

Livret deux

# VIVRE AVEC UNE INSUFFISANCE RÉNALE TERMINALE



Totalement dévouée aux soins du rein.

5<sup>e</sup> édition





Totalement dévouée aux soins du rein.

## Là pour vous

Votre équipe soignante peut vous aider à planifier vos soins, à répondre à vos questions et à vous recommander des ressources qui pourraient vous offrir, à vous et à votre famille, le soutien dont vous avez besoin. Votre équipe soignante comprend, entre autres, votre fournisseur de soins primaires, un néphrologue (médecin spécialiste des maladies du rein), un diététiste, du personnel infirmier, un pharmacien et un travailleur social.

La Fondation canadienne du rein est aussi là pour vous aider en vous donnant des renseignements et des documents éducatifs. Elle peut aussi vous offrir une aide financière à court terme, le soutien de pairs et d'autres programmes et services. Elle compte des Divisions et des sections régionales dans tout le Canada. Consultez notre site **rein.ca** ou composez le 1-800-361-7494 (numéro sans frais) pour trouver le bureau de la Division de votre région et en apprendre plus sur l'aide disponible.

La Fondation canadienne du rein soutient aussi une communauté dynamique en ligne à l'intention des personnes atteintes de maladie rénale. Le site Cuisine et santé rénale propose des recettes pour favoriser la santé rénale, un planificateur de menu, de l'information sur la nutrition et des forums de discussion : **cuisineetsanterenale.ca**. Visitez aussi le site **reinreseau.ca** pour profiter du service de réseautage social offert aux personnes atteintes de maladie rénale.



# VIVRE AVEC UNE INSUFFISANCE RÉNALE TERMINALE



*Totalement dévouée aux soins du rein.*





# Mes renseignements personnels

Nom \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

Numéros de téléphone \_\_\_\_\_

Numéro d'assurance santé \_\_\_\_\_

Fournisseur de soins primaires \_\_\_\_\_

Néphrologue \_\_\_\_\_

Infirmière en néphrologie \_\_\_\_\_

Diététiste en néphrologie \_\_\_\_\_

Pharmacien en néphrologie \_\_\_\_\_

Travailleur social en néphrologie \_\_\_\_\_

Chirurgien transplantologue \_\_\_\_\_

Coordinateur en transplantation \_\_\_\_\_

Coordinateur des dons d'organes \_\_\_\_\_

Unité de dialyse \_\_\_\_\_

Nom du plus proche parent \_\_\_\_\_

et numéro de téléphone \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Merci**



*Totalement dévouée aux soins du rein.*

**La publication de ce livret est rendue possible grâce à des dons de bienfaisance de personnes, d'entreprises et de fondations. Nous remercions spécialement les commanditaires suivants de leur soutien :**

**Amgen Canada Inc.**

**AstraZeneca Canada Inc.**

**Boehringer Ingelheim Canada Ltée et  
Eli Lilly Canada Inc.**

**Janssen**

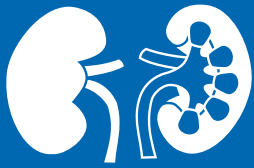
**Médicaments novateurs Canada**

**Otsuka Canada Pharmaceutique**

**Pfizer**

**Sanofi**

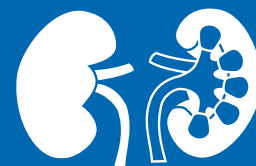




# Table des matières

<b>Introduction</b> . . . . .	<b>8</b>
<b>Chapitre 1 - Quelles sont vos options de traitement?</b> . . . . .	<b>11</b>
Les options de traitement . . . . .	13
Quel traitement vous convient le mieux? . . . . .	18
Résumé . . . . .	24
<b>Chapitre 2 - La dialyse</b> . . . . .	<b>25</b>
La dialyse péritonéale . . . . .	27
L'hémodialyse . . . . .	30
Complications et problèmes potentiels liés à la dialyse . . . . .	38
L'instauration d'urgence de la dialyse . . . . .	46
Que faire en cas d'urgence . . . . .	48
Résumé . . . . .	50
<b>Chapitre 3 - L'alimentation et la dialyse</b> . . . . .	<b>51</b>
Pourquoi devez-vous limiter votre apport en certains types d'aliments? . . . . .	52
La dialyse péritonéale et le gain de poids . . . . .	59
Comment votre diététiste peut vous aider . . . . .	61
Résumé . . . . .	62
<b>Chapitre 4 - La greffe rénale</b> . . . . .	<b>63</b>
Le bilan pré-greffe . . . . .	64
Greffe de rein provenant d'un donneur vivant . . . . .	65
Greffe provenant d'un donneur décédé . . . . .	69
Qu'est-ce que le rejet? . . . . .	71
Les médicaments antirejet . . . . .	72
Directives importantes concernant les médicaments et votre rein greffé . . . . .	77
Bien vivre avec un rein greffé . . . . .	79
Recommandations générales après une greffe rénale . . . . .	83
Résumé . . . . .	84

# Table des matières



## Chapitre 5 - Soins de soutien autres que la dialyse . . . . . 85

Pourquoi les gens optent-ils pour les soins de soutien autres que la dialyse? . . . . .	87
Les soins palliatifs . . . . .	89
Quelles questions devez-vous vous poser? . . . . .	90
Comment vous sentez-vous? . . . . .	90
En parler à votre famille et à vos proches . . . . .	91
Les sources d'information . . . . .	92
Résumé . . . . .	92

## Chapitre 6 - La planification préalable des soins . . . . . 93

Qu'est-ce que la planification préalable des soins? . . . . .	94
Quelques faits sur la planification préalable des soins. . . . .	95
Des questions à se poser concernant la planification préalable des soins . . . . .	96
Quelques avantages de la planification préalable des soins . . . . .	99
En parler à votre famille, à vos amis et à votre équipe soignante . . . . .	99
Autres documents et suggestions pour vous aider à mettre de l'ordre dans vos affaires . . . . .	101
Les sources d'information . . . . .	103
Résumé . . . . .	104

## Chapitre 7 - Questions pratiques : le travail, l'argent et les assurances . . . . . 105

Le travail et l'insuffisance rénale . . . . .	106
Et si on ne peut plus travailler? . . . . .	110
Les crédits d'impôt et les déductions fiscales. . . . .	111
Les assurances. . . . .	114
Résumé . . . . .	118

## Chapitre 8 - Bien vivre avec une insuffisance rénale . . . . . 119

Le bien-être émotionnel . . . . .	120
La sexualité et la fertilité . . . . .	127
Les activités physiques et les loisirs. . . . .	132
Les voyages . . . . .	134
Résumé . . . . .	142

## Glossaire . . . . . 143

## Médicaments . . . . . 148

## Évaluation . . . . . 154

CHAPITRE 1

CHAPITRE 2

CHAPITRE 3

CHAPITRE 4

CHAPITRE 5

CHAPITRE 6

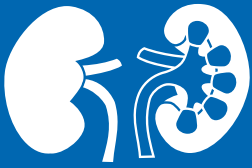
CHAPITRE 7

CHAPITRE 8

GLOSSAIRE

MÉDICAMENTS

ÉVALUATION



# Introduction

## De quoi traite ce livret?

Chaque année, des milliers de Canadiens apprennent que leurs reins sont en très mauvais état. Pour certains qui savent qu'ils sont atteints d'une maladie rénale chronique, cette nouvelle n'est pas trop surprenante. Pour d'autres, par contre, c'est un choc. Quel que soit votre cas, La Fondation canadienne du rein espère que l'information présentée dans le livret *Vivre avec une insuffisance rénale terminale* vous aidera, vous et votre famille, à comprendre les options de traitement qui s'offrent à vous (dialyse, greffe et soins de soutien autres que la dialyse), ainsi que l'importance de la planification préalable des soins. Vous trouverez aussi dans ce livret des conseils pratiques ayant trait au travail, à l'argent et aux assurances, ainsi que des trucs pour bien vivre avec une insuffisance rénale terminale. Les renseignements et les suggestions qui y sont présentés sont d'ordre général; demandez toujours à des professionnels de la santé d'évaluer votre état et d'établir un plan de traitement qui répond à vos besoins.

Ce livret, produit par La Fondation canadienne du rein, est offert gratuitement à tous les résidents du Canada qui ont reçu un diagnostic de maladie rénale. D'autres personnes peuvent aussi en obtenir une copie pour une somme modique en communiquant avec le bureau de La Fondation du rein de leur région. Les coordonnées et une version électronique de ce livret sont disponibles sur le site **rein.ca**.

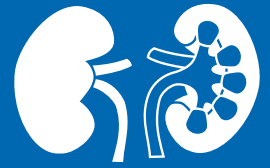
## Comment utiliser ce livret

Vous serez peut-être sous le choc en apprenant que vos reins ne fonctionnent plus très bien, et vous aurez peut-être bien des questions sur votre avenir : « *Est-ce que je pourrai recevoir une greffe, et, si c'est le cas, combien de temps me faudra-t-il attendre? Puis-je continuer à travailler ou à aller à l'école? Est-ce que je pourrai fonder une famille? Vais-je devoir subir des dialyses? Que puis-je faire pour améliorer mon bien-être?* »

Des études montrent que les gens restent en meilleure santé lorsqu'ils cherchent eux-mêmes les réponses à ces questions. Ils sont plus en mesure de comprendre leur maladie et de prendre part aux décisions qui concernent leurs soins. Ce livret vous aidera à éclaircir certains points obscurs à propos du traitement. Il vous aidera aussi à discuter des options de traitement avec votre équipe soignante, votre famille et vos amis, pour que vous puissiez bien vivre avec une insuffisance rénale terminale.



# Introduction

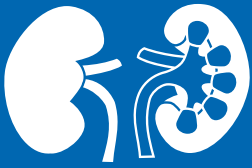


- Bien que ce livret s'adresse d'abord et avant tout aux adultes qui vivent avec une insuffisance rénale terminale, la majeure partie de l'information qu'il contient peut aussi aider les enfants et leur famille.
- Chaque chapitre, identifié par une couleur différente, commence par des conseils utiles ou des suggestions pour les personnes atteintes d'insuffisance rénale terminale. Il comprend aussi des points saillants, des illustrations et des icônes, ainsi qu'un résumé des principaux points, pour que vous puissiez trouver plus facilement l'information désirée.
- Les mots et termes nouveaux ou importants sont écrits en **caractères gras et en italique**; vous trouverez leur définition dans le glossaire.
- L'*italique* est aussi parfois utilisé pour mettre l'accent sur certains mots ou certaines expressions. Par contre, ces mots et expressions ne figurent pas dans le glossaire.
- Lorsqu'il est question de médicaments, le nom générique (commun) est utilisé, car, bien souvent, plusieurs marques sont offertes sur le marché. Un tableau à la fin du livret donne aussi des exemples de noms de marque de quelques médicaments.

Veillez utiliser ce livret comme ressource de la façon qui vous convient le mieux. Utilisez-le à votre guise : lisez-le en entier ou allez directement aux chapitres qui vous intéressent; inscrivez des notes dans la marge ou utilisez-le comme référence et relisez des sections à mesure que votre situation évolue. Nous vous encourageons aussi à partager cette ressource avec votre famille, vos amis, vos collègues ou d'autres personnes de votre entourage qui souhaiteraient en savoir plus sur l'insuffisance rénale terminale pour vous aider et vous soutenir.

Ce livret et d'autres renseignements sur l'insuffisance rénale sont accessibles en ligne sur le site [rein.ca](http://rein.ca)

Cette documentation est offerte sur demande en formats accessibles. Il suffit d'écrire à [info@rein.ca](mailto:info@rein.ca) ou de composer le 1-800-361-7494.



# Remerciements

La Fondation canadienne du rein aimerait remercier tous ceux, partout au Canada, qui ont généreusement consacré de leur temps et de leur énergie à l'élaboration de ce livret. Rien n'aurait été possible sans leurs encouragements, leurs suggestions et leur soutien.

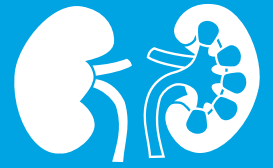
La Fondation aimerait remercier tout spécialement les professionnels de la santé et tous ceux qui, à la grandeur du pays, ont participé à ce projet.

## ÉQUIPE DE GESTION DU PROJET

Médecin responsable du dossier - D<sup>re</sup> Joanne Kappel, néphrologue, Saskatchewan  
Chef de projet/Rédactrice - Nadine Valk, La Fondation canadienne du rein, Ontario  
Rédactrice/Éditrice - Jayne McBryde, consultante en communications, Québec

## RÉVISEURS

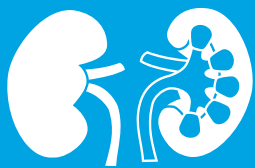
Chantal Boucher, La Fondation canadienne du rein, Québec  
Anne Brinkman, La Fondation canadienne du rein, Ontario  
Shannon Chesterfield, diététiste en néphrologie, Ontario  
Paule Comtois, infirmière en néphrologie, Québec  
Sarah Cruickshank, La Fondation canadienne du rein, Ontario  
Louise Dalpé, La Fondation canadienne du rein, Québec  
D<sup>re</sup> Janis Dionne, néphrologue pédiatre, Colombie-Britannique  
François-René Dussault, représentant des patients, Ontario  
Breanna Elliotson, représentante des patients, Ontario  
Jennifer Gibson, pharmacienne spécialisée en greffes, Manitoba  
Jill Goth, La Fondation canadienne du rein, Alberta  
Michelle Jensen, travailleuse sociale en néphrologie, Nouvelle-Écosse  
Heather Johnson, La Fondation canadienne du rein, Colombie-Britannique  
D<sup>r</sup> Scott Klarenbach, néphrologue, Alberta  
Lori Kraemer, représentante des patients, Ontario  
Pierre Lachaine, représentant des patients, Ontario  
Corinne MacNab, travailleuse sociale en néphrologie, Ontario  
June Martin, diététiste en néphrologie, Ontario  
Barb Nickerson, travailleuse sociale en néphrologie, Nouvelle-Écosse  
Trisha Parsons, physiothérapeute, Ontario  
Paul Shay, La Fondation canadienne du rein, Québec  
D<sup>re</sup> Amy Sood, PhD, pharmacienne en néphrologie, Manitoba  
Murray Sutherland, représentant des patients, Ontario  
Neil Thompson, travailleur social en néphrologie, Alberta  
Janet Williams, consultante, Colombie-Britannique



# QUELLES SONT VOS OPTIONS DE TRAITEMENT?







# Quelles sont vos options de traitement?

### CONSEIL UTILE

Vous devez tenir compte de plusieurs facteurs lorsque vous discutez des meilleures options de traitement avec votre équipe soignante, notamment des autres troubles médicaux que vous avez, de vos objectifs en matière de santé et de votre situation personnelle. Prenez le temps d'évaluer toutes vos options. Posez beaucoup de questions et discutez avec d'autres personnes pour connaître les traitements de la maladie rénale qu'elles reçoivent. Vous pouvez entre autres participer au programme d'aide Entraide-Jumelage, qui vous mettra en contact avec un bénévole spécialement formé. Visitez le [rein.ca](http://rein.ca) ou appelez la ligne d'aide au 1-866-390-7337. Vous pouvez aussi participer à notre communauté en ligne au [reinreseau.ca](http://reinreseau.ca).

Bien des gens réussissent à prendre en charge leur maladie rénale pendant des années grâce à un régime alimentaire et à des médicaments, sans jamais avoir besoin d'autres options de traitement. Cependant, si votre fonction rénale se détériore pour atteindre 15 à 20 % de sa capacité normale, votre équipe soignante en néphrologie discutera avec vous des autres options de traitement offertes lorsque les reins ne fonctionnent plus normalement. Même si vous vous sentez bien maintenant, lorsque votre fonction rénale sera à moins de 10 à 15 % de sa capacité normale, vous commencerez peut-être à ressentir des symptômes tels que la fatigue et des nausées, bien que les symptômes varient d'une personne à une autre.

Il est important de discuter à l'avance des options de traitement potentielles avec votre équipe soignante. Vous aurez ainsi le temps de vous préparer et de vous assurer de choisir l'option qui vous convient le mieux et qui est la mieux adaptée à votre mode de vie, à votre état de santé et à votre situation personnelle. Si vous ne prenez pas de décision à l'avance et que vous ne vous préparez pas en vue de la méthode de traitement choisie, et que vos reins cessent de fonctionner, vous n'aurez peut-être pas d'autre choix que de commencer une dialyse d'urgence, ce qui peut être stressant.



# Quelles sont vos options de traitement?



Vous avez trois options de traitement principales : la **dialyse**, la **greffe rénale** et les **soins de soutien autres que la dialyse** (souvent appelés **soins conservateurs**). Ce chapitre vous aidera à évaluer vos options et les divers facteurs qui pourraient influencer votre décision. Peu importe l'option que vous choisissiez, il est important de faire une **planification préalable des soins**. La planification préalable des soins est un processus qui consiste à dresser la liste des soins ou traitements que vous aimeriez recevoir ou non si vous n'êtes plus en mesure de prendre des décisions relatives à votre traitement, ou si vous ne pouvez plus communiquer vos intentions.

Voir le **Chapitre six** :

**La planification préalable des soins** pour en savoir plus sur la planification de vos soins futurs.



## Les options de traitement

### La dialyse

La dialyse est le traitement le plus courant lorsque les reins cessent de fonctionner. Il en existe deux types : la **dialyse péritonéale** et l'**hémodialyse**.

#### La dialyse péritonéale

La dialyse péritonéale utilise la muqueuse de la paroi abdominale pour purifier le sang, ce qui vous permet de suivre le traitement dans le confort de votre foyer. Elle consiste à insérer de façon permanente un tube en plastique souple appelé **cathéter** dans votre abdomen. Le liquide de dialyse, appelé **dialysat**, est inséré par le cathéter dans la cavité péritonéale pour « purifier » le sang. Les échanges liquidiens de dialyse péritonéale sont faits à tous les jours, le jour ou la nuit. La dialyse est continue puisque il y a toujours du liquide dans l'abdomen pour éliminer les toxines.

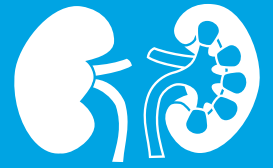








# Quelles sont vos options de traitement?



Les avantages de la greffe comprennent une meilleure qualité de vie et moins de restrictions que la dialyse. Par exemple, vous n'aurez plus à passer des heures en traitement chaque semaine, et vous vous sentirez peut-être plus fort physiquement, ce qui vous permettra de travailler, de voyager et de mener une vie plus active. Le principal inconvénient d'une greffe, en plus des risques habituels liés à l'intervention chirurgicale, est la prise de médicaments chaque jour, ce qui pourrait augmenter le risque d'infection et entraîner d'autres effets secondaires.

## Soins de soutien autres que la dialyse (soins conservateurs)

Les soins de soutien autres que la dialyse visent à améliorer votre qualité de vie pour le temps qu'il vous reste, plutôt qu'à prolonger votre vie. La dialyse peut être un fardeau pour certaines personnes et entraîner une perte de la qualité de vie. Si vous optez pour les soins de soutien autres que la dialyse, votre équipe soignante élaborera avec vous un régime alimentaire et un traitement médicamenteux pour ralentir la détérioration de votre fonction rénale, prendre en charge tout symptôme que vous pourriez présenter et vous offrir, à votre famille et à vous, le soutien dont vous avez besoin en fin de vie.

Voir le **Chapitre quatre** :

**La greffe rénale** pour en savoir plus sur la greffe rénale.

### NOTES :

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

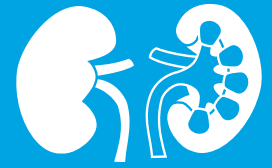
Voir le **Chapitre cinq** :

**Soins de soutien autres que la dialyse** pour en savoir plus sur cette option.





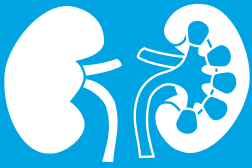
# Quelles sont vos options de traitement?



## Qu'est-ce qui compte pour moi?

Prenez le temps de réfléchir aux aspects de votre vie qui sont importants pour vous et notez vos impressions.

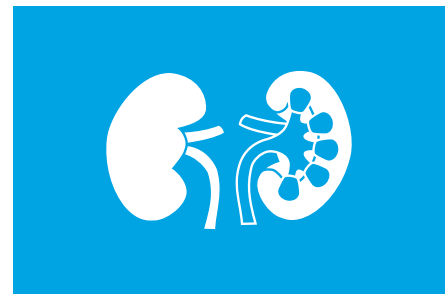
ASPECT À CONSIDÉRER	EN QUOI EST-CE IMPORTANT?	PAS IMPORTANT	IMPORTANT	TRÈS IMPORTANT
<b>Aller au travail ou à l'école, s'occuper des autres</b>	Les obligations de la vie quotidienne (école, famille, travail) peuvent limiter vos disponibilités. La dialyse péritonéale et l'hémodialyse à domicile vous permettent de suivre vos traitements à l'heure qui vous convient, ce qui vous laisse plus de souplesse dans votre emploi du temps.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mes impressions</b>				
<b>Mener une vie active et avoir de l'énergie</b>	La dialyse péritonéale et l'hémodialyse à domicile vous permettent de suivre des traitements plus fréquents. Une dialyse plus fréquente purifie mieux le sang; vous pourriez donc avoir plus d'énergie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mes impressions</b>				
<b>Indépendance</b>	Certaines personnes préfèrent prendre en charge elles-mêmes leur traitement (avec le soutien nécessaire), tandis que d'autres préfèrent ou doivent être traitées en clinique.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mes impressions</b>				



# Quelles sont vos options de traitement?

ASPECT À CONSIDÉRER	EN QUOI EST-CE IMPORTANT?	PAS IMPORTANT	IMPORTANT	TRÈS IMPORTANT
<b>Voyager (pour le plaisir ou pour le travail)</b>	Si vous devez ou voulez continuer à voyager, la dialyse péritonéale vous offre plus de souplesse que l'hémodialyse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mes impressions</b>				
<b>Fonder une famille</b>	Vous devez suivre des traitements de dialyse plus fréquents lorsque vous êtes enceinte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mes impressions</b>				
<b>Avoir des restrictions alimentaires et liquidiennes</b>	L'hémodialyse faite dans un centre exige un régime alimentaire plus strict et plus de restrictions liquidiennes que la dialyse péritonéale ou l'hémodialyse à domicile.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mes impressions</b>				
<b>Effets secondaires</b>	La dialyse péritonéale et l'hémodialyse à domicile peut entraîner moins d'effets secondaires, en général, que l'hémodialyse faite dans un centre (tension artérielle, problèmes cardiaques).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mes impressions</b>				

# Quelles sont vos options de traitement?



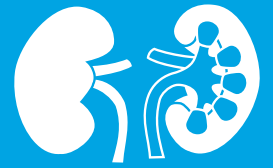
ASPECT À CONSIDÉRER	EN QUOI EST-CE IMPORTANT?	PAS IMPORTANT	IMPORTANT	TRÈS IMPORTANT
<b>Se rendre à la clinique de dialyse</b>	Si vous choisissez l'hémodialyse dans un centre, vous devrez vous déplacer pour suivre un traitement au moins trois fois par semaine.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mes impressions</b>				
<b>Qualité de vie</b>	Le choix d'un traitement qui répond le mieux à vos besoins médicaux et personnels vous aidera à avoir la meilleure qualité de vie possible, même à la fin de votre vie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mes impressions</b>				
<b>Autres points à considérer</b>				
<b>Mes impressions</b>				

(Adapté avec l'autorisation de Kidney Health Australia)





## Quelles sont vos options de traitement?



**8. Avez-vous des questions ou des inquiétudes concernant vos options de traitement, dont vous aimeriez discuter avec votre équipe soignante en néphrologie?**

a)

---

b)

---

c)

---

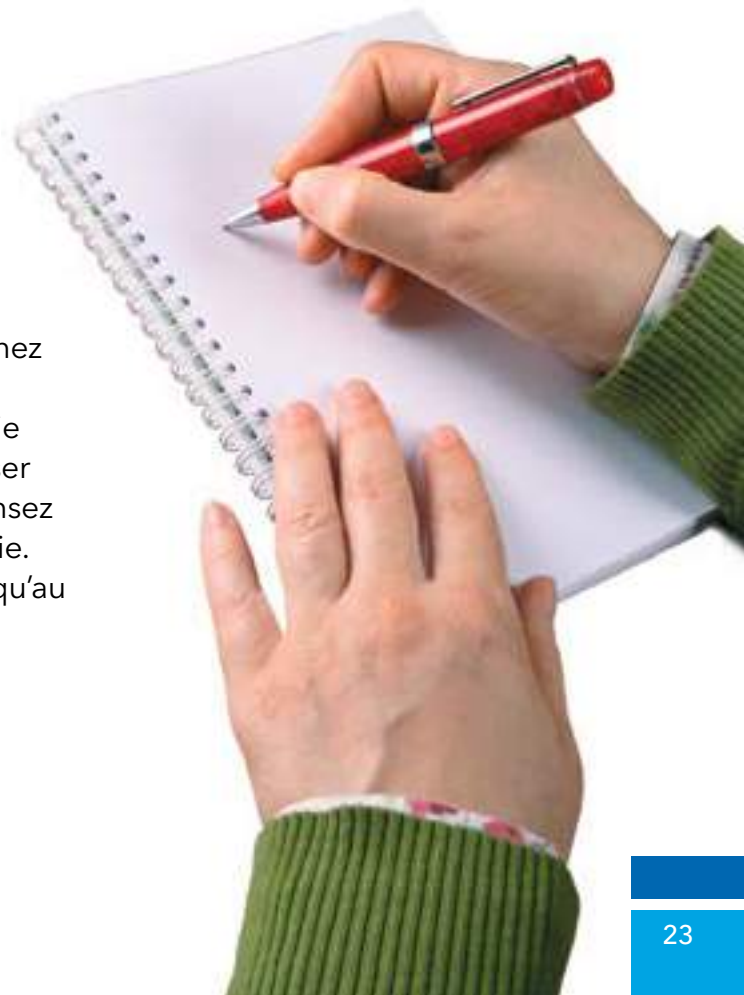
d)

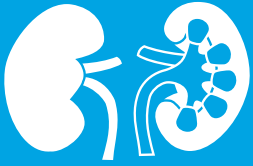
---

e)

---

Ces questions vous aideront à déterminer quelle option vous convient le mieux, compte tenu de votre situation actuelle. De nombreuses personnes suivent plusieurs types de traitement au cours de leur vie; vous pourrez donc fort probablement changer de traitement si votre situation évolue. Une greffe peut être une bonne option si, par exemple, vous perdez du poids et tâchez de maintenir un poids santé. La plupart des gens changent de type de dialyse quand leur mode de vie ou leur état de santé l'exige. Vous pouvez aussi cesser les traitements de dialyse en tout temps, si vous pensez que le fardeau de la dialyse nuit à votre qualité de vie. Par contre, cela signifie que la maladie évoluera jusqu'au terme de votre vie.





# Quelles sont vos options de traitement?



## Résumé

- Vous avez trois options de traitement : la dialyse (dialyse péritonéale ou hémodialyse), la greffe rénale et les soins de soutien autres que la dialyse.
- Chaque option a ses avantages et ses contraintes.
- Choisissez celle qui vous convient le mieux selon ce que vous souhaitez, votre état de santé et les autres troubles médicaux que vous avez, ainsi que votre situation personnelle.
- Votre équipe soignante discutera de ces options avec vous et vous aidera à prendre une décision.

### NOTES:

---

---

---

---

---

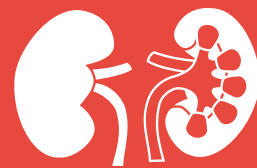
---

---

---

---

---



# LA DIALYSE





# La dialyse



### CONSEIL UTILE

Vous serez peut-être nerveux à l'idée de choisir la dialyse à domicile. Vous vous demanderez peut-être si vous y arriverez seul ou ce que vous ferez en cas d'urgence. Notez vos questions et vos inquiétudes et discutez-en avec d'autres personnes qui ont choisi le type de dialyse qui vous intéresse. Pour ce faire, vous pouvez passer par votre clinique, ou communiquer avec le programme d'aide Entraide-Jumelage au 1-866-390-7337; on vous assignera alors un bénévole ayant reçu une formation spéciale. Pour plus d'information, visitez le [rein.ca](http://rein.ca). Vous pouvez aussi poser vos questions ou faire part de vos inquiétudes à notre communauté en ligne, à [reinreseau.ca](http://reinreseau.ca).

Lorsque vos reins se détériorent et ne fonctionnent plus qu'à environ 15 à 20 % de leur capacité normale, votre équipe soignante en néphrologie entre en jeu pour surveiller de près votre état et vous aider à déterminer quand entreprendre une dialyse. Il vous est recommandé de commencer une dialyse dès que vous commencez à avoir des symptômes d'insuffisance rénale terminale, et non seulement quand la capacité de vos reins tombe sous un certain pourcentage.

### Les symptômes que vous devez surveiller

- Grande fatigue
- Essoufflement
- Nausées
- Démangeaisons
- Perte d'appétit et de poids

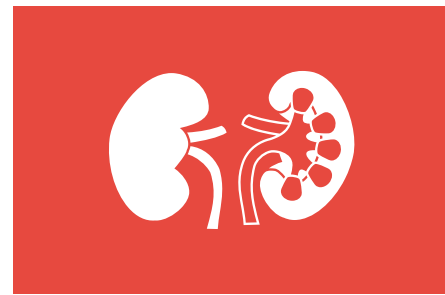
La dialyse est un traitement : elle ne guérit pas la maladie rénale et ne rétablit pas la fonction rénale, ni ne remplace entièrement les reins. À moins que vous receviez une greffe rénale ou que vous choisissiez de suivre des soins de soutien autres que la dialyse, vous devrez continuer le traitement de dialyse le reste de votre vie.

Dans ce chapitre, nous parlerons de la **dialyse indépendante** (dialyse péritonéale et hémodialyse à domicile) et de la **dialyse dépendante** (hémodialyse dans un hôpital ou une clinique). Le type de dialyse qui vous convient le mieux dépend des autres facteurs de santé, de votre situation personnelle et de votre mode de vie. Demandez à votre équipe soignante quel type de dialyse vous convient le mieux.





# La dialyse



cavité péritonéale et en la remplissant de nouveau avec un dialysat tout neuf. Les échanges se font à intervalles réguliers au cours de la journée : souvent tôt le matin, à midi, en fin d'après-midi et au coucher. Chaque procédure dure environ 20 à 45 minutes. Pendant ce temps, vous pouvez faire autre chose, comme manger ou vous préparer à aller vous coucher. Parfois vous pouvez procéder à un échange supplémentaire pendant que vous dormez; dans ce cas, il vous faut du matériel spécial – voir ci-dessous. Une fois la procédure d'échange terminée, vous n'êtes plus connecté à des tubes ni à des sacs et pouvez donc effectuer vos tâches quotidiennes.

Il existe diverses techniques de dialyse péritonéale continue ambulatoire, et la formation appropriée dure environ une semaine. Demandez plus d'information à votre équipe soignante.

## *Dialyse péritonéale automatisée ou dialyse péritonéale continue cyclique*

Lors du traitement par dialyse péritonéale automatisée ou par dialyse péritonéale continue cyclique, c'est un appareil appelé cycleur qui fait les échanges de nuit pendant que vous dormez. Le matin, lorsque vous vous déconnectez de la machine, il reste en général assez de dialysat dans votre cavité péritonéale pour la journée. La quantité de dialysat qui reste dépend en quelque sorte de votre taille. Le soir, vous drainez le dialysat en vous connectant au cycleur pour la nuit. Cependant, bien que la dialyse péritonéale continue cyclique vous permette d'avoir la dialyse à domicile sans interruptions pendant la journée, elle nécessite que vous soyez connecté à la machine chaque nuit pendant huit à dix heures. Certains patients font un ou deux échanges supplémentaires au cours de la journée, car ils ont besoin d'un plus grand nombre de traitements afin d'éliminer la quantité adéquate de déchets.

*Le choix entre la dialyse péritonéale continue ambulatoire et la dialyse péritonéale continue cyclique ou automatisée doit se faire avec votre équipe soignante.* Chaque type de technique convient mieux à certaines personnes qu'à d'autres. Les résultats d'un test appelé TEP (test d'équilibration péritonéale) et de l'évaluation de la pertinence d'un traitement de dialyse permettent à votre équipe soignante d'opter pour la méthode qui vous convient le mieux.

## NOTES:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



## La dialyse



Pour plus d'information sur les déductions fiscales liées à la dialyse à domicile (tant la dialyse péritonéale que l'hémodialyse), référez-vous à la page Info Impôt de [rein.ca](http://rein.ca) ou communiquez avec le bureau de La Fondation du rein de votre région.

### NOTES:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Vous devrez commander vos propres fournitures, et quelqu'un devra être à la maison pour les recevoir. Vous devrez aussi conserver vos fournitures dans un endroit suffisamment grand, où elles ne seront pas soumises au gel, à la chaleur ou à l'humidité. Vous n'aurez pas à payer pour ces fournitures puisqu'elles sont couvertes par votre régime d'assurance maladie provincial ou territorial. Vous pourrez peut-être aussi obtenir une déduction fiscale pour l'espace de votre maison réservé à l'entreposage des fournitures de dialyse péritonéale.



### L'hémodialyse

Le terme « hémodialyse » signifie « purifier le sang », et c'est exactement ce que fait ce traitement. Un appareil retire le sang du corps et le fait passer par un rein artificiel. Le « rein artificiel » est appelé ainsi parce qu'il purifie le sang, même s'il ne le fait pas aussi bien que les reins en bon état.

### Comment fonctionnent les appareils d'hémodialyse?

Il existe divers types d'appareils de dialyse, mais ils fonctionnent tous à peu près de la même façon. Un **dialyseur** (rein artificiel) est fixé à l'appareil. Le dialyseur renferme deux compartiments : un pour le sang et l'autre pour le **fluide de dialyse**, un liquide spécial qui aide à éliminer les déchets du sang. Une **membrane** artificielle très mince sépare les deux compartiments du dialyseur. Le sang passe d'un côté de la membrane, et le fluide de dialyse de l'autre. Les déchets et l'eau passent du sang vers le fluide de dialyse à travers la membrane



## La dialyse



### NOTES:

#### Comment l'excès d'eau est-il retiré du corps?

Une des fonctions des reins en bon état est de retirer l'excès d'eau. Lorsque les reins ne fonctionnent pas bien, votre corps ne peut pas produire beaucoup d'urine et n'a donc aucun moyen d'éliminer l'excès d'eau. Pendant la dialyse, l'excès d'eau est retiré par un processus appelé **ultrafiltration**. Le sang qui entre dans le dialyseur subit une pression qui pousse l'eau à travers la membrane du dialyseur. Les paramètres de l'appareil de dialyse peuvent être ajustés pour enlever plus ou moins d'eau, selon le cas.

#### Comment se fait la connexion à l'appareil de dialyse?

Elle peut se faire de différentes manières. Les méthodes les plus couramment utilisées pour fournir un accès permettant au sang de recevoir un traitement d'hémodialyse sont les suivantes :

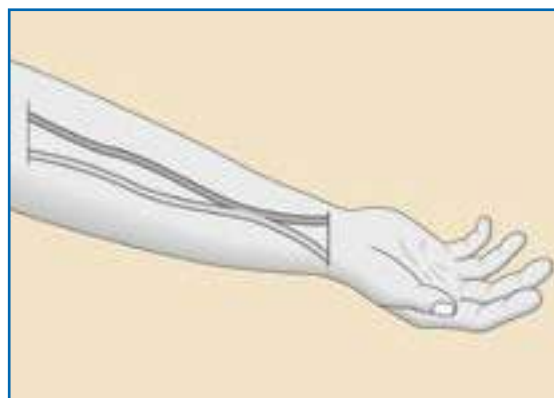
- Fistule (fistule artériovoineuse)
- Greffon (greffon artériovoineux)
- **Cathéter veineux central (CVC)**

#### La fistule artériovoineuse

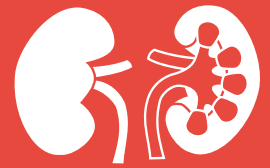
La fistule est la meilleure méthode employée pour fournir un accès au sang. De toutes les options possibles, c'est la fistule qui présente le moins

de risque d'infection ou de coagulation. Pour faire une fistule dans le bras, on relie chirurgicalement une **artère** et une **veine**. Le flux artériel

est beaucoup plus rapide et plus fort que le flux veineux. Lorsqu'une artère et une veine sont reliées, le flux de sang de l'artère fait donc se dilater la veine, qui devient aussi plus résistante. Cette veine dilatée sert alors de site d'insertion des aiguilles qui vous relient à l'appareil de dialyse. Une fistule peut être utilisée environ six à douze semaines après l'intervention chirurgicale.



**FISTULE**



## Le greffon artério-veineux

Le greffon est un autre moyen de fournir un accès au sang. On opte pour le greffon chez les personnes dont les artères et les veines ne permettent pas de faire une fistule.

Pour la technique du greffon, on introduit sous la peau une courte tubulure spéciale permettant de relier une artère et une veine. Le greffon devient le site d'insertion des aiguilles qui seront connectées à l'appareil d'hémodialyse. En général, on peut utiliser un greffon entre deux et quatre semaines après l'intervention chirurgicale. En effet, on n'a pas besoin d'attendre qu'il se dilate, puisqu'il a au départ le calibre voulu.



**GREFFON**

## L'entretien des fistules et des greffons

Une fois posés, les fistules et les greffons ne nécessitent pas d'entretien particulier. Vous pouvez travailler, faire de l'exercice et vous laver normalement. Par contre, comme la fistule ou le greffon est votre connexion à l'hémodialyse, vous devrez le protéger. Votre équipe soignante vous donnera plus de conseils sur l'entretien de votre fistule ou de votre greffon.

### IMPORTANT

Les sports ou les travaux manuels intensifs peuvent endommager votre fistule. Discutez des risques avec votre équipe soignante. On vous recommandera peut-être d'utiliser une protection pour votre fistule.

### NOTES:

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---

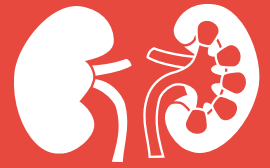
### Pour bien entretenir votre fistule ou votre greffon, évitez de...

- Mesurer votre tension artérielle sur ce bras
- Faire prélever du sang ou faire des injections intraveineuses sur ce bras
- Porter des bracelets de montre ou des vêtements à manches trop serrés sur ce bras
- Dormir sur ce bras ou le garder plié trop longtemps





## La dialyse



### L'entretien des cathéters veineux centraux

La coagulation et l'infection sont les principaux risques à court terme liés à l'insertion des cathéters veineux centraux. Pour prévenir la coagulation, l'infirmière de dialyse remplit le cathéter d'une solution à la fin de chaque séance de traitement.

Il y a plusieurs façons de prévenir l'infection du cathéter, dont l'utilisation de bouchons aux ouvertures du cathéter et de pansements spéciaux externes. Vous devez éviter de mouiller le cathéter (quand vous nagez ou prenez un bain). Aussi, personne ne doit y toucher sans l'autorisation de votre équipe de dialyse. Malaises, fièvre ou frissons sont des symptômes d'infection. Si vous présentez ces symptômes, informez-en immédiatement votre équipe de dialyse. Une infection est généralement traitée à l'aide d'une crème ou d'un antibiotique. Il se peut qu'on retire le cathéter pour mieux traiter l'infection.

### Est-ce que l'hémodialyse entraîne de la douleur?

L'insertion des aiguilles peut être douloureuse, mais seulement sur le coup. Cependant, pour les personnes qui ne tolèrent pas une telle douleur, il est possible de recourir à des crèmes anesthésiques sur ordonnance ou à des techniques de relaxation. Des nausées, des crampes musculaires et des étourdissements peuvent aussi survenir. Certains symptômes sont causés par une trop grande consommation de liquides entre les traitements, mais il peut y avoir d'autres raisons. Si vous présentez ces symptômes, informez-en votre équipe de dialyse. Dans bien des cas, il est possible de réduire l'intensité des symptômes grâce à un ajustement de vos paramètres de dialyse.

### L'hémodialyse indépendante (à domicile)

L'hémodialyse à domicile vous permet de gérer vos soins de dialyse chez vous au lieu de vous rendre dans une clinique ou un hôpital pour recevoir votre traitement. La plupart des gens qui choisissent l'hémodialyse à domicile sont d'avis qu'ils ont un horaire plus souple et un meilleur état de santé parce que la dialyse est administrée plus souvent et plus longtemps.

La durée du programme de formation varie d'une région à l'autre et peut être d'au moins six semaines. Vous apprendrez tout ce que vous avez besoin de savoir pour faire votre dialyse à domicile, et,

### NOTES:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

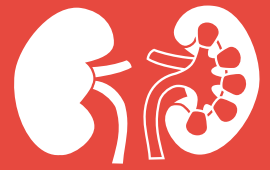
---

---

---

---





de dialyse *ne couvre pas*. Vous pouvez aussi réclamer une partie des coûts associés à l'utilisation à domicile de l'appareil de dialyse (par exemple pour les services, l'assurance, le chauffage, l'entretien et les réparations). Le programme d'hémodialyse à domicile vous aidera à commander les fournitures dont vous avez besoin. Vous n'aurez pas à les payer, puisqu'ils sont couverts par le régime d'assurance maladie de votre province ou de votre territoire.

### L'hémodialyse dépendante (dans un centre)

Il existe des unités de dialyse dans un grand nombre d'hôpitaux du pays. Vous y trouverez tout ce dont vous avez besoin pour la dialyse, y compris du personnel infirmier spécialement formé et des techniciens pour s'occuper de vous et de la connexion à l'appareil de dialyse. Il existe aussi des unités satellites d'hémodialyse (aussi appelé centres régionaux ou centres de santé communautaire) dans les communautés situées loin du centre principal.

Si vous choisissez un traitement d'hémodialyse dans un centre, vous devrez vous rendre à l'hôpital ou à l'unité satellite au moins trois fois par semaine. Normalement, chaque traitement d'hémodialyse dure de quatre à cinq heures. Les traitements sont parfois appelés des « cycles ». Votre sang circule de nombreuses fois dans l'appareil de dialyse à chaque cycle, et est purifié un peu plus chaque fois.



### NOTES:

---



---



---



---



---



---



---

### TRANSPORT

De nombreuses personnes ont de la difficulté à se déplacer pour suivre les traitements d'hémodialyse. Les espaces de stationnement sont parfois difficiles à trouver et coûteux. Votre travailleur social pourra peut-être vous suggérer des solutions.

## La dialyse



### NOTES:

## Complications et problèmes potentiels liés à la dialyse

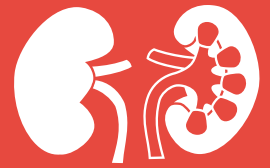
Les personnes atteintes d'insuffisance rénale qui sont dialysées s'exposent à un grand nombre de complications. Heureusement, il existe souvent des méthodes de traitement efficaces. Dans les pages qui suivent, nous verrons quelles sont les complications les plus courantes et comment les traiter. N'oubliez pas qu'il s'agit de complications *possibles* - vous ne les aurez pas nécessairement.

### L'anémie

L'**anémie** est souvent présente chez les personnes atteintes de maladie rénale chronique. Elle se manifeste par une réduction du nombre de globules rouges dans le sang. Le nombre de globules rouges peut diminuer pour plusieurs raisons : si les patients mangent des aliments moins riches en fer; s'ils perdent de petites quantités de sang en raison des analyses de sang fréquentes ou du sang laissé dans les tubes lors des sessions d'hémodialyse; ou suite aux effets de la maladie rénale. Au fil du temps, cette réduction du nombre de globules rouges peut donner lieu à une anémie. Les reins produisent une hormone appelée **EPO (érythropoïétine)** lorsque le corps perçoit une réduction du nombre de globules rouges. L'EPO indique aux os de produire plus de globules rouges. Cependant, à mesure que votre fonction rénale diminue, votre corps ne peut plus produire assez d'EPO en réponse au faible nombre de globules rouges. Lorsque l'anémie est légère, elle n'entraîne pas nécessairement d'effets néfastes sur l'organisme, mais lorsqu'elle s'aggrave, elle peut entraîner une baisse d'énergie, de la fatigue, un essoufflement et, parfois, une plus grande sensibilité au froid.

La seule façon de savoir si vous faites de l'anémie est de faire des analyses de sang pour vérifier votre taux de globules rouges et, particulièrement, votre taux d'**hémoglobine**. Le taux d'hémoglobine donne le nombre total de globules rouges contenus dans le sang. Des tests vous aideront à déterminer si votre taux d'hémoglobine est compris dans les valeurs cibles.





### MES VALEURS CIBLES

Mes valeurs cibles de taux d'hémoglobine :

de

à

Mes valeurs cibles de taux de fer :

Saturation en fer de la transferrine (fer déjà présent dans le sang) :

Ferritine (fer accumulé à long terme) :

### Options de traitement de l'anémie

- Changements alimentaires (augmentation de l'apport en aliments riches en fer)
- Suppléments de vitamines (vitamine B12, acide folique, multivitamines adaptées aux besoins des personnes atteintes de maladie rénale)
- Médicaments sur ordonnance (érythropoïétine [EPO], fer)
- Transfusions de sang

### L'EPO

Pour inciter vos os à produire plus de globules rouges, on pourrait vous prescrire un médicament appelé EPO, qui agit comme l'hormone EPO produite naturellement par votre corps. Ce médicament est administré par injection de une à trois fois par semaine, soit par voie sous-cutanée (sous la peau), soit par voie intraveineuse. La dose d'EPO peut être ajustée régulièrement pour maintenir le taux d'hémoglobine dans les valeurs cibles. Cependant, une trop forte hausse du taux d'hémoglobine pendant longtemps peut entraîner un risque d'accident vasculaire cérébral. Votre équipe soignante en néphrologie ajustera la dose d'EPO de façon à ce que votre taux d'hémoglobine soit adéquat.

### NOTES:

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---

## La dialyse



### NOTES:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Lorsqu'on parle d'aliments, phosphore et phosphate signifient à peu près la même chose. Vérifiez l'étiquette des aliments que vous consommez et évitez ceux avec les mots « phosphate » et « phosphorique ». Consultez la page 54 pour une liste plus complète des ingrédients à éviter.

### Le fer

Comme le fer est essentiel à la production de globules rouges, on vous en prescrira peut-être, soit sous forme de comprimés, soit par voie intraveineuse, pour maintenir vos réserves de fer. Les comprimés de fer sont mieux absorbés l'estomac vide et doivent être pris *au moins deux heures avant ou après tout autre médicament*, surtout le calcium, la lévothyroxine (Synthroid®) et certains antibiotiques. Les principaux effets secondaires associés aux comprimés de fer sont des selles noirâtres (ce qui est normal) et la constipation. En cas de constipation, votre pharmacien et votre équipe soignante pourront vous donner des conseils utiles pour en réduire les effets au minimum.

### Troubles minéraux et osseux de la maladie rénale chronique (TMO-MRC)

Le déséquilibre des sels minéraux, surtout du phosphate et du **calcium**, est un autre problème souvent associé à la maladie rénale. Votre corps est doté d'un système complexe qui équilibre le taux de ces sels minéraux afin de préserver une santé osseuse optimale. Les renseignements qui suivent sont importants car ils vous permettront de mieux comprendre à quoi servent les médicaments qu'on a pu vous prescrire.

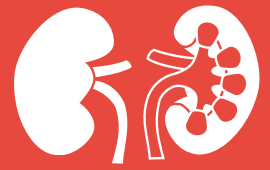
Le phosphore et le calcium aident à maintenir la solidité et le bon fonctionnement des os. Lorsqu'ils fonctionnent normalement, les reins aident à équilibrer les taux de phosphate et de calcium dans le sang en contrôlant leur élimination dans l'urine. Cependant, lorsque la maladie rénale s'aggrave, les reins ne peuvent plus éliminer le surplus de phosphate (qui vient des aliments), et il en résulte des taux élevés de phosphate dans le sang.

De plus, des reins endommagés ne peuvent pas activer la vitamine D provenant de l'exposition au soleil et de l'alimentation. Or, la forme active de la vitamine D aide votre corps à absorber le calcium des aliments. Si vos reins ne peuvent plus activer assez de vitamine D, le taux de calcium dans votre sang pourrait donc être grandement réduit. Les glandes









L'œdème est une enflure causée par une accumulation de liquide. Le liquide s'accumule parfois dans les poumons, provoquant de la toux et un essoufflement. L'excès de liquide peut aussi causer une enflure aux chevilles et autour des yeux.

Les personnes dialysées peuvent éviter la surcharge liquidienne en limitant leur apport en sodium et en liquides; en effet, le sel donne soif et retient l'eau dans le corps.

### L'hypertension

Une tension artérielle élevée (aussi appelée **hypertension**) est un problème courant chez les personnes atteintes de maladie rénale. Lorsqu'ils fonctionnent normalement, les reins produisent une hormone qui contrôle la tension artérielle, mais lorsqu'ils fonctionnent moins bien, ils produisent souvent des quantités anormales de cette hormone, ce qui cause une tension artérielle élevée. Une tension artérielle élevée est particulièrement néfaste chez les personnes atteintes de maladie rénale, car elle peut endommager les reins encore plus et augmenter le risque d'accident vasculaire cérébral et de crise cardiaque.

Une tension artérielle élevée est aggravée par une surcharge liquidienne. L'excès de sodium et d'eau dans le corps augmente le volume du sang dans les artères, ce qui entraîne une augmentation de la pression dans les artères.

Chez certaines personnes, la tension artérielle élevée peut être maîtrisée en enlevant une plus grande quantité de liquide pendant

### PÈSE-PERSONNE

Un pèse-personne très précis à la maison vous aidera à surveiller votre poids. Vous pourrez ainsi mieux faire le suivi de votre apport général en sodium et en liquide et mieux connaître votre poids sec.



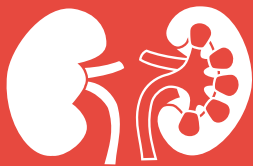
### MES VALEURS CIBLES

Ma tension artérielle cible est :

Mon poids sec cible est :



## La dialyse



### NOTES:

la dialyse, afin d'atteindre le **poids cible** (aussi appelé **poids sec**), c'est-à-dire le poids auquel la tension artérielle est normale et le contenu en liquide est ni élevé, ni faible. Certaines personnes devront aussi prendre un médicament contre l'hypertension. Si c'est votre cas, demandez à votre médecin ou à un autre membre de votre équipe soignante quels en sont les effets secondaires potentiels. Demandez aussi à quel moment vous devez le prendre; par exemple, généralement ce type de médicament *ne doit pas* être pris avant les traitements de dialyse. La plupart des patients devraient privilégier une alimentation à faible teneur en sodium pour les aider à prendre en charge leur hypertension.

### La basse tension artérielle

Une basse tension artérielle peut être un effet secondaire de l'hémodialyse. Lorsqu'une trop grande quantité de sang est retirée du corps pendant l'hémodialyse, il peut en résulter une baisse de la tension artérielle, ce qui peut causer des étourdissements, des nausées et des crampes musculaires douloureuses. Cependant, vous pouvez éviter ce problème en connaissant bien votre poids sec et la quantité de liquide à retirer à chaque traitement, et en évitant un trop grand apport en liquide (ou accumulation de liquide) entre les cycles d'hémodialyse. De cette façon, vous pourrez éviter de retirer trop de liquide à chaque traitement.

Votre équipe soignante pourra aussi vous aider pendant le traitement si votre tension artérielle est basse.

### Changements neurologiques

Certaines personnes atteintes de maladies rénales présentent des symptômes d'ordre neurologique, généralement dans les jambes et les pieds ou dans les bras et les mains. Votre médecin pourra vous donner des conseils pour prendre en charge ces symptômes.

#### Symptômes d'ordre neurologique

- Syndrome des jambes sans repos
- Sensation de brûlure
- Engourdissements
- Picotements



## La dialyse



### NOTES:

La prévention est la meilleure façon d'éviter les problèmes cutanés. Une peau sèche est chose fréquente, surtout l'hiver, lorsqu'il fait froid. Les personnes dialysées ont tendance à avoir la peau sèche, ce qui cause des démangeaisons.

Une stratégie ou un ensemble de stratégies peuvent venir à bout des démangeaisons. La première chose à faire est de surveiller le phosphate dans votre alimentation, de prendre au besoin des lieurs de phosphate et de respecter la fréquence de vos traitements de dialyse. Si ces stratégies se révèlent inefficaces, votre médecin peut vous prescrire des crèmes spéciales, des médicaments ou un traitement aux rayons ultraviolets.

Les compresses froides soulagent temporairement les démangeaisons. Trempez une serviette dans l'eau froide et tamponnez pendant 5 à 10 minutes l'endroit qui vous démange. Répétez l'opération aussi souvent que nécessaire. Appliquez ensuite une crème pour peau sèche à base d'huile, non parfumée.

### L'instauration d'urgence de la dialyse

Idéalement, avant de commencer la dialyse, vous devez avoir rencontré votre équipe soignante en néphrologie pendant au moins un an, connaître vos options de traitement, et avoir déjà pris des décisions au préalable que vous avez respectées. Ainsi, en commençant la dialyse :

- vous suivez la méthode de votre choix;
- vous recevez la dialyse à titre de patient externe;
- vous avez déjà un cathéter de dialyse péritonéale, une fistule artério-veineuse ou un greffon artério-veineux, le cas échéant.

Malheureusement, certaines personnes commencent la dialyse sans planification au préalable; elles sont hospitalisées et un cathéter veineux central est parfois posé. La dialyse est alors instaurée d'urgence. Ce peut être pour plusieurs raisons, dont certaines sont inévitables; quelle que soit la raison, il existe des moyens d'atténuer les répercussions de l'instauration d'urgence de la dialyse. En voici quelques-uns.

- **Information.** Renseignez-vous ou approfondissez vos connaissances sur les reins, en bon ou en mauvais état. Informez-vous quant aux options de traitement de l'insuffisance rénale.



## La dialyse



### NOTES:

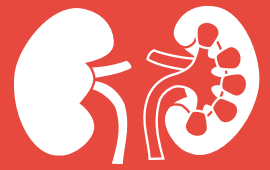
- **Poids sec et tension artérielle élevée.** Informez-vous sur le concept de poids sec et travaillez avec votre équipe pour limiter tout gain de poids en liquide entre les traitements. Si vous présentez une tension artérielle élevée ou une enflure, une réduction, lentement mais sûrement, de votre apport en sodium alimentaire et le retrait de plus de liquide lors des traitements de dialyse vous permettront de mieux maîtriser votre tension artérielle, de prendre moins de comprimés contre l'hypertension et d'atténuer l'enflure.
- **Médicaments et valeurs cibles.** Assurez-vous de prendre les bons médicaments. La plupart des établissements font des analyses de sang toutes les quatre à six semaines, ce qui vous permet de savoir à quel point vos médicaments sont efficaces. Demandez à voir les résultats de ces analyses. Demandez aussi quelles sont vos valeurs cibles, et travaillez avec votre équipe soignante pour les atteindre.
- **Prise en charge.** Soyez positif et optimiste et prenez en charge vos propres soins autant que possible.

### Que faire en cas d'urgence

Dans une situation d'urgence (par exemple, une catastrophe météorologique ou une panne de courant prolongée), vous devrez peut-être évacuer votre domicile à la dernière minute, manquer une séance de dialyse, ou même ne pas pouvoir suivre de dialyse du tout. De nombreux services de dialyse donnent de l'information sur la préparation aux situations d'urgence; demandez-leur de la documentation à ce sujet. Voici quelques conseils pour vous aider à vous préparer.

- À moins que vous soyez blessé, restez où vous êtes. Laissez la radio allumée pour entendre les directives des agents publics de votre région. (Ayez toujours avec vous une radio qui fonctionne avec des piles, ainsi que des piles de rechange.)
- Continuez la dialyse si vous le pouvez. Si vous ne pouvez pas suivre la dialyse, commencez la **diète d'urgence** (fournie par le personnel de votre clinique). Cette diète est conçue pour ralentir l'accumulation de déchets dans le corps.
- Si vous devez être évacué, apportez vos médicaments, vos renseignements médicaux et des pièces d'identité avec vous, pour que les personnes soignantes sachent ce dont vous avez besoin.





- Assurez-vous que votre fistule, votre greffon ou votre cathéter reste propre pour éviter les infections.

## Coordonnées

- Assurez-vous que le personnel de votre clinique sache comment vous joindre en cas d'urgence.
- Si votre clinique de dialyse habituelle n'est pas disponible, on communiquera avec vous pour vous dire où aller et quand vous y rendre. Si vous avez accès à Internet, consultez le site Web du programme de dialyse de votre région pour voir si la procédure d'urgence a changé.

## Fournitures médicales

- Gardez des réserves supplémentaires de vos médicaments chez vous. Il se peut qu'on vous prescrive aussi un médicament pour abaisser le taux de potassium dans votre sang; gardez ce médicament à votre disposition si vous ne pouvez pas procéder à une dialyse. Votre équipe soignante vous indiquera quand et comment le prendre.
- Si vous suivez une dialyse à domicile, gardez des réserves des produits de dialyse pour sept jours de traitement.

## NOTES:

---

---

---

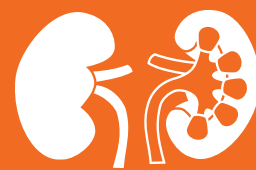
---

---

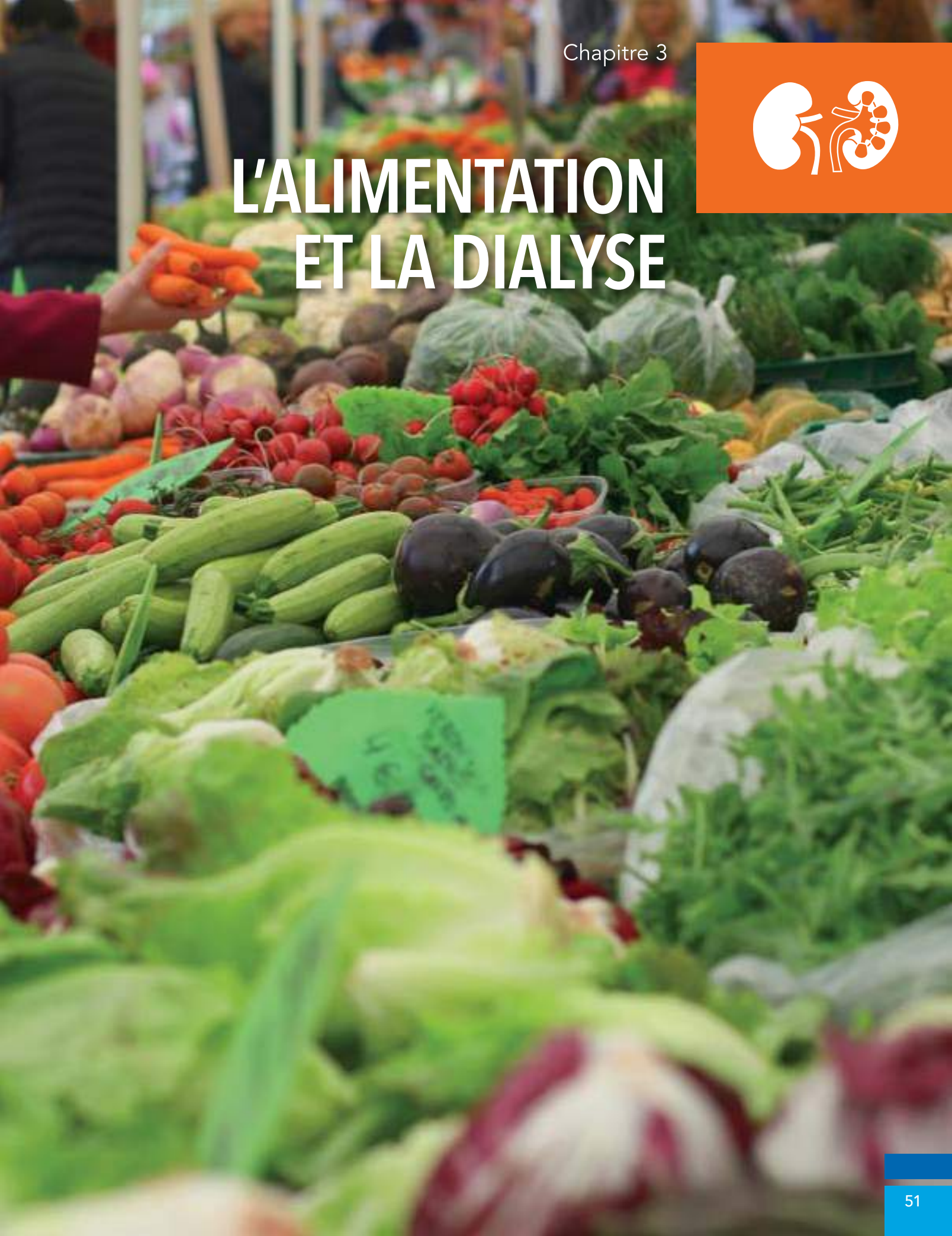
---







# L'ALIMENTATION ET LA DIALYSE







# L'alimentation et la dialyse

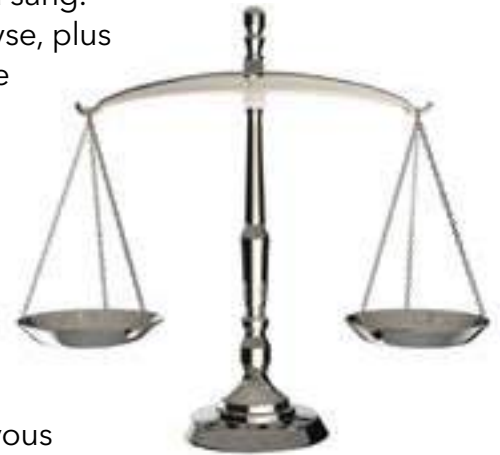
### CONSEIL UTILE

Il n'y a pas de régime standard conçu pour les personnes qui ont une maladie rénale. Votre régime peut changer à mesure que votre fonction rénale ou vos médicaments changent, si vous avez d'autres troubles médicaux tels que le diabète, ou si vous êtes en dialyse. Changer son alimentation peut être difficile, mais cela ne veut pas dire que vous devez cesser d'avoir du plaisir à manger. Le site Cuisine et santé rénale offre des recettes qui favorisent la santé rénale et de l'information sur l'alimentation destinée aux personnes atteintes de maladie rénale à l'adresse [cuisineetsanterenale.ca](http://cuisineetsanterenale.ca). Et si vous vous abonnez (c'est gratuit!), vous aurez aussi accès au planificateur de menu.

Il peut être difficile de consommer les bons aliments lorsque vous êtes en dialyse. Chaque situation est unique, mais rien ne vous empêche de savourer des aliments délicieux. Dans ce chapitre, nous expliquons les changements que vous devrez apporter à votre alimentation et nous vous aiderons à choisir le type et la quantité d'aliments qui répondent à vos besoins. Vous rencontrerez aussi une diététiste en néphrologie, qui vous expliquera ce dont vous avez besoin.

## Pourquoi devez-vous limiter votre apport en certains types d'aliments?

La dialyse élimine les déchets du sang. En général, plus vous faites de dialyse, plus de déchets sont éliminés. La dialyse péritonéale et l'hémodialyse à domicile sont associées à moins de restrictions alimentaires, car la dialyse est alors faite plus souvent et pour plus longtemps. Par contre, la dialyse peut aussi éliminer des nutriments dont le corps a besoin. Selon les résultats de vos analyses de sang, vous devrez peut-être augmenter ou réduire la consommation de certains types d'aliments.



### Protéines

Nous avons tous besoin de **protéines** chaque jour pour être en bonne santé. Les protéines aident l'organisme à lutter contre les infections, à cicatriser les blessures et à garder les muscles vigoureux et sains. Vous devrez probablement consommer des protéines en plus grande quantité qu'avant d'entreprendre la dialyse, surtout si vous êtes en dialyse péritonéale. *Pourquoi?* Parce que certaines protéines sont éliminées par filtration lors de la dialyse. Votre diététiste discutera avec vous pour déterminer quelle quantité de protéines vous devez consommer.





## L'alimentation et la dialyse



### NOTES:

---

---

---

---

---

---

---

---

### Lisez les étiquettes

Vérifiez dans la liste des ingrédients si des termes comprennent « phosphate » ou « phosphorique », par exemple :

- Hexamétaphosphate
- Phosphate monocalcique
- Acide phosphorique
- Pyrophosphate acide de sodium
- Phosphate de sodium-aluminium
- Phosphate de sodium
- Tripolyphosphate de sodium

### TAUX DE PHOSPHATE

Demandez à votre équipe de dialyse quels sont vos taux cibles de phosphate.

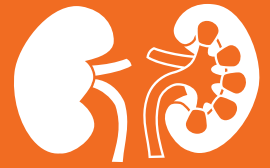
Si vos taux de phosphate sont élevés, limitez votre apport en aliments riches en phosphore en évitant :

- Les aliments qui contiennent des additifs phosphatés, y compris les suivants :
  - Viandes assaisonnées
  - Boissons gazeuses (colas, boissons gazeuses foncées et certains thés glacés)
  - Malbouffe
  - Viandes et fromages transformés
- Les produits laitiers (lait, fromage, yogourt, crème glacée)
- Les noix et les graines

### Substituts du lait

Les substituts du lait, y compris le lait de riz ou d'amande sans phosphate ajouté, sont souvent utilisés pour remplacer le lait de vache, mais demandez d'abord à votre diététiste si ces produits vous conviennent.

## L'alimentation et la dialyse



Votre médecin peut aussi vous prescrire des **lieurs de phosphate**. Ces médicaments, souvent à base de calcium, se lient au phosphate que contiennent les aliments que vous mangez. Une fois lié, le phosphate est éliminé du corps dans les selles, au lieu d'être absorbé dans le sang. Prenez les lieurs de phosphate *avec la première bouchée de votre repas* pour qu'ils agissent sur les aliments que vous mangez.

### Le potassium

Le **potassium** est un sel minéral qui est normalement retiré du sang par les reins en bon état. Un taux de potassium trop élevé ou trop bas peut être très dangereux; un taux très élevé peut même causer des battements irréguliers du cœur, voire un arrêt cardiaque. Si votre taux de potassium est trop élevé, votre médecin vous recommandera de réduire votre consommation d'aliments riches en potassium et pourrait aussi ajuster votre prise de médicaments et/ou vos paramètres de dialyse. Il est important de connaître la quantité de potassium contenue dans les aliments car vous pourriez avoir un taux de potassium élevé sans nécessairement présenter de symptômes. Votre équipe de dialyse vous aidera à déterminer la quantité de potassium qui est bonne pour vous.

#### MA VALEUR CIBLE

Mon taux cible de potassium est :

En général, le potassium est éliminé lors de la dialyse : plus la durée du traitement est longue, plus la quantité de potassium éliminée est importante. Si vous suivez une dialyse péritonéale ou une hémodialyse à domicile, vous ne devez peut-être pas restreindre trop votre apport en potassium, puisque vos traitements de dialyse seront plus fréquents. Certaines personnes en dialyse péritonéale doivent parfois suivre une diète *riche* en potassium. Cependant, si vous suivez une hémodialyse dans un centre, vous devez limiter votre apport en potassium pour éviter une trop forte accumulation entre les traitements.



#### NOTES:

---



---



---



---



---



---



---



---

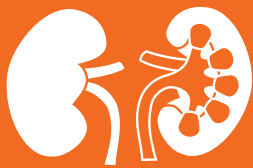


---



---

# L'alimentation et la dialyse



### CONSEIL UTILE

Même si vous devez limiter votre apport en potassium, vous pouvez manger de nombreux fruits et légumes de façon régulière. Affichez une liste de vos préférés sur votre réfrigérateur. Ainsi, vous n'aurez pas l'impression de devoir vous passer des aliments que vous aimez.

Consultez les sites [rein.ca](http://rein.ca) et [cuisineetsanterenale.ca](http://cuisineetsanterenale.ca) pour obtenir une feuille de renseignements sur les fruits et légumes à faible teneur en potassium ainsi que de l'information sur le potassium et la maladie rénale.

Presque tous les aliments contiennent du potassium, mais certains plus que d'autres. Si vous devez suivre un régime alimentaire faible en potassium, vous devez limiter votre consommation d'aliments riches en potassium, notamment bon nombre de fruits, de légumes et de grains entiers. Voici quelques conseils pour vous aider dans ce sens :

- Mangez cinq ou six portions de fruits et de légumes à faible teneur en potassium chaque jour. Une portion correspond à ½ tasse ou à un morceau de fruit de taille moyenne.
- Faites cuire les légumes et les pommes de terre pour éliminer autant de potassium que possible; faites « bouillir deux fois » les pommes de terre (voir les directives sur le site [cuisineetsanterenale.ca](http://cuisineetsanterenale.ca)).
- Remplacez les pâtes, le riz et le pain de grains entiers par des pâtes, du riz et du pain blancs ou à 60 % de blé entier.
- Limitez votre consommation de lait et de produits laitiers à ½ tasse par jour.

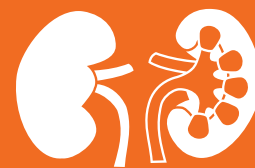


### Fibres

Les fibres sont importantes pour votre santé. Elles aident à prévenir la constipation, à assurer un bon fonctionnement de l'intestin et à se sentir rassasié après un repas, ce qui aide à maintenir votre poids. Certains aliments riches en fibres qui peuvent bien s'intégrer dans un régime alimentaire favorisant la santé rénale comprennent les suivants :

- Gruau, orge, céréales de son de maïs
- Pommes, poires, mûres, framboises
- Pois, haricots verts ou jaunes
- Carottes, chou
- Vous pouvez aussi ajouter 1 ou 2 cuillerées à soupe de graines de lin moulues ou de son de blé naturel (sans le germe) à votre repas.
- Les suppléments de fibres à base d'inuline sont souvent acceptables, mais demandez l'avis de votre diététiste ou votre pharmacien en néphrologie avant de commencer à en prendre.

# L'alimentation et la dialyse



## Sodium (sel)

Presque toutes les personnes dialysées doivent limiter leur apport en sodium pour réduire leur tension artérielle et l'accumulation de liquides. Le sodium attire l'eau. Lorsque vous mangez des aliments salés, vous avez soif, et votre corps retient l'eau en excès.

Une alimentation riche en sodium peut causer une tension artérielle élevée, un œdème (enflure, souvent dans les chevilles et le bas des jambes) et un essoufflement.

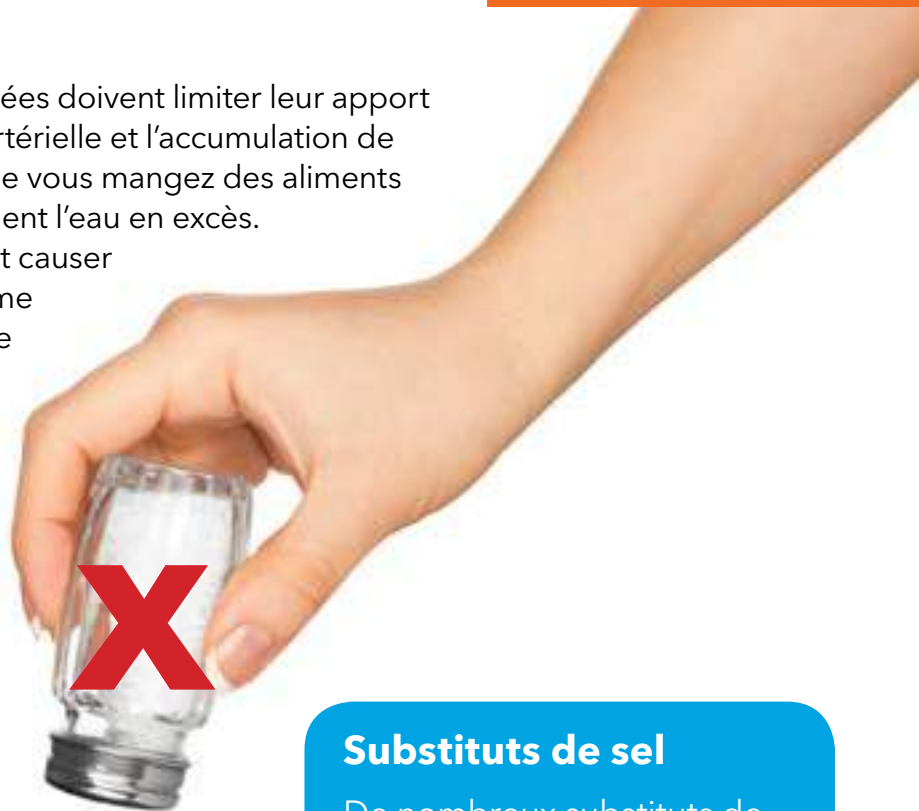
Une plus grande quantité de sodium et d'eau devra être éliminée pendant la dialyse, ce qui peut compliquer le traitement ou causer des symptômes tels que des crampes musculaires.

Une alimentation à faible teneur en sodium peut vous aider à maîtriser ces symptômes.

Limitez l'apport en sodium à un maximum de 1 500 à 2 000 mg par jour.

Voici quelques conseils :

- N'utilisez pas de sel dans la cuisson ni à table. Utilisez plutôt des herbes, fraîches ou séchées, et des épices pour rehausser la saveur des plats.
- Optez pour des légumes, de la viande, du poulet et du poisson frais ou congelés au lieu d'aliments en conserve, marinés, panés ou transformés.
- Évitez les aliments prêts à servir, les soupes en conserve, les cornichons, les sauces, le fromage fondu et les grignotines salées telles que les croustilles, les bretzels et les noix salées.
- Lisez les étiquettes des aliments pour vous aider à choisir des variétés à faible teneur en sodium de vos aliments préférés.
- Limitez la quantité de condiments, tels que la sauce soya, la sauce barbecue, le ketchup, etc.
- De nombreux restaurants offrent des choix santé. Demandez au serveur quels sont les plats à faible teneur en sodium.



## Substituts de sel

De nombreux substituts de sel contiennent du potassium et d'autres sels minéraux qui peuvent nuire à votre état de santé. *Utilisez seulement les substituts de sel qui ont été approuvés par votre médecin ou votre diététiste.*



## L'alimentation et la dialyse



### La dialyse péritonéale et le gain de poids

Le liquide utilisé pour la dialyse péritonéale contient du dextrose, un type de sucre. Durant la dialyse votre corps absorbe une partie du dextrose. *Pour éviter de prendre du poids, faites plus d'exercice physique et limitez les aliments riches en calories, tels que les sucreries, les boissons gazeuses, les gâteaux et les biscuits.* Vous pouvez aussi réduire votre apport en sodium et en liquides pour éviter d'utiliser un dialysat plus puissant, qui contient plus de dextrose.



Si vous êtes diabétique, vous devez peut-être prendre plus d'insuline ou de médicaments pour votre diabète pour mieux équilibrer la quantité supplémentaire de glucose produite par la dégradation du dextrose. Il est possible que la glycémie soit mesurée plus souvent au début d'une dialyse péritonéale. Notez bien toutes vos mesures de glycémie et apportez ce relevé avec vous à tous vos rendez-vous à la clinique. Si vous êtes suivi par un endocrinologue, dites-lui que vous avez commencé la dialyse péritonéale.

Voir le **Chapitre huit** :

**Bien vivre avec une insuffisance rénale** pour avoir plus d'information sur l'activité physique et d'autres recommandations générales pour maintenir un bon état de santé. Rester actif offre de nombreux avantages.





## L'alimentation et la dialyse



### Mise en garde concernant les glucomètres

Certains glucomètres interagissent avec un liquide de dialyse péritonéale (l'icodextrine) et peuvent donner des résultats faussement élevés, avec pour conséquence l'administration d'une trop grande quantité d'insuline pouvant entraîner une chute dangereuse du taux de glucose sanguin. Assurez-vous que votre glucomètre n'interagit pas avec le liquide utilisé dans le cadre de votre dialyse. Vérifiez auprès de votre pharmacien et changez de glucomètre au besoin.

### NOTES:

---

---

---

---

---

---

### Information pour les personnes diabétiques

Si vous êtes diabétique, vous risquez davantage de présenter un faible taux de glucose avant de commencer la dialyse (pendant l'étape de pré-dialyse) et une fois que vous avez commencé la dialyse. Le médecin qui traite votre diabète devra peut-être réduire votre dose d'insuline (ou de tout autre agent hypoglycémiant) régulièrement. *Si vous avez un faible taux de glucose à répétition, informez-en votre médecin.*

Il est important de maintenir votre taux de glucose dans les limites recommandées par votre médecin et votre équipe de prise en charge du diabète pour vous aider à atténuer votre soif et maîtriser votre apport en liquides.