MON CARNET DE DIALYSE



Réalisé par Aurore Larsimont et l'équipe multidisciplinaire
de l'unité de Néphrologie-Dialyse-Transplantation
de l'Hôpital des Enfants Reine Fabiola à Bruxelles

Illustrations : Julie Servais | www.plaisirsminuscules.be
Graphisme : Dounia Imad-Eddine | dounia.imad@gmail.com

Avec le soutien de l'Entraide Raymond Leurquin ASBL
et ADEMAR Les Amis des Enfants Malades Rénaux

Un grand merci au prix Annick Marnef d'avoir pu permettre
la réalisation de ce carnet.

H.U.B
HÔPITAL UNIVERSITAIRE DE BRUXELLES
ACADEMISCH ZIEKENHUIS BRUSSEL

INSTITUT JULES BORDET INSTITUUT
Hôpital Erasme | ULB
Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola
Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola

LES NUMÉROS DE TÉLÉPHONE

HUDERF
Hôpital Universitaire Des Enfants Reine Fabiola
15, Avenue J. J. Crocq
1020 Bruxelles

Hémodialyse 61D
5ème étage
Tél : 02/477.32.35
Fax : 02/477.20.45

Hospitalisation Uro-Néphro 61 N
5ème étage
Tél : 02/477.32.77

Consultation Uro-Néphro
Tél : 02/477.21.52

Urgences
Tél : 02/477.31.00 – 02/477.31.01

Ce carnet est à toi!

Ton nom:

Ton prénom:

Colle ta photo ou dessine toi ici

Bonjour!

Tu viens de voir le néphrologue (c'est le docteur spécialiste des reins) et l'infirmière de dialyse parce que tu arrives à une autre étape de ton problème rénal: tes reins ne «travaillent» plus suffisamment. Il sera donc bientôt nécessaire de te dialyser. C'est pour cela que tu as sans doute déjà visité la salle de dialyse avec tes parents.

Avec les infirmier.ères, les médecins, les psychologues, je suis là pour t'aider à passer cette étape inconnue pour toi, te rappeler ce qu'est l'hémodialyse, comment cela se passe, ce à quoi il faut faire attention, etc...

Je te propose de me lire, avec l'aide de tes parents, de l'infirmièr(e) ou du médecin. Tu peux m'utiliser comme tu le veux, écrire ce que tu veux, dessiner où tu le veux, me lire dans le désordre... ou ne pas me lire du tout! Bien entendu, tu pourras toujours poser tes questions aux néphrologues ou aux infirmier.ères. Leur parler de tes inquiétudes, de tes craintes, de ce qui t'étonne, de ce qui te plait ou te déplait, ce qui t'embête, te gène...

Tu verras, ils seront toujours présents: avant, pendant, et même après les séances de dialyse.

Ouvre-moi, tu y trouveras:

page

1. Je te présente le service de dialyse 3

> Comment fonctionne ce service 3
> Le déroulement d'une séance 3
> Et les repas 3
> La cuisine 3
> Les visites 3
> Dialyse et école
> Activités pendant les séances

2. Un peu d'explications 5

> Quel est le rôle des reins? 5
> Et quand le rein est malade? 5
> Sais-tu ce qu'est l'hémodialyse? 5
> Les accès vasculaires 7

3. Les médicaments 9

4. L'alimentation la plus adaptée à tes besoins 12

5. Les personnes qui s'occupent de toi 12

6. Et pour les plus curieux 12

7. Les jeux!

1

JE TE PRÉSENTE LE SERVICE DE DIALYSE

L'unité d'Hémodialyse se trouve au 5 ème étage de l'hôpital.

Tu verras, la vue y est superbe lorsqu'il fait beau!

Le service de dialyse fait partie du service de Néphrologie Pédiatrique, il comporte aussi une salle d'hospitalisation et un secteur de consultation.

Voici les personnes que tu rencontreras :

- Les pédiatres néphrologues
- Les infirmièr(e)s
- Les psychologues
- Les assistantes sociales
- La diététicienne
- L'auxiliaire de soins
- L'éducatrice
- Les secrétaires
- Les enseignants de l'école Robert Dubois
- Les clowns et les bénévoles

COMMENT FONCTIONNE CE SERVICE ?



La dialyse est ouverte :

- **du Lundi au Vendredi de 7h30 à 18h**
- **le Samedi de 7h30 à 13h.**

La dialyse est fermée le **dimanche** mais une dialyse en urgence est toujours possible car il existe une garde médicale et infirmière.

Les horaires de dialyse sont fixés à :

- **8h pour la séance du matin**
- **13h pour la séance de l'après-midi.**

Les horaires et la fréquence de tes séances de dialyse seront prescrits par le médecin en fonction de tes besoins et, dans la mesure du possible, de tes activités scolaires.

IMPORTANT

Le respect des horaires d'arrivée en dialyse est essentiel pour l'organisation du service :

- **Meilleure qualité de ta prise en charge**
- **Meilleure qualité de la prise en charge des autres enfants**

Il se peut que les jours fériés, la dialyse soit malgré tout nécessaire. Nous serons là !

LE DÉROULEMENT D'UNE SÉANCE DE DIALYSE

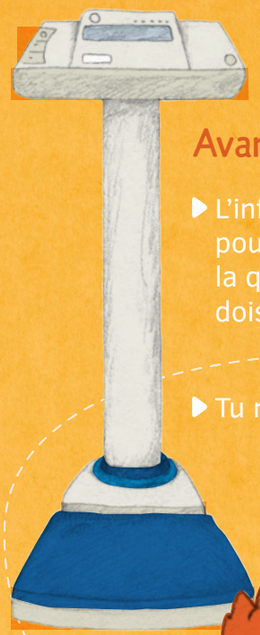
LORSQUE TU ARRIVES

Tu as un casier (dans la cuisine) dans lequel tu peux mettre tes habits.

Pendant la dialyse, il est préférable de porter des vêtements légers et confortables, comme un jogging et un T-shirt, une chemise de nuit… Choisis celui dans lequel tu te sens le mieux.



EN SALLE DE DIALYSE



Avant la séance…

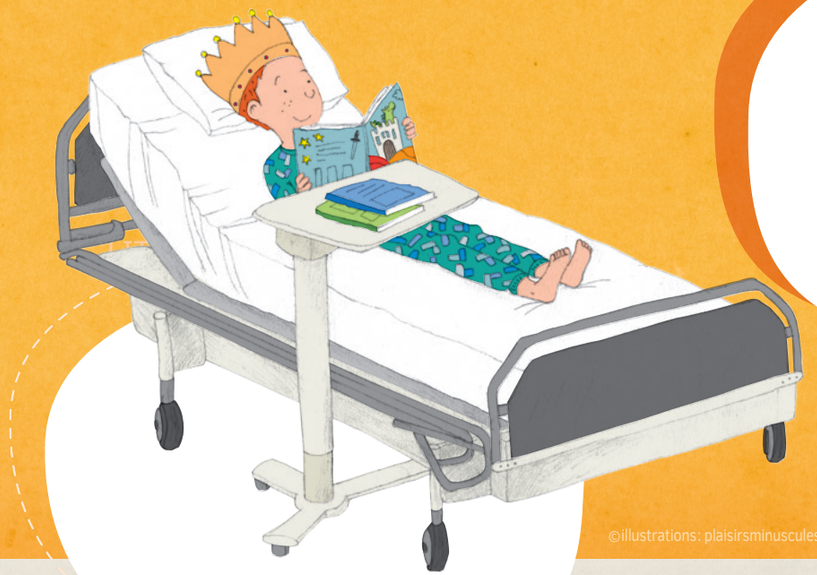
- L'infirmièr(e) te pèse pour évaluer (mesurer) la quantité d'eau que tu dois perdre
- Tu mets un masque



- Tu te laves convenablement les mains au lavabo de l'entrée et tu les désinfectes



- Ensuite, tu t'installes confortablement sur ton lit ou ton fauteuil



- L'infirmièr(e) qui te soigne, prend ta tension artérielle (c'est la pression du sang qui circule dans tes artères) et s'occupe du branchement à la machine de dialyse



©illustrations: plaisirsminuscules.be

Pendant la séance… le traitement

Le temps de la dialyse est de 3 à 4 heures, suivant la prescription médicale et le poids (eau) que tu as à perdre.

Que fait-on pendant tout ce temps ?

• Des activités scolaires.

Il y a dans notre centre de dialyse, des enseignants de l'**Ecole Robert Dubois** (Ecole à l'Hôpital) qui te soutiendront dans ta scolarité et assureront la liaison avec ton école d'origine.

• Des jeux, de la peinture, du bricolage, écouter des histoires…

• Ecouter de la musique ou faire une petite sieste, si tu en as envie.

Une éducatrice organise ces activités en dehors des heures de cours.



©illustrations: plaisirsminuscules.be

Pendant tout le temps de la dialyse, l'infirmièr(e) veille sur toi et sur la machine de dialyse :

Il/Elle

• **contrôle** la tension régulièrement,

• **vérifie** la quantité d'eau qui doit être retirée

• **surveille** le bon fonctionnement de la machine

Fin de la séance…

Lorsque ta dialyse est terminée, l'infirmièr(e)

• S'occupe du débranchement de la machine

• contrôle une dernière fois ta tension

• te pèse afin de vérifier que tu aies bien perdu toute l'eau calculée en début de séance

Ensuite, tu peux te changer dans la petite salle de bain et aller à l'école ou rentrer à la maison.

C'est fini pour cette fois-ci !

Parfois, tu pourrais ne pas te sentir bien…

N'hésite pas à nous appeler si :

• tu as mal à la tête ou tu te sens bizarre,

• tu as mal au ventre ou tu as des nausées,

• tu as des crampes…

Ces symptômes proviennent de la grande rapidité avec laquelle ton sang est nettoyé.

Le respect des conseils alimentaires et la bonne prise des médicaments permettent de limiter la fréquence de ce genre d'incidents passagers.

La machine sonne…

Il est habituel d'entendre régulièrement sonner la machine de dialyse, qui est très fiable et donc sensible !

Cela ne doit pas t'inquiéter, c'est normal !

Ces sonneries, appelées aussi alarmes, servent à attirer l'attention des infirmièr(e)s sur les réglages de l'appareil à faire pendant la dialyse.

Y a-t-il beaucoup d'examens ?

- Une prise de sang est réalisée une fois par semaine en début de dialyse par ton cathéter ou par ta fistule afin d' adapter ton traitement.

Tu vois, ce n'est pas une piqûre de plus ! Divers examens peuvent être demandés par l'équipe médicale comme l'échographie de ta fistule, une radiographie, un bilan pré-greffe...

Tout cela est normal. Le but est de te suivre pour être certain que tout se passe bien.

Si tu veux plus d'informations sur le **cathéter** ou la **fistule**, va à la page 16.

ET LES REPAS...

Tu reçois chaque jour de dialyse, un repas fait spécialement pour toi.



- Si tu viens le matin, tu reçois le petit déjeuner en dialyse et tu manges le diner à la cuisine, après la dialyse.
- Si tu viens l'après-midi, tu reçois le dîner après le branchement et un goûter vers 15h30.

Par contre il faudra **éviter de manger pendant la dernière heure de dialyse** car tu risques alors de te sentir moins bien.

LA CUISINE

La cuisine est mise à ta disposition, ainsi qu'à celle de tes parents.

Avant de la quitter, pour respecter ce local et les autres utilisateurs, nous te demandons un minimum de propreté et de rangement, comme :

- **débarrasser ton plateau du jour**
- **faire ta vaisselle**
- **nettoyer la table**

LES VISITES

Tu peux venir accompagné de tes parents mais **un seul peut rester près de toi**. Le soin de branchement terminé, il pourra aller dans la cuisine, où tout est mis à sa disposition pour t'attendre dans de bonnes conditions.

Lorsque tu as cours, il lui est demandé de sortir, afin de te laisser travailler. Il en est de même pour tous les autres enfants.

Pour préserver une qualité des soins optimale, les autres visites ne sont pas autorisées.

DIALYSE ET ÉCOLE

La dialyse ne t'empêche pas d'aller à l'école sauf pendant les séances de dialyse, évidement ! C'est pour cela qu'un projet d'accompagnement individuel est mis en place, **en accord avec tes parents et l'école à l'Hôpital**. C'est l'école Robert Dubois.

Tu peux bénéficier de cours ou apporter les devoirs de ton école pendant les séances de dialyse.

Toujours en accord avec tes parents, les enseignants de l'école à l'Hôpital sont en liaison constante avec les enseignants de ton école, afin d'assurer au mieux ton suivi scolaire.

ACTIVITÉS
PENDANT LES SÉANCES

Pendant la dialyse, après avoir travaillé avec les enseignants, tu peux faire différentes activités : de la peinture, des bricolages, des jeux, lire ou te faire raconter des histoires, chanter, danser,...

Donnes-nous des idées ! On peut aussi en inventer !

2

UN PEU D'EXPLICATIONS

QUEL EST LE RÔLE DES **REINS** ?

Chaque personne a deux reins, un à gauche et un à droite de la colonne vertébrale, juste en-dessous des dernières côtes. Ils ont la forme d'un haricot et ils sont aussi grands que ton poing.

Les reins sont importants parce qu'ils remplissent trois fonctions essentielles.

Les reins régulent la quantité d'eau dans ton corps.

Pour bien fonctionner, le corps doit contenir juste la bonne quantité d'eau. Les reins débarrassent l'organisme du surplus d'eau ou retiennent l'eau quand l'organisme en a besoin.

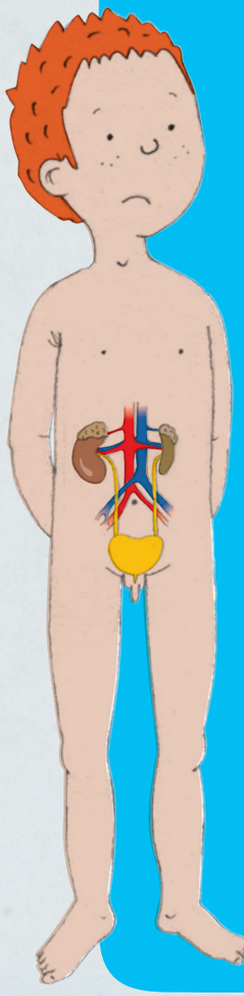
Les reins retirent les déchets contenus dans le sang.

Ils se comportent comme un filtre « intelligent » laissant partir dans les urines ce qui est mauvais et ne retenant que ce qui est bon pour être en bonne santé.

Les reins produisent des hormones importantes.

Les hormones sont des substances chimiques qui aident à réguler certaines fonctions de l'organisme, comme la tension artérielle, la calcification des os (le maintien des os solides) et la production de globules rouges.

12



ET QUAND LE REIN EST MALADE ?

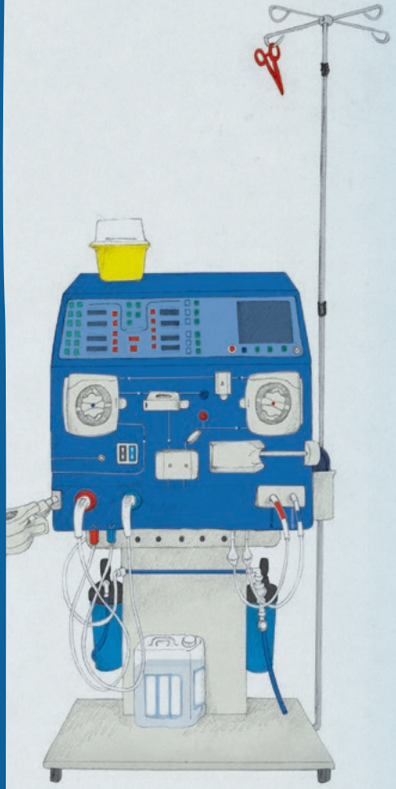
Lorsque les reins ne travaillent plus bien, c'est parce qu'ils sont malades. Ton sang n'est alors plus nettoyé correctement.

Les déchets restent dans ton corps, tu risques alors d'avoir mal au ventre, mal à la tête, d'avoir des nausées (envie de vomir) et de te sentir très fatigué.

A ce stade, on parle d'insuffisance rénale. Mais ne t'inquiète pas, pour éliminer ces déchets, il existe une solution :

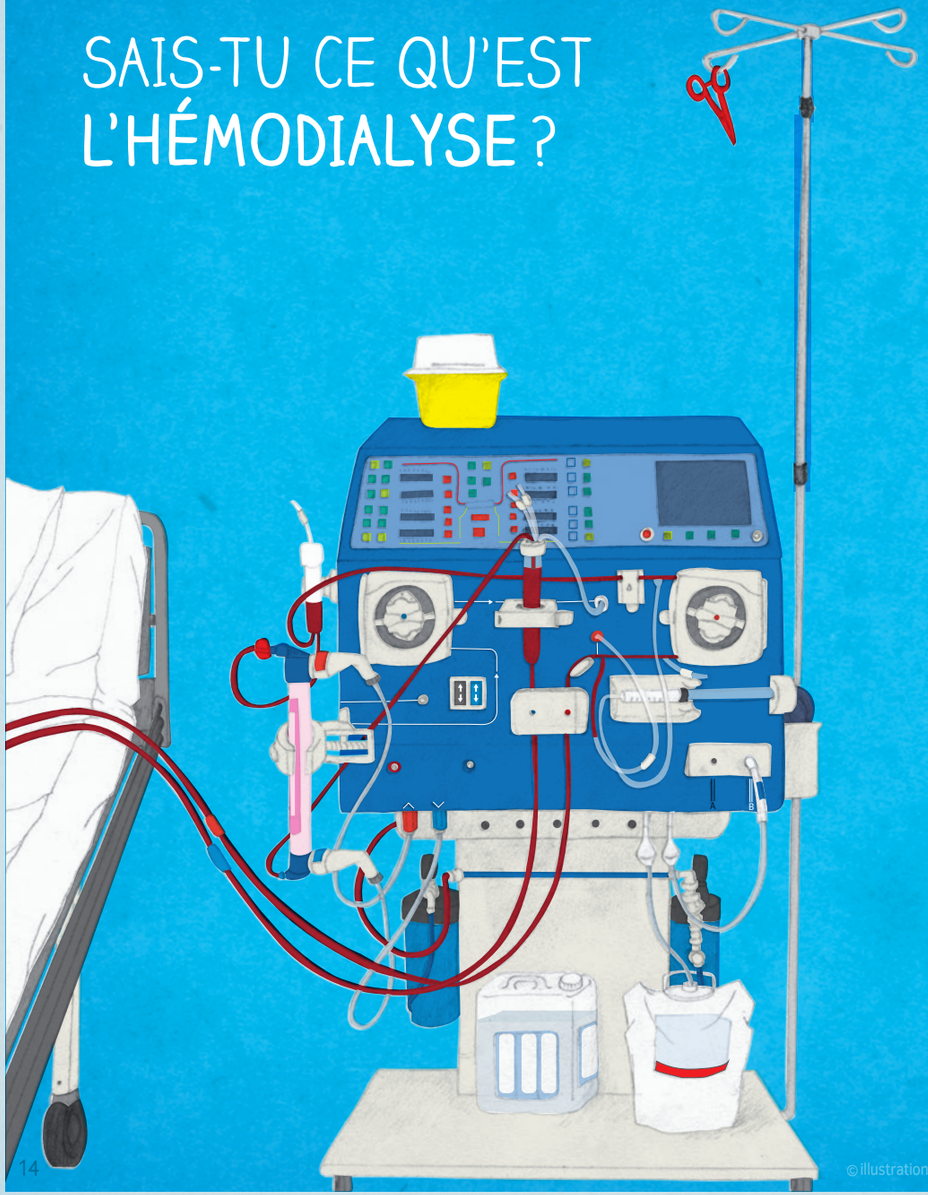
Un « rein artificiel » qui va nettoyer ton sang, pendant 3 à 4 heures, à la place de tes reins :

C'est **la machine d'hémodialyse**.



©illustrations: plaisirsminuscules.be

SAIS-TU CE QU'EST L'HÉMODIALYSE ?



© illustrations: plaisirsminuscules.be

Une petite partie de ton sang à la fois, l'équivalent d'un verre, devra passer dans la machine par des petits tuyaux. Le **tuyau rouge** (ligne artérielle) va pousser ton sang à travers un « rein artificiel » (filtre) pour éliminer les déchets et l'eau que ton rein n'arrive plus à bien évacuer.

Après ce passage dans le filtre, la petite partie de sang propre retourne dans ton corps par le **tuyau bleu** (ligne veineuse). Et cela recommence, ce processus se répète tout au long de la dialyse.

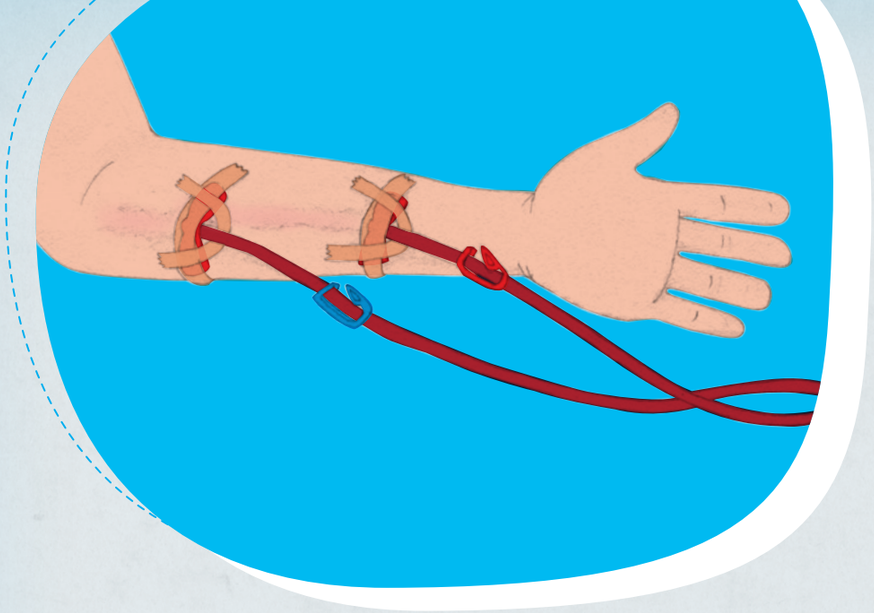
Les accès vasculaires

Tu te demandes ce que c'est ? Lis la suite et tu comprendras !

Pour être nettoyé au cours de chaque séance de dialyse, le sang doit pouvoir circuler assez vite dans le filtre puis revenir dans ton corps, débarrassé de ses impuretés.

Pour réaliser un tel « **circuit extracorporel** » (en dehors du corps), il faut pouvoir disposer d'un accès vasculaire solide.

Il existe
2 techniques possibles:
La fistule et le cathéter.



La fistule

Une fistule « artério-veineuse », est la création d'un petit pont entre une artère et une veine. Cela se fait en salle d'opération et est une intervention pour laquelle tu seras anesthésié (endormi d'un sommeil spécial par l'anesthésiste). Tu ne sentiras donc rien pendant l'opération.

Dans la mesure du possible, le chirurgien choisira le bras gauche si tu es droitier ou le bras droit si tu es gaucher. Et ce, pour que tu puisses écrire, dessiner pour l'école ou faire des jeux en laissant l'autre bras libre, puisque le bras de la fistule sera immobilisé pendant le temps de ta séance de dialyse.

Le plus souvent, la fistule est créée au niveau du poignet et lorsque la veine sera suffisamment développée, les infirmièr(e)s pourront l'utiliser pour y connecter les tuyaux de la machine.

Tu pourras appliquer de la crème anesthésiante (EMLA®, Rapydan®) pour éviter de sentir la piqûre des aiguilles au moment du branchement.

Les soins

Après chaque dialyse, l'infirmièr(e) applique un pansement légèrement compressif que tu peux enlever le soir.

Si sur le trajet de retour, il y a un saignement, ce n'est pas grave mais il faut alors que tu appuies convenablement dessus pendant au moins 10 minutes pour le stopper. L'infirmièr(e) t'expliquera, te montrera.

A quoi faut-il faire attention si tu as une fistule artério-veineuse ?

Il est aussi très important que tu prennes des précautions pour protéger ta fistule afin de la maintenir dans le meilleur état possible.

Tu devras faire attention :

- à tout ce qui pourrait **serrer trop fort** le bras de la fistule et empêcher le sang de bien circuler, comme :
  - > porter des vêtements avec des manches trop serrées
  - > porter des bracelets ou montres qui serrent
  - > porter des objets trop lourds avec le bras de la fistule
- à ce qu'**aucune autre prise de sang** ne soit faite au bras de la fistule (en dehors de la dialyse)
- à ce qu'il n'y ait **pas de prise de tension artérielle** sur ce bras
- à **éviter de gratter ou d'enlever les croûtes** formées sur les points de ponctions (endroit où l'on met les aiguilles)
- à signaler si ton bras est **rouge, gonflé, chaud** ou qu'il te gène.

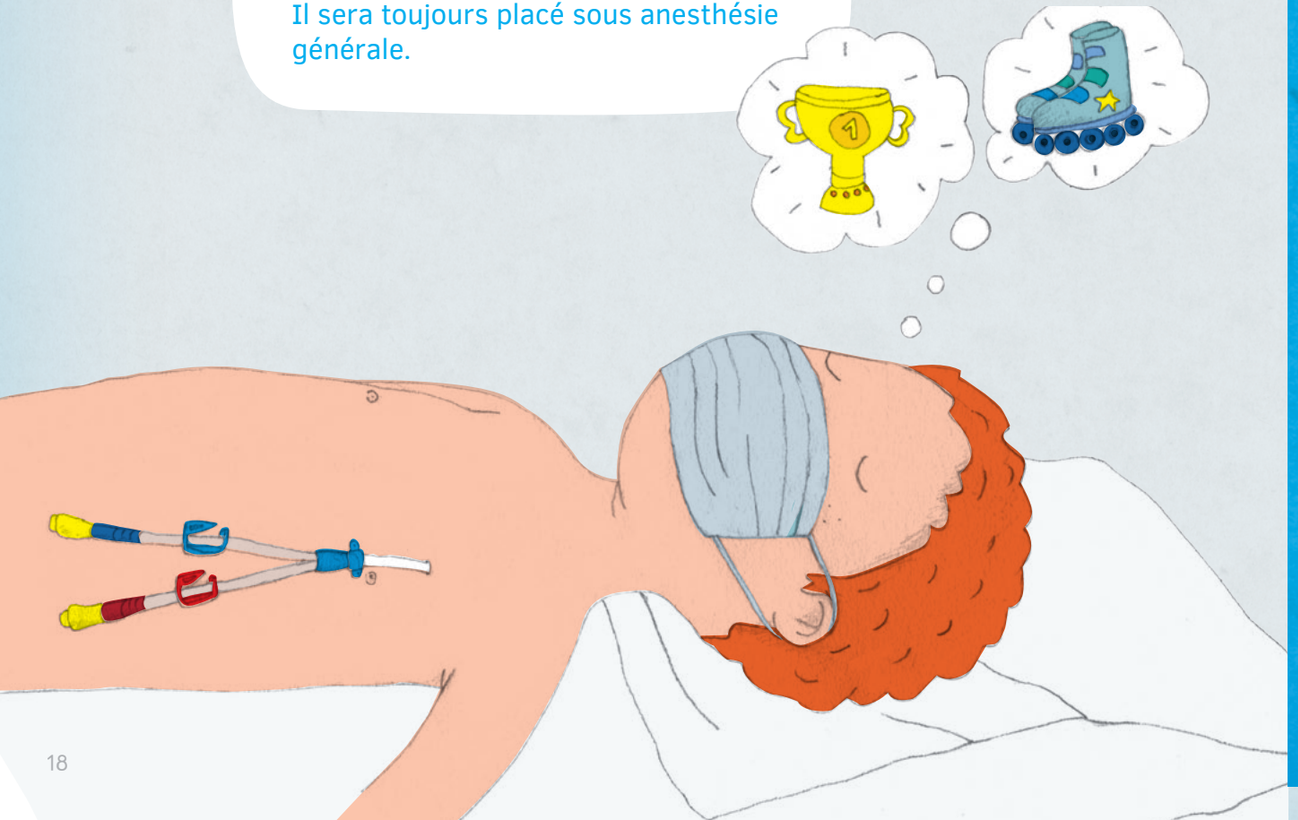
Tu vois, ça n'est pas difficile, il suffit de faire attention ! L'infirmièr(e) t'expliquera.

La deuxième technique utilisée pour créer un accès vasculaire est :

Le cathéter

Le cathéter est un petit tuyau en plastique souple (silicone) qui est introduit dans une veine, le plus souvent la veine principale du cou qui s'appelle « la jugulaire interne ».

Il est ensuite poussé jusqu'au cœur. Il sera toujours placé sous anesthésie générale.



Les soins

Les soins se font de façon très « stérile ». C'est-à-dire très… très… proprement pour qu'il n'y ait pas de microbes!

Tu auras un (petit) pansement à l'endroit où le cathéter sort de la peau. Il sera changé par les infirmièr(e)s à chaque dialyse. A la fin du traitement, nous fermerons ton cathéter avec un petit bouchon, et nous l'emballerons dans un grand pansement transparent.

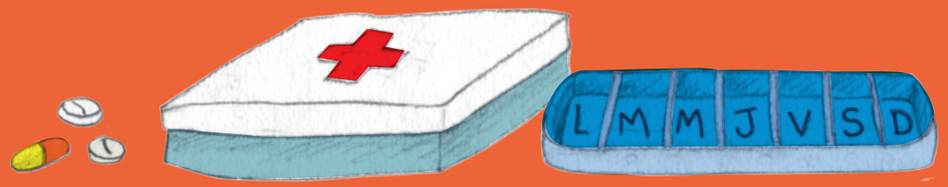
Il n'est pas nécessaire de changer le pansement à la maison. Seulement, si il se décolle, tu pourras utiliser les pansements de réserve, que nous te donnerons, pour « refermer les trous ».

A quoi faut-il faire attention si tu as un cathéter de dialyse?

- Ton cathéter ne pourra **pas être mouillé** ; tu devras donc y être attentif!
  La douche et le bain sont bien sûr possibles si tu ne mouilles pas ton pansement. Les infirmièr(e)s t'expliqueront comment faire!
  Malheureusement, il ne sera pas possible d'aller à la piscine tant que tu auras un cathéter.
- Si le cathéter devait sortir, ce qui est heureusement extrêmement rare, il faudra appuyer fortement sur le point d'entrée pour éviter les saignements. Il faudra aussi téléphoner rapidement à l'hôpital pour prévenir un médecin.
- Tu dois prendre soin de ton cathéter et donc **éviter les coups** et **ne pas tirer dessus**. Les sports de « contact » sont donc à éviter. N'hésite pas à en parler avec le médecin de la dialyse, qui pourra mieux te conseiller.

3

LES MÉDICAMENTS



Les médicaments complètent le rôle des dialyses et sont indispensables.

1. Les médicaments qui diminuent l'absorption du potassium.

Ils permettent de diminuer l'absorption du potassium contenu dans beaucoup d'aliments.

Ils ne sont pas très agréables à avaler mais indispensables lorsque, malgré le régime, le potassium reste trop élevé.

Il s'agit soit du Sorbisterit® soit du Kayexalate®.

Pour être efficaces, ils doivent être pris pendant les repas principaux.

2. Les médicaments qui consolident les os

Les reins font en sorte que tu aies assez de vitamine D. Le calcium et la vitamine D sont nécessaires pour avoir des os solides.

- **la vitamine D**
  (D-cure® ou AlphaLéo®)

- **le calcium**
  (Carbonate de calcium CaCO3)

- **le chélateur de Phosphore** (Renagel® ou Renvela®) : ils permettent de diminuer l'absorption du Phosphore contenu dans beaucoup d'aliments.

3. Les médicaments qui diminuent la tension artérielle :

Amlor®, Enalapril®,...

4. Les produits qui renforcent tes globules rouges

- **L'Erythropoïétine** : (Neorecormon®) est une hormone normalement produite par les reins, qui a pour rôle principal de produire des globules rouges dans la moëlle des os. L'Erythropoïétine est injectée par les tuyaux de la machine à la fin de ta séance.

- **Le fer** : tu recevras pendant ta dialyse une perfusion de Fer (une fois par mois).

- **La transfusion sanguine** : souvent, les enfants traités par hémodialyse sont anémiques (peu de globules rouges) et se fatiguent facilement. Parfois, il est nécessaire de transfuser des globules rouges. C'est très rare car tu recevras de l'Erythropoïétine à chaque dialyse.

5. L'hormone de croissance

L'hormone de croissance est indispensable pour grandir. Comme dans l'insuffisance rénale cette hormone n'est pas sécrétée normalement par les reins, le médecin te prescrira peut-être des injections d'hormone de croissance. Tes parents devront alors t'injecter chaque soir une dose à l'aide d'un stylo spécial. Dans un premier temps, tu pourras aussi appliquer de la crème anesthésiante (EMLA®, Rapydan®) pour éviter de sentir la piqûre.

6. Les vitamines

Elles proviennent surtout de ton alimentation mais tu en recevras sans doute à la fin de tes dialyses, comme complément.

Ne prends JAMAIS un médicament (autre que ceux prescrits) sans le demander au médecin, même pour un petit rhume.

N'hésite pas à poser des questions et à exprimer tes difficultés pour prendre ton traitement afin que nous puissions trouver ensemble des solutions qui te conviennent le mieux.

4

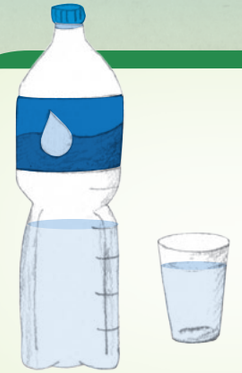
L'ALIMENTATION LA PLUS ADAPTÉE À TES BESOINS

Tous les enfants ont besoin d'une alimentation équilibrée et saine pour bien grandir. Mais les enfants atteints d'une insuffisance rénale ont des besoins particuliers et donc d'une **alimentation adaptée**. Ce, parce que les reins malades ne peuvent plus bien faire leur travail de filtration et les déchets (créatinine, urée…) et minéraux (potassium, sodium et phosphore) qui proviennent de la digestion des aliments que tu consommes restent dans ton corps, ce qui peut être dangereux.

L'alimentation est **personnalisée** à chaque enfant et **adaptée** en fonction des recommandations nutritionnelles, de la croissance, du stade de l'insuffisance rénale et des résultats des prise de sang.

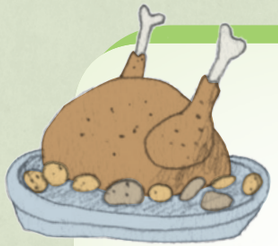
Tu auras des entretiens réguliers avec ta diététicienne, pour trouver l'alimentation la plus adaptée à tes besoins nutritionnels, à tes préférences et à la demande médicale.
Elle tiendra compte de tes goûts, de tes habitudes alimentaires et de ta capacité à manger.

Elle te conseillera sur les aliments à acheter, te diras où les trouver et te donnera des recettes que tu pourras refaire à la maison. N'hésite surtout pas à dire ce que tu aimes ou ce que tu n'aimes pas. En fonction des possibilités, ta diététicienne adaptera tes repas.



L'eau et les boissons

Les enfants en insuffisance rénale doivent **limiter leur consommation en eau et autres liquides** pour éviter les complications. En effet, si tu ne fais plus pipi, ou très peu, l'eau que tu consommes s'accumule dans ton corps et risque de provoquer, en l'absence de dialyse, de l'hypertension et de la rétention d'eau (visage bouffi, gonflé). Ce qui est dangereux pour ton cœur et tes poumons.

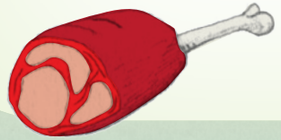


Les protéines

Les protéines se trouvent surtout dans le lait, le fromage, le pain, la viande et les poissons. Les quantités que tu peux prendre doivent être calculées par la diététicienne. Tu recevras un « plan alimentaire » fait spécialement pour toi.







Les aliments riches en protéines :
- Viande, poisson, œufs
- Produits laitiers (lait, yaourt, fromage)
- Féculents (pain, pâtes,…)
- Légumes secs (lentilles, pois chiches, haricots secs…)
- Fruits oléagineux (amandes, arachides, noisettes, pistaches…









Le sel

Le sel est dangereux, pour les enfants en insuffisance rénale, parce qu'il provoque de l'hypertension et qu'il augmente la soif, ce qui est à éviter chez les enfants qui ne peuvent pas boire beaucoup.

Il y a déjà beaucoup de sel dans l'alimentation normale, c'est pourquoi il faut acheter des aliments sans sel. Tu devras donc être attentif à ne pas rajouter de sel dans la préparation de tes plats.

Les aliments riches en sel :

- Sel de cuisine, cube de bouillon
- Pains, céréales "petit-déjeuner"
- Conserves (légumes, poissons, potages)
- Charcuteries, fromages
- Plats préparés, biscuits, chips,…



Le phosphore

Un taux de phosphore trop élevé dans le sang provoque des démangeaisons et a des conséquences graves au niveau des os.

Et oui, imagine que le phosphore empêche le calcium de se fixer sur les os, qui deviennent plus fragiles et qui peuvent soit se casser, soit se déformer !

Le phosphore se retrouve surtout dans :

- Les aliments riches en protéines (*voir page 23*)
- Les champignons, le maïs
- Aliments complets (pain gris, pâtes complètes)
- Boissons au cola



Le potassium

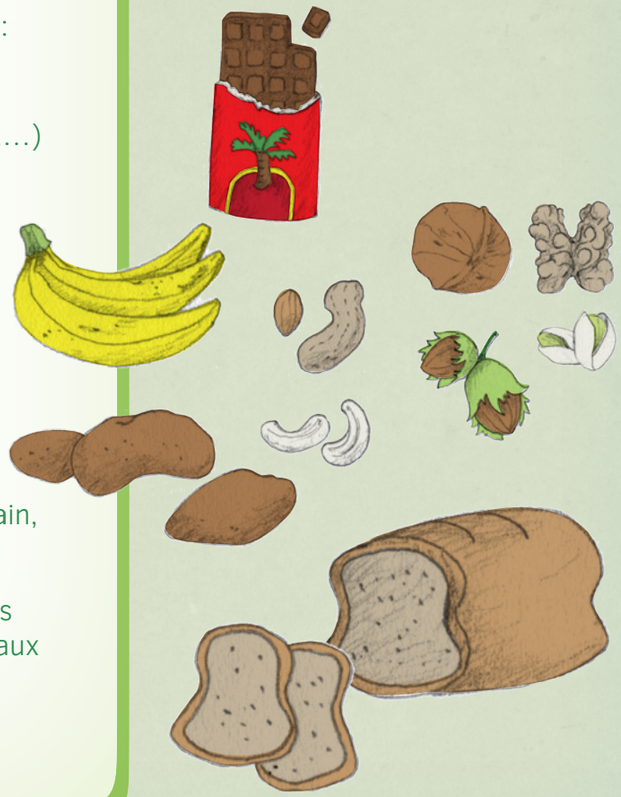
Le potassium se trouve surtout dans les pommes de terre, dans certains fruits, légumes et dans le chocolat. Un potassium (mesuré dans le sang) trop élevé peut mettre en danger le bon fonctionnement de ton cœur.

Les aliments riches en potassium :

- Chocolat
- Certains fruits (melon, abricot, banane, kiwi, fruit de la passion,…) – jus de fruits
- Aliments complets (pain gris, pâtes complètes)
- Pommes de terre
- Légumes secs (lentilles, pois chiches, haricots secs…)
- Légumes non cuits
- Fruits secs
- Fruits oléagineux (amandes, arachides, noix, noisettes, pistaches… et dérivés (massepain, frangipane)

Cuire tous les légumes et pommes de terres coupés en petits morceaux et à grande eau.

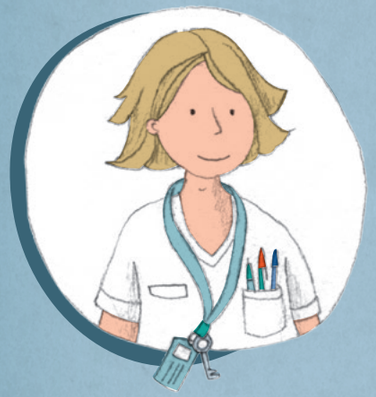
Ton alimentation a donc beaucoup d'importance dans ton traitement. La diététicienne prendra du temps pour tout t'expliquer ! N'hésite pas à l'interpeller chaque fois que tu veux !



5

J'aimerais maintenant te présenter...

TOUTES LES **PERSONNES** QUI S'OCCUPENT DE TOI



Les infirmièr(e)s

Les infirmièr(e)s t'accueillent à ton arrivée. Elles s'occupent de toi pendant toute ta dialyse et font en sorte que tout se passe bien.

Si tu te poses des questions, n'hésite pas à leur en parler. Celles-ci essayeront d'y répondre ou appelleront la personne qui pourra t'aider.

Les médecins Néphrologues

C'est le médecin qui prescrit ta séance de dialyse. Il décide des médicaments que tu dois prendre. Il surveille le résultat de tes prises de sang (ce qu'on appelle des bilans sanguins) pour adapter au mieux ton traitement de dialyse.

C'est à lui que tes parents pourront demander des prescriptions en cas de besoin.

N'hésite pas à lui poser des questions !



© illustrations: plaisirsminuscules.be



Les psychologues

Le passage en dialyse bouscule le rythme de vie de toute la famille.
La psychologue est disponible pour toi, tes parents et tes frères et sœurs. Son rôle est de vous écouter, vous soutenir et vous aider au mieux dans cette épreuve. N'hésite pas à la contacter.

L'assistante sociale

Son rôle est d'aider et de soutenir tes parents dans les démarches administratives. Elle pourra répondre à certaines questions de tes parents concernant les frais de dialyse, la mutuelle,...



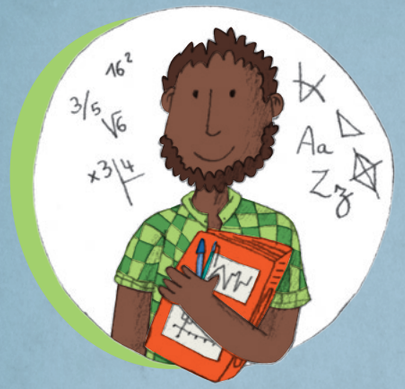


La diététicienne

La diététicienne est là pour t'aider à rendre ton alimentation la plus appréciable possible. Elle te fera un plan alimentaire qui te convient et t'aidera, ainsi que ta famille à reconnaître les aliments riches en minéraux (sodium, potassium, phosphore) qui sont dangereux pour toi. Tu peux aussi lui demander des recettes !

L'équipe pluridisciplinaire (médecin, infirmière, diététicienne et psychologue) organise tous les mois une rencontre avec tes parents afin de faire le point sur ta situation médicale et ton état général. Tu peux aussi y participer !

Le régime peut être revu et la psychologue est également présente. C'est aussi l'occasion d'exprimer tes remarques et tes difficultés.



Les enseignants

Les enseignants assureront le suivi de tes cours entre ton école et l'école de l'hôpital. Ils viendront te donner cours pendant que tu seras en dialyse.
Il est aussi possible, grâce à certaines associations, d'établir un lien, via l'ordinateur, entre ta classe et toi, pendant que tu seras en dialyse. Ceci, afin que tu puisses suivre les cours le mieux possible.

L'éducatrice

Elle pourra t'occuper pendant ta dialyse par des activités : peinture, bricolage, jeux, informatique, raconter des histoires, chanter, danser…

Elle sera également à ton écoute et disponible pour partager tes ressentis, tes interrogations,…





L'aide logistique

Elle sera disponible pour t'aider à préparer ton déjeuner ou ton dîner. Elle te « chouchoutera » pour que ta venue en dialyse se passe le mieux possible. Nous travaillons avec elle pour préparer et nettoyer les machines, les lits,… Elle sera bien sûr aussi à ton écoute et disponible pour te distraire !

Les clowns et les bénévoles

Ils pourront te distraire ! La dialyse n'est pas un moment facile à vivre mais nous voulons qu'il te soit agréa … ***(je n'ai pas la fin du texte!!)***





Les secrétaires

Leur bureau se trouve dans le service de Dialyse. Tu les croiseras régulièrement.

©illustrations: plaisirsminuscules.be

6

ET POUR LES PLUS CURIEUX ...

ASSOCIATIONS ET LIENS

www.ademar.be

L'ASBL « Les Amis Des Enfants Malades Rénaux (ADEMAR) » a été créée en juin 1990 dans le cadre des activités du service de néphrologie pédiatrique de l'Hôpital Universitaire Des Enfants Reine Fabiola à Bruxelles. Elle s'est ensuite ouverte aux enfants d'autres centres belges.

Les principaux objectifs sont :

- **Humaniser** la prise en charge de l'enfant atteint d'une maladie rénale en suscitant un sentiment de normalité
- **Améliorer** la qualité et la disponibilité des traitements, contribuer à la prévention et aux techniques nouvelles
- **Soutenir** la recherche médicale
- **Soutenir** les enfants et adolescents malades rénaux, dialysés ou transplantés ainsi que leurs familles tant sur le plan matériel que psycho- social
- Formation continue du personnel médical et paramédical
- Promotion d'idéaux humanistes tels que le don d'organes, la qualité de la vie, ...
- Chaque année, toute une équipe de médecins, infirmièr(e)s et autres bénévoles, organise des **vacances** à l'étranger pour les enfants qui sont en dialyse, en insuffisance rénale ou transplantés.

N'hésite pas à nous en parler pour avoir plus d'informations !

www.sparadrap.org

SPARADRAP est un site qui pourra t'aider, ainsi que tes parents, à mieux te préparer à un soin, un examen, une visite médicale, une hospitalisation.

www.renaloo.com

Renaloo a été créé en 2002, sous la forme d'un blog, devenu une association de patients en 2008. L'association développe de nombreuses activités, sur et hors internet, pour porter de la manière la plus efficace possible ses valeurs de soutien des personnes qui vivent avec une maladie rénale, la dialyse, ou la greffe. Elle défend également leurs droits et leurs intérêts et tente d'améliorer leur prise en charge.

www.fondation-du-rein.org

LE P'TIT DICO



Anémie : C'est la diminution des globules rouges dans le sang, qui provoque fatigue, pâleur, essoufflement, vertiges...

« Après-rein » : C'est un mot un peu étrange, qui veut dire : une prise de sang après la dialyse pour mesurer la quantité d'urée, de créatinine, de potassium dans le sang, après avoir été dialysé

Créatinine : C'est une substance que l'on retrouve dans le sang et dans les urines, et dont la quantité (taux) permet de vérifier si les reins fonctionnent bien ou pas

Diurèse : C'est la quantité de pipi faite en une journée complète (24 heures)

Frottis : C'est l'analyse d'un liquide ou de cellules (croûtes) prélevées par grattage pour permettre leur examen au microscope. Dans notre service de Dialyse, les frottis sont réalisés à l'aide d'un écouvillon doux. Par exemple, sur le point de ponction de ton cathéter lors de la réfection du pansement, si il y a des petites croûtes

Hémoculture : L'hémoculture est un prélèvement sanguin stérile (souvent réalisé via ton cathéter) dont la culture au laboratoire va permettre la mise en évidence de la présence de germes (microbes, bactéries) dans ton sang

Héparinisation : C'est l'administration d'héparine (médicament) dans les tuyaux de la machine de dialyse pour freiner la coagulation du sang. En effet, lorsque du sang se trouve en dehors du corps, il devient rapidement dur comme un cailloux. Donner de l'Héparine évite cela et permet à ton sang de circuler facilement dans les tuyaux.

Maladie chronique : C'est une maladie qui dure longtemps, toute la vie, et dont on ne « guérit » pas. Mais on peut l'atténuer, trouver des solutions pour mieux vivre, ou apprendre à bien vivre avec sa maladie

Néphrologie : En médecine, c'est l'étude de tout ce qui concerne le rein : comment il fonctionne, ses maladies. Le néphrologue est le médecin spécialiste des reins

Perfusion : Une perfusion est une injection d'un liquide dans le corps se faisant le plus souvent par voie intraveineuse (dans une veine). Soit par un cathéter périphérique (petit cathéter qu'on te met lorsque tu es hospitalisé), soit par le cathéter de dialyse, soit par les tuyaux de la machine de dialyse

Prélèvement sanguin : Un prélèvement sanguin est une prise de sang réalisée au niveau d'une veine en vue de récolter un échantillon de sang.

Restitution : La restitution vient du mot restituer. Cela veut dire : rendre le sang qui se trouve dans les tuyaux de la machine à la fin de la dialyse

Urée : C'est une substance que l'on retrouve dans le sang et dans les urines, et dont la quantité (taux) permet de vérifier si les reins fonctionnent bien ou pas.

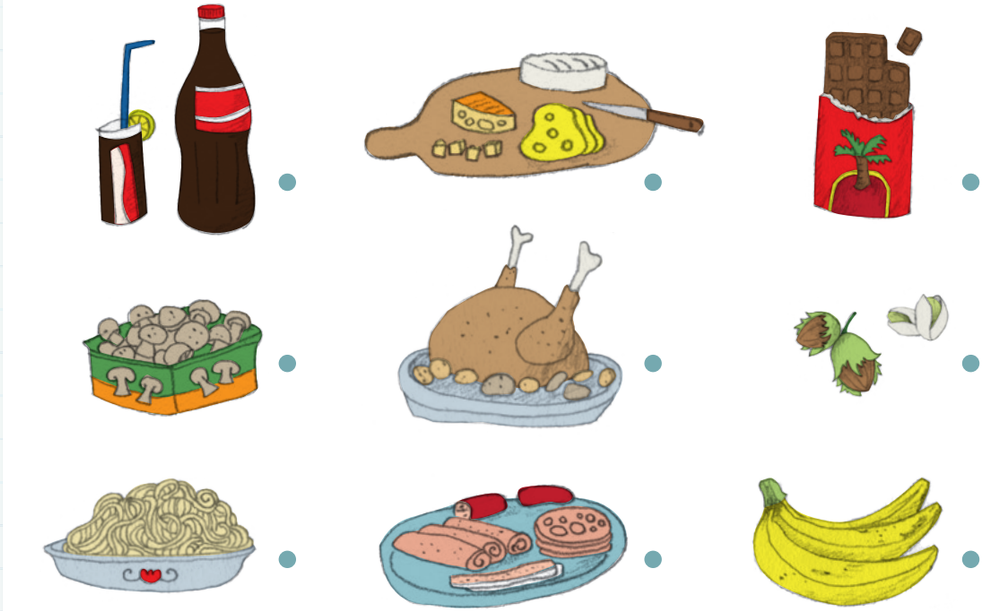
7

LES JEUX !

Classe ces aliments

Classe ces aliments en les reliant au groupe correspondant
Attention: plusieurs aliments peuvent être reliés à un même groupe!

PROTEINES | SEL | POTASSIUM | EAU | PHOSPHORE



Joue avec les lettres

En utilisant toutes les lettres, imagine de nouveaux noms à tes médicaments!

KAYEXALATE	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
CALCIUM	_ _ _ _ _ _ _
SODIUM	_ _ _ _ _ _
ALPHALEO	_ _ _ _ _ _ _ _ _
AMLOR	_ _ _ _ _
ENALAPRIL	_ _ _ _ _ _ _ _ _
RENAGEL	_ _ _ _ _ _ _
NEORECORMON	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
NORDITROPINE	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

Charade

Mon premier est **un enfant de sexe masculin**
Mon second est un **tissu léger**
Mon tout est **un accès vasculaire pour effectuer l'hémodialyse**

Solution : (Fils) (Tule) = Fistule

Désordre!

Remets les mots rouges de la phrase à la bonne place :

Perdre te pèse pour L'infirmière la quantité d'eau que tu dois mesurer.

....

Tu te lavabo de l'entrée convenablement les mains au désinfectes et tu les laves.

....

Il est habituel sonner régulièrement d'entendre la machine de dialyse.

....

Tu reçois chaque spécialement, un repas fait jour de dialyse pour toi.

....

Les dialyse et distraire les pourront aussi te bénévoles pendant la Clowns.

....

Charade

Mon premier **se jette aux jeux**
Mon second est **très mauvais en bouche**
Mon troisième est **prédit par la météo**
Et mon tout **tue les microbes**

Solution : (Dés) (Infecte) (Temps) = Désinfectant

Qu'est ce qui est à qui?

Ces 3 intervenants ont perdu un accessoire, retrouve-le et rend le lui!







L'aide logistique — L'éducatrice — L'infirmière

Qui sert à quoi?

Relie le médicament qui correspond à la définition :

ERYTHROPOIETINE (Neorecormon)	● ●	Je permets de diminuer l'absorption du potassium contenu dans beaucoup d'aliments.
AMLOR ou ENALAPRIL	● ●	C'est une hormone, produite par les reins, qui a pour rôle principal de produire des globules rouges dans la moëlle des os.
KAYEXALATE ou SORBISTERIT	● ●	Je permets de diminuer l'absorption du Phosphore contenu dans beaucoup d'aliments.
RENAGEL ou RENVELA	● ●	Cette hormone est indispensable pour grandir.
HORMONE DE CROISSANCE (Norditropine)	● ●	Je permets de diminuer la tension artérielle.

Mots cachés

Ces mots se cachent dans la grille, à toi de les retrouver!

Attention: Ils peuvent se retrouver horizontalement, verticalement, diagonalement, à l'envers!

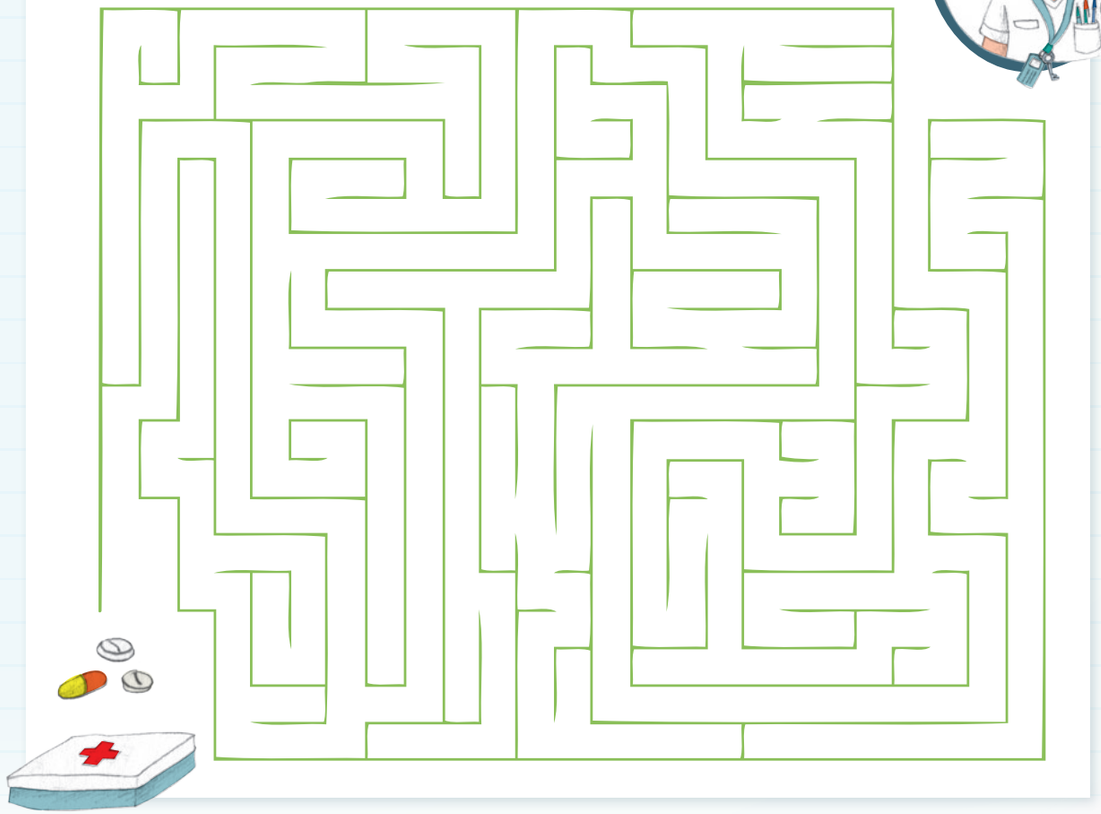
M	C	R	E	A	T	I	N	I	N	E	P
A	T	Q	U	N	A	V	S	D	Y	W	R
S	Z	O	H	E	P	A	R	I	N	E	E
Q	U	D	B	M	E	G	R	A	T	F	L
U	D	L	P	I	V	E	J	L	E	H	E
E	A	I	F	E	I	D	S	Y	L	D	V
R	M	X	U	N	L	H	J	S	U	A	E
L	E	S	O	R	N	T	R	E	T	I	M
G	Z	E	T	S	E	Q	A	O	S	K	E
S	A	N	G	K	N	S	J	U	I	P	N
Q	I	V	H	U	R	E	E	B	F	U	T
P	E	R	F	U	S	I	O	N	W	M	C

Créatinine Héparine Sel Sang Urée Perfusion Masque
Anémie Dialyse Fistule Prélèvement Diurèse Rein

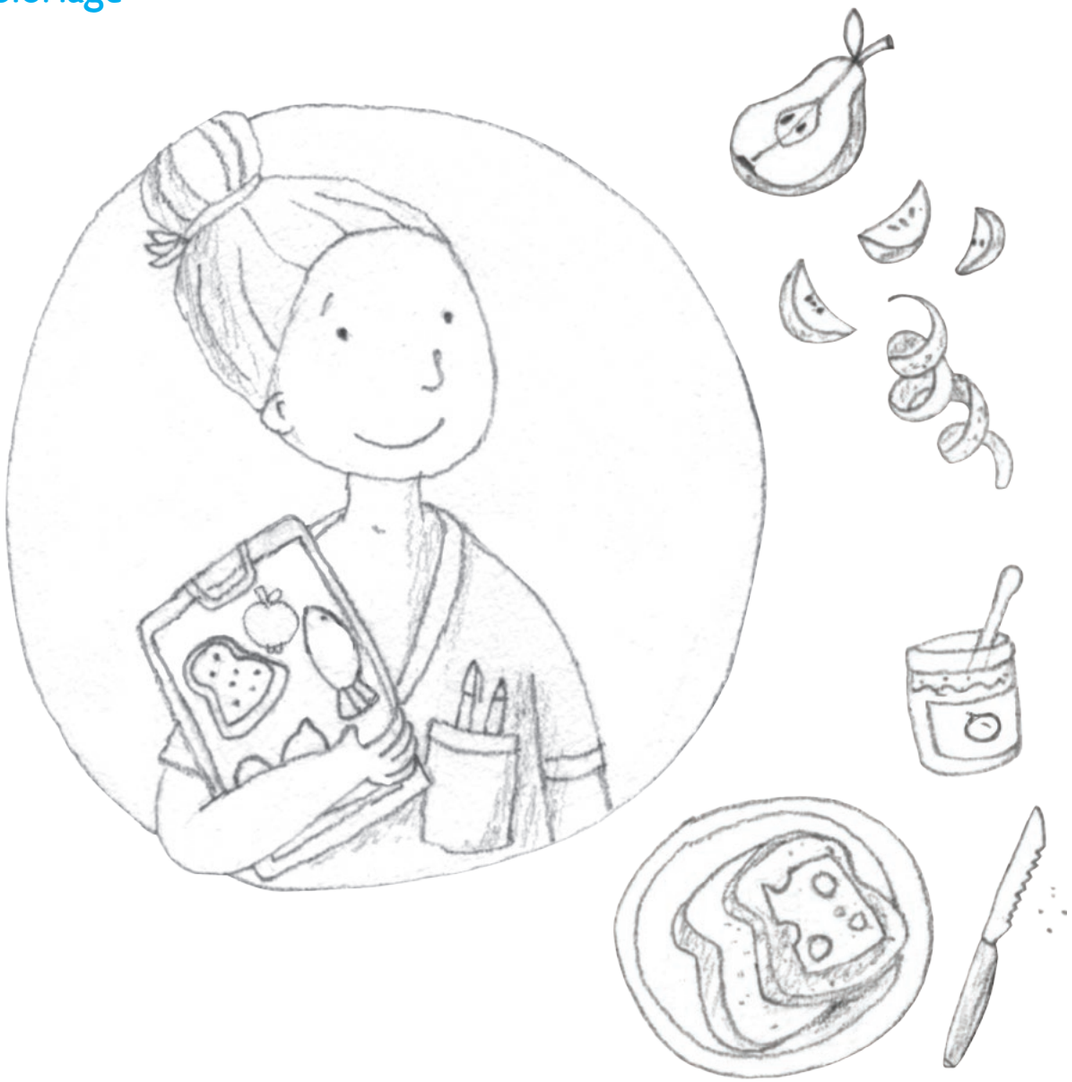
Labyrinthe

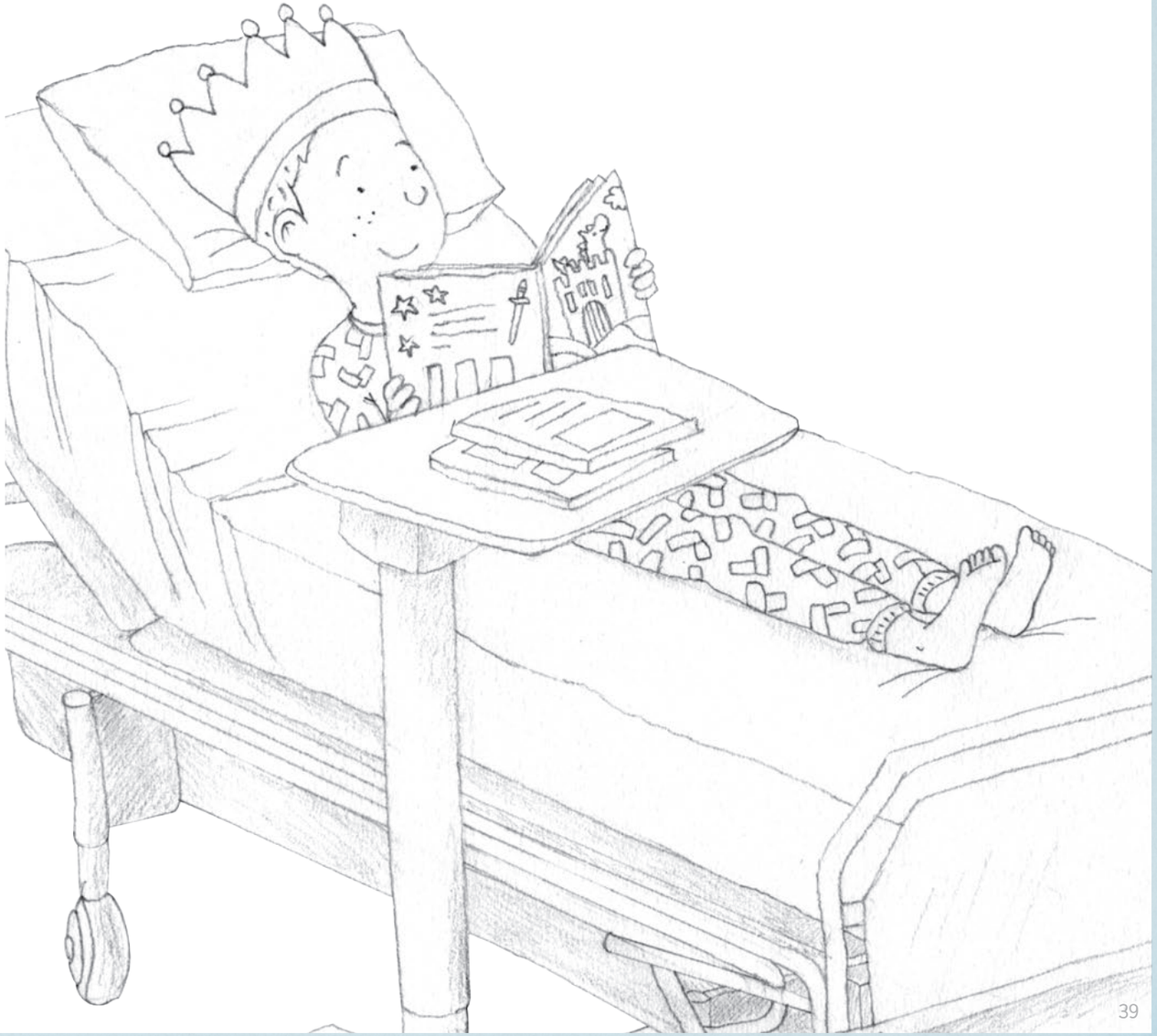
L'infirmière ne retrouve plus le chemin pour aller chercher les médicaments. Peux-tu l'aider?





Coloriage





Ces pages-ci sont pour toi.
Notes-y ou dessines-y
ce que tu veux!


L'HÉMODIALYSE,
C'EST PAR ICI !