



Ma dialyse péritonéale au quotidien

SERVICE DE NÉPHROLOGIE

Avec la collaboration des patients

TABLE DES MATIÈRES

Hygiène	4
Pourquoi est-il important de porter un masque et de se désinfecter les mains?	4
Mon prolongateur vient de se déconnecter, que dois-je faire?	5
Mon point de ponction (exit site) est rouge et/ou douloureux, est-ce normal?	5
Surveillance	6
Je suis essoufflé et/ou j'ai les pieds gonflés, est-ce normal?	6
Il fait très chaud dehors, et on me conseille de boire davantage. Dois-je suivre cette consigne?	6
J'ai mal au ventre et/ou mon liquide de dialyse est trouble. Que se passe-t-il?	8
Comment évaluer la limpidité du liquide péritonéal?	8
J'ai mal et/ou j'ai des alarmes récurrentes pendant le drainage, mon liquide de dialyse n'est pas trouble. Que se passe-t-il?	9
Je constate de petits filaments blancs/« méduses » dans mon liquide de dialyse. Qu'est-ce que c'est?	10
En cas d'incidents particuliers:	11
Que dois-je faire en cas de coupure de courant?	11
Mon cycleur indique: « défaut machine » ou « erreur système ». Que dois-je faire?	11
Pourquoi utiliser une poche de drainage manuelle?	12
Gestion	12
Quel espace dois-je dédier à ma dialyse?	12
Comment dois-je commander mon matériel de dialyse?	13
Comment se déroule la prise en charge de mon insuffisance rénale?	13

Vacances et week-end	14
Ce week-end, j'ai l'anniversaire d'un ami. Dois-je y renoncer?	14
Cet anniversaire se fait au restaurant. Que puis-je me permettre?	14
Je pars en vacances. Comment m'organiser?	15
Mon centre de vacances est équipé d'une piscine. Puis-je en profiter?	16
La garde infirmière.....	17

Chef de service: Professeur François Jouret

Spécialistes:

- Pr. Christophe Bovy
- Dr François Paquot

Service de Dialyse péritonéale:

04 323 73 18 – de 08h00 à 16h00 - infdp@chuliege.be

Secrétariat de Dialyse: 04 323 73 17 – de 8h00 à 16h00

L'équipe infirmière

- | | |
|------------|------------|
| • Caroline | • Geoffrey |
| • Delphine | • Sarah |
| • Martine | • |
| • Mélissa | • |

Garde infirmière

GSM1 : 0495 59 85 79

Infirmière en chef: Fabienne Franzen

GSM 2: 0473 91 68 96

Infirmière chef adjointe: Nicole Perin

GSM 3: 0473 86 54 61

Service des Urgences: 04 323 77 15

GSM 4: 0473 91 64 81

Madame, Monsieur,

Désormais, vous pratiquez la dialyse péritonéale.

Pour vous aider à trouver un équilibre au quotidien, nous avons créé cette brochure pour répondre aux questions les plus fréquemment posées.

Nous espérons qu'il permettra de préciser votre apprentissage. Afin de le faire évoluer, nous vous invitons à nous faire part de vos retours et impressions sur cet outil.

Bonne lecture

HYGIÈNE

Pourquoi est-il important de porter un masque et de se désinfecter les mains ?

Parce que le cathéter péritonéal constitue une porte d'entrée pour les micro-organismes.

Aussi, afin d'éviter de contracter une infection, il est important lors de votre traitement de :

**PORTER
UN MASQUE**



**VOUS LAVER
LES MAINS**



**VOUS DÉSINFECTER
LES MAINS**



Pour les mêmes raisons, **évit**ez tout contact avec les animaux pendant vos échanges, et lavez-vous les mains avant les soins.

Mon prolongateur vient de se déconnecter, que dois-je faire ?

Une déconnexion accidentelle peut arriver dans le cadre de votre dialyse.

Il est alors important d'agir rapidement.

En cas de déconnexion accidentelle, vous devez impérativement clamber (serrer et interrompre) le cathéter afin d'éviter un écoulement.

Pour prévenir l'entrée de micro-organismes, imbinez une compresse avec de l'iso-Betadine dermique (jaune) et posez-la à l'endroit de la déconnexion.

Vous devez impérativement contacter le centre de dialyse.

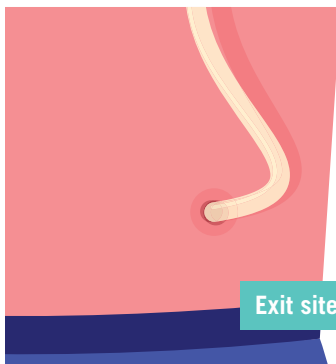
/\ Ne reconnectez jamais le prolongateur désinfecté !

Mon point de ponction (exit site) est rouge et/ou douloureux, est-ce normal ?

Non, un point de ponction sain ne doit pas être rouge ni douloureux.

En cas de doute, contactez-nous.

C'est notamment pour éviter ce risque que nous vous demandons de refaire le pansement quotidiennement et de manière hermétique.



SURVEILLANCE

Je suis essoufflé et/ou j'ai les pieds gonflés, est-ce normal ?

Non, la dialyse a pour but de réguler l'excès d'eau dans le corps.

Lorsque cette eau n'est pas éliminée, elle se diffuse notamment dans les poumons et les pieds.

Si vous constatez un essoufflement et/ou que vos pieds sont gonflés, **il est urgent de nous contacter.**

Nous vous demandons également de **surveiller et de retranscrire votre poids quotidiennement ainsi que votre tension artérielle 2 à 3 fois par semaine.**

Il fait très chaud dehors, et on me conseille de boire davantage. Dois-je suivre cette consigne ?

Oui et non. Les quantités de liquides (ex: eau, café, thé, lait, potage...) autorisées restent déterminées en fonction de votre diurèse¹ et il convient d'en tenir compte. Quantité autorisée à boire: 750ml en plus de la diurèse /24h.

Il est important de vous hydrater par forte chaleur, car vous allez transpirer plus.*

¹ Diurèse: volume des urines de 24h.

* S'il fait chaud, vous pouvez boire un peu plus, environ 500ml en plus.

Pour diminuer la sensation de soif et limiter les boissons, ces astuces peuvent notamment vous aider :

- Se rafraîchir à l'aide d'un brumisateur ;
- Tremper ses mains et/ou ses pieds dans de l'eau fraîche ;
- Faire des bains de bouche ;
- Consommer des glaçons ;
- Mettre une bouteille dans le frigo et ne boire que cela de la journée ;
- Prendre de petites quantités et dans de petits contenants (petite tasse ou petit verre) ;
- Ajouter à sa boisson une rondelle de citron ou d'orange ou des feuilles de menthe.

En cas de question, les médecins et le personnel paramédical sont à votre disposition. **N'hésitez pas.**



J'ai mal au ventre et/ou mon liquide de dialyse est trouble. Que se passe-t-il ?

Un liquide trouble est souvent le signal d'alarme d'une infection débutante dans le péritoine. C'est la péritonite.

Il est urgent de prévenir votre centre de dialyse, afin de débiter une prise en charge le plus rapidement possible.

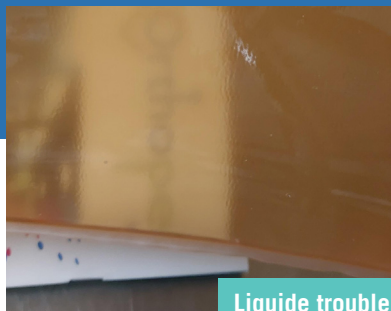
Pour accélérer cette prise en charge, vous pouvez nous amener un fond de poche avec le liquide trouble afin que nous puissions directement l'analyser.

Comment évaluer la limpidité du liquide péritonéal ?

Afin de s'assurer de la limpidité du liquide péritonéal, placez une feuille illustrée (ex : page de magazine, article de journal) en dessous de la poche de drainage. Si vous parvenez à lire la page, votre liquide est limpide. Si vous ne parvenez pas à lire la page, le liquide est trouble. Il faut nous contacter.

Si vous utilisez le jerrican : versez un peu de liquide dans un récipient en verre afin de voir s'il est trouble. Pour rappel, le jerrican doit être rincé après chaque utilisation et lavé à la Javel une fois par semaine.

Toutefois, veillez à utiliser une poche de drainage cycleur (15l) 1 fois par semaine.



Liquide trouble



Liquide limpide

J'ai mal et/ou j'ai des alarmes récurrentes pendant le drainage, mon liquide de dialyse n'est pas trouble. Que se passe-t-il ?

Dans la majorité des cas, des douleurs et/ou des alarmes au drainage sont liées à de la constipation. Pour faciliter les drainages, il est important d'avoir un bon transit.

A ce titre, n'hésitez pas à prendre des compléments de fibres ou un laxatif quotidiennement.

Occasionnellement, le cathéter peut migrer et provoquer des alarmes ou des douleurs. Des solutions existent, **n'hésitez pas à nous en parler**.



Je constate de petits filaments blancs/« méduses » dans mon liquide de dialyse. Qu'est-ce que c'est ?

Il s'agit de fibrine².

La fibrine peut se présenter naturellement dans les poches de drainage sans que cela ne soit inquiétant. Elle peut toutefois entraver le bon déroulement de la dialyse (ex : drainage insuffisant, ultrafiltration insuffisante). Raison pour laquelle **il est important de prévenir** votre centre de dialyse, afin de prendre les mesures préventives nécessaires.

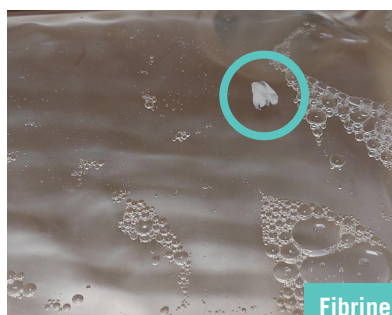
Dès lors, afin de détecter la fibrine, nous vous demandons de mettre les poches de drainage cycleur, une fois par semaine (souvent le mercredi) à la place du jerrican.

S'il y a de la fibrine, nous vous demanderons alors de mettre de l'héparine dans chaque poche de solution.

Une cure d'héparine se fait pendant 3 jours minimum. Lorsque vous débutez celle-ci, assurez vous d'avoir une nouvelle flapule.

Vous pouvez réutiliser la même flapule à condition de bien désinfecter l'opercule en caoutchouc à chaque reprise.

Pour plus de détails sur la façon d'injecter l'héparine dans les poches, référez vous à la procédure reçue lors de votre écolage.



² Fibrine : matériel blanchâtre lié à la présence d'un corps étranger dans l'organisme (ici, le cathéter).

EN CAS D'INCIDENTS PARTICULIERS

Que dois-je faire en cas de coupure de courant ?

Si la coupure survient alors que vous n'êtes pas en traitement, vous n'aurez d'autre choix que de recommencer le montage du cycleur.

Si la coupure survient pendant le traitement, il faut différencier les coupures longues et courtes.

Si la coupure est de courte durée (moins de 30 minutes), le traitement se poursuivra normalement.

Pour les longues coupures (au-delà de 30 minutes), vous n'aurez pas d'autres choix que de stopper le traitement et de mettre un sac de drainage, afin d'éliminer le liquide présent dans le péritoine.

- Si votre cycleur est muni d'un transformateur (Frésenius), n'oubliez pas de rallumer le transformateur (à l'arrière) pour le faire redémarrer le lendemain.
- Après une coupure de courant, votre cycleur Baxter peut alarmer pour continuer le traitement, appuyez alors sur le bouton vert afin de relancer le traitement.
Toutefois, s'il vous indique « vert pour démarrer » (comme lors de la préparation de la machine), vous devrez malheureusement arrêter le traitement.

Mon cycleur indique : « défaut machine » ou « erreur système ». Que dois-je faire ?

Lorsque la machine indique ce message, cela signifie qu'elle se met en sécurité car la dialyse ne peut pas se poursuivre.

Si cela se produit en plein traitement, n'hésitez pas à mettre une poche de drainage manuelle, **retranscrire le code d'erreur et nous appeler le lendemain** afin de résoudre le problème.

Pourquoi utiliser une poche de drainage manuelle ?

Il peut arriver de devoir stopper la dialyse pour une raison urgente, à cause d'alarmes à répétition ou d'une coupure de courant.

Pour éviter la réabsorption, vous ne pouvez pas garder de dialysat dans le ventre plus de 4 heures. C'est la raison pour laquelle vous devez impérativement connecter un sac de drainage manuel à votre prolongateur afin de drainer le liquide. Pour ce faire, procéder de la même façon que pour connecter la ligne patient.

C'est notamment pour cela qu'il est **important de toujours avoir** un sac de drainage et matériel de connexion/déconnexion **avec vous** (dans votre sac à main, sac à dos, vide-poche...).

Si nécessaire, n'hésitez pas à nous contacter le lendemain.

GESTION

Quel espace dois-je dédier à ma dialyse ?

Le matériel de dialyse doit être stocké dans un local propre, au sec et à l'abri du gel. La superficie nécessaire est l'équivalent d'une palette (+/- 1m³).



Exemple de stockage



Exemple d'organisation dans la chambre

Comment dois-je commander mon matériel de dialyse ?

Une fois par mois, la firme vous contactera afin que vous lui communiquiez votre stock restant. Vous recevrez un calendrier avec le jour d'appel et le jour de livraison.

A ce titre, préparez la commande au préalable afin de ne pas être surpris lors de leur appel. Il est également possible d'envoyer un mail.

Lors de la réception du matériel, assurez-vous que celui-ci corresponde bien à votre traitement.

Comment se déroule la prise en charge de mon insuffisance rénale ?

Une consultation mensuelle est organisée afin d'assurer le suivi. Lors de cette consultation, nous vous fournirons le matériel afin de réaliser les soins.

Cette consultation est également le moment de nous faire part de vos questions et attentes en lien direct avec la dialyse, la greffe ou l'insuffisance rénale.

Si vous le souhaitez, nous pouvons également prévoir un suivi avec la psychologue ou la diététicienne.

De plus, une fois par an, nous vous verrons pour un test de perméabilité du péritoine afin d'améliorer la qualité de la prise en charge et suivre votre fonction rénale résiduelle. Cet examen dure environ 4 heures et s'effectue dans les locaux de dialyse.

Nous ferons également des analyses régulières de votre diurèse, ainsi que de votre liquide de dialyse.



VACANCES ET WEEK-END

Ce week-end, j'ai l'anniversaire d'un ami. Dois-je y renoncer ?

Non, **nous vous invitons à en parler** avec l'équipe médicale et paramédicale afin de trouver la meilleure solution pour votre traitement. Plusieurs options sont en effet possibles mais nous ne pourrons vous les proposer que si vous nous en faites part.

Cet anniversaire se fait au restaurant. Que puis-je me permettre ?

La dialyse est le traitement de votre maladie, mais ne doit pas vous isoler socialement. Vous pouvez donc, comme tout un chacun, « faire des écarts » - **mais ce dérapage doit être contrôlé.**

Afin que tout se passe au mieux, n'hésitez pas à vous référer à la diététicienne pour obtenir des informations plus précises.



Je pars en vacances. Comment m'organiser ?

Partir en vacances est possible avec votre dialyse, cela demande toutefois un peu d'organisation.

Plusieurs possibilités s'offrent à vous :

Pour un court séjour :

Vous pouvez transporter votre matériel et votre cycleur vous-même.

Dans ce cas, le traitement s'effectue « comme à la maison ».

Néanmoins, **n'oubliez pas d'avertir le centre** de dialyse si vous êtes sur liste de transplantation, car nous devons en informer le Service de Transplantation.

Si vous partez à moins de 4 heures de Liège en voiture, vous ne serez pas mis en pause sur la liste de greffe. En cas de greffe, ceux-ci vous contacteront plus vite pour vous laisser le temps de revenir.

Pour un plus long séjour :

Il est possible de se faire livrer le matériel nécessaire sur place.

Mais **ne réservez pas vos vacances** avant d'avoir l'autorisation des firmes. Celles-ci demandent à être prévenues minimum 2 mois à l'avance pour un voyage en Europe, et 3 mois hors de l'Union européenne ou dans les îles.

En cas de voyage, vous serez mis en pause sur la liste de greffe. Etre en pause, signifie que vous ne serez pas appelé pendant votre séjour. Toutefois, à votre retour, vous reprendrez votre place dans la liste.

Pour toutes questions par rapport à la greffe, nous vous invitons à en parler directement avec votre équipe de dialyse. Si ceux-ci n'ont pas la réponse, ils vous réorienteront vers le bon intervenant.

La dialyse péritonéale étant une technique flexible, vous pouvez très bien envisager de faire les échanges manuellement en journée plutôt qu'en nuit avec l'avantage de ne pas devoir transporter votre cycleur. **Une petite formation sera tout de même nécessaire**, n'hésitez pas à nous en parler.

Mon centre de vacances est équipé d'une piscine. Puis-je en profiter ?

Vous pouvez bien sûr profiter de la piscine de façon occasionnelle.

Toutefois, quelques précautions s'imposent :

- En préparant vos bagages, nous vous suggérons de vous munir d'une petite trousse de toilette avec le nécessaire pour refaire le pansement après la piscine ;
- Une combinaison de natation pourra également dissimuler et protéger le cathéter ;
- Veillez à bien couvrir le cathéter avec un pansement occlusif en plastique ;
- Une fois sorti de l'eau, refaites le pansement directement avec de l'iso-Betadine, en respectant les recommandations.



La garde infirmière

Les infirmières de Dialyse sont présentes en semaine de 8h00 à 16h00.

Téléphone : 04 323 73 18.

En dehors de ces heures, les week-ends et jours fériés, un GSM de garde est à votre disposition.

La procédure est la suivante :

- Appelez d'abord le GSM 1 ;
- S'il n'y a pas de tonalité, raccrochez **sans** laisser de message ;
- Continuez d'appeler le GSM 2, 3 et 4 jusqu'à obtenir une réponse ;
- Il y a toujours un de ces 4 GSM allumé et pour vous répondre

GSM 1 : **0495 59 85 79**

GSM 2 : **0473 91 68 96**

GSM 3 : **0473 86 54 61**

GSM 4 : **0473 91 64 81**

La garde infirmière réglera les problèmes urgents concernant votre traitement de dialyse mais ne réglera pas les problèmes de logistique ou ceux qui ne relèvent pas de sa compétence.

Pour les urgences générales, contactez le 112.

Si cela n'est pas urgent, adressez vous au poste de médecine de garde de votre région ou à votre généraliste.



www.chuliege.be/dialyse-peritoneale



Editeur responsable :
CHU de Liège
Avenue de l'Hôpital, 1
4000 Liège
Décembre 2023