



L'hémodialyse à domicile

Carnet destiné au patient

TABLE DES MATIÈRES

L'équipe qui vous accompagne.....	3
Bienvenue	4
Qu'est-ce que l'insuffisance rénale ?.....	5
En quoi consiste l'hémodialyse ?.....	6
Quelle technique est utilisée ?	7
Quel espace réserver à mon matériel ?	7
Comment la machine prend-elle mon sang ?.....	8
Comment préserver ma fistule?.....	8
Comment préserver mon cathéter ?	9
Quand débute la formation de dialyse ?	10
Quels sont les avantages de l'hémodialyse à domicile ?.....	10
Quels sont les inconvénients de l'hémodialyse à domicile ?.....	10
Comment se passe le suivi?.....	11
Quels sont les conseils pour adapter mon alimentation à la dialyse ?.....	12
L'hydratation.....	13
Le sel	13
Les protéines.....	14
Le potassium.....	14
Le phosphore.....	15
Activité physique.....	16
Combien cela va-t-il me coûter ?.....	17
Puis-je partir en vacances en étant dialysé ?.....	17
Notes personnelles.....	18

L'ÉQUIPE QUI VOUS ACCOMPAGNE



L'ÉQUIPE INFIRMIÈRE :

Delphine, Mélissa, Pauline, Quentin.

SERVICE D'HÉMODIALYSE À DOMICILE

Téléphone (jours ouvrables de 8h à 16h) : 04/323 73 18

Mail : nxstage@chuliege.be

CHEF DE SERVICE : Pr. F. Jouret

NÉPHROLOGUES : Pr. C. Bovy & Dr F. Paquot

INFIRMIÈRE EN CHEF ET ADJOINTE : F. Franzen & N. Perin

ASSISTANTE SOCIALE : C. Trigallez

DIÉTÉTICIENNES : G. Makalou & M. Somja

PSYCHOLOGUE : C. Waxweiler

TECHNICIENS : M. Henrotin, P. Fanara, V. Vittone

BIENVENUE

Récemment, votre néphrologue vous a informé(e) de la nécessité de débiter un traitement pour remplacer vos reins devenus trop faibles.

Suite à l'information pré-dialyse que vous avez reçue, vous avez choisi la technique d'hémodialyse à domicile, qui vous semble la plus appropriée à votre situation.

Nous vous remercions de faire confiance au CHU de Liège pour le traitement de votre maladie. Soyez assuré(e) que tout sera mis en œuvre pour vous offrir les meilleurs soins.

Nous avons créé ce carnet pour vous permettre d'acquérir plus aisément des connaissances nécessaires au développement de votre autonomie.

En complément des échanges avec les différents acteurs de l'équipe, ce carnet participe au processus d'apprentissage destiné à vous rendre acteur des décisions concernant votre vie.

Il reprend les différents questionnements concernant votre maladie, son traitement et la manière de l'intégrer à votre quotidien.



QU'EST-CE QUE L'INSUFFISANCE RÉNALE ?

L'insuffisance rénale peut s'installer lorsque certaines maladies (diabète, hypertension, maladies génétiques, intoxication médicamenteuse...) dégradent progressivement et définitivement les filtres (appelé néphrons) présents dans vos deux reins. On parle alors d'insuffisance rénale chronique ou de maladie rénale chronique. Elle peut toutefois rester longtemps stable et non symptomatique.

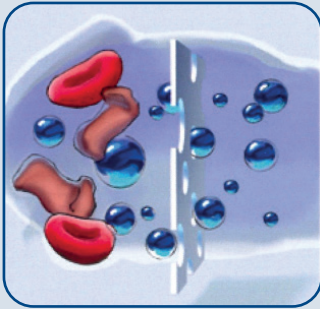
L'insuffisance rénale avancée est définie par une diminution permanente de la fonction du rein.

Certains symptômes peuvent survenir, liés à l'impossibilité pour les reins d'assurer leurs fonctions :

- L'accumulation de déchets toxiques peut ainsi mener à une sensation de mal-être, des nausées/vomissements, des crampes, une perte d'appétit associée ou non à une perte de poids, des démangeaisons persistantes, des troubles du sommeil, des troubles du rythme cardiaque se manifestant parfois par des douleurs à la poitrine ;
- L'accumulation d'eau induit l'apparition d'une hypertension et parfois d'œdèmes au niveau des jambes ou des poumons ;
- La diminution de production d'érythropoïétine entraîne une diminution de production des globules rouges, menant à une anémie (pâleur, fatigue intense et essoufflement lié au manque d'oxygène) ;
- La perte de mémoire, une diminution du désir sexuel, un mauvais goût dans la bouche, des jambes sans repos ainsi qu'une intolérance au froid : ces symptômes peuvent être des manifestations de l'insuffisance rénale, sans pour autant y être spécifiquement liées.

La présence de ces symptômes associés peut être le signe que les reins ne fonctionnent plus suffisamment, et que votre vie est potentiellement mise en danger. Le corps n'étant pas capable de vivre si les reins ne fonctionnent plus, il va avoir besoin d'un moyen de suppléance des reins.

EN QUOI CONSISTE L'HÉMODIALYSE ?



L'hémodialyse consiste à filtrer le sang à la place des reins.

Une pompe aspire le sang et le fait passer à travers le rein artificiel.

Le sang est alors mis en contact avec un liquide de dialyse (appelé dialysat) au travers d'une membrane.

Celle-ci va laisser passer l'eau et une partie des déchets accumulés dans le sang vers le dialysat.

Le sang, une fois nettoyé est réinjecté au patient. La partie contenant l'eau et les déchets ira directement à l'égout.

Ces échanges entre le dialysat et le sang doivent permettre :

- d'éliminer les déchets du métabolisme (urée, créatinine);
- de réguler la volémie (volume d'eau dans le corps) et donc la pression artérielle;
- de réguler les concentrations des électrolytes sanguins (sodium, potassium, calcium...);
- de réguler le pH sanguin.



QUELLE TECHNIQUE EST UTILISÉE ?

L'hémodialyse à domicile proposée par le CHU de Liège s'effectue en 5 séances d'une durée de 2 h 30 min.

Ces séances sont à effectuer à votre meilleure convenance et selon votre organisation (excepté la nuit, et sans laisser 2 jours d'affilée sans dialyse).

La technique est simple, sûre et douce. Elle utilise une cassette pré-montée et des poches de dialysat, sans adaptation spécifique du domicile. Elle améliore théoriquement la qualité de vie du patient par un meilleur état nutritionnel et une diminution de la fatigue.

QUEL ESPACE RÉSERVER À MON MATÉRIEL ?

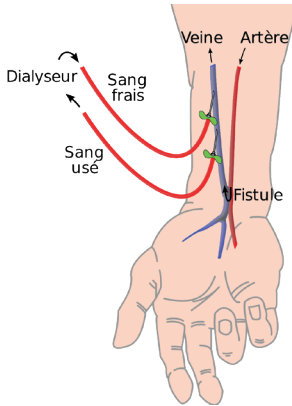
Cette technique nécessite un stockage d'environ 1m³ ainsi qu'un endroit dédié à la dialyse.

Nous organiserons une visite à domicile afin de nous assurer que vous serez dialysé dans de bonnes conditions.



COMMENT LA MACHINE PREND-ELLE MON SANG ?

Une pompe aspire le sang via soit une fistule, soit un cathéter.



La fistule est le premier choix, le plus utilisé et comportant le plus faible taux de complications. Elle est créée, à partir de vos propres vaisseaux, lors d'un acte chirurgical sous anesthésie locale, qui consiste à relier une artère et une veine au niveau de l'avant-bras.

Le flux sanguin plus rapide et plus fort dans l'artère va passer dans la veine, la faire gonfler et permettre la dialyse. Pour être fonctionnelle, la fistule aura besoin d'un temps de maturation de 2 à 3 mois.

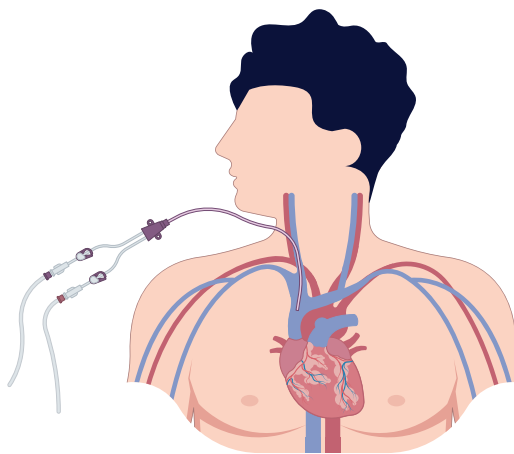
Au terme de la maturation, la fistule sera prête à être ponctionnée. La ponction implique l'introduction de 2 aiguilles pour permettre la dialyse. La douleur ressentie lors de cette ponction est propre à chacun, mais, le plus souvent, modérée. Il est possible de la diminuer.

COMMENT PRÉSERVER MA FISTULE ?

Limitez au maximum tout ce qui pourrait entraver le flux sanguin, ou risquerait d'infecter ou de blesser la fistule.

Dès lors évitez:

- les bijoux et vêtements trop serrés ;
- la prise de la tension au bras de la fistule ;
- les prélèvements de sang, injections, contrôles de glycémie au bras de la fistule ;
- les sports violents ;
- les griffures d'animaux ou les accidents de jardinage.



Le cathéter se présente sous la forme de 2 tuyaux en plastique souple parallèles. Il est placé en salle d'opération sous anesthésie locale.

La mise en place se fait via une incision sous la peau de manière à ce que son extrémité se situe au niveau d'un gros vaisseau (le plus souvent au niveau de la zone du cou). L'autre extrémité, émerge de la peau après un trajet sous-cutané. Elle est recouverte d'un pansement hermétique, qui sera refait à chaque séance de dialyse et servira à le protéger.

La douleur ressentie en postopératoire immédiat dépend de votre sensibilité puis s'estompera totalement. Un cathéter en place ne provoque aucune douleur.

COMMENT PRÉSERVER MON CATHÉTER ?

Le cathéter constitue une porte d'entrée pour les microbes. Il est donc important d'en prendre soin.

Vous pourrez continuer à prendre des douches et des bains en veillant à bien recouvrir la partie extérieure de façon hermétique et à ne pas immerger totalement le cathéter.

De plus, le pansement est à refaire à chaque utilisation pour assurer sa propreté et son étanchéité. Le cathéter ne fait pas mal, l'orifice extérieur n'est pas douloureux. Toutefois, s'il devient douloureux, rouge, qu'il saigne, que vous avez des frissons ou de la température, appelez le centre de dialyse car c'est probablement le signe d'un problème.

QUAND DÉBUTE LA FORMATION DE DIALYSE ?

La décision de commencer la dialyse vous appartient, ainsi qu'à votre néphrologue. La formation en hémodialyse à domicile est une formation organisée sur une durée de 1 à 2 mois au rythme de 5 fois par semaine.



QUELS SONT LES AVANTAGES DE L'HÉMODIALYSE À DOMICILE ?

- La portabilité car la dialyse à domicile prend peu de place ;
- La flexibilité car vous pouvez vous dialyser au moment de la journée qui vous arrange le mieux ;
- L'adaptation du domicile n'est pas nécessaire ;
- Les dialyses plus fréquentes permettent d'obtenir des variations ioniques moins fortes se rapprochant de la fonction rénale 'normale' ;
- Un risque moins élevé de chute de tension car la dialyse est plus douce.

QUELS SONT LES INCONVÉNIENTS DE L'HÉMODIALYSE À DOMICILE ?

- Le changement de l'image corporelle lié à la présence constante du cathéter ou de la fistule ;
- Le risque d'inflammation et d'infection du cathéter ou de la fistule si vous n'êtes pas précautionneux(-se). Donc, un respect des règles d'hygiène et d'asepsie est de rigueur lors des manipulations ;
- Le besoin d'un espace de stockage suffisant ;
- La nécessité de devoir gérer son traitement soi-même.





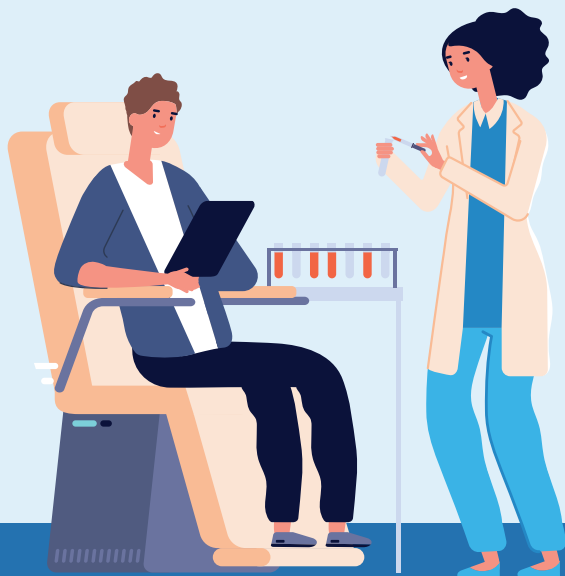
Nous vous apprendrons à vous dialyser seul(e), mais encadré(e) par un personnel compétent pendant toute la durée de l'écolage. Le but à atteindre étant votre autonomie complète.

COMMENT SE PASSE LE SUIVI ?

Une fois par mois, vous serez vu(e) en consultation par un néphrologue. Cette consultation sera entre autre le moment de nous faire part de votre ressenti. Une prise de sang et une analyse de votre traitement seront aussi effectuées.

Tout ceci dans le but de rendre votre traitement le plus performant possible.

En dehors de ces consultations, pour toutes autres questions inhérentes au traitement, prenez contact avec le service de dialyse. Il existe de plus une garde infirmière 24h/24.





QUELS SONT LES CONSEILS POUR ADAPTER MON ALIMENTATION À LA DIALYSE ?

La dialyse seule ne peut pas faire tout ce que font les reins normaux. C'est pourquoi votre alimentation doit aussi être adaptée en complément du traitement médical.

Les bases de l'alimentation sont celles d'une alimentation équilibrée.

La plupart des conseils diététiques qui vous ont été donnés lors de l'information pré-dialyse sont toujours d'actualité.

Certains points seront possiblement modifiés :

- 1) l'hydratation, à limiter en fonction de votre volume d'urine ;
- 2) les protéines à majorer.

Maintenir un poids correct est aussi important pour votre santé et votre bien-être.

Chaque personne est différente et ses habitudes alimentaires aussi. Le diététicien vous guidera pour trouver le compromis entre l'art de la table et les impératifs diététiques pour votre santé.

Si vous souffrez de pathologies associées, le diététicien adaptera également les conseils.



L'HYDRATATION

Les quantités de liquides (eau, café, thé, lait, potage...) autorisées sont ajustées en fonction de votre diurèse (= volume des urines de 24 h). Ce volume est variable d'une personne à l'autre. Si le volume des urines se modifie, les quantités de liquides bues doivent l'être aussi.

Lorsque vous vous pesez quotidiennement, cela vous permet d'ajuster les quantités bues. Si le poids varie de jour en jour, il faut alors se poser la question de l'équilibre entre les entrées et les sorties.

Signalez rapidement à l'équipe médicale une prise de poids rapide car ce ne sera probablement pas lié à votre alimentation, mais plutôt à ce que vous buvez.

Règles générales :

- La quantité de liquide maximale est de 500ml + la quantité que vous urinez par jour.
Ex : si j'urine 1L, je peux boire 1,5L.



LE SEL

Votre consommation de sel doit être identique à celle recommandée à la population générale, soit un apport de plus ou moins 6g/jour. Cependant, selon la dernière enquête de consommation alimentaire des Belges, nous en consommons le double !

En excès, le sel est responsable d'une rétention d'eau pouvant entraîner des œdèmes et de l'hypertension artérielle.

Pour réduire sa consommation :

- Évitez les aliments riches en sel comme les viandes hachées, les charcuteries travaillées et les préparations fumées. Évitez aussi certains fromages, ainsi que les préparations industrielles (plats préparés, sauces, potages en brique, etc.). Vous pouvez vous référer à la liste remise par votre diététicien.
- Méfiez-vous des eaux riches en sel et de certains médicaments effervescents (voir avec le médecin).



LES PROTÉINES

Les protéines sont les briques de votre organisme et sont nécessaires à de nombreuses fonctions (masse musculaire, immunité...).

Avec la dialyse, vos besoins en protéines augmentent, le processus provoquant une perte de protéines lors des séances. Il faut donc compenser cette perte en augmentant vos apports.

Un équilibre de la consommation est nécessaire : ni trop ni trop peu, car elles génèrent des déchets que la dialyse doit pouvoir éliminer.

On retrouve principalement les protéines dans les produits d'origine animale (viandes, poissons, œufs), les produits laitiers et certaines alternatives végétariennes. Beaucoup d'aliments en contiennent.

L'adaptation pour trouver le juste équilibre sera réalisée par rapport à vos habitudes alimentaires.



LE POTASSIUM

Un excès de potassium a un rôle rapidement négatif sur le fonctionnement des muscles dont le cœur avec un risque de faiblesse musculaire et de trouble du rythme cardiaque.

La dialyse permet d'éliminer une certaine quantité de potassium, mais si vous en apportez plus que sa capacité à en éliminer, alors le taux de potassium (kaliémie) peut monter et cela devient dangereux.

En pratique, pour avoir une kaliémie correcte :

- 1) Éviter les aliments industriels contenant pour la plupart des additifs à base de potassium.
- 2) Limiter les quantités de fruits et légumes, éviter les aliments riches en potassium (voir liste remise par votre diététicien).



LE PHOSPHORE

Le phosphore est un minéral pouvant s'accumuler dans le sang lors d'une insuffisance rénale. En excès dans l'organisme, il peut entraîner des effets secondaires néfastes (démangeaisons, douleurs, déformations et à plus long terme des dépôts au niveau des vaisseaux sanguins et une fragilité osseuse).

En pratique :

- 1) Éviter les aliments industriels contenant pour la plupart des additifs à base de phosphore.
- 2) Réduire les aliments riches en phosphore (voir liste remise par votre diététicien).



ACTIVITÉ PHYSIQUE

Le sport contribue à l'équilibre de l'individu. En effet, l'exercice physique constitue un facteur de bien-être physique, psychologique et social. Il permet également de limiter la fonte musculaire.

Cela dit, chez le patient dialysé, l'activité pratiquée doit être judicieusement choisie. Préférez les sports où il n'y a pas de contact corporel pour éviter les chocs et tractions sur la fistule ou le cathéter : danse, gymnastique, marche, jogging, bicyclette...

La natation est également à éviter.

Par précaution, n'hésitez pas à protéger votre fistule ou votre cathéter au moyen de vêtements et de tissus épais.

Pour une mise et/ou remise au sport en douceur, la prescription de séances de kinésithérapie est également possible.



COMBIEN CELA VA-T-IL ME COÛTER ?

La dialyse est intégralement prise en charge par la sécurité sociale et ne vous coûte rien.

De plus, la livraison normale des produits à votre domicile ou lors de vos vacances est gratuite.

PUIS-JE PARTIR EN VACANCES EN ÉTANT DIALYSÉ ?

Nous travaillons en collaboration avec différents centres de dialyse dans différents pays. Nous pouvons vous y réserver une place à condition d'être prévenu 3 mois à l'avance. Un accord de la mutuelle reste indispensable. Toutefois, bien que la machine ne prenne que peu de place, il est difficile de la transporter sur votre lieu de vacances. La dialyse autonome en vacances est par conséquent limitée mais reste possible.

**Pour toutes informations complémentaires
n'hésitez pas à en parler avec l'équipe.**

04/323 73 18





Janvier 2023