

# GROSSESSE EN DIALYSE : TÉMOIGNAGE À PROPOS DE 3 CAS



Suzel DUCOUP, Infirmière, Hémodialyse, AURAL, HAGUENAU

La grossesse en dialyse est un évènement rare. Le premier cas décrit d'un enfant arrivé à un terme viable date de 1971.

L'hyperurémie chronique est responsable de l'altération du système endocrinien, abaissant ainsi la libido.

La baisse du débit de filtration glomérulaire altère la régularité des cycles menstruels, qui, même s'ils sont parfois conservés, entraînent rarement l'ovulation.

La neuropathie liée à l'urémie chronique ainsi que les facteurs potentiellement associés, tels que le diabète et les traitements antihypertenseurs sont également largement associés à une baisse de la fertilité.

Les pronostics de grossesses survenant chez des patientes insuffisantes rénales sont associés à des complications significativement plus fréquentes : prématurité dans 70% des cas, prééclampsie dans 40% des cas. Ces pronostics sont plus pessimistes encore quand les futures mamans sont dialysées.

L'arrivée des traitements stimulant l'érythropoïèse à la fin des années 1980 a permis une amélioration des taux de réussite des grossesses en hémodialyse (l'EPO corrige l'anémie, elle restaure une meilleure oxygénation tissulaire permettant le retour à une homéostasie correcte, avec un meilleur fonctionnement de l'axe hypothalamo-hypophysaire et une baisse du taux de prolactine mis en cause dans les infertilités des patientes IRC).

Notre équipe d'AURAL Haguenau a eu l'occasion de prendre en charge 2 patientes hémodialysées durant leurs 3 grossesses.

## PRÉSENTATION DES PATIENTES

### Mme K

- Née en 1977, elle est hémodialysée chronique depuis le 15/03/2012 pour insuffisance rénale chronique sur glomérulopathie d'étiologie indéterminée sur terrain auto-immun.
- Mariée, 1er enfant né en 2005, hors IRC, 2ème enfant né en juillet 2015 (début de grossesse mi décembre 2014, soit 33 mois après le début du traitement par HD).

- Mesure 1m65 pour 66,5 kg de PS avant la grossesse en HD (72 kg de PS en fin de grossesse).

### Mme G

- Née en 1977, elle est hémodialysée chronique depuis le 18/8/2015 sur néphropathie diabétique type 1 (diabète découvert à l'âge de 8 ans).
- Mariée, 1er enfant né en 1998 hors IRC, 3 fausses couches, puis 2 grossesses en HD avec naissance d'une fille le 13/12/2016 (début de grossesse début avril 2016, nommée ci-dessous grossesse 1) et naissance d'un garçon le 9/12/2017 (début de grossesse fin avril 2017, nommée ci-dessous grossesse 2).
- Mesure 1m58 pour 58 kg avant la première grossesse en HD (76 kg de PS en fin de grossesse) et 67 kg avant la seconde grossesse en HD (74,5 kg de PS en fin de grossesse).

## GROSSESSE EN DIALYSE GROSSESSE À RISQUE

Toute grossesse en dialyse est considérée comme une grossesse à risque. Ces grossesses sont souvent diagnostiquées tardivement, associées à des fausses couches spontanées précoces ou tardives et des menaces d'accouchement prématuré.

Dès que la grossesse est connue et désirée, il convient d'adapter le traitement en stoppant les médicaments potentiellement tératogènes.

Les complications le plus souvent rencontrées sont :

## Pour la mère

- L'hypertension artérielle (HTA).
- L'hydramnios,
- Les accidents hémorragiques (hémorragie post partum, hémorragie de la délivrance, l'hémorragie rétro placentaire, coagulation du circuit extracorporel, ou thrombose de la FAV).
- Les complications hépatiques (cholestase hépatique : on parle de cholestase lorsque les hépatocytes (cellules du foie) ne font plus bien leur travail et laissent passer les acides biliaires dans le sang au lieu de les évacuer dans la bile. Les acides biliaires vont alors s'accumuler dans le sang, avec pour risque d'atteindre le fœtus via le placenta).
- La rupture prématurée des membranes.
- le HELLP syndrome (H pour hemolysis, hémolyse, c'est à dire la destruction des globules rouges, EL pour elevated liver enzymes, élévation des enzymes hépatiques., LP pour low platelet count, diminution du nombre de plaquettes dans le sang chargées de la coagulation. Le HELLP syndrome est une complication grave de la grossesse qui survient plus souvent en fin de grossesse mais parfois après l'accouchement. Il constitue une menace vitale pour la mère et/ou l'enfant).
- La prééclampsie.

## Pour le fœtus

- La mort foetale in-utéro (liée à des hypotrophies foetales extrêmes avec troubles de la perfusion placentaire).
- Le Retard de Croissance In-Utéro (RCIU), l'anémie maternelle provoque une hypoxie chronique, la prématurité (avec des risques de séquelles, notamment neurologiques, non négligeables à long terme).
- L'apparition d'une diurèse osmotique à la naissance qui peut exposer à des risques de déshydratation (liée également à la prématurité).

## MAINTIEN DE L'HÉMOGLOBINE

Notons ici que nos deux patientes étaient dans une démarche de greffe rénale au moment de leur grossesse.

Ainsi, pour les préparer au mieux à l'accouchement, favoriser l'oxygénation et le développement foetaux, et pour prévenir toute source d'immunisation par transfusion, nous avons porté une attention encore plus particulière au suivi de l'hémoglobine.

Nos patientes ont bénéficié d'apports de fer en IV, et une augmentation des doses d'ASE (notons qu'il n'y a pas de

récepteur à l'EPO dans le placenta, et qu'il n'y a pas de complications secondaires à son utilisation).

## SUIVI GYNÉCOLOGIQUE ET OBSTÉTRIQUE

Dans ce cadre, les suivis gynécologiques et obstétriques ont été différents et plus rapprochés que ceux proposés aux femmes dont la grossesse est considérée non compliquée.

Les deux futures mamans ont bénéficié de suivis morphologiques plus rapprochés et ont été suivies dans des maternités de niveau 2 (CH de proximité de Haguenau) et de niveau 3 (CH de Strasbourg Haute-pierre) pour permettre aux 2 services de prendre connaissance des dossiers et des patientes en amont des accouchements, dont le risque de prématurité est constamment élevé.

Chaque centre suivait les futures mamans de manière mensuelle, avec un décalage de 15j. Au total, les consultations ont donc été doublées.

Concernant les échographies foetales, celles-ci ont été réalisées à chaque consultation.

*NB : lors d'une grossesse considérée non à risque, le suivi est d'une consultation par mois et 3 échographies pour l'ensemble de la grossesse.*

## LES ACCOUCHEMENTS

### Mme K

Accouchement d'un garçon pesant 1810 g le 29/07/2015 à 34 SA + 1 jour par césarienne pour utérus cicatriciel (son premier enfant est né en 2005 par césarienne pour toxémie gravidique).

### Mme G

Grossesse 1 : Accouchement d'une fille pesant 1930 g le 13/12/2016 à 35 SA + 3 jours par césarienne en urgence devant un ralentissement cardiaque foetal profond avec tracé micro-oscillant aréactif, suivi d'un transfert en réanimation néonatale de l'enfant.

Grossesse 2 : Accouchement d'un garçon le 9/12/2017 à 32 SA+2 jours par césarienne en urgence pour hématome rétro-placentaire, hypercinésie (augmentation pathologie du rythme et de l'amplitude des contractions lors du travail) et bradycardie foetale.

## GESTION DU POIDS SEC (PS)

La gestion du PS est primordiale chez la femme enceinte dialysée.

En effet, il doit permettre la constitution du liquide amniotique en évitant l'hydramnios, éviter les chutes de PA

brutales et/ou prolongées néfastes à la vascularisation du fœtus et maîtriser la fourchette haute des PA (notamment en prévention de la pré-éclampsie en fin de grossesse)

Lors de la prise en charge de nos patientes gravides (gravidique : se dit d'une maladie qui entrave le déroulement normal de la grossesse), le PS a évolué à la hausse de + 0,5 kg par semaine en moyenne, en s'appuyant sur les pressions artérielles essentiellement, mais également sur les volumes sanguins relatifs et la concentration protéique entre le début et la fin de la séance.

Parallèlement, les échographies réalisées à raison d'une par quinzaine permettaient de mesurer la quantité de liquide amniotique.

## SUIVI DE L'ABORD VASCULAIRE (AV)

Nos deux patientes sont porteuses d'une FAV (Fistule Artérioveineuse). Cet abord est particulièrement précieux, comme pour chaque dialysé. Son accès doit être aisé et permettre une dialyse optimale et en toute sécurité.

En cas de grossesse, une interruption des séances et une intervention sur l'abord pourrait mettre en péril le bon développement du fœtus, voire provoquer une interruption de grossesse. En cas de difficulté de ponction, de re-saignements intempestifs ou de sténose, il faut prendre conscience qu'aucun produit de contraste ne peut être injecté à partir de trois mois de grossesse, donc pas de fistulographie en vue d'une angioplastie de la FAV. Le défi est d'autant plus important que les ponctions sont quotidiennes (6 jours sur 7) et en bi-ponction.

Pour notre 1<sup>ère</sup> patiente, Mme K, nous avons varié les points de ponc-

tion à chaque séance. Pour notre 2<sup>ème</sup> patiente, nous avons opté pour des points uniques, allant même jusqu'à des autoponctions.

La surveillance des pressions, de la clinique, du KT/V, de l'aspect de la FAV et du ressenti des patientes a été accrue, essayant de réduire le nombre d'infirmier(ère)s se relayant auprès des patientes. Nous avons, au moindre doute, utilisé l'échographe du service afin de ne pas léser la FAV. Il y a eu des contrôles réguliers, mais pas renforcés, en service de radiologie pour des échographies de la FAV.

## GESTION DE L'URÉMIE

Une hyperurémie provoque une augmentation du risque d'hydramnios (excès de liquide amniotique qui majore le risque d'accouchement prématuré).

Mécanisme : le fœtus a le même taux d'urée que sa mère, une urée élevée crée chez le fœtus une diurèse osmotique qui augmente le volume du liquide amniotique.

L'adaptation des durées hebdomadaires de dialyse s'est essentiellement basée sur l'urémie mesurée en début de chaque séance.

Nous souhaitons maintenir le taux d'urée inférieur à 12 mmol/l, voire 8 mmol/l.

Nous avons aussi proposé un accompagnement diététique.

## GESTION DE L'ÉQUILIBRE PHOSPHOCALCIQUE

Pas de cinacalcet pendant la grossesse (Vidal : ne doit être utilisé au cours de la grossesse que si le bénéfice attendu pour la mère justifie le risque potentiel pour le fœtus).

Donc les thérapeutiques mises en place ont eu pour but d'agir sur le calcium, la vitamine D et le phosphore.

Le besoin en calcium augmente pen-

dant la grossesse, il constitue un apport important pour le fœtus. Il a été enrichi dans le bain de dialyse à 1,75 mmol/l (faussé par du bain citraté), associée à une supplémentation per os, avec un objectif entre 150 et 600 de PTH. Il faut noter une corrélation entre une hypercalcémie (notamment en fin de séance de dialyse) et la survenue prématurée de contractions utérines. La calcémie a été strictement encadrée et mesurée à chaque séance.

Un apport en Vitamine D native a été introduit.

L'hyperphosphorémie a été équilibrée par la dialyse quotidienne sans nécessiter l'introduction d'un chélateur.

Surveillance sanguine : PTH/mois, calcium/séance

Conseils diététiques.

## SUIVI DIÉTÉTIQUE

Il y a très peu d'écrits dans ce domaine, notre diététicienne a fait du « sur mesure ».

La dialyse quotidienne permet de modérer et de temporiser les restrictions diététiques tant qualitatives que quantitatives.

Il faut noter que le fœtus va toujours « se servir » en premier et prélever ce dont il a besoin pour une croissance optimale, les apports de la mère doivent donc être suffisants sans pour autant produire trop d'urée.

L'apport hydrique : en rapport direct avec l'adaptation du PS et les mesures régulières du liquide amniotique.

L'urée : elle est le résultat de la dégradation des protéines dans le sang. Il a fallu trouver un équilibre délicat, d'une part un apport protéinique suf-

fisant pour le fœtus et la fuite des protéines dans le rein artificiel lors de la séance de dialyse (démultiplié par la dialyse quotidienne) et d'autre part, limiter au maximum le taux d'urée présente dans le sang.

Nous avons également eu à gérer le risque de dénutrition en réponse à l'angoisse du taux d'urée trop élevé lors des contrôles sanguins. Un suivi à chaque séance a permis aux mères de trouver un équilibre dans ce domaine.

Le calcium a été corrigé par le bain de dialyse et la supplémentation orale.

Le reste des électrolytes, plus faciles à équilibrer par l'HDQ, sont entrés dans le cadre d'un suivi habituel chez une personne dialysée.

Suivi sanguin : urée, albumine et nPCR (normalized Protein Catabolic Rate, taux de catabolisme protidique normalisé), tout en sachant que la dialyse quotidienne et la dilution attenante à la grossesse faussent en partie ces deux derniers résultats.

## ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

Dans les situations exposées, l'arrivée d'un enfant a bouleversé la cellule familiale, mais également la prise en charge pluridisciplinaire.

Dans ce cadre, notre assistante sociale a dû faire face à de nouvelles questions qui lui ont demandé de repenser son intervention, son accompagnement social : un nouveau défi dans la prise en charge sociale des patients.

Différentes questions ont émergé :

- **Quelles solutions de garde quand la mère dialyse ?**  
Pour le nourrisson, les crèches et les assistantes maternelles n'ont pas l'autorisation de prendre en charge des enfants de moins de trois mois, non vaccinés et prématurés. Solution de garde à organiser aussi pour le reste de la fratrie.

Habituellement, la future maman est en arrêt maladie et ne nécessite aucune aide, puisqu'elle peut s'occuper elle-même de son enfant. Dans le cas particulier de Mme G, enceinte et maman d'un nourrisson de moins de 3 mois, les séances de dialyse l'ont obligée à quitter le domicile et nécessitaient ainsi une garde adaptée au domicile, Mr G travaillant à temps plein. Les organismes sociaux ne prévoient pas ce cas particulier.

- **Quelles aides financières dans ces situations complexes?**  
CAF, conseil départemental, sécurité sociale, mutuelles,

aides financières exceptionnelles, associations d'aides....

- **Quelle réorganisation de la structure autour de cette situation exceptionnelle ?**

La famille n'étant pas toujours disponible plusieurs heures trois fois par semaine, il a fallu trouver des solutions alternatives. Nous avons provoqué des réunions pluridisciplinaires avec la direction afin de proposer une prise en charge sur mesure avec une organisation exceptionnelle de la structure.

Il a fallu contacter de nombreuses associations d'aide à domicile et d'aide aux parents pour trouver des solutions alternatives.

Par exemple, notre 2<sup>ème</sup> maman, Mme G, qui a accouché de 2 enfants en une année est venue pendant une période avec son nourrisson en salle d'isolement tous les samedis avec son mari pour être formés à l'HD quotidienne à domicile.

## SUIVI PSYCHOLOGIQUE

Prendre la décision d'une grossesse est important dans la vie d'une femme. Chez nos patientes dialysées, le questionnement est encore plus large.

L'équipe médicale n'est pas forcément unanime sur le sujet.

D'une part, il y a assez peu de cas de grossesse, ce sont des grossesses à risque, le suivi est peu protocolisé, la question de la greffe se pose également.

D'autre part, ces femmes en âge de procréer ont besoin de se projeter, de créer leur famille, de ne pas attendre une hypothétique greffe (dans combien de temps ? combien de temps attendre après la greffe ? quels risques pour le greffon après ?...).

La prise en compte par ces femmes de leur « horloge biologique » (grossesses à 40 ans pour mémoire) les a conduites à se lancer dans cette aventure, sans tenir compte des recommandations habituelles de reporter la grossesse à 2 ans post greffe.

Notre psychologue a orienté son suivi autour de plusieurs thèmes :

- Investir la grossesse et l'être à venir (lutte contre les angoisses de mort).
- Repenser la dynamique familiale au regard de ce nouvel arrivant.
- Repenser le rythme du quotidien avec le bébé et la dialyse.

- Parler le rapport au corps (corps créateur/corps malade).
- S'inscrire dans une identité de mère (problématique transgénérationnelle).
- La question de transmettre la maladie se pose également.

## CONCLUSION

Ces accompagnements de grossesses ont été des évènements particuliers dans l'équipe.

Partis d'une simple évocation d'un projet de grossesse, nous avons partagé pas à pas les étapes de cette aventure. L'équipe a soutenu ces femmes, partageant avec les futures mamans leurs doutes, leurs envies, leurs peurs et leurs joies, jour après jour, de bilans sanguins en échographies, guettant ces ventres s'arrondissant, jusqu'à la naissance en santé de ces 3 enfants.

C'est une fierté aussi, d'avoir accompagné avec succès 3 grossesses sur 3.

Ce défi a questionné et permis d'améliorer nos connaissances, nos compétences et notre capacité d'adaptation. Elle nous a fait prendre conscience plus que jamais de la valeur, la force et l'importance de chacun au sein de notre équipe pluridisciplinaire.

A ce jour, Mme K a bénéficié d'une greffe et l'ensemble de la famille se porte bien.

Mme G. a été installée à domicile afin de pouvoir rester un maximum auprès de ses deux jeunes enfants. Elle est sur liste active de greffe rénale, et revient régulièrement en dialyse au centre (à minima une fois par mois pour le moment).