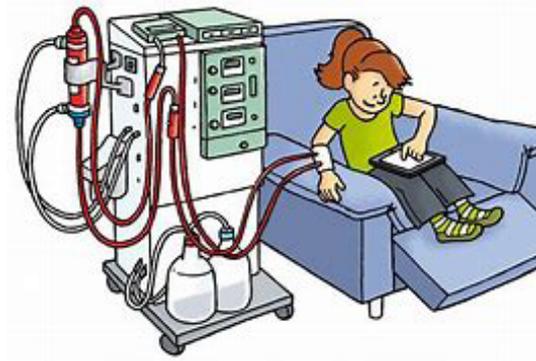


Présentation du carnet



Adresse du centre de dialyse de l'hôpital Vivalia de Libramont :

Avenue d'Houffalize, 35

6800 Libramont

Cette brochure vous aidera à mieux connaître la pathologie, les traitements possibles, l'organisation générale du centre de dialyse, les conseils diététiques, ...

Ce carnet se veut être simple et succinct afin d'être compris au maximum. D'autres précisions pourront vous être données ultérieurement.

N'hésitez pas à solliciter le néphrologue et l'équipe soignante qui répondront volontiers à vos questions.

Sachez qu'en Belgique, en 2018, il y avait :

- 14 797 patients atteints d'insuffisance rénale terminale
- 8 249 patients dialysés
- 6 548 patients greffés

Au regard de ces chiffres, sachez que vous n'êtes pas seul à souffrir de pathologie rénale.

Présentation de l'équipe de dialyse

| | |
|---|---|
| <p style="text-align: center;"><u>Néphrologue en chef :</u> Dr GERMANOS Henry</p> | <p style="text-align: center;"><u>Néphrologue :</u> Dr MILEA Cristina</p> |
| <p style="text-align: center;"><u>Infirmier en chef :</u> MARTIN Jean-Michel</p> | <p style="text-align: center;"><u>Équipe soignante :</u> 16 infirmiers 3 aides-soignantes</p> |
| <p style="text-align: center;"><u>Équipe de la home-hémodialyse :</u> CARON Julie LAMBERT Céline LUC Frédérique MARTIN Jean-Michel STAELENS Eric</p> | <p style="text-align: center;"><u>Équipe liée à la dialyse :</u> Une diététicienne Une psychologue Une assistante sociale Une pédicure</p> |

Renseignements utiles



- Centrale générale Vivalia Libramont : 063/55.13.01
- Service de dialyse (infirmiers) : 063/55.42.00
- Secrétariat néphrologie, cardiologie, chirurgie : 063/55.13.35
- Assistante sociale : 063/55.23.94
- Diététicienne : 063/55.60.39
- Prise de rendez-vous en radiologie : 063/55.13.51



En cas d'urgence, en dehors des heures habituelles d'ouverture du service de dialyse, téléphonez ou présentez-vous dans le service des urgences (063/55.43.80).



Si vous présentez un problème médical (fièvre, contact Covid rapproché, problèmes digestifs, douleur, ...), veuillez en informer le service le plus rapidement possible (de préférence par téléphone **AVANT** votre arrivée dans le service de dialyse ou avant votre entrée dans la salle d'attente). Les mesures nécessaires seront prises en conséquence. La dialyse reste néanmoins indispensable.

A savoir : le service de dialyse est un service de néphrologie et non de médecine générale. Pour tout problème autre que les problèmes liés aux reins, veuillez prendre contact avec votre médecin traitant.



Pour les patients autonomes, il vous est demandé de prendre les rendez-vous **VOUS-MEME** pour vos examens afin de choisir un créneau horaire qui vous conviendra le mieux.

Les différents types de prise en charge

- L'hémodialyse :



Séances qui se réalisent en général trois fois par semaine via un cathéter ou une fistule dans un centre de dialyse (durée des séances variant de 3h à 4h), avec personnel infirmier et présence d'un Néphrologue. Le patient est passif dans les soins.

- L'auto-dialyse :



Séances qui se réalisent en général trois fois par semaine via un cathéter ou une fistule (durée des séances variant de 3h à 4h) dans un centre de dialyse, avec personnel infirmier. Le patient est acteur de ses soins : monte le générateur, prend ses paramètres, parfois même se branche ou se ponctionne seul. Cela nécessite une formation au centre de dialyse.

- La home hémodialyse :



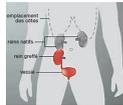
Séances qui se réalisent au domicile après accord entre le Néphrologue, l'équipe de soins et le patient. Le patient se branche et se débranche seul, il est totalement indépendant. Cela nécessite néanmoins une formation au centre de dialyse.

- La dialyse péritonéale :



Séances qui se réalisent à domicile sept jours sur sept de manière autonome ou assistée, de jour ou de nuit via un cathéter péritonéal. Cela nécessite une formation au centre de dialyse.

- Grefte rénale :



Elle est précédée d'une série d'examens afin de réaliser un bilan pré-grefte. Certaines contre-indications existent à la greffe rénale : l'espérance de vie estimée à moins de 5 ans, un cancer non-contrôlé, une infection active, ... Si le patient souffre de coronaropathies, d'obésité morbide, d'artériopathie périphérique, d'hépatite B ou C, il y a aussi un risque de complications après transplantation.

Le greffon peut venir soit d'un donneur vivant, soit d'un donneur cadavérique (mort encéphalique).

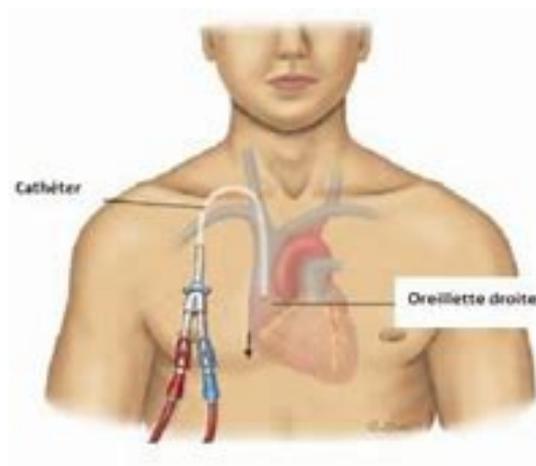
Cette greffe rénale peut être préemptive, c'est-à-dire qu'elle est réalisée sans avoir recours à la dialyse au préalable.

Les abords

- En hémodialyse

Pour pouvoir être dialysé, le patient doit être connecté à un générateur muni d'un rein artificiel. Pour ce faire, le soignant aura besoin d'un accès vasculaire qui sera un cathéter central ou une fistule artériovoineuse. Le type d'abords sera choisi en concertation avec le Néphrologue.

° Le cathéter central



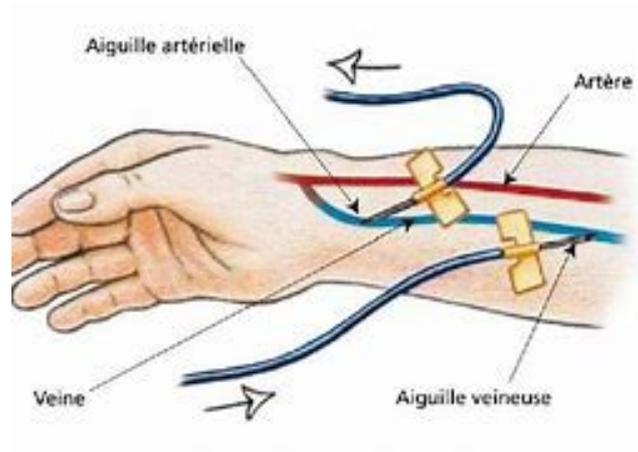
Ce cathéter est introduit sous la peau via, principalement, la veine jugulaire et l'extrémité de ce dernier arrivera directement dans le cœur (au niveau de l'oreillette droite). Il est souvent tunnelisé, c'est-à-dire qu'il a un long parcours sous-cutané lui permettant de limiter les risques d'infections et est de longue durée (peut rester en place plusieurs mois voire plusieurs années). La pose du cathéter se fera en salle d'opération sous anesthésie locale.



Quelques conseils pour les patients porteurs d'un cathéter central :

- Portez des vêtements amples au niveau du cou le jour des séances de dialyse.
- Si vous êtes porteur d'un pansement étanche (plastifié), il est conseillé de prendre une douche juste avant la séance de dialyse et de mouiller le moins possible le pansement.
- Si vous n'êtes pas porteur d'un pansement étanche, il est conseillé de vous laver au lavabo à l'aide d'un gant de toilette sans passer sur le pansement du cathéter.
- Il faut idéalement changer de vêtement chaque jour.
- Si le pansement se décolle, il faut le consolider avec un pansement adhésif (de préférence stérile).
- Le rasage ainsi que le maquillage à proximité du cathéter sont à proscrire.

° La fistule artério-veineuse (FAV)



La fistule artério-veineuse est l'abord de choix pour la dialyse car elle offre le plus faible taux de complications.

C'est une intervention chirurgicale qui consiste à brancher une veine sur une artère pour permettre à cette veine de se dilater. Cette intervention se fait, la plupart du temps, au niveau du bras non-dominant. Lorsque l'intervention chirurgicale a été réalisée, il faut attendre environ 6 à 8 semaines afin de permettre une maturation de la veine et avoir la possibilité de la ponctionner pour réaliser la séance de dialyse. Cette veine sera, dans la majorité des cas, ponctionnée avec 2 aiguilles (une pour aspirer le sang dans la machine, l'autre pour le rendre au patient). Si la ponction est légèrement douloureuse, l'application de pommade anesthésiante (Emla®) vous sera proposée. Elle sera à appliquer avant votre arrivée dans le centre de dialyse afin que son action soit optimale. Le prix de ce traitement est de 4.20 euros pour un tube de 5 grammes.

Quelques examens sont nécessaires avant l'intervention pour vérifier la faisabilité et l'absence de contre-indications.

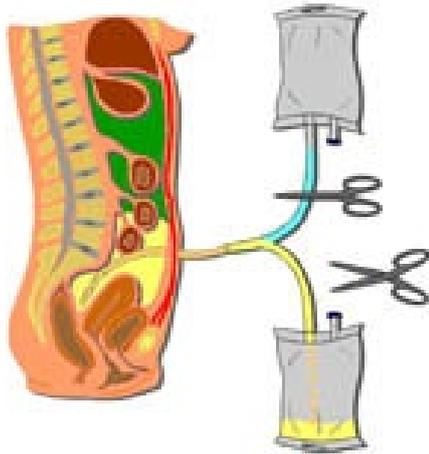


Quelques conseils pour les patients porteurs d'une fistule artérioveineuse :

- Prendre une douche une fois par jour et de préférence avant la dialyse
- Ne pas gratter la peau autour de la FAV et ne pas enlever les croûtes des points de ponction
- Garder les ongles courts et propres, avoir une bonne hygiène des mains
- Appliquer une crème hydratante régulièrement
- Les pansements doivent être maintenus 6 à 8 heures et retirés de façon douce
- Ne pas porter de montres ou bijoux du côté de la FAV (risque d'effet garrot)
- Ne pas porter de charges trop lourdes avec le bras porteur de la FAV
- Protéger la fistule contre les chocs et les blessures
- Éviter l'exposition solaire
- Éviter les tatouages et l'acupuncture
- Ne pas dormir sur la FAV
- Vérifier le thrill quotidiennement
- Proscrire les prises de sang ainsi que la mesure de la tension artérielle du côté de la fistule
- Pour les séances de dialyse, privilégier les manches courtes et amples

- **En dialyse péritonéale**

° **Le cathéter péritonéal.**



Un cathéter est inséré chirurgicalement dans votre ventre et permet les échanges de fluides.

La dialyse péritonéale est une technique d'épuration qui utilise le péritoine comme membrane d'échanges.

Effets secondaires possibles dus à la dialyse



- Maux de tête
- Crampes
- Nausées
- Chute de la tension artérielle
- ...

Si apparition d'un de ces symptômes, veuillez prévenir rapidement l'infirmier responsable qui veille sur vous durant toute la séance de dialyse (surveillance des paramètres et du générateur) afin de pouvoir y remédier et ainsi prévenir les complications.

Le poids sec (PIC)



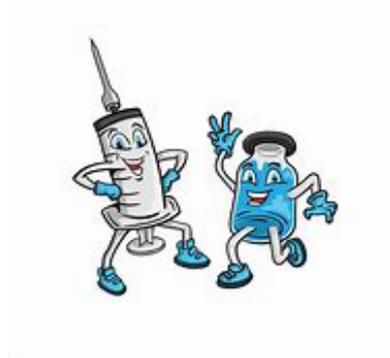
C'est le terme utilisé pour qualifier le poids à atteindre en fin de séance de dialyse. Il s'agit d'un poids médicalement déterminé et considéré comme le poids du patient sans déshydratation en ayant ôté le surplus de liquide que les reins ne savent plus éliminer. Il peut aussi s'appeler poids idéal.

Ce PIC n'est pas constant dans le temps car en dehors de l'aspect quantité de liquide qui peut s'accumuler entre les séances de dialyse, le patient peut avoir une variation de poids. Il sera donc adapté en fonction de différents paramètres ou examens.

Une variation importante du style de vêtement peut également fausser le jugement de ce poids.

Votre prise de poids doit être contrôlée en fonction de votre diurèse résiduelle car le volume éliminé à chaque séance est limité. Un excès de volume liquidien rendra les séances plus difficiles.

Les traitements durant les séances de dialyse



- **L'héparine** de départ et continue ou la Clexane® (Héparine à bas poids moléculaire)
 - ° Elle est injectée dans le circuit au début de la séance de dialyse afin de permettre au sang circulant dans le générateur de ne pas coaguler.

- **L'érythropoïétine** (EPO) : Eprex® 4000UI, Eprex® 10000UI, Aranesp® 20µg, Aranesp® 30µg, Aranesp® 40µg, Aranesp® 60µg
 - ° L'EPO est une hormone sécrétée par les reins et qui stimule la fabrication des globules rouges. Lorsque votre taux d'hémoglobine est insuffisant, une dose de suppléance pourra vous être administré.

- **Le fer**: Injectafer® 100mg/2ml
 - ° Il est donné par voie intraveineuse pendant la dialyse lorsqu'il y a apparition d'une anémie par manque de fer.

- **Les inhibiteurs de la parathormone**: Parasabiv® 5mg/1ml
 - ° La parathormone est une hormone sécrétée par les parathyroïdes qui permet une meilleure résorption du calcium au niveau des os. Il est donné dans le traitement de l'hyperparathyroïdie secondaire chez les patients hémodialysés atteints d'insuffisance rénale chronique.

- **Le complexe vitaminique :**

° La dialyse provoque une perte de vitamines hydrosolubles. Des compléments seront donc administrés lors des séances.

- **Autres :**

° Si nécessaire d'autres médicaments pourront vous être administrés lors des séances.

° Vaccination : Même si elle n'est pas obligatoire, la vaccination reste fortement recommandée en raison de la diminution de l'immunité chez les patients dialysés. Dans notre centre, trois vaccins sont conseillés : celui de l'hépatite B, de la grippe et de la Covid.

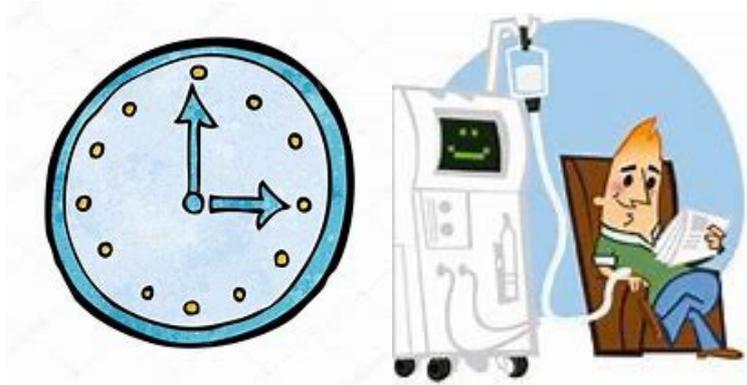
Le suivi des patients dialysés



- Un néphrologue est présent chaque jour dans le centre de dialyse et prescrit les différents paramètres et traitements.
- L'aspect de la FAV ou du cathéter est surveillé à chaque séance.
- Les paramètres hémodynamiques sont également suivis à chaque séance.
- Surveillance des pieds 2 fois par mois.
- Trimestriellement : récapitulatif du traitement médicamenteux à domicile, passage de la diététicienne, mesure des TCA pour les patients sous héparine.
- Annuellement, des examens seront prescrits : ECG, consultation en cardiologie avec échographie cardiaque, échographie de la FAV, radiographie du thorax, échographie abdominale.

- Patients en home hémodialyse : séance mensuelle dans le service pour contrôler les bonnes pratiques, réaliser les différents traitements et adapter si nécessaire les prescriptions.

Le déroulement classique d'une séance de dialyse



- Accueil et prise de contact.
- Mesure de votre poids (toujours dans les mêmes conditions).
- Lavage et désinfection des mains.
- Installation dans un fauteuil ou un lit.
- Prise des paramètres (tension artérielle, rythme cardiaque, ...).
- Pansement du cathéter ou ponction de la fistule.
- Raccordement au générateur de dialyse.
- Séance de dialyse (durée de 3h00 à 4h00) durant laquelle le personnel soignant et médical vous prendra en charge.
- En fin de séance : restitution du sang, pansement du cathéter ou dépiquage de la fistule + compression.
- Contrôle des paramètres.
- Mesure de votre poids.
- Retour à votre domicile.

Les modalités pratiques



L'accès au centre se fait du lundi au samedi de **7h00 à 17h30** (également les jours fériés).

- Les patients sont répartis en 4 séries qui se présentent comme suit :
 - Les lundis, mercredis et vendredis matin (présence de 7h00 à 7h45, à définir).
 - Les lundis, mercredis et vendredis après-midi (présence à 12h00 si vous mangez sur place ou à 12h45).
 - Les mardis, jeudis et samedis matin (présence de 7h00 à 7h45, à définir).
 - Les mardis, jeudis et samedis après-midi (présence à 12h00 si vous mangez sur place ou à 12h45).



L'entrée dans le service de dialyse se fait par l'arrière de l'hôpital (suivre fléchage). Vous arrivez au niveau -1.



Des places de parking sont réservées pour les patients venant faire leur séance. Si vous venez avec votre véhicule personnel, une carte parking d'autorisation vous sera fournie.



Une salle d'attente est mise à votre disposition. Nous vous demandons d'y attendre **PATIEMMENT** jusqu'au moment où le personnel viendra vous chercher. En effet, chaque infirmier doit s'occuper de plusieurs patients. Il est donc impossible de prendre en charge tout le monde en même temps. Un ordre de passage est donc établi en fonction de plusieurs critères (temps de dialyse, abords vasculaires, examens médicaux, ...)

A savoir que les patients en auto-dialyse entrent directement car ils sont acteurs de leur traitement (préparation du générateur, matériel, ...).



Des casiers nominatifs (sous clé) sont à votre disposition afin d'y mettre vos effets personnels (il est tout de même conseillé de ne pas amener d'argent ou autres objets de valeur).



Si vous le souhaitez, un carnet de liaison peut vous être fourni afin de transmettre diverses informations venant du domicile ou de la dialyse (ex : dosage de Sintrom®, dates d'examens, ...). Nous vous demanderons dès lors d'être toujours en possession de ce carnet.



Une télévision (avec télécommande et écouteurs personnels) vous est mise à disposition. Les GSM, tablettes, livres de lecture, ... sont autorisés dans la salle.



Le premier jour ouvrable de chaque mois, chaque patient doit se munir de sa carte d'identité afin que l'aide-soignante puisse réaliser sa réinscription en dialyse, elle lui sera restituée avant la fin de la séance.



Les visites et les accompagnants sont interdits en salle de dialyse (sauf accord médical exceptionnel).



Un petit déjeuner est prévu pour les patients de la séance du matin (servi après les branchements) et un dîner pour ceux de la séance de l'après-midi (servi avant les branchements). Ce service est donné en fonction du souhait du patient, il n'est donc pas obligatoire. Il est à noter que les repas respectent le régime strict lié à la dialyse (sans sel) ainsi que les différents régimes associés (diabétique par exemple).

Une collation est également servie vers 9h30 le matin et 14h30 l'après-midi, **moyennant l'accord de l'infirmier responsable et du néphrologue** (collation non-distribuée si trop grande prise de poids inter-dialytique, chute de la tension artérielle, malaise post-prandial...).



Il est vrai que la dialyse est un traitement contraignant, les vacances restent néanmoins possibles.

Si votre état de santé le permet et si un accord médical est donné, vous pouvez partir en vacances (en Belgique ou à l'étranger), moyennant de trouver un centre de dialyse non loin de votre lieu de séjour qui saura vous prendre en charge durant cette période. La recherche peut se faire avec le soutien de l'assistante sociale. Cela nécessite donc une certaine organisation. Il vaut donc mieux prévoir cela à l'avance (\pm 3 mois).

Il est également possible de partir en WE en fonction des capacités du service à décaler vos séances de dialyse tout en respectant 2 jours maximum entre 2 sessions.

N'hésitez pas à en parler au personnel soignant.



Les transports : Vous pourrez venir avec votre véhicule personnel si votre état de santé le permet ou via un système qui pourra les effectuer. Si tel est le cas, nous pourrions vous aider à l'organiser avec l'intervention de l'infirmière sociale.

Différents systèmes existent (Croix Rouge, Métamorphose, CPAS, ...) en fonction des régions et de leurs disponibilités. Des transports groupés sont également parfois réalisables. Les tarifs varient en fonction du système choisi.

Votre mutuelle vous remboursera à concurrence d'un certain montant par kilomètre. Vous devrez néanmoins payer la différence entre le prix pratiqué et ce remboursement. Afin d'obtenir celle-ci, vous recevrez à chaque dernière séance du mois un justificatif à remettre à votre mutuelle.

Le régime

Le régime dialysé n'est pas un régime évident et identique à tous. Si vous le souhaitez, une diététicienne est à votre disposition pour répondre à toutes vos questions relatives à l'alimentation.

- Hydratation



L'apport hydrique autorisé entre chaque séance de dialyse dépend de votre diurèse résiduelle, c'est-à-dire la quantité d'urine que vous faites chaque jour.

Elle se calcule comme suit : **500 ml de liquide** (liquide = eau, café, potage, thé, soda, boissons alcoolisées, lait, glaces, jus, ...) + **quantité d'urine en ml sur 24h** = **quantité acceptée (en ml) par 24h**.

Exemples :

- ° Si vous n'urinez plus → 500 ml de liquide sont autorisés par jour.
- ° Si vous urinez 800 ml par jour → 800 ml + 500 ml = 1300 ml de liquide sont autorisés par jour.

Il est important de signaler que les **aliments** (fruits, légumes, viandes, ...) apportent également de l'eau. Il faudra donc en tenir compte dans le calcul.

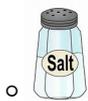
- **Alimentation**



De par votre insuffisance rénale, certaines substances contenues dans la nourriture peuvent devenir toxiques car elles ne sont plus correctement régulées.

Un régime propre à votre maladie est donc nécessaire afin de limiter ces aliments. Celui-là se fera en collaboration avec la diététicienne.

Il tiendra notamment compte des apports en :



◦ **Sodium (sel) :**

Car une hypernatrémie (trop de sodium dans le sang) peut donner de l'hypertension artérielle, des œdèmes aux membres inférieurs, de la rétention d'eau, ...

Si tel est le cas, il faut saler le moins possible, et diminuer au maximum les préparations qui en contiennent beaucoup (ex : certaines préparations industrielles, charcuteries, ...).

Il est également possible de remplacer le sel par d'autres épices.



○ **Potassium** :

Car une hyperkaliémie (trop de potassium dans le sang) peut donner des troubles du rythme cardiaque pouvant mener à de gros soucis jusqu'à l'arrêt du cœur.

Un apport limité en potassium est donc indispensable.

Voici quelques aliments riches en potassium : les viandes (bœuf, veau, porc, volaille), poissons, les fruits frais (bananes, avocats, melons, raisins, ...), les fruits secs et oléagineux (noisettes, noix, cacahuètes, pistaches, ...), les légumes crus (haricots, épinards, choux, pois ...), les pommes de terre, les sels de régime, le café soluble, le chocolat, le ketchup, les potages industriels, ...



○ **Phosphore** :

Car une hyperphosphorémie (trop de phosphore dans le sang) peut donner des calcifications vasculaires (= dégénérescence des vaisseaux sanguins (muscles, yeux, articulations, valves cardiaques)).

Un apport limité en phosphore est donc indispensable.

Voici quelques aliments riches en phosphore : la viande et la charcuterie, les volailles, le poisson, les fruits de mer, les œufs, les abas, le gibier, les fromages (surtout les pâtes dures, les bleus et les fondus), le chocolat et ses dérivés, les laitages, les sodas, les bières, les céréales complètes, ...



○ **Protéines** :

Sont des nutriments essentiels et nécessaires mais un apport inapproprié (trop important ou insuffisant) peut engendrer des complications supplémentaires.



Voici déjà quelques conseils :

- Préférer les produits frais ou surgelés non-préparés.
- Cuire les légumes dans un grand volume d'eau.
- Ne pas utiliser les jus de cuisson des légumes et des fruits.
- Ne pas utiliser les jus de légumes et de fruits en conserve.
- Remplacer les pommes de terre par du riz, des pâtes ou de la polenta.
- Toujours cuire les pommes de terre à l'eau (éventuellement les faire revenir à la poêle ou les frire **après**).
- Préférer les produits laitiers frais : lait, yaourt, fromage frais, fromage à pâte molle.
- Répartir la consommation de viande par semaine : une fois de la viande rouge, une fois de la viande blanche, deux fois du poisson, deux fois de la volaille, une fois de la viande hachée. La viande peut être remplacée une fois par semaine par deux œufs.
- Privilégier l'eau plate (qui a une faible teneur en sel : éviter l'eau de Vichy et la St Yorre).
- Utiliser de petits verres ou de petites tasses pour boire.
- Sucrer un glaçon plutôt que de boire un verre d'eau (7 glaçons = 1 verre d'eau)
- Prendre de petites gorgées à la fois.
- Eviter de prendre vos médicaments avec du liquide