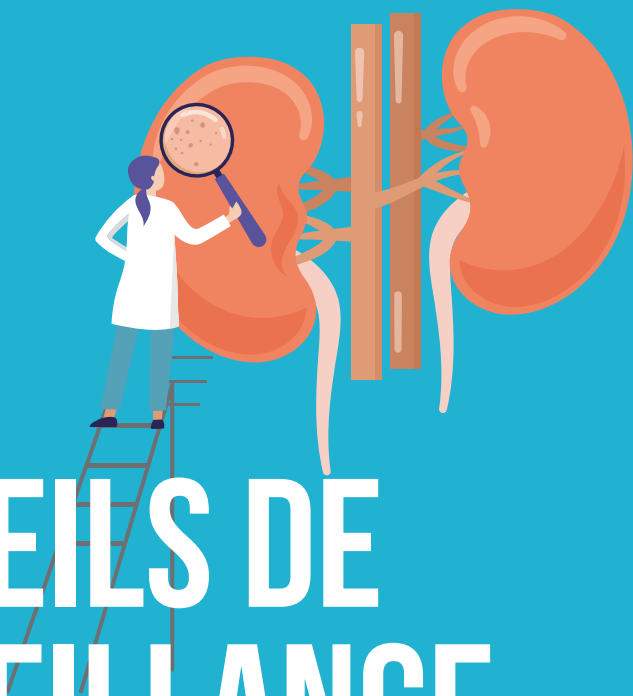


LIVRET
MALADIE
RÉNALE



CONSEILS DE SURVEILLANCE ET CONDUITE À TENIR

Ce livret est destiné aux patients
en DIALYSE PÉRITONÉALE

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	P2
MES REINS	
Où se situent-ils ? Comment sont-ils constitués ?.....	P3
À quoi servent-ils ?.....	P4
L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE	
Quelles sont les causes ?.....	P5
Quels sont les traitements ?.....	P6
LA TRANSPLANTATION RÉNALE	
Qui peut me donner un rein ?.....	P7
Comment se passe l'inscription sur liste d'attente ?.....	P7
De l'appel à la greffe.....	P8
La vie après la greffe.....	P8
MA DIALYSE PÉRITONÉALE	
Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire.....	P10
Dialyse Péritonéale Automatisée.....	P11
LES POUCHES DE DIALYSAT.....	P12
MES PRÉCAUTIONS D'HYGIÈNE DURANT MES SÉANCES	
Je réalise les séances de dialyse dans un environnement adapté.....	P13
Je veille à mon hygiène corporelle.....	P13
Je respecte les règles d'hygiène lors du soin.....	P14
SURVEILLANCE ET GESTION DE MON QUOTIDIEN	
Mon poids.....	P16
Ma tension artérielle.....	P17
Mon liquide de drainage.....	P17
Précautions à prendre avec mon cathéter.....	P18
LES ÉVÉNEMENTS POSSIBLES ET CONSEILS LORS DE MA SÉANCE DE DIALYSE.....	P19
INCIDENTS.....	P20

MES EXAMENS BIOLOGIQUES.....	P21
MON TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX.....	P24
VACCINATIONS	
Contre l'hépatite B.....	P26
Contre la grippe.....	P26
Contre les infections à pneumocoque.....	P26
Contre la Covid.....	P26
MON SUIVI APRÈS L'INSTALLATION À DOMICILE	
Mes consultations.....	P27
Suivi de mes informations quotidiennes.....	P27
Mes examens spécialisés.....	P28
TÉLÉMÉDECINE EN DIALYSE PÉRITONÉALE.....	P29
MON QUOTIDIEN AVEC LA DIALYSE PÉRITONÉALE.....	P30
CONTACTS UTILES.....	P31
REMERCIEMENTS.....	P32

Introduction

Ce manuel a été conçu par des professionnels de santé spécialisés en dialyse péritonéale. Il s'agit d'un complément à la formation dispensée par les équipes.

Il a pour objectif :

- De vous aider à mieux comprendre la maladie rénale et le déroulement de sa prise en charge
- De vous fournir des conseils de surveillance et les conduites à tenir.

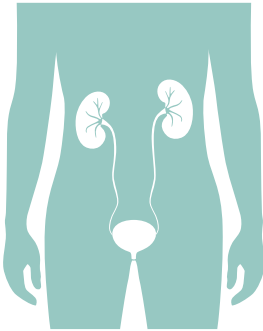
Il est destiné aux patients en dialyse péritonéale, aux infirmiers libéraux ainsi qu'aux différents intervenants impliqués dans ce traitement à domicile.

Bonne lecture.

MES REINS

OÙ SE SITUENT-ILS ? COMMENT SONT-ILS CONSTITUÉS ?

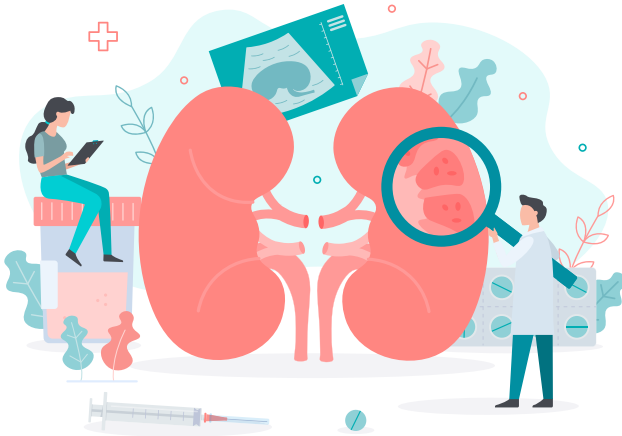
Les reins sont situés de chaque côté de la colonne vertébrale, au niveau des dernières côtes. Ils sont reliés à la vessie par les uretères.



Caractéristiques d'un rein*:

Poids : 150 g
Longueur : 12 cm
Largeur : 6 cm
Épaisseur : 3 cm
Forme : haricot

**Valeurs moyennes*



À QUOI SERVENT-ILS ?

L'élimination de l'eau

L'épuration des déchets produits par l'organisme (*urée, créatinine...*)

L'épuration des électrolytes (*potassium, calcium, phosphore...*)

L'eau, les déchets et les électrolytes constituent les urines

L'épuration

En cas de maladie rénale, le rein n'élimine plus correctement l'eau, les électrolytes, les déchets présents dans l'organisme.

L'eau et les déchets s'accumulent dans le corps.

L'érythropoïétine sert à la fabrication des globules rouges

La vitamine D permet la fixation du calcium sur les os

La rénine joue un rôle essentiel dans la régulation de la pression artérielle

la fabrication d'hormones

En cas de maladie rénale, la fonction hormonale est dégradée.

En conséquence, l'absorption du calcium est diminuée, ce qui provoque une fragilité osseuse.

Cela provoque également une diminution du taux de globules rouges (Cf. Anémie p.12). Le dérèglement de la rénine cause une élévation de la tension artérielle.

L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE

QUELLES SONT LES CAUSES ?

C'est une défaillance progressive et irréversible des fonctions rénales. Les principales causes sont :

- > **Atteinte des vaisseaux du rein liée à l'hypertension et aux facteurs de risques vasculaires** (cholestérol, diabète)
- > **Atteinte des organes de filtration du rein** (glomérules) dans le cadre d'une autre maladie (diabète, hémopathie, maladie auto-immune...)
- > **Maladies génétiques** (polykystose, syndrome d'Alport...)
- > **Malformations de l'appareil urinaire**
- > **Causes infectieuses** (pyélonéphrites) **et médicamenteuses**
- > **Maladies rénales d'origine indéterminée**



QUELS SONT LES TRAITEMENTS ?

La transplantation est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale. Au stade terminal, la transplantation ou greffe rénale doit être envisagée le plus tôt possible sous réserve que l'état du patient ne l'autorise. Elle peut permettre de retrouver une fonction rénale normale.

La dialyse est une technique destinée à éliminer les déchets du métabolisme dans un liquide neutre (le dialysat) à travers une membrane de filtration qui le met en contact avec le sang du patient.

Deux choix sont possibles : **l'hémodialyse** et la **dialyse péritonéale**.

1 L'hémodialyse

Le principe de **l'hémodialyse** est de **faire passer le sang au travers d'un filtre** afin d'épurer **les toxines et l'eau** en excès dans l'organisme.

L'hémodialyse peut se faire **en centre hospitalier, en unité de dialyse de proximité ou à domicile**. Les séances de dialyse durent en général **4 heures, trois fois par semaine**. Le rythme et la fréquence sont définis par le néphrologue.

Pour faciliter **l'accès au sang**, un **abord vasculaire** devra être créé : **Fistule Artério Veineuse (FAV) ou cathéter veineux central** (cf. p10).

2 La dialyse péritonéale

Lors de la dialyse péritonéale, c'est le **péritoine** (enveloppe naturelle des organes de l'abdomen) qui sert de **filtre**. Un **liquide** sera **infusé** puis **drainé** grâce à un **cathéter** placé dans l'abdomen afin **d'éliminer les toxines et l'eau** en excès au travers du péritoine. La dialyse péritonéale peut être réalisée de **jour** ou de **nuit** de manière **manuelle ou automatisée** grâce à une machine appelée « cycleur ». Elle se pratique **à domicile après formation**.

À CHAQUE PERSONNE SA MÉTHODE DE DIALYSE

Il vous revient de choisir la technique qui vous convient le mieux à vous et votre entourage, et de discuter des différentes possibilités avec votre médecin. Chaque technique n'est pas définitive, il est possible de changer en cas de besoin.

LA TRANSPLANTATION RÉNALE

Le **choix de la transplantation** est un **engagement** nécessitant de suivre les **conseils et recommandations** de l'équipe soignante.

1 Qui peut me donner un rein ?

La transplantation rénale peut avoir lieu à partir d'un rein prélevé sur une personne décédée ou sur un donneur vivant.



Un donneur vivant

Toute personne de votre entourage peut décider de donner un rein. Ce don présente plusieurs avantages, comme un accès à la greffe dans de meilleurs délais, une meilleure qualité du rein greffé et une meilleure compatibilité, qui permettront une meilleure survie du greffon.



Un donneur décédé

En l'absence de donneur vivant, il est possible de bénéficier d'une greffe de rein d'un patient décédé. Toute personne qui souhaite donner ses organes après son décès pourra faire partie de ces donneurs. C'est alors l'agence de biomédecine qui coordonne les dons selon la liste d'attente nationale.

2 Comment se passe l'inscription sur liste d'attente ?

L'INFORMATION

La possibilité d'obtention d'une greffe est discutée après analyse du dossier et des antécédents. Il vous revient de choisir l'accès à la transplantation ou non.

LE BILAN PRÉ-TRANSPLANTATION

Plusieurs examens sont à réaliser afin de s'assurer que vous ne présentez pas de contre-indication à l'intervention.

LES RENDEZ-VOUS D'INSCRIPTION

Un rendez-vous dans le centre transplantateur de référence a lieu afin de rencontrer un néphrologue spécialisé dans la transplantation rénale qui validera la possibilité de greffe, ou non, en présentant les risques, les avantages et les inconvénients. Dans un second temps, un médecin anesthésiste et un chirurgien étudieront également le dossier et la possibilité de la greffe.

L'accord des trois médecins rencontrés permettra de finaliser l'inscription sur la liste de transplantation.

3 De l'appel à la greffe

Une fois **inscrit**, il est nécessaire d'**être joignable** de jour comme de nuit et de se rendre dans le **centre transplantateur** en suivant les consignes.

Après un dernier **contrôle de compatibilité** du greffon, l'**intervention chirurgicale**, qui dure environ 4h peut avoir lieu. L'**hospitalisation** qui va en découler durera environ **une dizaine de jours**.

4 La vie après la greffe

Après la greffe et le retour au domicile, un **suivi médical** est à poursuivre. Le suivi est très rapproché les premiers mois puis espacé. L'objectif est de **vérifier le bon fonctionnement du greffon** et d'éviter tout rejet.

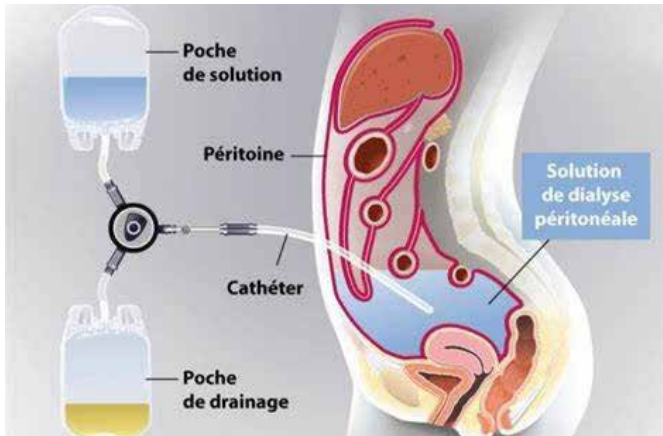
Le **traitement immunosuppresseur prescrit**, appelé « **anti-rejet** », a pour but d'éviter le rejet du greffon. Ce traitement est à prendre à **heure fixe à l'issue de la greffe**, et le **dosage** pourra être **modulé** par le néphrologue ou l'équipe du centre transplantateur selon la nécessité.

Des **règles hygiéno-diététiques** sont également à suivre afin de **favoriser une meilleure survie du greffon**.

Si vous avez des questions concernant la transplantation, parlez-en avec l'équipe soignante.

MA DIALYSE PÉRITONÉALE

C'est une méthode d'épuration extra-rénale appliquée aux patients atteints d'insuffisance rénale chronique. Elle utilise le péritoine (richement vascularisé) comme surface d'échange entre le sang et un liquide appelé dialysat, introduit dans la cavité abdominale par un cathéter.



Le cathéter

C'est une tubulure en plastique très souple d'environ 30 cm de long mise en place à demeure, sous anesthésie.

Le dialysat

Il contient du glucose. Il permet de retirer l'eau accumulée dans le corps.

Il permet d'éliminer les déchets (urée, créatinine, potassium...) contenus dans le sang.

Il existe des poches de dialysat différemment dosées en glucose.

CONDUITE À TENIR

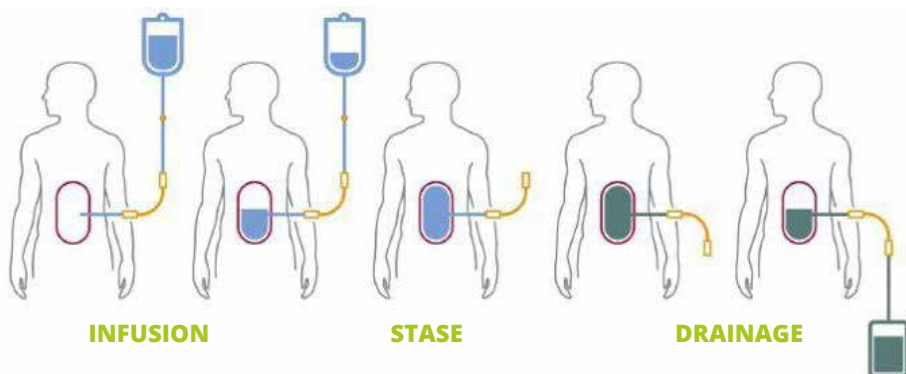
Une surveillance quotidienne de votre cathéter est nécessaire. Retrouvez ces conseils p.18

IL EXISTE DEUX TYPES DE DIALYSE PÉRITONÉALE

1 Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire : D.P.C.A.

Elle consiste à utiliser des poches de dialysat d'une contenance de 2 litres ou 2,5 litres. Ce traitement comporte 3 phases :

- > **INFUSION** : le liquide passe par simple pesanteur dans la cavité péritonéale par l'intermédiaire du cathéter : cette phase dure environ 10 minutes.
- > **STASE** : le dialysat stagne ensuite dans l'abdomen (cavité péritonéale) : c'est le temps de contact pendant lequel s'effectue l'épuration : cette phase dure de 3 à 5 heures en moyenne.
- > **DRAINAGE** : le dialysat, chargé de déchets et d'eau, est évacué par gravité en mettant la poche en déclive : cette phase dure environ 20 minutes.



3 à 4 poches sont habituellement utilisées par jour, réparties de façon équitable dans la journée. Chaque changement de poche prend environ 30 minutes. Les horaires de changement des poches peuvent parfois ne pas être fixes mais adaptés à vos activités, ce qui constitue un avantage de la dialyse péritonéale.

2 Dialyse Péritonéale Automatisée : D.P.A.

Elle consiste à infuser et drainer du dialysat pendant la nuit, à l'aide d'une machine (cycleur).

Habituellement, le temps de dialyse est de 10 heures et le volume de dialysat utilisé d'environ 15 litres répartis sur la nuit.



LE CHOIX ENTRE CES DEUX TECHNIQUES S'EFFECTUE EN COLLABORATION AVEC VOTRE NÉPHROLOGUE

LE MATÉRIEL NÉCESSAIRE POUR LA SÉANCE

Pour la DPCA

- Poche de drainage
- Set de soins
- Antiseptique
- Gel hydro-alcoolique
- Masques
- Peson
- Réchauffeur
- Pied à serum
- Bouchon/coquille
- Traitement habituel (voir encart EPO)

Pour la DPA

- Cycleur
- Set de soins
- Antiseptique
- Gel hydro-alcoolique
- Masques/charlottes
- Votre carte de cycleur
- Chariot
- Bouchon/coquille
- Bidon ou ligne d'évacuation
- Traitement habituel (voir encart EPO)

LES POUCHES DE DIALYSAT

Le dialysat, est un liquide dont la composition est proche de celle du plasma. Il existe plusieurs types de poches :



La poche glucosée isotonique

(1,36 % - 1,5 % de glucose) :

maintient le poids stable

Est utilisée de façon fréquente



Poche intermédiaire (2,27 % -

2,5 % de glucose) : **permet une**

perte d'eau modérée



La poche glucosée hypertonique

(3,86 % - 4,25 % de glucose) : **permet**

de perdre plus d'eau

S'utilise en cas de surcharge en eau.

Ne se laisse jamais plus de 3 heures au contact du péritoine.

Ne s'utilise jamais la nuit.



La poche d'acides aminés

(Nutrineal®) : **améliore l'état**

nutritionnel

S'utilise en cas de malnutrition, sur prescription médicale, à raison d'une poche par jour au moment du repas principal.

Avec un temps de stase de 4 à 6 heures.



La poches d'icodextrine

(Extraneal®) : **ne contient pas de**

sucres

S'utilise en stases longues 8 à 14 h, la nuit en DPCA et le jour en DPA.

Comment organiser le stockage de mes poches de dialysat ?

Dans un local propre et sain, dans un milieu tempéré (de 4°C à 25°C).

À l'abri de l'humidité et des animaux

- > En cas de panne du réchauffeur, mettre la poche proche d'une source de chaleur sèche uniquement (radiateur, chaleur du soleil, ou entre deux bouillottes chaudes). Ne pas réchauffer les poches d'une autre manière.

Que dois-je vérifier avant chaque utilisation des poches de dialysat ?

- > La date de péremption
- > La prescription (produit, volume)
- > Une fuite éventuelle
- > La limpidité du liquide

Que dois-je faire avant d'infuser les poches de dialysat ?

- > Réchauffer impérativement les poches dans leur emballage avant infusion
- > Obtenir une température idéale = 37°C (obtenue grâce au réchauffeur)

Comment recevoir mes poches de dialysat et le matériel à mon domicile ?

Je gère mon stock de matériel en réalisant un inventaire mensuel et je l'envoie à Santély BFC pour effectuer la commande et organiser la logistique de la livraison.

Si je constate un défaut sur un produit : fuite, emballage percé, ligne plicaturée, poche trouble, aspect anormal du produit ou autre, je le conserve et j'appelle Santély BFC.

Santély BFC : 03 80 72 94 00

MES PRÉCAUTIONS D'HYGIENE DURANT MES SÉANCES

Le risque d'infection est le risque le plus important de complication pouvant survenir lors de la réalisation de vos séances. Il peut compromettre de façon irréversible la poursuite du traitement. Cette infection peut se situer au niveau de l'émergence du cathéter, de son trajet sous la peau mais aussi au niveau de la cavité péritonéale. Cette complication peut être douloureuse et sa gravité peut nécessiter un traitement à l'hôpital. Pour éviter ces complications, des règles d'hygiène simples mais RIGOREUSES sont à appliquer.

Je réalise les séances de dialyse dans un environnement adapté

- > La pièce où se déroule ma dialyse péritonéale doit être propre, facile à nettoyer et peu encombrée.
- > Elle doit de préférence être proche d'un lavabo.
- > Je dois fermer les portes et les fenêtres avant le soin et éviter l'utilisation de ventilateur ou de climatiseur. La pièce ne doit accueillir ni plante ni animal.

Je veille à mon hygiène corporelle

- > Une bonne hygiène est impérative, car elle permet de diminuer le nombre de microbes à proximité du cathéter
- > Je prends une douche quotidienne dès cicatrisation du cathéter et avec autorisation du centre
- > La douche est préférable aux bains afin d'éviter la macération
- > Je change mes sous-vêtements tous les jours et je favorise ceux en coton. J'évite les vêtements compressifs.

Je respecte les règles d'hygiène lors du soin


- > Je nettoie systématiquement le plan de travail utilisé pour le changement de mes poches, au détergent désinfectant avant chaque manipulation.
- > Je nettoie tout le matériel (potence, clamps, peson...) une fois par jour avec le produit détergent désinfectant.


1 - L'asepsie


L'asepsie regroupe l'ensemble de mesures destinées à éviter l'introduction de microbes dans l'organisme. La première origine de l'infection est liée aux microbes présents sur les mains, même s'ils sont invisibles à l'œil nu.


Je me lave les mains


HYGIÈNE DES MAINS SIMPLE ET EFFICACE


- 


Mouillez-vous les mains avec de l'eau.
- 


Versez du savon dans le creux de votre main.
- 

Frottez-vous les mains de 15 à 20 secondes : les doigts, les paumes, le dessus des mains et les poignets.
- 

Entrelacez vos mains pour nettoyer la zone **entre les doigts**.
- 

Nettoyez également les ongles.
- 

Rincez-vous les mains **sous l'eau**.
- 

Séchez-vous les mains si possible avec un **essuie-main** à usage unique.
- 

Fermez le robinet avec l'**essuie-main** puis jetez-le dans une poubelle.

Je me désinfecte les mains

Je désinfecte mes mains en les frictionnant 30 secondes avec une solution hydro-alcoolique avant chaque changement de poche.



- > 3 ml ou 1 coup de pompe de solution hydro-alcoolique (frictionner les mains jusqu'à séchage complet)
- > Noter la date d'ouverture sur le flacon
- > Durée de conservation après ouverture : 3 mois.



Je porte un masque

Le masque évite la projection de salive et de souffle d'air contenant des germes. Il doit couvrir le nez, la bouche et être mis à chaque manipulation (changement de poche de dialysat et pansement). Les personnes présentes au moment des soins doivent également porter un masque.

2 - La stérilité

Les consommables fournis emballés individuellement sont pour la plupart stériles, comme le dialysat, la connexion de la poche, la connexion ligne-cathéter, les coquilles et bouchons en contact avec ces connexions.

Je respecte les protocoles de préparation que l'on m'a expliqués (lavage et désinfection des mains, plan de travail propre et désinfecté).

J'ouvre les emballages au plus proche du soin et de ma séance de dialyse.

SURVEILLANCE ET GESTION DE MON QUOTIDIEN

1 Mon poids

Je me pèse tous les matins dans les mêmes conditions

Je prends ma tension artérielle

Je surveille la diurèse.

Mon poids doit rester stable à plus ou moins 1 ou 2 kilos (respecter les consignes du médecin).

Chaque jour, je fais le bilan de l'ultrafiltration (UF) en pesant mes poches :

UF = (Poids des poches drainées) - (poids des poches infusées)

Si le bilan est positif, vous avez correctement évacué l'excès d'eau de votre corps.

Surveillance	Incidents	Conduite à tenir
Mon poids est stable	Je n'ai : > Ni œdèmes des membres inférieurs > Ni essoufflements	Je garde la même concentration et le même le nombre de poches.
Je prends du poids, j'ai un risque de surchage en eau et en sel	Je présente au moins un de ces signes : > Œdème des membres inférieurs > Essoufflement = œdème pulmonaire > Visage bouffi > Tension artérielle augmentée	Je réduis la consommation de sel et les boissons Je contacte mon centre
Je perds du poids, j'ai un risque de déshydratation	Je présente ces 3 signes : > Fatigue > Sensation de malaise en position debout > Crampes	J'augmente mon apport en boissons de 500 ml Je contacte mon centre si : > Ma diurèse diminue > Mon ultra filtration (UF) Diminue

2 Ma tension artérielle

Prendre sa tension le matin, au repos.


Surveillance	Incidents	Conduite à tenir
<p>Ma tension est plus élevée (par rapport à ma tension habituelle)</p>	<p>Je présente une tension haute avec au moins un de ces signes :</p> <ul style="list-style-type: none"> > Œdèmes des membres inférieurs > Prise de poids > Gêne respiratoire > Maux de tête 	<p>Je réduis ma consommation de sel et de boissons. Je contacte mon centre.</p>
<p>Ma tension est plus basse (par rapport à ma tension habituelle)</p>	<p>Je présente une tension basse avec au moins un de ces signes :</p> <ul style="list-style-type: none"> > Crampes > Vertiges > Sensation de soif 	<p>Je contacte mon centre</p>



3 Mon liquide de drainage

Je vérifie à chaque séance l'aspect du liquide drainé.

Le liquide doit être clair et transparent.

Il peut être jaune (aspect d'urines).

Surveillance	Incidents	Conduite à tenir
<p>Mon liquide présente des filaments blanchâtres</p> 	<p>C'est de la fibrine pouvant boucher la ligne. Elle indique une inflammation du péritoine</p>	<ul style="list-style-type: none"> > Je mobilise les filaments en créant des pressions sur la tubulure > Si cette action reste inefficace, je contacte mon centre prescripteur

Surveillance	Incidents	Conduite à tenir
<p>Mon liquide est trouble</p> 	<p>Je présente :</p> <ul style="list-style-type: none"> > Douleurs abdominales > Troubles du transit > Fièvre > Difficultés de drainage 	<ul style="list-style-type: none"> > J'infuse une poche isotonique (ne jamais rester le ventre vide) > Je contacte mon centre et je viens avec la poche trouble <p>C'est une urgence, de jour comme de nuit</p>
<p>Mon liquide est rosé</p> 	<p>Cela peut être suite</p> <ul style="list-style-type: none"> > À un effort > Pendant la période des règles chez la femme > À la rupture d'un petit vaisseau péritonéal > À un INR déséquilibré chez le patient sous AVK 	<p>Si cela persiste, je contacte mon centre et je suis les consignes qui me sont données</p>

4 Précautions à prendre avec mon cathéter

Une émergence saine de cathéter peut être recouverte d'un pansement refait 2 à 3 fois par semaine. Préserver une émergence saine est un point essentiel du succès du traitement par dialyse péritonéale.

Je vérifie l'intégrité de mon pansement chaque jour et j'effectue une surveillance de l'émergence et du trajet sous cutané de mon cathéter



L'émergence doit être :

- > Propre et sèche
- > Sans rougeur
- > Sans inflammation
- > Sans croûte ni suintement



Je présente :

- > Une douleur
- > Une induration le long du tunnel
- > Une sensation de Chaleur

**C'est le signe d'une INFECTION :
je téléphone à mon centre et je suis les consignes qui me sont données**

LES ÉVÉNEMENTS POSSIBLES ET CONSEILS LORS DE MA SÉANCE DE DIALYSE

Constats	Causes	Conduite à tenir
Le volume de drainage est inférieur au volume habituellement drainé	<ul style="list-style-type: none"> > Obstacle > Stase trop longue 	<ul style="list-style-type: none"> > Vérifier que les clamps sont ouverts, que la ligne ou le cathéter ne sont pas coudés > Changer de position > Téléphoner à l'hôpital si pas de résultat
L'infusion ou le drainage sont difficiles	<ul style="list-style-type: none"> > Obstacle > Clamps non ouverts > Coude sur ligne ou cathéter 	Vérifier que les clamps sont ouverts, que la ligne ou le cathéter ne sont pas coudés
	Fibrine dans la ligne ou le cathéter	<ul style="list-style-type: none"> > Mobiliser les filaments en pressant la ligne > Changer de position
Je ressens des douleurs à l'infusion	Passage trop rapide du dialysat.	Réduire le débit (baisser la poche, jouer avec le clamp...) Vérifier qu'il n'y a pas d'air
	Poche trop froide.	Respecter le temps de chauffe
Je ressens des douleurs au drainage	Migration du cathéter	<ul style="list-style-type: none"> > Changer de position. > Si cela ne fonctionne pas, contactez votre prescripteur
Je ressens d'autres douleurs abdominales	Mauvaise tolérance des poches hypertoniques	<ul style="list-style-type: none"> > Réduire le débit d'infusion > Si cela ne fonctionne pas, contactez votre prescripteur
	Sans cause apparente	Infuser une poche isotonique et vérifier sa limpidité
Mon transit intestinal est perturbé	Constipation : Difficulté de drainage	<ul style="list-style-type: none"> > Prendre des laxatifs selon la prescription médicale et contacter votre centre > Faire du sport

INCIDENTS

Certains incidents peuvent entraîner un risque infectieux majeur.

Incidents	Conduite à tenir
<p>J'ai fait une erreur de manipulation lors de la connexion :</p> <ul style="list-style-type: none">> De la nouvelle poche> Du bouchon bétadiné> Du prolongateur	<ul style="list-style-type: none">> La jeter et en prendre une nouvelle> Le jeter et en prendre un autre> Ne pas connecter, clamper le cathéter, mettre une compresse avec du désinfectant sur l'embout et venir au centre pour changement du prolongateur.
<p>J'ai un problème avec mon cathéter ou prolongateur :</p> <ul style="list-style-type: none">> Désunion prolongateur au cathéter> Cathéter déplacé> Cathéter ou prolongateur percé> Cathéter partiellement arraché	<ul style="list-style-type: none">> Clamper le cathéter et envelopper l'embout du cathéter d'une compresse bétadinée et se rendre au centre> Le fixer à un pansement et se rendre au centre> Clamper avant l'écoulement, protéger avec une compresse bétadinée et se rendre au centre> Ne pas essayer de le réintroduire. Protéger l'émergence du cathéter avec des compresses imbibées de désinfectant et venir au centre.
<p>J'ai un problème avec mes poches :</p> <ul style="list-style-type: none">> Poche d'infusion percée> Poche de drainage percée	<ul style="list-style-type: none">> Changer la poche si infusion non débutée> Si infusion débutée : arrêt de l'infusion, drainer, mettre un bouchon bétadiné et se rendre au centre> Poursuivre la manipulation normalement si poche connectée
<p>J'ai un problème lors de ma déconnexion :</p> <ul style="list-style-type: none">> Déconnexion ligne-cathéter> Déconnexion ligne-poche	<ul style="list-style-type: none">> Clamper le cathéter, mettre une compresse imbibée de désinfectant sur le cathéter et venir au centre.

MES EXAMENS BIOLOGIQUES

En hémodialyse, l'accès au sang est facilité par un abord vasculaire, c'est pourquoi tous les bilans sanguins peuvent être réalisés pendant les séances de dialyse. Il n'est pas nécessaire de se rendre en laboratoire.

Une surveillance biologique régulière permet de contrôler l'efficacité de la dialyse. Les examens sanguins à surveiller sont :

1 Le potassium (K) (dans le Ionogramme sanguin)

L'excès (hyperkaliémie) ou de déficit (hypokaliémie) de potassium peuvent être dangereux.

Normal entre 3.5 et 5 meq/l

L'insuffisance rénale fait augmenter le taux de potassium dans le sang, cette augmentation appelée hyperkaliémie, peut être extrêmement grave et entraîner un arrêt cardiaque.

QUELS SONT LES SIGNES DE L'HYPERKALIÉMIE ?

Les signes cliniques ressentis varient d'une personne à une autre. Cependant, on retrouve fréquemment :



Une sensation de paralysie des jambes

Une faiblesse musculaire / fatigue extrême

Des troubles du rythme cardiaque (cœur lent, rapide ou irrégulier)

QUE DOIS-JE FAIRE POUR ÉVITER L'HYPERKALIÉMIE ?

Pour éviter l'hyperkaliémie, il est conseillé de **réduire les aliments riches en potassium**. Un **diététicien** peut vous aider à faire le point sur votre alimentation. Dans le cas où le régime alimentaire ne suffit pas, le **médecin** peut prescrire un **traitement** médicamenteux, à prendre impérativement à distance des autres médicaments (environ 2h avant ou après).

2 L'hémoglobine (Numération Formule Sanguine NFS)

Un taux bas d'hémoglobine correspond à une anémie (manque de globules rouges).

Normal entre 10 et 12 g/dl

Le rein participe à la fabrication de globules rouges par la sécrétion d'une hormone appelé Érythropoïétine (EPO). En cas d'insuffisance rénale, cette hormone n'est pas correctement sécrétée ce qui peut entraîner une diminution du nombre de globules rouges. **On parle alors d'anémie.**

QUELS SONT LES SIGNES DE L'ANÉMIE ?

- Fatigue, faiblesse
- Pâleur
- Difficultés pour respirer
- Vertiges, sifflement dans les oreilles
- Accélération du rythme cardiaque

Ces signes dépendent de **l'intensité de l'anémie, de l'âge et des pathologies associées.**

COMMENT CORRIGER L'ANÉMIE ?

L'anémie peut être liée à un manque de fer

En cas d'insuffisance rénale, l'absorption du fer par les intestins est moins efficace. Du fer sous forme de comprimés ou d'injections peut alors être prescrit afin de faire remonter le stock en fer ; le fer étant indispensable à la production de globules rouges.

L'anémie peut être liée au manque de production d'érythropoïétine.

En cas d'insuffisance rénale, le rein n'est plus capable d'assurer la production d'EPO, engendrant une anémie. Des injections peuvent alors être proposées.

Des compléments vitaminiques en cas de carences peuvent aider à corriger l'anémie (Vitamine B9, Vitamine B12).

3 La calcémie (Calcium / Ca)

L'hypocalcémie (calcium bas) est fréquente chez les personnes dialysées. Elle peut entraîner une fragilité osseuse. Un supplément en calcium et en vitamine D est souvent utile.

4 La phosphorémie (Phosphore Ph)

Chez les personnes dialysées, le phosphore s'accumule, ceci peut entraîner des démangeaisons. Il est recommandé de réduire les aliments riches en phosphore et de respecter la prescription médicale de carbonate de calcium. À long terme, l'accumulation de phosphore peut avoir une répercussion sur le cœur et la paroi des artères.

5 La glycémie

Le sucre contenu dans le dialysat risque d'entraîner une élévation de la glycémie. Il est recommandé de réduire les apports en sucre d'absorption rapide.

6 L'urée et la créatinine

Ces bilans sanguins reflètent l'efficacité de votre traitement par dialyse et la qualité de votre alimentation. Une surveillance régulière est nécessaire. Il est important de comparer ces résultats avec vos résultats antérieurs.

7 L'albumine et la préalbumine

Ces bilans sanguins reflètent la qualité de votre alimentation.

D'autres éléments de biologie peuvent être demandés par votre néphrologue selon vos besoins.

MON TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX

L'automédication est contre-indiquée car elle peut être dangereuse. En effet, 90% des médicaments sont éliminés par les reins.

Les différents médecins qui interviennent dans le suivi (médecin traitant ou spécialistes) peuvent être amenés à modifier le traitement. Dans ce cas, il est nécessaire d'informer le néphrologue. Certains médicaments ne peuvent pas être pris en cas d'insuffisance rénale et d'autres doivent être pris à des dosages plus faibles.

Mon médecin m'a prescrit un traitement, je respecte :

La dose prescrite

Les horaires des prises
(risque d'interactions entre certains médicaments)

La durée du traitement

Mon traitement sera revu à chaque consultation et réactualisé si besoin.

L'équipe soignante doit être informée du traitement réellement pris en dehors des séances afin de pouvoir l'ajuster en fonction des résultats du bilan sanguin. Un entretien avec un diététicien peut également être proposé afin d'évaluer les changements alimentaires pouvant être mis en place avant l'introduction d'un nouveau médicament.

CONDUITE À TENIR

En cas de question sur vos traitements, parlez-en avec l'équipe soignante. Signalez les problèmes rencontrés avec la prise des médicaments (effets indésirables, forme qui ne convient pas...) : une solution peut être proposée.

Les médicaments les plus souvent prescrits sont les suivants :

Les capteurs de potassium :

KAYEXALATE® Ils aident à diminuer le potassium dans le corps

Le carbonate de calcium : CaCO_3 , Il aide à augmenter le taux de calcium dans le sang et à diminuer le phosphore

La vitamine D : elle permet une meilleure fixation osseuse du calcium

Les capteurs de phosphore : Ils aident à diminuer le taux de phosphore dans le sang

Les calcimimétiques : MIMPARA® Ils freinent la sécrétion de la parathormone, qui régule le taux de calcium et de phosphore dans le sang

Les diurétiques : LASILIX® Ils permettent d'obtenir une diurèse maximale. Il est conseillé de les prendre le matin et/ou à midi pour éviter de se lever trop souvent la nuit pour uriner

L'érythropoïétine : EPO

Elle stimule la fabrication des globules rouges pour corriger l'anémie. Elle s'administre par voie cutanée

Le fer : il aide à corriger l'anémie en augmentant le taux de fer dans le sang

Les hypotenseurs : Ils permettent d'équilibrer votre tension artérielle

Quelques conseils pratiques :

Certains médicaments se présentant sous forme de poudre (ex : Kayexalate®), peuvent être pris dans du yaourt ou de la compote sans sucre ajouté afin de réduire la quantité d'eau ingérée.

- > Prendre le carbonate de calcium et les capteurs de phosphore au milieu des repas
- > Prendre le Kayexalate® loin des autres médicaments, en fin de repas



VACCINATIONS

L'insuffisance rénale vous rend plus fragile et sensible aux infections, et vous êtes susceptible de côtoyer des personnes atteintes de maladies virales. Pour vous protéger, des vaccinations sont proposées.

1 Contre l'hépatite B

La vaccination est faite systématiquement au plus tard à la prise en charge en dialyse, en injections cutanées. Un contrôle de son efficacité est réalisé par un dosage annuel du taux d'anticorps.

2 Contre la grippe

La vaccination est conseillée tous les ans, en automne.

3 Contre les infections à pneumocoque

4 Contre la Covid-19

D'autres vaccinations peuvent vous être proposées et peuvent être en lien avec le contexte sanitaire.



MON SUIVI APRÈS L'INSTALLATION A DOMICILE

Quelques jours avant ou le jour de mon installation, je reçois ma première livraison de matériel nécessaire à ma dialyse par un professionnel de l'équipe de Santély BFC. Il répondra à mes questions sur l'organisation.

Mon infirmière libérale et une infirmière de dialyse seront présentes pour m'aider à m'installer et faire le premier changement de poche.

1 Mes consultations

- > Elles auront lieu avec une médecin néphrologue et/ou une infirmière de dialyse
- > Ma première consultation aura lieu avec mon néphrologue 8 à 10 jours après mon installation à domicile.
- > Elles s'espaceront ensuite toutes les 4 à 8 semaines en fonction de mon état de santé
- > Tous les 6 mois, une infirmière de dialyse effectuera le changement de mon prolongateur
- > Entre deux consultations, en cas de problème, je peux téléphoner au centre.

2 Saisie de mes informations quotidiennes

Il me sera demandé de noter chaque jour sur un cahier ou une tablette informatique les éléments de suivi (poids, tension artérielle, poches, volume d'eau retiré...). Ces éléments seront consultés par l'équipe de soins pour un suivi optimal.

3 Mes examens spécialisés

Les clairances

- > Tous les 6 mois, pour apprécier l'efficacité de la dialyse péritonéale
- > Conserver les urines et les poches de dialyses, selon le protocole qui vous sera remis.

Le Pet test ou l'Apex

- > Tous les ans, pour apprécier la perméabilité de votre péritoine
- > Prévoir une présence en dialyse d'une demi-journée et être à jeun
- > Ne pas réaliser d'échange le matin avant de venir.

Le bilan radiologique

- > Une radio pulmonaire sera effectuée tous les 6 mois.



TÉLÉSURVEILLANCE DE VOTRE TRAITEMENT

Un suivi de votre traitement en temps réel est possible par le biais d'une application disponible sur :



Le néphrologue peut proposer une télésurveillance du traitement, en fonction de la situation de chacun. Elle permet au néphrologue d'être alerté rapidement par les données de santé recueillies dans le dispositif, d'adapter la prise en charge au plus tôt et de mieux suivre l'évolution de la maladie.

MON QUOTIDIEN AVEC LA DIALYSE PÉRITONÉALE

1 Mon travail

Une activité professionnelle ou scolaire n'est pas contre-indiquée en cas de dialyse péritonéale

2 Ma couverture sociale

- > Tout traitement en rapport avec la dialyse ou la maladie rénale est pris en charge par votre caisse d'assurance maladie à 100 %
- > Le forfait journalier est pris en charge par certaines mutuelles. Renseignez-vous auprès de votre mutuelle en cas d'hospitalisation
- > En cas de transport en taxi, VSL ou ambulance, certaines caisses demandent un accord préalable.

3 Mes loisirs

- > Il est fortement conseillé de continuer à pratiquer vos loisirs, ils sont nécessaires à votre équilibre
- > Évitez les sports violents qui peuvent entraîner des traumatismes abdominaux
- > La baignade nécessite l'application d'un pansement étanche.

4 Ma vie sexuelle, une activité sexuelle tout à fait normale est possible

> Chez la femme :

La fertilité peut être altérée, les cycles sont souvent perturbés. Une contraception est possible et conseillée. En cas de désir de grossesse, parlez-en avec votre néphrologue. Au cours des règles, il est possible de constater du sang dans le dialysat. Ceci est bénin et ne nécessite aucun traitement.

> Chez l'homme :

La fertilité est en général conservée. Des perturbations de la libido peuvent survenir : n'hésitez pas à en parler lors d'une consultation.

5 Mes vacances

- > Pour un court séjour, vous pouvez transporter l'ensemble de votre matériel sur votre lieu de vacances.
- > Pour un séjour plus long, contactez la pharmacie Santélys BFC au préalable afin de pouvoir faire livrer vos produits de dialyse sur votre lieu de vacances. Afin de pouvoir recevoir votre traitement dans les délais, respecter les délais (cf. livret « *Bien préparer mes vacances en DP* »).

Ne réservez pas votre séjour en France ou à l'étranger sans validation par Santélys BFC de la possibilité de livraison des produits sur votre lieu de vacances.



CONTACTS ET DOCUMENTS UTILES

Afin de clore ce livret, vous trouverez ci-dessous une liste non exhaustive d'associations de patients que vous pouvez contacter, ainsi que des liens vers des documents utiles concernant la maladie rénale chronique, les traitements, la greffe.

ASSOCIATION DE PATIENTS

FRANCE REIN

> *Pour la Franche-Comté*

4 rue Branly - 25000 BESANÇON - Tél. 03 81 81 12 01

aircomtois@wanadoo.fr - www.francerein.org/region/franche-comte

> *Pour la Bourgogne*

26 rue de Dijon - 21121 FONTAINE-LES-DIJON - Tél. 06 14 67 63 89

nic.duplus@gmail.com - www.francerein.org/region/bourgogne

> *Pour l'Ain*

107 allée des Magnolias - 01960 PERONNAS - Tél. 04 74 21 69 42/06 81 17 93 19

ain@francerein.org - www.francerein.org/région/Rhône-Alpes

DOCUMENTS UTILES

MÉDIATHÈQUE FRANCE REIN



*Fiches pratiques
et brochures d'informations*

SITE DE SANTÉLYS BFC



DON D'ORGANES



AGENCE BIOMÉDECINE



NEPHRONOR



REMERCIEMENTS

SantélyS BFC remercie pour leur contribution à ce livret :

- les professionnels de santé, et particulièrement les Infirmiers de dialyse péritonéale et hémodialyse, et les Infirmiers en Pratique Avancée de néphrologie pour la rédaction des contenus
- les néphrologues, les patients experts et les représentants des usagers pour leurs relecture et avis.





4 rue de la Brot
21850 SAINT-APOLLINAIRE
Tél. 03 80 72 94 00
contact@santelysbfc.fr
www.santelysbfc.fr