

Livret d'information du Dialysé Service d'Hémodialyse

Centre Hospitalier de Sambre-Avesnois

13, boulevard Pasteur B.P. 60249 59607 MAUBEUGE CEDEX



Coordonnées du service :
Standard : **03.27.69.48.88**
Secrétariat : **03 27 69 48 88**
Standard : **03 27 69 43 43**

Sommaire

Présentation du service
Accueil des patients
L'insuffisance rénale
La dialyse
La diététique
La lutte contre l'anémie
Vivre avec son insuffisance rénale
Conclusion
La diététique en dialyse

Vous êtes dialysé.

Ce livret a pour but de vous aider à mieux vivre votre traitement de suppléance de l'insuffisance rénale terminale, de vous faciliter la vie quotidienne (diététique, vie sociale, conseils....) et de mieux comprendre le déroulement d'une séance de dialyse.

Il faut aussi savoir que des associations existent, pouvant vous fournir des informations complémentaires, en particulier d'ordre social et financier, et vous apporter une aide morale ainsi que toute l'équipe soignante du service de dialyse.

Présentation du service

Le personnel

7 Médecins néphrologues

1 secrétaire médicale

1 cadre de santé

10 infirmières

6 aides soignantes

3 techniciens

L'organisation

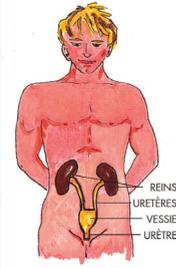
Le service d'hémodialyse est ouvert **en journée les lundi, mercredi, vendredi de 6H15 à 0h et les mardi, jeudi, samedi de 6h15 à 19h**. En dehors de ces horaires, une astreinte est organisée par le biais d'une infirmière et d'un médecin.

Nombre et durée des séances

En règle générale, **les patients ont 3 séances de dialyse par semaine soit les lundi, mercredi et vendredi ou les mardi, jeudi et samedi**. La durée de chaque séance est en moyenne de 4 heures.

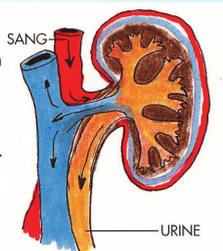
Fonctionnement du rein

Le rein normal



Les reins sont deux petits organes d'environ 12 cm de long, situés derrière l'intestin.

Le bon fonctionnement d'un seul rein sur les deux peut être suffisant.



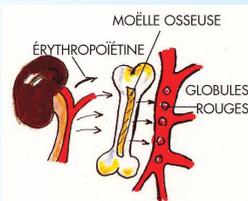
Fabrication de l'urine qui est principalement le résultat d'une filtration du sang :

. Le rein élimine par l'urine certains déchets dont la trop grande quantité est toxique : urée, créatinine.

. Cela permet ainsi le maintien constant de certains éléments comme le sodium (sel) et le potassium dans le sang.



Le rein prend une part active dans le maintien de la pression artérielle à des chiffres corrects.



Par la sécrétion d'une substance l'érythropoïétine, il contribue à la fabrication des globules rouges en stimulant la moelle osseuse.

Favorise la synthèse de la vitamine « D », elle même indispensable pour la fixation du calcium sur les os.

Le rein malade



Le mauvais fonctionnement du rein entraîne donc une **mauvaise diurèse** (quantité d'urine émise).

Selon le stade de l'insuffisance rénale :

- diurèse importante mais de mauvaise qualité ;
- ou pratiquement plus de diurèse



Le Sodium et le Potassium ne sont plus éliminés en quantité suffisante :

- . trop de potassium peut entraîner des troubles cardiaques ;
- . trop de sodium contribue à une élévation de la pression artérielle : maux de tête, malaise et d'œdèmes.



Les déchets toxiques restent dans le sang (urée, créatinine) d'où :

- nausées
- somnolence



Le défaut de fabrication des globules rouges par manque d'érythropoïétine conduit à l'anémie d'où :

- fatigue
- essoufflement

Insuffisance rénale chronique

L'insuffisance rénale chronique correspond à une altération progressive des néphrons (éléments constitutifs du rein). Jusqu'à un certain degré, elle peut être compensée grâce à un régime alimentaire et un traitement médicamenteux mais lorsque plus de 90 % des néphrons sont atteints, l'insuffisance rénale a atteint son stade terminal.

Pour survivre, le patient doit être traité à vie par des méthodes d'épuration rénale artificielle (dialyse péritonéale ou hémodialyse). Selon certains critères, le patient peut bénéficier d'une greffe de rein.

Les causes de l'insuffisance rénale

L'insuffisance rénale chronique est provoquée dans 85 % des cas par :

- néphropathies glomérulaires chroniques,
- atteintes liées à des maladies générales : diabète, hypertension artérielle (néphro-angiosclérose)
- néphropathies interstitielles chroniques infectieuses, toxiques
- maladies congénitales (ex : polykystose)
- lupus érythémateux disséminés et autres vascularites
- intoxications médicamenteuses

Les buts de l'hémodialyse

- remplacer les fonctions vitales que les reins ne sont plus capables d'assurer ;
- éliminer les toxines et déchets organiques qui ne sont plus filtrés par les reins et qui s'accumulent dans l'organisme afin d'éviter un « empoisonnement du sang » ;
- éliminer l'eau présente dans l'alimentation afin qu'une partie de cette eau ne passe pas dans la circulation sanguine (ce qui peut entraîner une augmentation de la volémie et de la pression (hypertension artérielle) et ce jusqu'à l'œdème aigu du poumon).
- le maintien de la vie.

La dialyse

Les patients insuffisants rénaux ont recours à l'hémodialyse pour éliminer artificiellement les substances toxiques contenues dans le sang et pour extraire l'eau en excès.

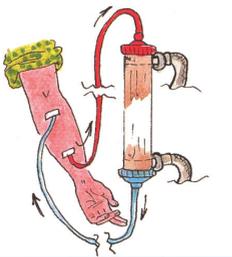
Les infirmières, durant toute la durée de la séance, sont responsables du fonctionnement du dialyseur et surveillent l'état clinique du patient.

Le matériel nécessaire à la dialyse

L'hémodialyse est l'une des méthodes d'épuration du sang pour remplacer les reins.

Elle nécessite un « rein artificiel » et un accès permanent aux vaisseaux.

Le rein artificiel comprend :



un dialyseur contenant la membrane semi-perméable au travers de laquelle les échanges vont se faire entre le sang et le bain de dialyse (dialysat) dont la composition est différente de celle du sang ; les éléments dont on veut épurer le sang passent dans le dialysat et sont éliminés.

un générateur de dialyse qui assure la fabrication et le renouvellement du dialysat.

divers circuits permettant de faire circuler de part et d'autre du dialyseur le sang et le dialysat.

des systèmes de contrôle (contrôle de la température, du débit,...)

Le déroulement de la séance de dialyse

Le patient arrive accompagné par des ambulanciers ou par un proche, vêtu d'un vêtement confortable.

La pesée : le médecin fixe pour chaque patient son poids sec c'est-à-dire le poids idéal que le patient doit atteindre en fin de dialyse pour obtenir un volume global d'eau et de sel dans le corps normalisé. Ainsi avant chaque séance de dialyse le patient doit se peser en présence d'un membre du personnel paramédical afin de calculer le poids à perdre au cours de la séance.

Le branchement : si le patient est porteur d'une fistule artério-veineuse (FAV) et qu'il en a les capacités physiques il lave son bras de fistule à l'eau et au savon. Puis s'installe dans le lit indiqué par le personnel paramédical. Au cas échéant l'installation et le lavage du bras seront effectués par le personnel paramédical. Puis les différentes données de la séance sont entrées dans le générateur.

La tension artérielle est alors prise. Lorsque le générateur est prêt l'infirmier procède alors au branchement du patient avec le générateur de dialyse soit par l'intermédiaire de la FAV soit du cathéter. Le sang commence à circuler dans les tubulures de la machine. L'infirmier injecte alors un produit, l'héparine, qui empêche le sang de coaguler pendant la séance.

La séance de dialyse en elle même : La durée de la séance de dialyse est fixée par le médecin selon les besoins du patient. Il est donc nécessaire de respecter strictement le temps de dialyse afin d'éviter toutes complications. Lors de la séance l'infirmier surveille les différents paramètres tels que la tension artérielle, le faciès, les différents ressentis du patient, les paramètres du générateur. Certaines injections de médicaments peuvent être administrées selon les prescriptions médicales.

Le patient sera également vu par un médecin au cours de la séance afin d'ajuster si nécessaire les différentes prescriptions médicales ou pour tout autre problème.

Il est habituel d'entendre la machine sonner pendant la séance. Ces sonneries sont faites pour attirer l'attention du personnel paramédical sur un problème technique qui sera vite résolu. Il ne faut pas non plus s'inquiéter des symptômes désagréables qui surviennent quelques fois : nausées, vomissements, chute de tension artérielle, maux de tête, crampes. Ces signes sont dus à la diminution rapide de l'urée dans le sang ou à la perte de poids pendant la séance. Avec une prise de poids modérée, les séances se déroulent généralement bien.

Le débranchement : avant de débrancher le patient du générateur, le personnel paramédical relève les différents paramètres du générateur et reprend la tension artérielle du patient

Débranchement de fistule : l'infirmier ôte les aiguilles de la fistule et comprime la fistule au point de ponction. Après avoir appris cette technique le patient pourra, selon ses capacités, effectuer cette compression. Une fois le débranchement effectué, le pansement au niveau de la fistule sera réalisé par l'infirmier. Il doit rester en place jusqu'au soir de la dialyse après les séances du matin et jusqu'au lendemain matin pour les séances du soir.

Débranchement sur cathéter : chez les patients porteurs d'un cathéter le débranchement est effectué par un infirmier qui posera un pansement occlusif. Ensuite le patient sera autorisé à se lever en présence d'un membre du personnel paramédical..

La pesée après la séance : avant son départ, le patient se pèsera afin de voir si le poids à perdre fixé en début de séance est atteint ou non.

Divers : lors de la première heure de séance, le patient peut manger tout ce qui lui est interdit entre les séances de dialyse, puisque les déchets produits pourront être éliminés pendant la séance. Le patient peut également apporter de la lecture, ainsi qu'un casque pour regarder la télévision.

La surveillance biologique et para clinique

Sont réalisés :

- un bilan mensuel
- un électrocardiogramme deux fois par an
- une radiographie de thorax deux fois par an
- un bilan sérologique est réalisé à l'entrée puis tous les 6 mois.

L'abord vasculaire

Le sang du patient doit être épuré. Il est donc indispensable d'avoir un accès facile et répétitif à la circulation sanguine du patient. Il existe deux sortes d'abords vasculaires : cathéter tunnélisé et la fistule artério-veineuse.

Le cathéter tunnélisé

Définition : en l'absence de fistule, il est nécessaire de mettre en place un cathéter dans une veine dite centrale (veine jugulaire interne).

Il est introduit à partir d'une veine facilement accessible, le plus souvent, la veine principale du cou qui s'appelle la jugulaire interne. Il est ensuite poussé jusqu'au cœur (au niveau de l'oreillette). Le cathéter est introduit au niveau de la veine de cou et fait un trajet sous la peau à l'avant du thorax et ressortir au dessus de la poitrine sous la clavicule. Ce trajet sous la peau fait une barrière contre l'entrée des germes.

Vivre avec son cathéter

Le pansement du cathéter ne doit être ouvert que par les infirmières ou par les médecins du service d'Hémodialyse dans des conditions de propreté comparables à celle du bloc opératoire. Tous les soins effectués sont donc stériles c'est pourquoi il est nécessaire que le personnel et le patient portent un masque et une charlotte. L'infirmier qui manipule le cathéter pendant la séance porte en plus une blouse et des gants stériles.

Risques liés au cathéter tunnélisé

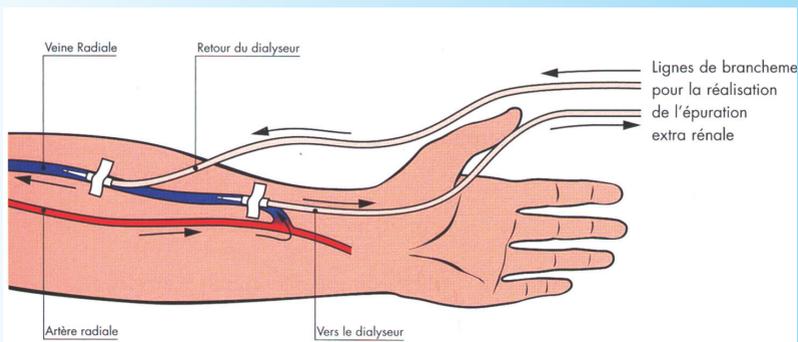
Le risque principal lié au cathéter est le risque infectieux car il est une porte d'entrée directe des germes dans la circulation sanguine c'est pourquoi il doit toujours être recouvert d'un pansement occlusif entre et pendant les séances. Si le pansement se décolle entre deux séances de dialyse il est nécessaire de le recouvrir d'un autre. Toute fièvre doit être signalée au personnel médical ou paramédical.

Le deuxième risque du cathéter est l'obstruction du cathéter par des filaments et des dépôts ou par un caillot, dans ce cas le cathéter ne fonctionne plus de manière efficace voire plus du tout. Dans ce cas, le néphrologue décidera d'effectuer un médicament ou un traitement chirurgical. Les douches et les bains sont proscrits. Au vue de ces 2 risques importants, l'idéal est donc d'avoir une fistule artério-veineuse.

La fistule artério-veineuse

Définition : c'est une veine de l'avant bras ou du bras qui est reliée à une artère, ce qui va permettre à la veine de grossir et d'être facilement ponctionnable. Elle est créée de façon chirurgicale plusieurs semaines ou mois avant son utilisation. Après sa création, la FAV peut nécessiter la réalisation d'exams complémentaires tels que l'écho doppler afin de visualiser son développement ou toute anomalie.

Et si besoin une reprise chirurgicale en cas d'absence de développement, de sténose ou de thrombose .



Quelques règles afin de vivre au mieux avec sa fistule :

- enlever ses pansements de fistule au moment propice ;
- le patient doit garder son bras dans un strict état de propreté. Il doit également protéger et prendre soin de la peau en regard de la FAV ; en cas d'irritation ou d'allergie, ne pas gratter, ne pas appliquer de crème sur sa propre initiative.
- à l'apparition de tout signe d'infection au niveau des points de ponction ou de la FAV (rougeur, zone noirâtre, écoulement purulent) il faut impérativement le signaler à l'équipe paramédical ou au néphrologue.
- éviter tous les chocs violents ou les coups au niveau de la fistule qui pourrait abîmer la fistule ou la faire saigner ;
- les manches, les bracelets ou les montres serrés au niveau du bras de la fistule sont déconseillés ;
- surveiller le bon fonctionnement de la fistule en vérifiant l'existence d'un frémissement (= thrill) permanent facilement palpable. Sa disparition correspond à une obstruction et nécessite toujours une prise en charge urgente.

- ne pas prendre la tension artérielle du coté de la fistule ;
- ne pas effectuer de prise de sang, ni de glycémies capillaires, ou injections dans le bras de la fistule ;
- ne pas dormir sur le bras de fistule.
- ne pas porter d'objets lourds avec le bras de fistule (bois de chauffage, sacs d'épicerie).
- en cas de saignement, le premier geste à faire est de comprimer. Si le saignement persiste, le patient doit contacter le service d'Hémodialyse ou se rendre aux urgences du Centre Hospitalier de Sambre Avesnois ou d'un autre Centre Hospitalier.

Les complications de la fav

- sténose ou thrombose
- infection
- troubles hémodynamiques
- ischémie distale
- hématome
- anévrisme, hémorragies

Si l'aggravation de l'insuffisance rénale est brutale sans avoir eu le temps de pratiquer la fistule ou si celle-ci se bouche, il faut alors avoir recours à la pose d'un cathéter afin d'assurer les séances d'hémodialyse (le cathéter est posé le plus souvent au niveau de la veine jugulaire).

Surveillance et précautions a long terme du bras porteur de la fistule artério-veineuse (fav)

Le patient doit surveiller quotidiennement sa fistule, qui présente une vibration perceptible à la palpation appelée thrill.

S'il n'y a pas de thrill mais un battement de type artériel, il y a un obstacle à l'écoulement et donc un ralentissement circulatoire.

Si une zone de rétrécissement apparaît sur la veine de la fistule, un fistulographie (opacification radiologique) est nécessaire pour visualiser l'état exact de la fistule artério-veineuse et permettre un éventuel geste de dilatation.

La diététique

Lorsque l'on parle de diététique en dialyse, il s'agit d'une adaptation qualitative et quantitative de l'alimentation du dialysé qui concerne trois points principaux.

La ration calorique et protidique

Il est nécessaire de maintenir un apport calorique suffisant (30 à 35/Kg/ Kcal/jour). L'apport en protéines (viande, poisson, œufs, fromage, laitage) doit être privilégié, celles-ci étant nécessaires au maintien de la « forme physique ».

l'eau et le sel

Les apports en eau et en sel doivent souvent être limités.

Afin de palier au goût fade des aliments peu ou pas salés, on peut utiliser certains aromates (ail, oignon, fines herbes, citron), ou condiments préparés sans sel qui permettent de maintenir une alimentation de saveur agréable. Les sels de « régime » doivent par contre être évités car ils contiennent du potassium en excès. La quantité de boisson doit être adaptée à la diurèse (quantité d'urine émise par jour) : on peut boire 500 ml de plus que la diurèse. Exemple : si on urine 500 ml, on peut boire 1 litre par jour comprenant le petit déjeuner, l'eau des médicaments, le potage etc... Les sodas très sucrés qui peuvent donner soif, les eaux contenant du sel (eau gazeuse sauf le Perrier) doivent être évités. Pour tromper la soif, il faut essayer de boire par petites quantités réparties dans la journée, de sucer des glaçons en été....

Si on le désire, une petite quantité de vin peut être consommée.

Le potassium

La principale précaution alimentaire concerne le potassium. On rappelle qu'un excès de potassium est mauvais pour le cœur ; les aliments qui en contiennent doivent donc être consommés avec modération (principalement les légumes et les fruits frais). Le trempage des légumes et le pelage des fruits éliminent une partie du potassium qu'ils contiennent. Se méfier particulièrement des cerises et des fruits secs (abricots secs, dattes, pruneaux, amandes, noix, cacahuètes...). Le chocolat contient également beaucoup de potassium.

Le phosphore, le calcium

Le rein est un organe important pour le maintien dans l'organisme d'un taux normal de calcium et de phosphore : d'une part il retient le calcium et élimine le phosphore en excès, d'autre part, il transforme la vitamine D qui permet l'absorption du calcium dans l'intestin. Cet équilibre entre le calcium et phosphore permet la construction d'un os normal.

Les séances d'hémodialyse, le traitement médical et le régime s'associent pour établir cet équilibre.

Autres recommandations

Le tabac : mieux vaut s'en passer, du fait de ses effets néfastes sur les artères de l'organisme.

L'équipe médicale, paramédicale du Service d'Hémodialyse et la diététicienne sont toujours à votre disposition pour vous conseiller dans vos choix alimentaires en fonction de vos habitudes, de vos goûts et vous permettre plus aisément d'aménager vos repas.

Vous trouverez en annexe des informations complémentaires: « la diététique du dialysé ».

la lutte contre l'anémie

En dehors de la diététique, un autre facteur important, l'anémie doit être pris en considération pour favoriser le bien être physique. L'Erythropoïétine, hormone indispensable à la fabrication des globules rouges, a pu être isolée puis synthétisée par des chercheurs, et il est maintenant possible de l'administrer sous forme d'injections.

Le médecin peut être conduit à vous la prescrire afin d'améliorer votre état général si vous êtes anémique. Ce traitement permet de retrouver l'envie de l'effort et contribue à vous redonner une meilleure forme physique.

Vivre avec son insuffisance rénale

Il est essentiel de conserver un rythme de vie aussi normal que possible. La vie ne s'arrête pas parce que l'on est dialysé.

En aucun cas, vous ne vous retrouverez seul face à vos problèmes : toute l'équipe médicale et paramédicale est là pour vous aider à concilier au quotidien les impératifs médicaux et une vie de qualité. Votre entourage a également un rôle important à jouer.

La notion de « qualité de vie » est très personnelle, elle englobe plusieurs éléments qui n'ont pas tous la même valeur aux yeux de chacun.

Elle comprend à la fois un état de bien être physique et matériel mais aussi le développement personnel, les activités intellectuelles, artistiques, spirituelles, physiques et les relations sociales et familiales.

Le travail : la vie professionnelle doit être si possible poursuivie. Certains postes de travail peuvent être aménagés (horaires, ou charge de travail) en fonction des possibilités de l'entreprise.

Le sport : le sport est excellent à condition de ne pas entraîner de fatigue excessive.

Chacun doit sentir ses limites et préférer l'effort physique régulier aux efforts violents. Le choix de l'activité sportive pratiquée se fera en collaboration avec le médecin.

Les loisirs : les sorties entre amis et autres activités extérieures doivent être préservées. Elles permettent de se changer les idées et favorisent l'acceptation de la dialyse.

La vie sexuelle : La sexualité du dialysé demeure normale. Chez les femmes les cycles sont parfois perturbés, un suivi gynécologique régulier est recommandé.

Les vacances : les vacances sont possibles et souhaitables. Diverses formules sont possibles, y compris à l'étranger (des accords de prise en charge ont été passés avec certains pays).

Une seule obligation : quels que soient le lieu de vacances et la formule choisie, il est nécessaire de les prévoir et de les organiser à l'avance car les réservations sont nombreuses.

Une entente préalable doit être demandée auprès votre caisse primaire d'assurance maladie pour obtenir le remboursement des séances. Pour les vacances, il existe I. D. O (International dialysis organisation) qui est la plus ancienne des associations. Elle prend en charge toute l'organisation des séjours tant sur le plan médical que touristique. (IDO 153, Rue du pont 69390 VERMAISON Tél 04 72 30 12 30). Un guide « EURODIAL » est publié chaque année (disponible dans le Service).

ASSOCIATION

La F. N. A. I. R. (Fédération Nationale d'aide au Insuffisants Rénaux)
31, Rue Frères Lion
31000 TOULOUSE
Tél. : 61 62 54 62
Ou 3615 FNAIR

Créée par les insuffisants rénaux, elle vous informe sur les vacances, les problèmes sociaux, les activités culturelles et sportives, les enfants, l'amélioration des conditions de vie, le progrès médical.

La F. N. A. I. R. édite une revue trimestrielle d'esprit convivial, dans laquelle chaque patient pourra puiser de nombreuses informations et références.
Cette Association Nationale possède des antennes régionales, la notre est située à Saint Pol sur Ternoise (15, Rue Joliot Curie 62130 Tél : 03 21 03 07 34.

la prise en charge : l'insuffisance rénale traitée par dialyse est une affection de longue durée, prise en charge à 100 %.

La qualité de vie de la personne dialysée est étroitement liée à l'efficacité du traitement qui conditionne son état de santé.

En dehors des séances de dialyse, une vie normale doit être envisagée par une bonne maîtrise du temps, de l'alimentation et des différents critères favorisant le bien être. Ceci est réalisable par une étroite collaboration entre le Médecin, l'équipe de dialyse et le patient lui-même.

Grâce au soutien de l'ensemble de la communauté, des Associations, de la prise en charge de la C. P. A. M., les dialysés sont aujourd'hui bien intégrés dans la Société.

Vos notes