



Accompagner une personne atteinte d'insuffisance rénale chronique

Guide à l'usage des proches

 NOVARTIS



Sommaire

- 4** L'insuffisance rénale

- 5** Les différents traitements de l'insuffisance rénale

- 10** L'annonce de la maladie

- 12** Le choix du traitement

- 13** Les contraintes ou perturbations de la vie quotidienne

- 15** Les évolutions du comportement de votre proche face au traitement

- 17** L'organisation de la vie familiale

- 18** La diététique : alimentation et boissons

- 20** L'activité professionnelle - la scolarité - les études

- 23** Les difficultés économiques - Les possibilités d'aides

- 24** Les loisirs, la vie sociale, les relations avec le corps médical

- 26** Les vacances

- 28** La vie de couple, la procréation, la transmission éventuelle de la maladie

- 30** La transplantation rénale

- 31** Donner un rein à un proche de son vivant ?

- 32** Votre vie au quotidien

- 34** Adesses utiles

Éditorial



Depuis toujours, la FNAIR s'efforce d'informer les personnes atteintes de maladies rénales afin qu'elles puissent mieux comprendre ce qui leur arrive, leur maladie, leur traitement et ainsi se prendre en charge.

En effet, nous avons toujours pensé, et c'est maintenant prouvé par de multiples études, qu'un patient informé, réactif, acteur de son traitement, a une meilleure qualité de vie qu'un patient passif, qui « subit ».

Mais un malade n'est pas seul, il a un entourage, des proches, qui, comme lui, avec lui, vivent avec la maladie et son traitement.

Dans le cas d'une maladie chronique nécessitant des traitements aussi lourds que l'insuffisance rénale chronique terminale, ils souffrent eux aussi et leur implication est très souvent importante et primordiale pour la personne malade.

Nous avons donc souhaité, avec le soutien des laboratoires Novartis, à qui on doit le concept de « Proximologie », permettre à la famille, à l'entourage qui découvrent la maladie d'être informés, rassurés, de se sentir moins désemparés ou démunis et d'être plus à même d'aider leur proche malade.

Face à la maladie, chacun réagit à sa manière, c'est pourquoi vous ne vous reconnaîtrez pas forcément dans la totalité du texte et des conseils présentés dans ce guide, qui n'a pas la prétention d'être exhaustif sur toutes les situations rencontrées.

Ce guide, écrit grâce à la réunion de proches de personnes atteintes d'insuffisance rénale terminale, d'une néphrologue, d'une psychologue, d'infirmières de dialyse et de transplantation, de personnes dialysées et transplantées, se veut objectif, à la fois dans la présentation de la maladie, de ses conséquences possibles et dans les moyens de composer avec elle.

Nous souhaitons qu'il vous apporte aide et réconfort dans cette nouvelle étape de votre vie, qui va consister à vivre avec ce nouveau paramètre qu'est la maladie rénale de votre proche.

Régis Volle, Président de la FNAIR

Comment utiliser ce document

Après une présentation synthétique sur l'insuffisance rénale, son évolution et les différents traitements, nous vous proposons d'aborder les grands domaines qui structurent la vie de la personne malade et de son entourage.

Pour chaque thème, nous vous proposons :

- **Des points de repère** qui vous permettront d'avoir accès à l'essentiel de l'information.
- **Des suggestions** qui, nous l'espérons, vous aideront à vous positionner par rapport à la personne malade.

L'insuffisance rénale

Qu'est-ce que l'insuffisance rénale chronique (IRC) ?

Les reins ont un rôle de filtre : ils éliminent les déchets (urée, créatinine, acide urique...) transportés par le sang et les évacuent sous forme d'urine. Ils maintiennent constante la quantité d'eau dans le corps et équilibrent les taux de sels minéraux nécessaires à l'organisme.

Ils produisent aussi des hormones, des enzymes et des vitamines, indispensables à certaines fonctions. L'érythropoïétine stimule la fabrication des globules rouges par la moelle osseuse, la rénine participe à la régulation de la pression artérielle et la vitamine D favorise l'absorption du calcium dans le tube digestif et sa fixation sur les os.

Beaucoup de maladies peuvent toucher les reins et les abîmer, qu'elles soient d'origine malformative et congénitale, héréditaire, ou encore acquise... En effet, l'insuffisance rénale peut être la conséquence d'une de ces maladies.

Lorsque les deux reins ne fonctionnent plus correctement, notre organisme est petit à petit empoisonné par les déchets qui ne sont plus éliminés.

L'insuffisance rénale est dite chronique lorsque cette perte de fonction est progressive et que les lésions présentes dans les reins ont un caractère irréversible. Dans bien des cas, elle progresse graduellement et peut évoluer sur un grand nombre d'années, surtout si elle a été détectée précocement et traitée de manière adéquate. Malheureusement, il arrive fréquemment (dans au moins un tiers des cas) que la maladie rénale ne soit découverte qu'au stade où le traitement de suppléance rénale devient nécessaire.

Comment l'insuffisance rénale se manifeste-t-elle ?

Ce n'est qu'à un stade très avancé que peuvent apparaître certains des symptômes suivants : besoin fréquent d'uriner, notamment la nuit, mauvais goût dans la bouche, perte d'appétit, nausées, essoufflement, démangeaisons persistantes, crampes nocturnes, gonflement des paupières et / ou des chevilles...

L'évolution de la maladie

Lorsqu'une maladie rénale est diagnostiquée, il est impératif de protéger les reins déjà altérés pour ralentir ou stopper son évolution. Des mesures thérapeutiques simples ont démontré leur efficacité pour prévenir la dégradation de la fonction rénale comme le traitement d'une hypertension artérielle, un régime appauvri en sel et l'éviction des médicaments toxiques pour les reins (par exemple les anti-inflammatoires non-stéroïdiens et les examens à base d'iode).

L'insuffisance rénale terminale

L'insuffisance rénale est dite terminale lorsque la perte de la fonction rénale est telle que la vie de la personne est en danger à court terme.

Elle doit alors être traitée à vie, soit par dialyse, soit par la greffe d'un rein.

Les différents traitements de l'insuffisance rénale

Lorsque la personne est en phase dite d'insuffisance rénale terminale, on doit avoir recours à un traitement de «suppléance» qui peut être la dialyse ou la transplantation rénale. Ces traitements ne guérissent pas, ils permettent cependant au malade de continuer à vivre une vie aussi normale que possible.

Au cours de sa vie, une personne atteinte d'insuffisance rénale terminale connaîtra le plus souvent successivement une ou plusieurs des différentes modalités de traitement. Certains patients sont greffés sans recourir à la dialyse et d'autres le sont après plusieurs années de dialyse. En cas de rejet d'une greffe, les patients doivent reprendre la dialyse, dans l'attente d'une nouvelle greffe. Enfin, certaines personnes malades font le choix de n'être jamais greffées et de rester en dialyse toute leur vie.

1 - La dialyse

La dialyse consiste à épurer le sang des déchets toxiques et de l'eau retenue en excès du fait de l'arrêt du fonctionnement des reins.

Il existe deux techniques de dialyse qui ont chacune plusieurs modalités :

a) L'hémodialyse

En général, les personnes hémodialysées doivent se rendre trois fois par semaine dans un service d'hémodialyse, pour y subir des séances de 4 à 6 heures, durant lesquelles leur sang est débarrassé des toxines et de l'eau en excès par une machine de dialyse.

L'hémodialyse doit permettre à chaque séance l'épuration d'une grande quantité de sang. Pour y parvenir, on a recours à un «accès vasculaire» ; le plus répandu en France est la fistule artério-veineuse. Elle est créée chirurgicalement en connectant une artère et une veine du bras. La veine verra son débit et son calibre augmenter et pourra être piquée à chaque séance par deux grosses aiguilles de dialyse.



Les différents traitements de l'insuffisance rénale

La dialyse

Il existe quatre modalités d'hémodialyse :

- **L'hémodialyse en centre**, réservée aux personnes ayant de lourdes pathologies associées à leur insuffisance rénale, nécessitant une surveillance médicale étroite et en situation d'autonomie réduite.
- **L'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée**, où les patients nécessitent une surveillance médicale moindre mais ne sont pas autonomes pour leur traitement.
- **L'autodialyse simple ou assistée** où les malades, ayant peu ou pas de pathologie associée, ont reçu une formation leur permettant d'effectuer eux-mêmes tout ou partie de leur traitement. Ils sont autonomes et gèrent eux-mêmes leur traitement.
- Enfin, **l'hémodialyse à domicile**, reconnue pour être la technique de dialyse qui apporte au malade en insuffisance rénale terminale la meilleure qualité de vie, mais qui nécessite la présence d'un tiers (le plus souvent un proche) et un logement adapté.



b) La dialyse péritonéale

En France, environ une personne dialysée sur dix est traitée par dialyse péritonéale, une technique qui utilise les capacités de filtration du péritoine (membrane qui enveloppe l'intérieur de la cavité abdominale et le tube digestif).

Il existe deux modalités de dialyse péritonéale :

- **La dialyse péritonéale continue ambulatoire ou DPCA** qui consiste, trois à quatre fois par jour, tous les jours, à ajouter et soustraire un liquide de dialyse de l'abdomen du malade, par l'intermédiaire d'un cathéter que l'on a placé par voie chirurgicale. Chaque échange dure de 30 à 45 minutes.
- **La dialyse péritonéale automatisée ou DPA** qui consiste à effectuer ces échanges à l'aide d'une machine, toutes les nuits. Les séances nocturnes durent 9 à 10 heures. La durée de préparation de la séance est d'environ une demie heure, tandis que celle du débranchement est d'environ 15 mn.

La dialyse péritonéale est en général réalisée à domicile par le patient lui-même ou par un membre de sa famille, parfois avec l'aide d'une infirmière formée à ce type de technique.

Cette méthode nécessite la pose d'un cathéter dans le ventre. Des précautions devront être prises pour assurer sa stérilité et éviter les risques d'infection du péritoine (péritonite).

2 - La transplantation rénale

Pour les malades qui peuvent en bénéficier, la greffe de rein est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale. Seule une transplantation rénale réussie permet à ceux qui peuvent en bénéficier de retrouver une vie pratiquement normale.

Le rein greffé permet le plus souvent d'assurer normalement toutes les fonctions du rein.

C'est aujourd'hui une thérapeutique qui a fait ses preuves, et ses résultats sont en constante amélioration.

Lorsqu'elle est possible, cette méthode est privilégiée, car la qualité de vie du malade est meilleure que celle qui lui est offerte par la dialyse. Même si la greffe n'est pas définitive et qu'un retour en dialyse est possible à plus ou moins long terme, les personnes greffées ont également une espérance de vie supérieure à celle des personnes dialysées.

Néanmoins, il faut avoir conscience que tous les malades ne peuvent pas être inscrits sur une liste d'attente de greffe du fait des pathologies associées à leur insuffisance rénale. Il faut noter que l'âge à lui seul n'est plus considéré comme un obstacle à la greffe.

En pratique, l'intervention chirurgicale dure en moyenne 3 à 4 heures et l'hospitalisation une à deux semaines. Un seul rein est implanté, en général dans la fosse iliaque droite ; son artère et sa veine sont raccordées aux vaisseaux sanguins du receveur (artère et veine iliaque le plus souvent) et l'uretère est raccordée à la vessie.

La greffe nécessite la prise rigoureuse d'un traitement immunosuppresseur, et une bonne hygiène. Une nourriture saine et équilibrée, une activité physique régulière et un suivi médical rigoureux restent nécessaires.

Malgré tous ces avantages, après l'euphorie des premiers mois ou années, les effets secondaires, parfois sévères des traitements immunosuppresseurs, la nécessité d'une surveillance assidue, la préoccupation, voire l'angoisse grandissante d'une perte du greffon, peuvent influencer négativement sur la qualité de la vie. On peut aussi souligner une augmentation des risques de cancers (il s'agit essentiellement de cancers de la peau, sans gravité s'ils sont pris en charge à temps) et des infections chez les patients transplantés...

D'autre part, après quelques années, une «néphropathie du greffon» peut apparaître. Il s'agit d'une maladie complexe et difficile à traiter qui entraîne petit à petit la perte du greffon. Il faut alors envisager le retour en dialyse en attendant la possibilité de réaliser une nouvelle greffe. Il est certain qu'un traitement scrupuleusement respecté diminue les risques d'apparition de cette néphropathie.

Les différents traitements de l'insuffisance rénale

La transplantation rénale

Actuellement, la greffe rénale est réalisée à partir de deux types de donneurs :

- **La greffe à partir de donneur décédé**

Le rein greffé peut provenir d'une personne décédée, en état de mort encéphalique.

La pénurie d'organes en France est importante et les personnes malades doivent souvent attendre plusieurs années en dialyse avant de pouvoir recevoir une telle greffe. Il faut savoir que les durées d'attente dépendent des critères biologiques et immunologiques propres à chaque patient, mais sont également très variables en fonction des régions et des équipes.

Des informations chiffrées précises sur les durées d'attente de greffe de rein sont disponibles sur le site web de l'agence de la biomédecine : <http://www.agence-biomedecine.fr> (aller à « informations professionnelles », puis « activités chiffrées », puis « rapport annuel » ; vous pourrez ensuite accéder au mini-site du rapport annuel de l'agence).

Pour certains malades, il est difficile de trouver un donneur compatible du fait de la rareté de leur groupe sanguin, de leurs groupes tissulaires ou de la présence d'anticorps (patients immunisés en raison de transfusions, de grossesses ou de greffe antérieures). De nouvelles règles de répartition des greffons, rendues possibles grâce à l'amélioration des connaissances en immunologie, permettent d'améliorer leur accès à la greffe. Mais l'attente reste souvent longue.

Si elle est possible, la greffe à partir d'un donneur vivant peut alors être le seul moyen d'être greffé dans un délai raisonnable.

- **La greffe à partir d'un donneur vivant**

Il est possible de vivre normalement avec un seul rein. Une personne vivante volontaire en bonne santé peut donc donner un rein à un de ses proches dans les conditions définies par la loi. Ce don n'est possible que si le donneur est majeur et affectivement très lié au receveur. Cette proximité est imposée par la loi, qui définit très précisément la liste des personnes qui peuvent donner un organe de leur vivant : le père, la mère, le conjoint, le frère, la sœur, le fils, la fille, les grands-parents, l'oncle, la tante, le(la) cousin(e) germain(e), le conjoint du père ou de la mère, ou toute personne faisant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur.

Avant d'envisager le don, l'équipe médico-chirurgicale effectue un bilan complet permettant de vérifier l'absence de contre-indications qui pourraient rendre le don impossible, de manière temporaire ou définitive.

Le risque pour le donneur est très faible et pour le receveur, les avantages sont considérables : ces greffes fonctionnent en général mieux et plus longtemps que les greffes de rein à partir de donneur décédé, quel que soit le niveau de compatibilité entre le donneur et le receveur.

Elles permettent également de raccourcir ou de supprimer la période difficile d'attente en dialyse, ce qui comporte des avantages considérables sur les plans familiaux, personnels et professionnels. Il est prouvé que plus tôt la greffe est réalisée, mieux elle fonctionne : du point de vue médical, une greffe à partir d'un donneur vivant est la solution qui met le maximum de chances du côté du patient.

Pour recevoir une transplantation, le malade insuffisant rénal doit être inscrit sur la liste nationale d'attente gérée par l'Agence de la Biomédecine. Selon son choix, il peut être greffé par l'une des 45 équipes françaises autorisées à pratiquer cette activité chez l'adulte ou chez l'enfant.

À partir de ce moment, la personne est inscrite sur liste d'attente de greffe, elle doit rester joignable à tout moment par son centre de greffe. La transplantation de donneur vivant est au contraire programmée.

Les différents traitements de l'insuffisance rénale

Où s'informer ?

En tant que proche d'une personne atteinte d'insuffisance rénale, il est important que, tout comme elle, vous compreniez sa maladie, son évolution, les différents traitements possibles...

Vous serez ainsi plus à même de vous situer par rapport au malade, de gérer cette nouvelle situation et de participer au dialogue avec le patient, les médecins et autres professionnels de santé.

Pour cela, un certain nombre de sources d'information sont à votre disposition :

- **La revue FNAIR**, revue trimestrielle, éditée par la **Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux**, qui a pour vocation d'informer les malades et leur entourage dans tous les domaines touchant à la maladie et à ses conséquences (médical, social, administratif...).

• Internet :

> sur le site de la FNAIR, www.fnair.fr, vous trouverez de nombreuses informations sur la maladie, l'actualité médicale et sociale, les droits et obligations administratives des personnes atteintes d'une insuffisance rénale, les activités de l'association et de ses antennes régionales.

> sur le portail de l'entourage des personnes malades : www.proximologie.com développé par le Service Santé & Proximologie de Novartis, vous trouverez dans la section grand public de nombreuses informations pratiques pour s'informer, se faire aider ou dialoguer avec des experts.

> sur le site www.transplantation.net

> Les forums sur Internet permettent d'échanger avec d'autres personnes atteintes d'insuffisance rénale ou des familles également concernées, par exemple sur le forum de la FNAIR (www.fnair.fr) ou sur www.renaloo.com...

> Le site web de l'Agence de la Biomédecine : www.agence-biomedecine.fr

- Les associations qui gèrent la dialyse «hors centre», les médecins, les infirmiers(es), les assistantes sociales... sont également à votre disposition et répondront à toutes vos questions.



L'annonce de la maladie

L'annonce de la maladie est souvent un véritable choc pour le malade et sa famille. C'est tout un univers qui bascule. Selon sa personnalité, se sachant malade, le patient va mettre en oeuvre différents mécanismes de défense... Progressivement, il va déployer des stratégies d'adaptation qui peuvent avoir des conséquences sur l'entourage. Dans tous les cas, la maladie aura des incidences sur la vie quotidienne de l'entourage.

Que faire en tant que proche ?

Quelle place prendre aux côtés de la personne atteinte d'insuffisance rénale ? Que puis-je faire pour l'aider ? Suis-je certain(e) de vouloir m'impliquer dans le traitement ?

Votre niveau d'implication dans l'accompagnement du malade relève d'une décision mutuelle entre vous et ce dernier. Certaines personnes souhaitent être aidées ou soutenues. D'autres, au contraire, font le choix de prendre en charge seules leur traitement et de rester autonomes.

- L'entourage doit respecter le choix du malade d'être ou non accompagné dans le traitement.
- Vous pouvez aussi refuser de prendre part au processus de soin. Vous n'avez pas à culpabiliser si tel est votre choix.
- Dans tous les cas, parlez-en ensemble.
- Échangez avec d'autres personnes, malades ou proches, touchées par l'IRC, dialysées ou greffées, que vous pourrez rencontrer par l'intermédiaire de la FNAIR ou du service où est soigné le malade.

Le médecin n'est habilité à vous renseigner sur l'état de santé du malade qu'avec l'accord de ce dernier. Dans ce cas, discutez avec lui et posez vos questions autant que nécessaire.

La loi du 4 mars 2002 sur les Droits des Malades (art. L.1110-4) précise :

«en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance (définie à l'art. L1111-6) reçoivent les informations nécessaires à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part».

L'annonce de la maladie

Vis-à-vis du malade

- Aidez-le à s'informer s'il le souhaite. Vous pouvez préparer avec lui une liste de questions à poser lors des consultations médicales.
- Proposez-lui de l'accompagner dans ses démarches médicales, en sachant respecter un éventuel refus.

Comment réagir ? Quelle attitude adopter ?

Tout comme la personne malade, vous n'étiez pas préparé à cette épreuve. Il est donc normal que vous vous sentiez parfois désemparé et que la peur de perdre un être cher vous bouleverse.

Vous serez différemment concerné selon que la maladie touche votre conjoint, votre enfant, l'un de vos parents, ou encore un(e) ami(e). Dans tous les cas, toute une série d'incertitudes et de questionnements va émerger aussi bien pour le patient que pour son entourage.

■ Vis-à-vis de la personne malade :

- Ecoutez-la. Cela vous permettra de mieux appréhender ses émotions et sentiments ainsi que les vôtres.
- Parlez ensemble.
- Essayez de l'entourer et de la soutenir sans apitoiement, ni infantilisation.
- Ne dramatisez pas la situation car des solutions existent. Au contraire, adoptez une attitude positive.
- Rassurez-la. Votre présence est essentielle.

■ Pour vous :

- Échangez avec la personne malade sur vos éventuelles difficultés, vos craintes, vos interrogations...
- Confiez-vous à un membre de votre famille et/ou à une personne extérieure pour vous aider à prendre du recul.
- Ne culpabilisez pas : « Pourquoi lui/elle et pas moi ? ».
- Ne vous laissez pas envahir par le découragement.
- Ne vous sous-estimez pas face aux événements. Ne craignez pas de ne pas être à la hauteur car votre présence en soi est déjà un réconfort.
- Vous aussi, vous avez le droit de refuser la maladie et de prendre du recul.

Le choix du traitement

La personne atteinte d'insuffisance rénale va devoir choisir un mode de traitement. Pour la dialyse, va-t-il opter pour l'hémodialyse ou pour la dialyse péritonéale ? Va-t-il souhaiter s'inscrire sur la liste d'attente pour une éventuelle transplantation rénale ?...

• **Concernant la dialyse**, aucune solution n'est meilleure qu'une autre. Les deux techniques présentent chacune des avantages et des inconvénients et ont des conséquences différentes sur le mode de vie du patient et de sa famille.

Le bon choix est celui qui présentera le maximum d'atouts en fonction de son état de santé (en tenant compte des contre-indications médicales éventuelles) et également de ses activités professionnelles, de ses loisirs, de sa situation familiale, de la présence ou non d'enfants au foyer, de la configuration de l'habitation...

L'impact sur les proches est différent selon le mode de traitement. L'hémodialyse à domicile, la dialyse péritonéale exigeront davantage d'implication de la part du proche ou l'intervention d'un(e) infirmier(e).

• **Le choix de la transplantation rénale** peut intervenir dès l'annonce de la maladie ou plus tard. Cependant, il faut savoir qu'il est aujourd'hui prouvé que plus tôt la greffe est réalisée, mieux elle fonctionne.

Il est parfois possible de réaliser la greffe au stade terminal de l'insuffisance rénale avant la dialyse : on parle alors de greffe préemptive. Outre les nombreux avantages personnels, sociaux et économiques pour le malade, ce type de greffe donne de meilleurs résultats que les greffes qui sont réalisées après une période de dialyse.

Que faire en tant que proche ?

Selon votre degré d'implication à ses côtés, vous serez plus ou moins associé au choix du mode de traitement du malade. Si tel est votre souhait et le sien, vous pouvez alors :

- Lui proposer de l'accompagner en consultation, pour la visite du centre de dialyse et rencontrer ensemble le personnel soignant. Cette étape est importante pour atténuer les appréhensions.
- Lui suggérer de l'accompagner, selon les cas, lors des rendez-vous d'apprentissage de la dialyse péritonéale et/ou à une consultation pré greffe.
- Parler avec lui/elle et éventuellement avec l'ensemble de la famille. Entretenez le dialogue, tout en respectant ses silences.
- Faire ensuite, ensemble dans la mesure du possible, la liste des avantages et des inconvénients de chaque traitement, pour lui comme pour son entourage.
- En tant que membre du foyer, vous pouvez accepter ou refuser la présence de la machine ou du matériel de dialyse à la maison. Parlez-en ensemble.
- Ayez connaissance du traitement médicamenteux, des posologies et des heures de prise afin de l'aider, s'il vous le demande, à veiller à son bon respect. La rigueur est un facteur déterminant pour son efficacité.

Dans tous les cas, respectez les choix de votre proche malade et privilégiez le dialogue.

Les contraintes ou perturbations de la vie quotidienne

Les différents traitements de l'insuffisance rénale ont des conséquences importantes sur la vie quotidienne de la personne malade et de sa famille.

La dialyse : un nouveau rapport au temps et une nouvelle organisation du quotidien

Comme elle prend du temps et de l'énergie, la dialyse doit être inscrite comme une activité à part entière afin de mieux l'accepter.

Chaque technique de dialyse (hémodialyse, DP, DPCA) va induire une gestion du temps différente. Les horaires des séances pourront être choisis de manière à ne pas trop perturber les occupations de la personne. Par exemple, les séances en début de soirée ou de nuit évitent de trop empiéter sur l'activité professionnelle.

Malgré la fatigue qu'elle génère, la dialyse, en général, n'est pas douloureuse. Après quelques séances, l'état du malade s'améliore, ce qui facilite une meilleure acceptation du traitement. Elle peut même permettre des moments de convivialité. Il arrive que les personnes dialysées organisent entre elles des activités afin de rendre ce moment le plus agréable possible.

On peut vivre et même bien vivre avec la dialyse, malgré les contraintes que le traitement impose ou les complications qu'elle peut générer.

Le rendez-vous régulier, répétitif et incontournable de la dialyse peut être vécu en premier lieu comme un «temps perdu, figé».

Au fur et à mesure des séances :

- Une nouvelle organisation du temps et des activités va progressivement se mettre en place.
- Des relations amicales, voire une connivence avec d'autres personnes dialysées et/ou les équipes soignantes faciliteront une meilleure acceptation de cette contrainte.

Les temps de dialyse peuvent être utilisés pour lire, regarder la télévision... Avec un lecteur DVD ou un ordinateur portable, on peut apporter son propre programme, ou encore écouter de la musique ou la radio. Les plus jeunes encore scolarisés ou les étudiants peuvent profiter de ce moment pour faire leurs devoirs ou étudier.

Que faire en tant que proche ?

- Si vous en éprouvez l'envie, vous pouvez éventuellement suggérer à la personne dialysée de l'accompagner à une séance, ou lui rendre visite au cours d'une séance. Votre présence nécessitera cependant son consentement ainsi que celui de l'équipe soignante.
- Manifestez-lui, de temps à autre, votre soutien au travers d'attentions pendant la séance de dialyse, comme un appel téléphonique, l'envoi d'un SMS...

Les contraintes ou perturbations de la vie quotidienne

L'avenir et les projets

Face aux difficultés et aux incertitudes, il est possible que votre proche vive davantage au jour le jour, qu'il renonce à faire des projets ou qu'il les établisse à plus court terme.

Que faire en tant que proche ?

- Encouragez-le à faire des projets, proposez-lui en et entretenez cette dynamique ; les projets sont sources d'espoir. Ils redonnent une dimension au temps et une motivation à la vie.
- Préparez ensemble des sorties, week-ends, voyages... La liste n'est pas limitative !

La greffe : les conditions du retour à une vie presque normale

La greffe, après les premiers mois au cours desquels le suivi médical est contraignant, est souvent vécue comme une seconde naissance. En effet, les contraintes de la dialyse disparaissent (temps de traitement, régime, limitation des boissons) et l'état général s'améliore considérablement.

Cependant une transplantation nécessite la prise permanente et à heure régulière d'un traitement immunosuppresseur, afin d'éviter le rejet éventuel du greffon. Le risque de rejet est plus élevé durant les 6 premiers mois puis décroît, mais reste toujours présent, ce qui explique que le traitement, s'il peut être diminué par le néphrologue, ne devra jamais être arrêté.

Une surveillance médicale régulière (examens complémentaires, analyses biologiques et consultations auprès du néphrologue, consultations de dermatologie...) est également indispensable afin de détecter et prévenir toute complication (par exemple rejet, survenue d'une hypertension artérielle, surveillance de la survenue éventuelle de tumeurs cutanées).

C'est à ces conditions que la personne greffée pourra retrouver une vie pratiquement normale, travailler, se déplacer sans avoir à prévoir de dialyse, se nourrir normalement et boire à sa soif !

Que faire en tant que proche ?

- Si votre proche vous le demande, vous pouvez participer au bon respect du traitement et à sa surveillance.
- **Profitez, vous aussi, sans inquiétude excessive vis-à-vis du devenir de la greffe, de cette liberté retrouvée !**

Les évolutions du comportement de votre proche face au traitement

La fatigue et autres désagréments de la dialyse

Le dysfonctionnement des reins comme les traitements par dialyse peuvent induire une fatigue plus ou moins importante selon les personnes.

Certains autres désagréments peuvent apparaître en fonction des individus : perte d'appétit, dessèchement de la peau, cheveux cassants, démangeaisons, crampes, fragilité cutanée, modification de l'haleine ou du teint, douleurs articulaires, prise de poids ou oedèmes entre deux séances de dialyse.

Ces perturbations peuvent modifier la perception qu'a votre proche de son propre

corps et avoir des répercussions sur son comportement. En fonction de sa capacité à gérer la maladie et ses conséquences, son humeur peut devenir plus instable, son anxiété plus présente, ses colères plus fréquentes...

Parfois, certains malades ne peuvent plus assumer les tâches domestiques ou ont le sentiment d'une perte d'autorité sur leurs enfants. D'autres peuvent traverser des phases plus ou moins dépressives... voire perdre l'estime de soi. Ce qui aura, bien entendu, des répercussions sur la qualité des relations avec l'ensemble de l'entourage.

La transplantation et la gestion de la période post-opératoire

La personne nouvellement greffée vit souvent une période d'euphorie, du fait de la réussite de la transplantation et de sa liberté retrouvée. Avant de retourner à une vie « plus normale » où la dialyse ne rythmera plus le quotidien et où les activités d'avant vont reprendre leur cours, elle va devoir gérer une période de transition. Comme toute personne confrontée à un changement important, ces bouleversements, même s'ils sont positifs, peuvent être à l'origine de frustrations et de résistances.

La rupture du lien permanent avec son équipe soignante de dialyse peut parfois être difficile à vivre, du fait des relations affectives qui s'étaient mises en place.

La fatigue consécutive à l'opération caractérise également cette période.

La crainte de l'échec de la greffe peut fragiliser psychologiquement la personne nouvellement greffée.

Enfin, dans les rares cas d'échec précoce de greffe, le patient va devoir gérer la déception et le retour en dialyse.

Les évolutions du comportement de votre proche face au traitement

Que faire en tant que proche ?

Dans votre relation avec la personne malade

- Autant que possible, respectez ses besoins, des temps de repos plus fréquents par exemple.
- Vous allez devoir faire preuve de souplesse, de patience et d'adaptation.
- Dans la majorité des cas, les réactions de type colère, mauvaise humeur... ne sont pas dirigées contre le(s) proche(s). Ces manifestations sont l'expression d'un mal être. Essayez de rester calme et de désamorcer ces manifestations.
- Soyez compréhensif, sans pour autant tout accepter.
- Certains patients profitent inconsciemment de leur situation et deviennent plus exigeants. Évaluez avec objectivité les demandes sans tomber dans le systématisme.
- Prenez du recul par rapport à la situation.
- Restez à l'écoute et encouragez le dialogue.

Pour la soulager

- Vous pouvez lui proposer des soins comme un massage avec un lait hydratant pour assouplir la peau pouvant être sèche ou soumise à démangeaison du fait de la dialyse.

Pour l'aider à reprendre confiance

- Face à certains désagréments physiques dus au traitement ou à la présence de cicatrices, montrez-lui que pour vous cela ne change rien. Envoyez-lui une image positive d'elle-même.
- Encouragez-la à des changements : une nouvelle coupe de cheveux, de nouveaux vêtements... N'hésitez pas à la complimenter par la suite.
- Encouragez-la à conserver ou à reprendre une activité professionnelle (ou bénévole...) et ses passe-temps dans la mesure du possible et de ses propres limites.
- Encouragez-la à conserver les liens habituels avec son entourage et ses amis, voire à élargir son cercle de relations.

L'organisation de la vie familiale

Par fatigue, par manque de temps ou par choix, la personne malade peut être moins disponible pour certaines des tâches ou responsabilités familiales qu'elle accomplissait auparavant (cf

chapitre suivant). Il est alors nécessaire de répartir différemment les rôles sur les autres membres du foyer. Ces modifications peuvent être mal vécues, car provoquant un sentiment de dévalorisation.

Que faire en tant que proche ?

- Ne culpabilisez pas de ne pouvoir tout assumer, y compris ses manquements éventuels.
- N'hésitez pas à solliciter l'aide de votre entourage, famille, amis, voisins...
- Des soutiens extérieurs sont possibles : aide ménagère, garde pour les enfants...
- Établissez ensemble une nouvelle hiérarchie des priorités et une nouvelle répartition des responsabilités et tâches. Chacun, personne malade comprise, se verra responsabilisé en fonction de ses volontés ou capacités.
- N'écartez pas les enfants, expliquez-leur la situation et faites-les participer aux activités familiales, sans pour autant les accabler.
- Sachez vous offrir des plages de décompression, éventuellement seul(e).



La diététique : alimentation et boissons

Pour les personnes atteintes d'une maladie rénale

Chacun a des besoins différents selon son âge, ses antécédents médicaux et le stade de l'insuffisance rénale.

Certains nutriments comme les protéines, le sodium, le potassium (légumes, fruits, chocolat) et le phosphore peuvent soit accélérer l'évolution de la maladie rénale avant le stade terminal, soit aggraver les symptômes

de l'insuffisance rénale ou encore en compliquer le traitement.

Des régimes adaptés à chaque stade de la maladie et à chaque type de traitement sont donc nécessaires. Le diététicien travaillera avec le patient afin de planifier l'alimentation quotidienne et tenter de ralentir la dégradation de la fonction rénale.

Pour les personnes dialysées

• Les aliments

Quand les reins ne peuvent plus effectuer leur travail, il est nécessaire de surveiller le type et les quantités d'aliments consommés.

Un régime alimentaire sera préconisé afin de :

- **Répondre aux besoins nutritionnels** : il faut éviter la dénutrition et donc manger équilibré, ce qui est parfois difficile. En effet, la perte d'appétit est fréquente, avec, en particulier, un dégoût pour la viande (ceci s'améliore souvent avec la dialyse).
- **Contrôler l'accumulation de certaines substances contenues dans les aliments.** Elle peut avoir des conséquences graves (par exemple le potassium, contenu en particulier en grande quantité dans le chocolat, les fruits et légumes secs, qui peut, lorsque son taux est trop élevé dans le sang, entraîner un arrêt cardiaque).
- **Diminuer les symptômes** comme la fatigue, la nausée, les démangeaisons et le mauvais goût dans la bouche.
- **Contrôler le taux de sucre dans le sang** (équilibre glycémique) si le patient est diabétique.

L'application « Menus et santé », accessible depuis le site www.proximologie.com, propose tout un ensemble de conseils, recettes et menus équilibrés, adaptés aux contraintes de l'insuffisance rénale (disponible à partir de février 2007).

• Les boissons

Le plus souvent, les personnes dialysées cessent d'uriner. Les liquides absorbés ne sont donc plus éliminés, ils s'accumulent dans l'organisme et peuvent provoquer des œdèmes et, en cas d'excès très important de liquide, un œdème aigu des poumons.

Les apports en boisson des personnes malades doivent donc être réduits (l'apport sera fonction du volume d'urine résiduel).

Lorsque la personne n'urine plus du tout, il est recommandé un apport très limité en liquide par jour.

Attention, les boissons ne sont pas les seuls apports à devoir être pris en compte. Les aliments contiennent aussi de l'eau en quantité variable, dont il faudra tenir compte (par exemple, une pastèque contient beaucoup plus d'eau qu'une banane !).

La diététique : alimentation et boissons

Pour les personnes transplantées

• Les aliments

Après la greffe, les contraintes diététiques sont beaucoup moins importantes. D'une manière générale, lorsque le greffon fonctionne bien, les personnes greffées doivent avant tout veiller à avoir une alimentation saine et équilibrée, comme la population générale. Dans certains cas, un régime pauvre en sel et / ou en sucre pourra être prescrit de façon temporaire ou définitive.

• Les boissons

Après la greffe, il est conseillé aux personnes greffées de boire beaucoup (au moins deux litres de liquide par jour).

Que faire en tant que proche ?

- Faites-vous expliquer les grands principes du régime afin d'adapter en conséquence vos préparations culinaires, si c'est vous qui cuisinez. Assurez-vous que votre proche a lui-même bien compris ces principes.
- Pour les quantités, le service à l'assiette facilite le respect des dosages.
- Le reste de la famille n'est pas soumis aux mêmes contraintes. Faire deux cuisines serait fastidieux. Optez plutôt pour des compromis. Des menus équilibrés seront profitables à tous !
- Lorsque la boisson est restreinte, évitez de proposer des aliments qui suscitent la soif comme les sucreries ou les plats trop salés.
- Évitez de le tenter en mangeant à ses côtés des aliments proscrits ou en l'incitant à en consommer. Faites également passer ce message à l'ensemble de votre entourage.
- Être attentif à l'alimentation de la personne malade ne signifie pas la priver en permanence : faites lui plaisir en permettant ou en encourageant quelques écarts pendant la séance de dialyse. Les deux premières heures de la dialyse sont un moment privilégié durant lequel les malades peuvent profiter d'aliments « interdits » (chocolat, fruits secs...). C'est bon pour le moral !
- Ne culpabilisez pas de ne pas devoir vous restreindre et sachez également vous faire plaisir.
- Les repas de famille, fêtes, anniversaires peuvent (et doivent !) être célébrés. Les écarts raisonnables sont permis.

L'activité professionnelle la scolarité - les études

L'insuffisance rénale est généralement compatible avec une activité professionnelle

Dans la plupart des cas, une personne dialysée peut continuer à travailler, au moins à temps partiel. Quant à la personne greffée, si certains travaux ne sont pas conseillés, la reprise du travail est, en règle générale, possible.

Le travail est un espace de vie qui permet de s'échapper du monde de la maladie et de continuer à se sentir « utile ». Un métier physique demande cependant des aménagements. Les séances de dialyse prévues en fin de journée sont souvent un moyen de conserver une activité professionnelle.

Il est également possible d'aménager le temps de travail en s'appuyant sur des dispositifs comme l'allocation compensatrice de perte de

salaires, spécifique aux personnes dialysées, qui permet de compenser la perte de salaire due aux absences liées aux séances de dialyse, ou le mi-temps thérapeutique, ou bien encore une invalidité de première catégorie.

Il faut savoir que les discriminations à l'embauche et au maintien dans l'emploi existent. Elles sont souvent déguisées (absence d'avancement, licenciement...). Heureusement, elles ne sont pas systématiques. Dans tous les cas, elles sont illégales et des recours sont possibles.

En cas de problème, vous pouvez vous adresser à la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations (www.halde.fr).

Que faire en tant que proche ?

- Veillez à ce que la personne malade s'investisse à la hauteur de ses capacités, mais surtout, ne les sous-estimez pas.
- Votre soutien et vos encouragements seront déterminants.
- Encouragez-la à se battre et soyez à ses côtés si elle est victime d'une discrimination liée à son état de santé. Faites en sorte qu'elle soit vécue davantage comme une injustice inacceptable que comme un échec auquel il faut se résigner. Il existe des recours. Vous pouvez interroger les assistantes sociales des services de néphrologie-dialyse et aussi la FNAIR à ce sujet.
- Vous pouvez l'aider à déplacer ses centres d'intérêt si elle se voit contrainte d'arrêter de travailler.

Dans tous les cas

Il peut arriver que vous deviez vous absenter de votre propre travail. Certains employeurs sont plus compréhensifs que d'autres. Vous pouvez peut-être sensibiliser le vôtre sur le fait qu'un membre si vous devez lui demander d'aménager votre temps de travail.

La scolarité et les études, une absolue nécessité

En ce qui concerne les enfants, adolescents ou jeunes adultes dialysés, la poursuite des études est rendue difficile par les contraintes horaires et les éventuelles hospitalisations. Malgré tout, la scolarité doit être poursuivie. Les choix de carrière basée sur des activités physiques devront être écartés du fait de leur pénibilité. La plupart des centres de néphrologie pédiatrique disposent d'instituteurs(trices) qui aideront votre enfant dialysé à poursuivre sa scolarité. Il est parfois possible d'obtenir l'aide de l'équipe médicale pour une meilleure intégration de l'enfant dans son école ou dans sa classe (par exemple informations des professeurs et des élèves sur la maladie rénale, la dialyse, la greffe...)

Que faire en tant que parent(s) ?

- Si votre enfant est atteint d'insuffisance rénale, veillez à ce qu'il poursuive sa scolarité et conquière également son autonomie vis-à-vis de vous, comme tout autre enfant.
- Rencontrez le directeur ou le proviseur de l'établissement ainsi que l'équipe pédagogique afin de les informer de l'état de santé de votre enfant et d'envisager ensemble les aménagements possibles pour sa scolarité.
- N'acceptez pas le redoublement ou l'orientation vers un cycle d'études non souhaité, sous l'unique prétexte qu'il est souvent absent !
- S'il s'agit d'un étudiant, veillez à ce qu'il continue également ses études. Il existe des possibilités d'adaptation comme le « tiers-temps supplémentaire » qui permet de passer les examens sur une plus longue durée. Il est toujours possible d'obtenir des adaptations d'horaires de cours ou de travaux dirigés.



pour accompagner ou aider votre proche.

de votre famille est malade, afin de faciliter les choses

L'activité professionnelle la scolarité - les études

Les congés légaux

Dans certains cas, vous pouvez avoir droit à des congés légaux. Pour plus de renseignements, contactez la FNAIR.

| Type de congés | Article de loi | Conditions | Droits ouverts |
|--|--|---|---|
| Congé en cas de maladie d'un enfant à charge | L. 122-28-8 du Code du travail | <ul style="list-style-type: none"> - Le salarié a un enfant à charge de moins de seize ans, malade. - Sous réserve de la présentation à l'employeur d'un certificat médical | <p>Congé non rémunéré</p> <p>Au maximum trois jours par an</p> |
| Congé de présence parentale | L. 122-28-9 du Code du travail | Le salarié est parent d'un enfant de moins de vingt ans, victime d'une maladie, d'un accident ou d'un handicap particulièrement grave | <ul style="list-style-type: none"> - Pour les congés déposés avant le 1^{er} mai 2006 : droit de travailler à temps partiel ou de bénéficier d'un congé entraînant la suspension de son contrat de travail. La durée prévisible de traitement devait être supérieure à quatre mois. Congé de quatre mois renouvelable deux fois - Pour les congés déposés après le 1^{er} mai 2006 : droit à un congé de présence parentale d'une durée de 310 jours ouvrés maximum sur trois ans - Il s'agit d'un droit pour le salarié (information de l'employeur 48 heures à l'avance) - Le contrat de travail est suspendu mais le parent bénéficie, pour chaque jour de congé ainsi prévu, d'une allocation journalière de présence parentale |
| Congé de solidarité familiale | Art. L 225-15 du Code du Travail | Le salarié a un descendant, un ascendant ou une personne partageant son domicile en fin de vie | <ul style="list-style-type: none"> - Possibilité de prendre un congé non rémunéré ou de travailler à temps partiel - Durée maximale trois mois |
| Aménagements d'horaires individualisés | Art. L 212-4-1-1 du Code du Travail | Aidants familiaux et proches de la personne handicapée | - Demande d'aménagement des horaires de travail afin de pouvoir accompagner la personne handicapée |
| Répit pour l'entourage de la personne handicapée Droit à la compensation des conséquences du handicap | Art L. 114-1-1 du Code de l'action sociale et des familles | | - Offre de services permettant à l'entourage de bénéficier d'un temps de repos pour l'entourage Ex : lieux d'écoute et de parole, accueil extérieur de la personne dépendante ou handicapée (accueil déjà prévu par l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles),... |

Les difficultés économiques

Les possibilités d'aides

Les personnes contraintes de réduire leur temps de travail voient leurs revenus diminuer.

En parallèle, il leur est souvent très difficile d'obtenir des prêts bancaires, faute d'assurance... Cette situation est souvent délicate à accepter et source de culpabilité. Cependant, des solutions existent.

La FNAIR a notamment développé des contrats spécifiques à l'insuffisance rénale avec des compagnies d'assurance, qui vien-

nent compléter les dispositifs généraux sur l'assurabilité des personnes dites « à risque aggravé ».

Une convention a été signée en juillet 2006 entre le gouvernement, les compagnies d'assurances et les associations de malades, la convention « AERAS », qui vise à faciliter l'accès à l'emprunt des personnes à risques aggravés. Cette convention remplacera la convention « Bêlorgey ».

La Carte d'invalidité

Les personnes dialysées ont la possibilité d'obtenir une carte d'invalidité en s'adressant à la Maison Départementale des Personnes Handicapées ou MDPH (qui remplace la COTOREP).

Cette carte donne droit à plusieurs types d'avantages (priorité dans les files d'attente, avantages fiscaux...) destinés à compenser le handicap causé par la maladie (essentiellement handicap temporel de la dialyse et fatigue).

Il est peut donc être utile de faire les démarches

pour son obtention dès le début de la dialyse, les délais de traitement des dossiers étant souvent longs.

Après la greffe, la carte d'invalidité n'est souvent pas renouvelée, puisque les personnes transplantées reprennent en général une vie tout à fait normale. Néanmoins, le dossier du demandeur est étudié dans sa globalité et la carte peut être maintenue si la personne est atteinte d'autres handicaps.

Le statut de travailleur handicapé

Ce statut, qui peut faciliter le maintien dans l'emploi ou permettre d'obtenir des aides au reclassement professionnel, est aussi accordé par les Maisons du Handicap.

Les contraintes inhérentes au traitement par dialyse, mais aussi, parfois, les conséquences de la greffe, justifient cette reconnaissance. Ce statut n'est, à notre connaissance, jamais refusé à une personne atteinte d'insuffisance rénale chronique qui le demande, quel que soit son mode de traitement.

Certaines personnes sont réticentes à faire valoir leurs droits et acceptent mal les notions

de handicap et d'invalidité, par crainte d'être stigmatisées.

Il convient de rappeler la définition du handicap telle qu'elle est prévue par la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, depuis juillet 2004 :

« *Constitue un handicap le fait, pour une personne, de se trouver de façon durable, limitée dans ses activités ou restreinte dans sa participation à la vie en société, en raison de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique.* »

Que faire en tant que proche ?

- Il est nécessaire que vous, comme lui, vous vous sentiez dans vos droits.
- S'il le souhaite, aidez votre proche à se renseigner auprès des personnes ou organismes compétents (assistante sociale, sécurité sociale, CAF, mutuelle, Mairie de votre domicile, Maison du Handicap,...) sur les aides auxquelles il peut avoir droit.
- Il existe des organismes spécialisés dans l'aide au reclassement professionnel. N'hésitez pas à encourager votre proche à faire appel à leurs services.
- Contactez la FNAIR qui pourra vous conseiller et répondre à vos questions.

Les loisirs, la vie sociale, les relations avec le corps médical

Les loisirs

En général, le temps pris pour les séances de dialyse touche en premier lieu les loisirs. En parallèle, il est possible que les réactions dépressives des personnes malades réduisent leur motivation à sortir de chez elles, à s'occuper de la maison ou encore à se distraire.

Que faire en tant que proche ?

- La vie doit continuer, il est donc nécessaire de conserver des activités de loisirs. Si la personne malade est peu demandeuse ou réticente, sollicitez-la, proposez-lui d'aller au cinéma, de faire des promenades, du sport...
- Soyez inventif(ve). Surprenez-la.

La vie sociale

Il arrive que les amis, la famille soient plus ou moins présents qu'auparavant. Les changements d'attitude ou de comportement peuvent être très déstabilisants, voire source de déception...

Que faire en tant que proche ?

- Si ses amis se manifestent un peu moins, c'est qu'ils ont probablement peur de le déranger. N'hésitez pas à provoquer et entretenir les contacts. Osez tout simplement en parler avec eux et si nécessaire, crevez « l'abcès ».
- Si, malgré vos efforts, un sentiment de « malaise » persiste, encouragez votre proche à en tirer les conséquences et à « passer à autre chose ». La maladie reste souvent un moyen de « faire le tri » dans les relations... Cela peut être difficile à accepter, mais les vraies amitiés n'en sortent que renforcées.
- Il est nécessaire pour les enfants, malades ou non, de conserver un climat familial où le plaisir de vivre, les jeux et le rire ont une large place.



Les loisirs, la vie sociale, les relations avec le corps médical

Les relations avec l'équipe soignante

Les soignants vont prendre une place plus importante dans la vie de votre proche, et par conséquent dans celle de votre famille. Cela peut parfois être perçu comme envahissant ou au contraire comme sécurisant. Une connivence, voire une relation d'amitié entre les malades et les soignants pourra voir le jour.

Après la greffe, les consultations auprès de l'équipe de transplantation s'espacent peu à peu et se font le plus souvent en alternance avec des consultations auprès du néphrologue qui suivait le patient avant la greffe. Le suivi biologique (dosages sanguins et urinaires de divers paramètres dont celui des médicaments immunosuppresseurs), lui, restera plus fréquent, au moins une fois par mois, en général.



Tout au long du parcours de soin, vous pourrez rencontrer les différents acteurs de santé. Qui sont-ils et quels rôles ont-ils ? Quelques repères sur les principaux :

- **Le médecin généraliste** : c'est lui qui va orienter le patient vers un néphrologue conformément au parcours de soins coordonné.
- **Le néphrologue** : c'est le spécialiste des maladies des reins. Il va suivre la personne malade tout au long de sa maladie rénale.
- **Le chirurgien urologue** : c'est le médecin qui procédera à la greffe du rein.
- **Le diététicien** : il accompagne patient et accompagnant dans l'élaboration de menus adaptés aux contraintes de l'insuffisance rénale.
- **L'infirmier(e) ou l'aide soignant** : il assiste le malade tout au long de son parcours.
- **Le psychologue** : à un moment ou à un autre, patient comme accompagnant peuvent être amenés à consulter un psychologue afin d'être aidé ou tout simplement pour prendre du recul.

Que faire en tant que proche ?

Quelle place pour l'entourage dans la relation patient - médecin - équipe soignante ?

- Selon votre degré d'implication dans le traitement, vous occuperez une place plus ou moins importante dans la relation entre votre proche, ses médecins et le personnel soignant.
- Avec son accord, osez solliciter ces différents interlocuteurs pour poser vos questions, intervenir, comprendre...
- A contrario, si vous avez le sentiment que le personnel soignant prend une place trop importante dans sa vie, ne vous en offusquez pas. Chacun a sa place à ses côtés. Même si vous n'avez pas une part active dans le traitement, votre présence est primordiale. Après avoir obtenu son accord, accompagnez-le de temps en temps en consultation ou au centre de dialyse et positionnez-vous avec le personnel soignant dans une relation de confiance.

Les vacances

On a souvent tendance à penser que lorsque l'on est traité par dialyse, il est exclu de partir en vacances. Il n'en est rien. Partir en vacances, même très loin, est tout à fait possible, mais exige anticipation et organisation.

Après une transplantation rénale, les choses sont beaucoup plus simples, même si quelques précautions doivent être prises.

Que faire en tant qu'accompagnant ?

Votre proche est dialysé

■ **S'il est traité par hémodialyse**, proposez-lui tout d'abord de partir un week-end au cours duquel il n'est pas nécessaire de planifier une séance de dialyse. Recommencez aussi souvent que vous le pourrez. C'est l'occasion de sortir du quotidien, de se changer les idées, sans trop de contraintes.

Pour un séjour plus long, y compris à l'étranger, il faudra réserver une place dans un centre d'hémodialyse. Attention, il faut souvent s'y prendre très longtemps à l'avance. Sachez que beaucoup de centres d'hémodialyse réservent des places pour les vacanciers. Il existe des centres spécifiques pour les vacanciers dans les lieux très touristiques et même sur des bateaux de croisière.

Renseignez-vous et réservez une place plusieurs mois à l'avance. Les deux centres de dialyse doivent se mettre en contact pour garantir le suivi des soins.

■ **S'il est traité par dialyse péritonéale** et si le déplacement est de courte durée, vous pouvez envisager d'emporter le matériel avec vous. Pour des déplacements plus longs ou plus lointains, vous pourrez le faire livrer sur place, y compris à l'étranger, à condition de vous y prendre suffisamment à l'avance.

Votre proche est en attente d'une greffe

■ Pensez à communiquer les coordonnées où vous pouvez être joignables 24h sur 24h. N'oubliez pas le chargeur du téléphone portable !



Les vacances

Que faire en tant qu'accompagnant ?

Votre proche est greffé

■ Rappelez-lui de conserver ses médicaments sur lui et de les mettre dans le bagage à main en cas de voyage en avion.

■ Attention, l'exposition au soleil est contre-indiquée aux personnes greffées car les traitements immunosuppresseurs augmentent son effet cancérigène. Pensez à emporter des crèmes solaires à protection maximale, des chapeaux et des vêtements couvrants.

■ Certains pays exigent des vaccinations. Veillez à ce qu'elles ne soient pas contre-indiquées aux personnes greffées (exemple: virus de la fièvre jaune). Renseignez-vous auprès du néphrologue.

■ Pour les médicaments antipaludéens, renseignez-vous également sur les éventuelles interactions avec les médicaments immunosuppresseurs.



Dans tous les cas

■ Votre proche doit prévoir d'emporter une quantité suffisante de médicaments pour la durée du séjour et, par précaution, pour quelques jours de traitement supplémentaires, et d'emporter l'ordonnance pour le renouvellement.

■ Vous pouvez faire appel aux services d'IDO, une agence de voyage associative spécialisée qui organise à la fois le traitement par dialyse et le séjour de vacances.

IDO édite aussi un guide mondial des centres de dialyse, le guide « Eurodial ».

I.D.O Tourisme - 9, ruelle du Pont
69390 Vernaison - France

Tél : 04 72 30 12 30 - Fax : 04 78 46 27 81
ido2@wanadoo.fr - www.eurodial.org

■ N'oubliez pas de prévoir une bonne assurance !

Attention, la plupart des assurances de tourisme ne prennent pas en compte les risques liés aux affections préexistantes, c'est-à-dire qu'elles ne couvriront pas les éventuels problèmes médicaux liés à l'insuffisance rénale, ni les appels de greffe... IDO propose une assurance spécifique pour les personnes dialysées.

■ Pensez, pour les voyages en Europe, à emporter vos cartes européennes d'Assurance Maladie (CEAM). Faites-en la demande auprès de votre CPAM (par téléphone ou Internet).

La vie de couple

Les relations au sein du couple

La vie de couple peut être perturbée par la maladie du fait des changements de comportements de l'un ou de l'autre

Bon nombre de facteurs, liés ou non à l'insuffisance rénale, peuvent altérer la qualité des relations du couple, notamment sexuelles :

- L'état des relations au sein du couple : les éléments de la vie impactent les liens amoureux.
- La fatigue.
- Certains médicaments.
- Les inquiétudes et questionnements divers liés à la découverte de la maladie, les difficultés de la vie quotidienne.
- Le risque d'altération de l'estime de soi... Quant à la dialyse, elle n'est pas, à elle seule, la cause de toutes les perturbations qui peuvent survenir dans un couple.

Que faire en tant que proche ?

- Osez en parler ensemble. Ne vous enfermez pas dans le silence.
- Tentez d'inventer ensemble de nouvelles sources de liens et/ou de pratiques amoureuses.
- Changez de cadre, sortez du quotidien et proposez à votre conjoint de partir en week-end.
- Parlez-en avec votre médecin.
- Si besoin, n'hésitez pas à solliciter un accompagnement auprès d'un psychologue ou d'un conseiller conjugal.

Insuffisance rénale et procréation

Il faut savoir que ni la dialyse, ni la greffe ne sont responsables a priori de stérilité masculine. Certains traitements peuvent néanmoins avoir des conséquences sur la fertilité. Si une paternité est souhaitée, il ne faut pas hésiter à en parler aux néphrologues.

Pour les femmes qui envisagent d'avoir un enfant :

- En dialyse, les grossesses ne sont pas impossibles, mais elles sont très difficiles à mener à terme. Il existe des risques pour la mère
- comme pour le bébé et les contraintes médicales liées à un tel projet sont lourdes. Il est donc recommandé d'attendre la greffe pour se lancer dans cette belle aventure...
- Avec une greffe qui fonctionne bien, une ou plusieurs grossesses peuvent être envisagées, dans des conditions pratiquement normales. Le traitement immunosuppresseur doit cependant être adapté. L'équipe de transplantation doit donc être informée préalablement à tout projet de grossesse.

Que faire en tant que conjoint ?

- Si votre compagne est atteinte d'une maladie rénale, dialysée ou transplantée, la ou les grossesses souhaitées doivent s'envisager comme de véritables projets. Il est prudent d'anticiper les conséquences possibles de l'évolution de la maladie et des traitements associés. Dans tous les cas, il est nécessaire d'en parler avec le néphrologue.

La vie de couple

La transmission éventuelle de la maladie

Il est important de distinguer les maladies héréditaires et congénitales.

Certaines maladies rénales sont dites congénitales car liées à une malformation lors du développement du fœtus. Dans ce cas, ces malformations ne sont pas transmissibles aux enfants contrairement aux maladies rénales dites héréditaires, qui elles sont génétiquement transmises.

Que faire en tant que proche ?

- Vous partagez la vie d'une personne atteinte d'une maladie rénale, parlez-en à votre médecin. N'hésitez pas à questionner également le néphrologue.
- Avant d'envisager une grossesse, vous pouvez demander au néphrologue un « conseil génétique » afin de savoir si la maladie rénale de votre conjoint est d'origine héréditaire ou congénitale.



La transplantation rénale

Les personnes en attente de greffe ou venant d'être greffées peuvent être confrontées à un moment ou à un autre à différents questionnements. En tant que proche, vous serez plus ou moins concernés par ces incertitudes.

L'attente de la greffe

- Dans combien de temps, le téléphone va-t-il sonner ? Un délai d'attente souvent long peut générer une perte d'espoir
- Les questions d'éthique : suis-je en train d'attendre la mort d'un autre pour pouvoir vivre mieux ? Puis-je accepter de recevoir l'organe d'une autre personne décédée ?
- Ai-je le droit de faire prendre un risque, si faible soit-il, à celui ou à celle qui veut me donner un de ses reins ? Ce don ne viendra-t-il pas perturber nos relations futures ?
- Les craintes de l'intervention chirurgicale, la crainte de complications éventuelles...
- Et puis, l'appel, tout s'accélère ? Que faire ?

Après la transplantation

- L'acceptation de ce nouvel organe.
- La peur de l'échec et l'angoisse du rejet.
- La compréhension et l'observance du traitement immunosuppresseur et de la surveillance médicale.
- La disparition de certaines habitudes même si elles permettent le retour à une vie plus normale.
- La possibilité de l'échec de la greffe à court ou long terme et sa gestion.

Que faire en tant que proche ?

- Informez-vous : livres, site Internet, corps médical, associations... sur la transplantation rénale, ses conséquences, avantages, risques... afin de comprendre et pouvoir en discuter avec la personne en attente de greffe.
- Écoutez et parlez avec lui/elle afin qu'il/elle puisse tenter de se libérer de ses craintes ou angoisses.
- Abordez le plus de sujets possibles avant la transplantation afin de l'aider à se préparer au mieux.
- Ne vous positionnez pas, respectez ses choix et ses questions, restez dans une écoute active et positive.
- Suggérez-lui, si besoin, un soutien psychologique par un professionnel. Vous pourrez éventuellement l'accompagner s'il/elle le souhaite.

Le rejet chronique

Au fil du temps, une maladie appelée « néphropathie du greffon » peut s'installer. Elle conduit progressivement à la perte du greffon, même si son évolution peut être ralentie sur de longues années. Lorsqu'elle est diagnostiquée, le traitement et la surveillance s'alourdissent. L'incertitude quant à l'échéance du retour en dialyse est difficile à vivre, pour le malade, mais aussi pour ses accompagnants.

Le retour en dialyse après une greffe est un moment extrêmement traumatisant, au cours duquel se posent à nouveau toutes les questions qui s'étaient posées la « première fois » (choix du traitement, se réadapter à la dialyse, l'espoir d'une nouvelle greffe, éventuellement comment composer avec l'impossibilité d'une nouvelle greffe ?...)

Que faire en tant que proche ?

- Dans cette circonstance, une fois de plus, et plus que jamais, votre soutien sera indispensable.
- Suggérez, si besoin, un soutien psychologique par un professionnel.

Donner un rein à un proche de son vivant ?

Quel proche d'une personne atteinte d'insuffisance rénale ne s'est pas posé la question du don d'un de ses reins ?

Cette décision est strictement personnelle et vous appartient. Prenez le temps de la réflexion. N'évoquez votre volonté auprès du malade en attente de greffe que lorsque vous serez certain de votre choix.

Donner ou ne pas donner, comment décider ?

Pour certaines personnes, la volonté de donner un rein est immédiate et absolue. Pour d'autres, la décision nécessite un temps plus long de réflexion... Etre effrayé par ce geste ou se sentir coupable de ne pas vouloir donner sont des sentiments normaux.

Prenez le temps de vous informer, d'en parler avec le receveur potentiel, de rencontrer éventuellement d'autres donneurs.

La «bonne décision» est celle qui vous semblera naturelle, une fois que vous aurez le sentiment d'avoir tous les éléments en votre possession. Vous avez le droit de ne pas vouloir donner, c'est une position tout à fait respectable. Vous avez aussi la possibilité de vous rétracter à n'importe quel moment au cours du processus de don du vivant, l'équipe de transplantation qui vous aura pris en charge vous soutiendra alors totalement.

Le droit de refuser de recevoir...

Vous souhaitez donner un rein à l'un de vos proches atteint d'insuffisance rénale, mais il ou elle ne veut pas en entendre parler.

Certains malades en attente de greffe de rein sont très réticents à l'idée de recevoir l'organe d'un de leurs proches. La principale raison, en général, est

la prise de risque pour le donneur...

Comme la décision de donner, la décision de recevoir passe par un temps de réflexion et de dialogue. Si, au bout du compte, le refus persiste, il faut savoir le respecter.



Votre vie au quotidien

Du fait de la maladie et du traitement, la vie familiale peut se retrouver plus ou moins centrée sur la personne malade, que ses proches aient ou non une part active dans le traitement.

Le changement d'organisation, la nouvelle répartition des rôles, l'attention à porter, les changements physiques et comportementaux possibles..., sont autant d'éléments qui peuvent influencer sur leur vécu, et avoir des conséquences sur leur santé physique et mentale. Aussi, il est indispensable que les proches prennent soin d'eux.

Que faire ?

- Ne culpabilisez pas d'être bien portant.
- Ne cédez pas au découragement ou au sentiment d'impuissance.
- Vous allez devoir faire preuve d'indulgence à l'égard de la personne malade. Ne vous censurez pas, il est avant tout une personne responsable. L'écoute et l'échange vous aideront.
- Prenez du temps pour vous reposer ou pour vous occuper de vous : vous serez plus à même d'assumer votre rôle auprès de lui ou d'elle.
- Dans la mesure du possible, réservez des espaces-temps pour vous occuper uniquement de vous.

Faites-vous aider.

Différentes solutions s'offrent à vous, profitez-en !

- Rencontrez d'autres proches. Ils vivent la même situation que vous et pourront vous donner de bons conseils.
- Des assistantes sociales tiennent des permanences, renseignez-vous.
- Faites-vous aider pour les tâches ménagères, la garde des enfants... par un membre de votre famille ou par une personne extérieure.
- Renseignez-vous auprès d'associations de proches sur les soutiens disponibles près de chez vous.
- Si vous avez le sentiment de ne plus arriver à faire face à la situation, n'hésitez pas à solliciter un accompagnement psychologique, seul ou accompagné.

Ne vous négligez pas et surtout, ne négligez pas votre santé !



Qu'est-ce que la FNAIR ?

Créée en 1972, la **Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux** est une association loi 1901, reconnue d'utilité publique depuis 1991, qui regroupe aujourd'hui près de 11 000 adhérents.

Afin d'améliorer la qualité de la vie et des soins des personnes souffrant d'insuffisance rénale, les actions que mène la FNAIR s'organisent à plusieurs niveaux :

- **Représenter et défendre les intérêts des malades** au plan national.
- **Informers les patients et leurs proches**, les écouter, les soutenir, les conseiller, les aider dans les démarches administratives, faciliter leur réinsertion professionnelle...
- **Créer une solidarité** entre toutes les personnes atteintes de maladies rénales et leurs proches.

- **Améliorer la disponibilité et la qualité des traitements**, encourager et contribuer à la **prévention**, promouvoir la **recherche** et les techniques nouvelles.
- **Informers** l'opinion et **sensibiliser** les pouvoirs publics dans les domaines des maladies et de l'insuffisance rénale, de la dialyse et de la transplantation rénale, et promouvoir le don d'organes.

La FNAIR, ce sont 24 associations régionales au service des personnes atteintes de maladies rénales et de leurs proches, qui se sont fédérées pour, ensemble, être plus fortes.

FNAIR

31, rue des Frères Lion - 31000 Toulouse

Tél. 05 61 62 54 62

Courriel : fnair@fnair.asso.fr

Site Internet : www.fnair.asso.fr

NOVARTIS | La proximologie

Dans le cadre de son engagement dans la **proximologie** (l'étude des relations entre la personne malade et ses proches), Novartis, en collaboration avec la FNAIR, a mené une étude, appelée CODIT, auprès de 1 815 conjoints de greffés rénaux et de dialysés.

L'étude CODIT a mesuré les conséquences pratiques, psychologiques et économiques de la maladie et de ses solutions thérapeutiques sur les familles d'insuffisants rénaux. Les résultats ont révélé des contraintes lourdes pour l'entourage, qui se traduisent par un besoin accru de disponibilité auprès du patient. Les conséquences sont significatives en termes de réduction de sorties, d'aménagement des vacances et plus glo-

balement sur l'organisation et le rythme familial. Ce constat est particulièrement vrai pour les conjoints de dialysés : la prise en charge thérapeutique de la maladie (séances de dialyse) semble renforcer l'implication au quotidien.

Globalement, les conjoints de greffés portent un regard plus positif que les conjoints de dialysés sur leur qualité de vie. La forme physique et le moral semblent donc meilleurs pour les patients greffés que pour les dialysés.

Les résultats complets de l'étude CODIT sont disponibles sur le site : www.proximologie.com rubrique «études en proximologie»

Dans chaque région, les associations fédérées au sein de la FNAIR sont là pour vous aider, vous soutenir et vous conseiller.

Vous y trouverez des personnes touchées par les maladies rénales, directement ou par l'intermédiaire de l'un de leurs proches.

FNAIR ALSACE

5 rue Saint Pierre le Jeune
67000 STRASBOURG
Tél : 03 88 21 96 58
Courriel : air-billon@wanadoo.fr

FNAIR AQUITAINE

41/A rue Blanchard Latour
33000 BORDEAUX
Tél/Fax : 05 56 98 94 91
Courriel : air.aquitaine@wanadoo.fr

FNAIR AUVERGNE

Locaux AURA Auvergne
8 rue du Colombier
63400 CHAMALIÈRES
Tél : 04 73 31 83 00
Courriel : fnair-auvergne@fnair.asso.fr

FNAIR BASSE NORMANDIE

C.H.U. Louis Pasteur - Rue du Trottebec
BP 208
50102 CHERBOURG-OCTEVILLE Cedex
Tél/Fax : 02 33 22 19 64
Courriel : alain.ingouf@wanadoo.fr

FNAIR BOURGOGNE

26 rue de Dijon
21121 FONTAINE LÈS DIJON
Tél : 06 09 60 23 12
Courriel : michel.elay@club-internet.fr

FNAIR BRETAGNE

15 allée des Poiriers
35135 CHANTEPIE
Tél : 02 99 77 37 82
Courriel : A.I.R.BRETAGNE@wanadoo.fr

FNAIR CENTRE - VAL DE LOIRE

161 rue Roger Salengro - 37000 TOURS
Tél : 02 47 39 44 08
Courriel : fnair-centrevalde Loire@fnair.asso.fr

FNAIR CHAMPAGNE-ARDENNE

11 rue Macquart - 51100 REIMS
Tél/fax : 03 26 88 93 62
Courriel : dominique.thomas13@wanadoo.fr

FNAIR FRANCHE-COMTÉ

11 rue de la Grette - 25000 BESANÇON
Tél/Fax : 03 81 81 12 01
Courriel : aircomtois@wanadoo.fr

FNAIR GUADELOUPE

AGIR - 12 allée des Roses
Lotissement Verepla
97131 BAZIN PETIT CANAL
Tél : 06 90 62 94 18
Courriel : jules-meril@wanadoo.fr

FNAIR HAUTE-NORMANDIE

4 place des Jardins
76150 SAINT-JEAN DU CARDONNAY
Tél : 02 35 33 43 51
Courriel : pfaine-a.i.r@wanadoo.fr

FNAIR LANGUEDOC ROUSSILLON

163 Chemin du Bois sans Feuille
30980 LANGLADE
Tél : 04 66 81 86 81
Courriel : fnair-lr@wanadoo.fr

FNAIR LIMOUSIN

16 avenue de la République - 87170 ISLE
Tél : 05 55 05 04 49
Courriel : danielle.boutin@wanadoo.fr

FNAIR LORRAINE

CHU de Brabois (locaux ALTIR) - Allée du Morvan - 54500 VANDŒUVRE-LES-NANCY
Tél : 03 83 15 37 23
Courriel : roger.charlier@fnair.asso.fr

FNAIR PICARDIE

44 rue des Sablons - 60170 BAILLY
Tél/fax : 03 44 75 42 10
Courriel : AIR-PICARDIE@wanadoo.fr

FNAIR MARTINIQUE

Hôpital Clarac - AMIR
97200 FORT-DE-FRANCE
Tél : 05 96 56 54 73
Courriel : air-martinique@wanadoo.fr

FNAIR POITOU-CHARENTES

33 rue de Port d'Envaux - 17100 SAINTES
Tél : 05 46 74 71 67
Courriel : presidentearpc@wanadoo.fr

FNAIR MIDI-PYRÉNÉES

31 rue des Frères Lion - 31000 TOULOUSE
Tél : 05 61 63 74 12
Courriel : fnair-midipyrenees@fnair.asso.fr

**FNAIR PROVENCE-ALPES-
CÔTE D'AZUR - CORSE**

80 boulevard Françoise Duparc
13004 MARSEILLE
Tél : 04 91 49 35 91
Courriel : fnair-pacac@fnair.asso.fr

FNAIR NORD PAS-DE-CALAIS

15 rue Joliot Curie
62130 SAINT POL-SUR-TERNOISE
Tél : 03 21 03 07 34
Courriel : air.nordpdc@wanadoo.fr

FNAIR RÉUNION

40 chemin Cadet
97432 RAVINE-DES-CABRIS
Tél/Fax : 02 62 49 83 13
Courriel : h.h.a@wanadoo.fr

FNAIR PARIS - ILE DE FRANCE

167 avenue Ledru-Rollin - 75011 PARIS
Tél : 01 43 79 66 59
Courriel: airrp@free.fr

FNAIR RHÔNE-ALPES

9 ruelle du Pont
69390 VERNAISON
Tél : 04 78 46 22 20
Courriel : fnair-rhonealpes@fnair.asso.fr

FNAIR PAYS DE LOIRE

158 rue de Frémur - 49000 ANGERS
Tél : 02 41 66 48 62
Courriel : air-paysdeloire@fnair.asso.fr

Remerciements

La FNAIR et Novartis remercient chaleureusement
pour leur précieuse contribution à la réalisation de ce document :

Christine GOLBREICH

Odile NELLO

Marie-Hélène PRALLUS

Jean-Noël SOREAU

tous proches d'une personne atteinte d'insuffisance rénale

Christine DUBOIS, *Infirmière en centre de dialyse*

Catherine FOURNIER, *Infirmière de transplantation, hôpital Necker*

Josiane PATIN FERREY, *Psychologue à Paris*

Dr Béatrice VIRON, *Néphrologue à l'AURA*

Yvanie CAILLÉ

Sylvie MERCIER

Isabelle MOLLO

Membres de la FNAIR

