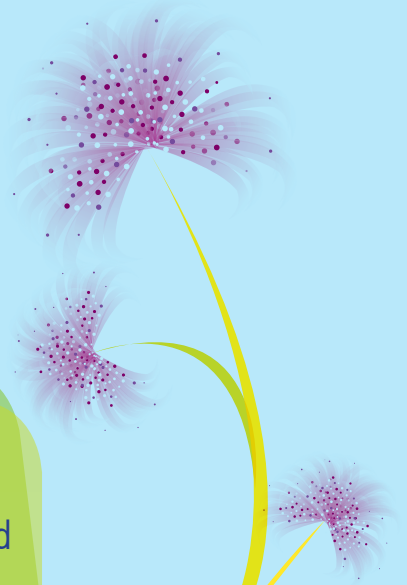



A l'attention des enfants
et de leurs familles

Livret d'accueil en dialyse pédiatrique

CHRU Arnaud de Villeneuve
371 avenue du Doyen Gaston Giraud
34295 Montpellier cedex 5





Ce petit livret a été réalisé
par l'équipe de dialyse pédi-
atrique du CHRU Arnaud de Villeneuve.

Les informations que tu trouveras dans ce document t'aideront à mieux comprendre ta maladie et les traitements dont tu as besoin. Il a été écrit pour que tu puisses le lire à tête reposée avec ta famille et pour faciliter la discussion avec l'équipe. S'il y a des choses que tu ne comprends pas ou qui t'interpellent, n'hésites pas à en parler avec les professionnels.

Retrouvez des informations pratiques à l'attention
des parents dans ces encadrés de couleur

Présentation du service

L'unité de dialyse est une petite unité qui se trouve au premier étage du CHRU Arnaud De Villeneuve. Tu y viens pour être dialysé, pour recevoir des soins ou pour une consultation.

Elle est composée :

- d'une salle disposant de quatre postes d'hémodialyse
- d'une petite pièce de soin avec un cinquième poste de dialyse servant à isoler les enfants ayant des besoins spécifiques, des rendez-vous ou besoin de calme.



- d'un bureau médical
- d'un bureau paramédical central
- d'un vestiaire avec WC et douche
- d'un office alimentaire réservé aux enfants et au personnel soignant.
- d'un espace d'attente, situé au RDC, dédié aux familles pendant les temps de dialyse ou de soins. Un ordinateur avec accès internet est à disposition, ainsi qu'une fontaine à eau pour se rafraichir
- d'une salle des familles pour se restaurer au 2^{ème} étage dans le service de néphrologie pédiatrique.

Au vu de la configuration des locaux, nous vous demandons d'attendre dans les espaces qui vous sont dédiés pendant les soins.

Le hall d'accueil est aussi le bureau des soignants, merci de respecter cet espace de confidentialité.

Comment fonctionne le service ?

Le service d'hémodialyse est ouvert de 7h30 à 18h, les lundis, mercredis et vendredis. Et de 7h30 à 15h, les mardis et jeudis (jours de consultation).

Le service est normalement fermé les week-ends et la nuit, mais les dialyses en urgence sont toujours possibles, il existe une astreinte médicale et infirmière. Le service est ouvert les jours fériés où la dialyse est nécessaire. Les séances peuvent être changées pour te permettre de passer Noël chez toi ou si tu as des examens scolaires.

Les séances de dialyse sont organisées en fonction de ton planning scolaire et des impératifs du service.

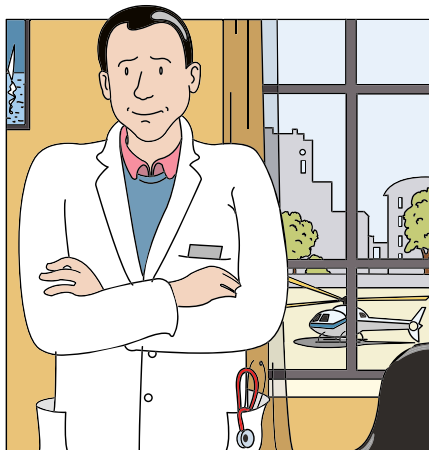
La durée de chaque séance est prescrite par le médecin (3 à 5 heures en moyenne), elle dépend de ta pathologie et du résultat de tes bilans.

Présentation de l'équipe

Au cours de tes séances de dialyse, tu vas rencontrer de nombreux professionnels : chacun a une fonction bien précise. Ces personnes sont là pour te soigner et t'accompagner.

• Les médecins

Le médecin est responsable de ta prise en charge (diagnostic, traitement, suivi) et prescrit les examens nécessaires. Il t'examine pendant tes séances de dialyse et adapte ton traitement. Il est présent dans le service, ou joignable, pendant la dialyse.





• Les soignants

Les puéricultrices te font les soins prescrits par les médecins. Les auxiliaires de puériculture collaborent avec elles. Ensemble, ils te surveillent tout au long de la séance de dialyse et te conseillent pour ta santé. Ils sont là pour t'écouter et répondre à tes questions.

• La cadre de santé

Elle organise la vie du service. Son bureau est en néphropédiatrie, au 2^{ème} étage, mais elle vient souvent en dialyse et peut rencontrer tes parents si besoin.



• L'institutrice

La dialyse ne t'empêche pas d'aller à l'école ; pendant les séances, un enseignant spécialisé assure la classe à partir de la grande section et tout au long de ta scolarité. Il est en lien avec tes professeurs. Les visites ne sont pas autorisées pendant les cours. N'oublie pas ton cartable !





• La diététicienne

En arrivant dans le service d'hémodialyse, tu auras besoin de suivre un régime alimentaire particulier, pour cela tu rencontreras régulièrement la diététicienne du service. Sauf avis médical, tu devras mettre en place avec son aide une alimentation sans sel, contrôlée en protéines, en potassium et en eau.

Ce régime sera adapté à ton bilan, à tes habitudes et à tes goûts. Manger doit rester un plaisir ! Pour t'aider (toi et ta famille), elle t'apprendra à connaître les aliments, te donnera des conseils culinaires, des recettes et quelques fois tu pourras participer à des ateliers cuisine.

• La psychologue

La psychologue va se présenter à toi systématiquement dans les jours qui suivent ton arrivée. Elle va te proposer de te rencontrer ainsi que tes parents. Ce rendez-vous vise à faire connaissance. La psychologue est là pour t'accompagner et te soutenir ainsi que ta famille. Elle travaille en lien avec l'équipe soignante et tous ceux qui interviennent dans ton quotidien.

La rencontre avec la psychologue permet de prendre le temps de réfléchir sur ce qui arrive et de mettre des mots sur tes émotions et tes préoccupations qu'elles soient ou non en rapport direct avec ta maladie.

Le besoin d'une aide psychologique s'exprime de façons diverses selon les moments. Elle est proposée, jamais imposée.



Comment se déroule une séance de dialyse



1. Tu es accueilli dans le service par un soignant.

2. Tu vas te peser, te laver les mains (une minute avec un savon). Si tu as une fistule, tu te laves le bras de la fistule. Il te faudra enlever la pomme anesthésiante que tu auras mise une heure avant. Un soignant va te prendre la tension (à trois reprises) et la température.

3. Si tu as une fistule, tu seras ponctionné à deux endroits. Si tu le désires, tu peux bénéficier du MEOPA (gaz hilarant et

relaxant contre la douleur) pendant la ponction de la fistule ou les soins douloureux. Si tu as un cathéter, tu seras branché à tes deux tuyaux.

4. Pendant ta séance de dialyse, tu es installé sur un lit. Un soignant viendra surveiller régulièrement ta tension. En dehors du temps scolaire, tu peux faire les activités de ton choix ou proposées par le service.

5. En fin de dialyse, une infirmière te retire les aiguilles et comprime les points de ponction pendant 10 minutes jusqu'à l'arrêt des saignements. Elle place alors des pansements et des bandes que tu pourras retirer 12 heures plus tard ou le lendemain au moment de la toilette. Ensuite, un soignant vérifie ton poids et ta tension.



Comment se déroule une consultation

1. La présence de tes parents est souhaitable, elle est indispensable s'il ya des examens complémentaires.
2. Tu te laves les mains et/ou ta fistule. Tu enlèves la pommade anesthésiante que tu auras mise une heure avant. Un soignant va te prendre ta tension, la température et te peser.
3. On réalise les soins (bilan sanguin, bilan urinaire, traitement intraveineux).
4. Ensuite, le médecin viendra te voir. A ce moment, tu pourras rencontrer les autres professionnels (diététicienne, psychologue, assistante sociale...).

Attention

Les repas ne sont pas prévus sauf si tu as un traitement intraveineux. N'oublies pas ton cahier de liaison pour transmettre les informations (changement de traitement, informations diverses).

Conseils et vie pratique

Les transports

Pour arriver et repartir du service, tu peux avoir recours à un taxi, un véhicule sanitaire léger (VSL) ou venir avec le véhicule de tes parents.

C'est le médecin qui établit un bon de transport et qui détermine le type de véhicule.

Hygiène

Tu dois arriver avec des vêtements propres et être douché du matin ou de la veille au soir. Tu peux apporter un vêtement confortable pour la durée de la dialyse. Ce vêtement restera à la dialyse toute la semaine. Une douche est à disposition si besoin.

Une bonne hygiène est indispensable pour éviter les infections

Les visites

Un parent ou une autre personne majeure peut rester auprès de toi. Pendant certains soins techniques, les temps scolaires et d'animation, tes parents ou la personne qui t'accompagne devront sortir de la pièce.

Des espaces d'attente sont prévus pour les parents et les accompagnants : au rez de chaussé du service de dialyse (entrée niveau 0, «hall de la plage») ou en salle à manger des familles de néphropédiatrie au 2^{ème} étage .



Les repas

Pendant les séances, tu pourras manger :

- un petit déjeuner après le branchement
- un repas à midi
- un goûter

Tu peux amener un aliment «plaisir» de chez toi. Tu pourras le manger durant la première heure de dialyse (banane, chocolat, aliments salés). La diététicienne t'expliquera le régime à suivre, et nous te conseillons de la consulter afin de répondre à tes questions. Un livret de recette a été réalisé pour te donner des idées de menus. Tu peux aller sur le blog : <http://avosepices.overblog.com>

Le régime fait partie du traitement de votre enfant, même s'il est strict et contraignant, des «astuces» ou des conseils peuvent être donnés par la diététicienne pour le rendre plus facile...

Surveillance fistule

- Il te faudra surveiller le thrill (frémissement palpable sous les doigts au niveau de la fistule) et les points de ponction chaque jour. En cas de problèmes (absence de Thrill, rougeurs, éruptions, écoulements), il te faut prévenir immédiatement le service.
- Il te faudra avoir une hygiène parfaite du bras, n'y coller aucun tatouage. Les bracelets, les bagues et les montres sont interdites sur le bras de la fistule.
- Il te faudra éviter les pulls trop serrés et de porter trop de poids sur ce bras là.
- Après la séance, il te faudra garder le pansement et le bandage mis par l'infirmière pendant 12h.
- Les baignades sont interdites après la dialyse.
- Il te faut bien protéger la fistule du soleil et des chocs.

Conseils à suivre, n'hésitez pas à poser toutes les questions pratiques.

Traitements

Il est important de bien connaître ton traitement et à quel moment de la journée il faut le prendre. Celui-ci sera toujours inscrit sur ton cahier de liaison que tu dois garder avec toi. N'hésite pas à poser des questions et à exprimer tes difficultés pour prendre tes traitements afin que nous puissions te proposer des solutions personnalisées.

Vous devez connaître le traitement et sensibiliser votre enfant sur son importance. Notez toutes vos questions sur le cahier de liaison ou appelez le médecin si le traitement vous interpelle.

Le cahier de liaison

Il existe un cahier de liaison entre l'équipe de la dialyse et ta famille. Les infirmières y notent chaque fois le poids avant et après la dialyse ainsi que les principaux résultats des prélèvements. Plus occasionnellement, des rendez-vous d'examen particuliers sont transmis. Ta famille peut poser des questions ou donner diverses informations par ce moyen. Cela permet de mieux communiquer et de faire circuler les informations te concernant.

Le cahier de liaison est indispensable pour maintenir le lien entre vous et nous.

Les activités en dialyse

Des bénévoles ou l'équipe de la ludothèque te proposent des activités et des jeux. Tu as un ordinateur à ta disposition avec un accès internet, ainsi que des tablettes, des consoles de jeux et des jouets.

Numéros utiles

Service d'hémodialyse (en semaine)

04 67 33 66 38

Bureau médical de dialyse (en semaine)

Tél et fax

04 67 33 66 37

Service de néphrologie pédiatrique

(urgences week-end et nuit ou quand le 3 66 38 ne répond pas)

04 67 33 66 45

Fax unité de néphropédiatrie

04 67 33 66 64

Consultation de cardiologie

04 67 33 66 43

Consultation d'ophtalmologie/ORL

04 67 33 66 73

