toxiques ne sont plus éliminés par l'urine.

L'hémodialyse est une méthode d'épuration du sang pour remplacer les "reins malades".

FISTULES ET CATHÉTERS

1 - La fistule

Pour les séances d'hémodialyse, nous avons besoin d'un accès permanent aux vaisseaux pour ponctionner de façon répétée. C'est la **fistule artério-veineuse**.

Elle se situera au bras.

La création de cette fistule consiste à relier une veine à une artère pour obtenir un débit sanguin important. En effet, le débit artériel développe la veine. Bien sûr, la réalisation d'une fistule est un acte chirurgical qui se pratique au bloc opératoire.

Cette fistule est primordiale, elle constitue **votre capital vie** . Elle est nécessaire à une dialyse de qualité.

N.B : Parfois, si les vaisseaux naturels se révèlent insuffisants, le chirurgien utilisera des prothèses synthétiques : **le goretex** .

a - Aspects contraignants de la fistule

- Les premières ponctions sont parfois douloureuses mais il est facile d'y remédier en appliquant une pommade anesthésiante. Au fil du temps, les ponctions deviennent supportables.

- La fistule, en se développant, forme parfois des bourrelets peu esthétiques; il faudra alors adapter sa tenue vestimentaire.

b - Les règles d'or pour préserver la fistule

• Surveillance

- Au toucher, la fistule "bat". Nous percevons ainsi le flux sanguin, donc son bon fonctionnement. Il est primordial d'inspecter sa fistule quotidiennement, afin de vérifier le battement ou "**Thrill**" et l'aspect cutané (rougeur, éruption...) pour prévenir d'éventuelles anomalies.

• Hygiène

- Il est tout à fait possible de prendre un bain ou une douche. Avant la séance d'hémodialyse, il est conseillé de se laver le bras de fistule.

- Avant d'effectuer des travaux sales, protégez votre bras de fistule.

- En cas de démangeaisons, évitez de vous gratter et parlez-en au médecin ou à l'infirmière.

→ Ces mesures éviteront les risques **d'infections**.

• Précautions

Pour éviter de thromboser (boucher) la fistule :

- ne pas porter de vêtements serrés
- ne pas mettre de montre ni de bracelet
- ne pas dormir sur le bras de fistule
- ne pas pratiquer de sports violents tels que le football, le rugby, le tennis, le squash...
- ne pas porter d'objets lourds

En effet, ces actions compriment la fistule, arrêtent le flux sanguin d'où le risque de thrombose.

- lors d'une visite médicale ou d'une hospitalisation, **on ne doit en aucun cas au bras de la fistule :**
 - vous prendre la tension
 - vous perfuser
 - vous prélever du sang
- pour les vacances : ne pas exposer le bras de fistule au soleil afin d'éviter les brûlures.

• Incidents

- En cas de saignement à la maison (incident rare), **ne paniquez pas !** Comprimez le point de ponction pendant 15 minutes, puis désinfectez et mettez un pansement propre. Si le saignement persiste, venez rapidement dans le service d'hémodialyse ou aux urgences.

2 - Le Cathéter

Il existe une autre voie d'abord : le **cathéter**. Il est posé par le médecin dans un gros vaisseau ou par le chirurgien s'il s'agit d'un cathéter à demeure :

• Situation

- à la base du cou ou au-dessus de la clavicule : ici, il peut rester en place plusieurs semaines voire plusieurs mois... (cathéter jugulaire ou sous-clavier).
 - au pli de l'aîne pour une ou deux séances (cathéter fémoral)
- Cette méthode est employée en urgence, en attente d'une fistule ou lorsqu'il est impossible de créer un abord veineux.

Au moindre problème lié à la fistule ou au cathéter, téléphonez au centre d'hémodialyse ou venez aux urgences !

DÉROULEMENT D'UNE SÉANCE D'HÉMODIALYSE

A votre arrivée

- Vous irez au vestiaire où vous mettez une tenue vestimentaire confortable (pyjama, chaussons, jogging, tee-shirt...).
- Avant la dialyse, il est recommandé de vous laver le bras de fistule : eau + savon

En salle : infirmiers et aides-soignants vont vous prendre en charge...

- **Pesée**, avec un minimum de vêtements, sans chaussons ni chaussures.
- **Prise de la tension artérielle** debout puis couché.
- **Installation** dans le lit.
- **Programmation** de la machine, éducation alimentaire si trop de poids.
- **Préparation** du matériel et **branchement** de façon stérile.

La dialyse commence :

- N'hésitez pas à prévenir au moindre malaise.
- N'hésitez pas à poser des questions. (Il y a toujours quelqu'un en salle pour vous répondre).
- Chaque heure systématiquement, nous viendrons nous assurer du bon déroulement de la séance.

La dialyse s'achève :

- **Débranchement**.
- **Compression** (par vous-même ou un membre du personnel).
- Mise en **stérilisation** de la machine.
- **Pansement stérile** - **Dernières**

recommandations.

- **Prise de la tension artérielle**, couché puis debout.
- **Pesée**.
- **Date** de la prochaine séance.

SUIVI ADMINISTRATIF DU PATIENT À LA SORTIE DE SON HOSPITALISATION.

La secrétaire hospitalière s'occupe de :

Faire l'admission : avec la carte de Sécurité Sociale et la carte d'identité. Ce qui devient un **dossier unique** à l'hémodialyse.

Remettre une carte d'insuffisant rénal chronique ainsi qu'une feuille comportant les numéros de téléphone, les jours et les heures où joindre les médecins de l'hémodialyse.

Remplir une fiche avec les coordonnées du patient, les adresses et numéros de téléphone :

- d'un parent, ami ou voisin,
- du travail du conjoint,
- du médecin traitant,
- du commissariat le plus proche du domicile au cas où l'on serait dans l'impossibilité de le joindre.

Surtout si cela concerne une éventuelle transplantation.

Délivrer des bons de transport :

Les dialysés ont droit, sous certaines conditions, au transport par ambulances ou V.S.L.

Prendre des rendez-vous pour toutes sortes de consultations.

VOS DROITS ET LES DIFFÉRENTES ALLOCATIONS.

1 - Pour les dialysés qui ont un emploi à petit revenu ou sans emploi (et qui font partie de l'Union Européenne).

Vous pouvez avoir droit :

- à une **Allocation Adulte Handicapé**

Cette décision est prise par le médecin de l'hôpital et le dossier est envoyé à la COTOREP.

- à une **Allocation Compensatrice Tierce Personne**

A condition de vivre seul ou d'être dans un état de dépendance.

- à une **Carte d'invalidité**

Demandée à la mairie du domicile. Avec cette carte, vous pouvez bénéficier :

- d'une réduction de 50 % sur tous les billets SNCF,
- d'une réduction fiscale, si vous percevez des prestations pour une aide-ménagère,
- d'une déduction de la redevance télévision, à condition de ne pas être imposable,
- d'un macaron de stationnement gratuit.

2 - Pour les dialysés qui ne travaillent plus.

Vous pouvez avoir droit :

- à la **Pension Invalidité**
 - celle-ci est versée par la Sécurité sociale,
 - on doit la demander avant 60 ans,
 - le calcul se fait sur les meilleures années.

Il existe 3 catégories de pension d'invalidité.

- à la **carte d'invalidité**

3 - Pour les dialysés qui travaillent à temps plein, 100 %.

Vous n'avez pas droit :

- à l'**Allocation d'Adulte Handicapé**.

- à une complémentarité de salaire.

Mais vous avez droit :

- à la **carte d'invalidité**.

LA DIÉTÉTIQUE

C'est un sujet très important pour le dialysé, aussi nous ne donnerons ici que quelques règles essentielles.

Nous parlerons :

- **de l'eau**
- **du sel**
- **du potassium**

I - L'eau et les boissons

L'apport en eau ne doit pas dépasser 500 à 700 ml par jour, tout liquide compris.

Il est préférable d'éviter les boissons sucrées car elles augmentent la sensation de soif ; prendre trop de poids d'eau entre chaque séance occasionne des désagréments : chute de tension, œdème, etc...

Une astuce : préparez des glaçons aromatisés au parfum de votre choix et sucer les doucement, cela vous désaltérera.

1 - Aliments à proscrire :

- Chocolat
- Banane
- Fruits oléagineux : cacahuètes, noix, noisettes...
- Fruits secs : dattes, figues...
- Légumes secs
- Céréales complètes
- Sel de remplacement

2 - Aliments à consommer en quantités contrôlées :

- Les fruits frais (deux par jour)

- Les légumes frais
- Les pommes de terre

Cependant, la cuisson à l'eau fait **perdre** aux aliments (pommes de terre...) **de 40 à 70 %** de leur potassium (plus ils seront coupés petits, plus ils perdront leur potassium), surtout si tous ces aliments sont mis auparavant à tremper dans plusieurs eaux. Il est recommandé d'éviter :

- La cuisson à la vapeur
- De consommer l'eau de cuisson

La cuisson à l'eau entraînant une **perte notable** des **vitamines** hydrosolubles (C, B, PP, etc...), il est indispensable de consommer une crudité et deux fruits frais par jour sous peine de carence vitaminique.

Ce ne sont là que trois règles essentielles qu'il est important de ne pas oublier. Pour des renseignements plus précis, vous pouvez contacter la diététicienne du service.

II - Le sel

Origine :

- Sel de cuisson et d'assaisonnement
- Sel contenu dans les aliments

Eviter :

- Sel de table
- Sel de cuisson
- Toutes les préparations industrielles salées :

- charcuterie
- conserves

→ l'emploi d'épices et d'herbes aromatiques permet de donner une saveur aux aliments.

→ Ne pas consommer de sel de remplacement car riche en potassium.

En tout état de cause, il faut éviter l'excès de sel car il donne soif et donc fait prendre du poids.

III - Le potassium

Tout **apport excessif** de potassium dans le sang est **dangereux**, voire même fatal.

Origine :

L'alimentation constitue la principale source de potassium.

LA DIALYSE ET LE SPORT, ET POURQUOI PAS ?

Qui peut pratiquer un sport ?

Quel sport pratiquer ?

Comment le pratiquer ?

Où le pratiquer ?

Le sport, c'est bon pour le moral.

Comment pratiquer ce sport ?

Il est nécessaire d'avoir un régime alimentaire équilibré :

- Pauvre en potassium
- Riche en sucres lents

Il est important de respecter la **règle des trois heures** : c'est-à-dire que le repas doit être terminé 3 heures avant entraînement ou compétition, afin d'éviter l'hypoglycémie.

Pendant et après l'entraînement, on peut boire par petites gorgées de l'eau de Vichy car il y a une déperdition en eau et en sel sous forme de sueur pendant une activité sportive.

Où pratiquer une activité sportive ?

Il existe une association **Trans-forme** qui crée des rencontres sportives pour les dialysés et transplantés d'organes dont le but est double :

- **La réhabilitation du dialysé et du greffé**
- **La promotion du don d'organe.**

En pratique, avec une adhésion d'environ 100 F/an, cette association vous envoie différentes informations.

Son adresse :

Hôpital National de St Maurice

14 rue du Val d'Osne

Trans - Forme

94 415 St Maurice cedex

Tél. 01 43 46 75 46

VIVE LES VACANCES !

Tout en étant dialysé, vous pouvez partir en vacances, il suffit de prendre quelques dispositions...

Dossier administratif

Vous devez être assuré social, avoir une prise en charge à 100 % pour pouvoir partir en vacances.

Vous pouvez :

- Faire les démarches seul,
- Demander de l'aide à l'assistante sociale ou à la surveillante.

Les démarches à entreprendre :

Pour la France :

Formulaire 619 à demander à la Sécurité Sociale pour une prise en charge qui comprend :

- les séances d'hémodialyse avec ou sans hébergement,
- le transport

Présentation des centres :

I - France

Vous pouvez partir en week-end ou plusieurs semaines dans toutes les régions de France, cependant pour **Juillet et Août** il est préférable de préparer son voyage dès le mois de **Février**. (Ceci est aussi valable pour l'étranger).

II - Pays de la Communauté Européenne :

- Allemagne, Autriche, Finlande, Norvège
- Grèce, Espagne, Italie, etc...

III - Autres pays :

Dans le monde entier, d'autres possibilités sont également offertes :

- Afrique : Maroc, Tunisie, Algérie, Côte d'Ivoire, Sénégal.
- Amérique : Canada, USA, Brésil, Chili.
- Asie : Japon, Corée, Malaisie.

IV - Où se renseigner pour trouver les coordonnées des centres :

- Auprès de votre centre de dialyse,
- A la **F.N.A.I.R.**,
- Dans les guides : **I.D.O.** (International Dialysis Organisation), **EURODIAL**, **DIALTRAVEL** Auprès de Gérard PONS (Agence de voyage) qui organise des croisières.

I.D.O. : se charge de toutes les démarches administratives.

Les séances de dialyse sont payées directement par la Sécurité Sociale.

Une seule contrainte :

Les dates sont imposées et le patient doit payer son voyage.

Bonne route et bon voyage !

CONCLUSION

En conclusion, cette recherche a été bénéfique aussi bien pour l'équipe que pour le patient, car elle nous a permis d'approfondir notre rôle éducatif.

Nous remercions toutes les personnes, la F.N.A.I.R., Geneviève Suissat (St Maurice), et bien d'autres, qui nous ont guidés dans l'élaboration de cet article.