



Vous débutez un traitement pour insuffisance rénale

Conseils et informations pratiques
concernant votre dialyse

Chère Madame, cher Monsieur,

Votre médecin vous a prescrit une dialyse qui est un traitement de substitution, c'est-à-dire qu'il va remplacer la fonction habituelle de vos reins.

Pour chacun(e) d'entre vous, le début d'un traitement en dialyse constitue un changement de vie important.

Ce livret d'accueil a pour but de vous faire découvrir le service de néphrologie dans lequel vous serez soigné(e), de faciliter vos démarches, ainsi que de vous informer des différents traitements existants.

Notre objectif est de favoriser la communication avec vous afin de vous assurer un traitement de qualité, ainsi qu'une vie aussi harmonieuse que possible.

N'hésitez pas à nous poser toutes les questions que vous souhaitez. Cette brochure vous apporte quelques repères et suscite des échanges. L'ensemble du personnel est à votre disposition pour répondre à vos demandes et préoccupations.

Pr Pierre-Yves Martin
Médecin-chef du service de néphrologie

L'équipe soignante pluridisciplinaire travaille dans les divers secteurs du service. **Elle se compose de :**

- médecins
- infirmière spécialiste clinique
- infirmières
- aides-soignantes
- diététicienne
Tél. 022 376 57 85
- assistant social
Tél. 022 685 81 71 ou 078 645 62 96
- secrétaires
Tél. 022 372 97 81
- facturiste
Tél. 022 372 97 76
- technicien

Référents

- Pr Pierre-Yves Martin, médecin-chef de service
Site Cluse-Roseaie, bâtiment C, 7^e étage
Tél. du secrétariat: 022 372 97 62
- Françoise d'Urso, infirmière responsable
Tél. 022 372 97 73

Trois méthodes de substitution

Il existe aujourd'hui trois façons de pallier le dysfonctionnement de vos reins.

- **L'hémodialyse**: épuration des toxines du sang (produites par l'organisme) et élimination de l'eau par un filtre (rein artificiel)
- **La dialyse péritonéale**: épuration des toxines et élimination de l'eau par le péritoine (membrane qui tapisse l'abdomen)
- **La transplantation**: greffe du rein.

Conseil

Pour chaque méthode, consultez la fiche d'information séparée, jointe en fin de brochure.

Avant le début de votre traitement, une infirmière spécialiste clinique vous convie à une séance collective ou individuelle d'information et d'enseignement afin de :

- vous apporter les renseignements nécessaires au choix éclairé de votre traitement
- développer vos connaissances sur votre maladie.



Visite médicale

Une fois par semaine, vous avez rendez-vous avec un médecin. Cette consultation est l'occasion de poser des questions, faire renouveler vos ordonnances, signaler tout problème. Entre chaque séance, un médecin est toujours à votre disposition.

Chaque mois, un bilan sanguin complet est effectué et suivi de la visite du chef de service ou d'un de ses adjoints qui vous permet de faire le point sur la qualité et l'efficacité de votre traitement.

Frottis cutanés

Dans le cadre de la lutte contre les infections, des prélèvements indolores sur la peau sont effectués tous les deux mois afin d'optimiser la qualité des soins et votre sécurité.



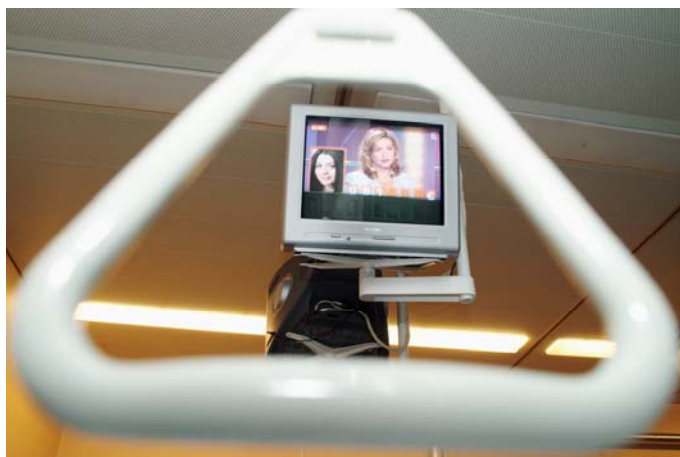
Surveillance de vos pieds

L'insuffisance rénale chronique, comme le diabète, nécessite une surveillance régulière. L'infirmière contrôle l'état cutané de vos pieds et vous oriente si nécessaire vers un service spécialisé.

Votre traitement

Vos distractions pendant l'hémodialyse

Le centre de dialyse met à votre disposition des téléviseurs avec des casques personnels. Si vous préférez lire ou écouter de la musique, apportez vos livres, revues de mots croisés ou baladeurs.



Il existe le journal *di@lisez* publié tous les trois mois par le service. Les articles sont écrits par les patients et l'équipe soignante afin de partager les informations, opinions, expériences, vécus, etc. Si vous le souhaitez, vous pouvez participer à la rédaction de ce journal.

En principe, les visites ne sont pas souhaitables. Pendant la dialyse, nous vous demandons de ne pas utiliser votre téléphone portable car il y a un risque d'interférence avec les générateurs.

Quand commence la dialyse ?

Le début de votre dialyse n'est pas déterminé par votre heure d'arrivée, mais en fonction de :

- votre état de santé
- la durée de la séance de dialyse
- les disponibilités des générateurs de dialyse.

Avant le début de votre traitement, nous vous remercions de patienter dans la salle d'attente.

Dès que la dialyse est possible, une aide-soignante vous invite à rejoindre votre place dans la salle.



Démarches administratives

Les formalités d'admission sont réalisées le premier jour. Il est important de vous munir d'une pièce d'identité et de présenter votre carte d'assurance maladie. Par la suite, nous vous remercions de bien vouloir communiquer au personnel tout changement (situation professionnelle, familiale, adresse, numéro de téléphone, caisse maladie, etc.).

Remboursement

Le traitement est pris en charge par votre caisse maladie et 10% sont à vos frais jusqu'à un maximum de 700 francs par année, déduction faite de votre franchise.

L'envoi de la facture dépend de la convention avec votre assurance. Soit elle est transmise directement à la SVK, soit à votre caisse ou à votre domicile. Seule une assurance complémentaire est susceptible de rembourser les frais de déplacement en taxi ou en transport médicalisé. Renseignez-vous auprès de votre assurance. Pour toute question, contactez la facturiste, du lundi au vendredi de 7h30 à 16h, tél. 022 372 97 76.

Vestiaire

Pour la dialyse, nous vous recommandons d'avoir une tenue confortable (à manches non serrées). Des casiers à clé sont à votre disposition (pensez à fermer le vôtre et à conserver la clé avec vous). En cas de besoin, une chemise d'hôpital vous est prêtée.

Soutien

- Association Genevoise des Insuffisants Rénaux (AGIR), tél. 079 396 69 19.
- Entr'aide Rein (groupe de patients), tél. 022 343 70 30.

Suivi de traitement

Les HUG travaillent avec de nombreux centres de dialyse. Quand votre état de santé est stabilisé, l'infirmière responsable d'unité peut vous orienter vers un centre de dialyse adapté à vos soins et à votre suivi, en tenant compte de vos désirs, contraintes et des disponibilités.

Cela peut entraîner des modifications horaires dans votre traitement.

Où se trouvent les autres centres de dialyse du canton ?

- Hôpital de la Tour
Av. J.-D. Maillard 3
1217 Meyrin
Tél. 022 719 66 11
- Permanence d'Onex
Route de Loëx 3 bis
1213 Onex
Tél. 022 879 50 77
- Champel - MV Santé
Av. de Champel 42
1206 Genève
Tél. 022 839 34 74

Vacances

Pour organiser vos vacances, nous tenons à votre disposition des brochures sur les différents centres de dialyse dans le monde.

En cas de problème ou de retard

Du lundi au samedi, de 7h à 19h, le 8AL au 022 372 97 71.
A tout autre moment, vous pouvez contacter

- le central téléphonique de l'hôpital au 022 372 33 11 et demander le néphrologue de garde
- le service des urgences (SU) au 022 372 81 20

Si vous vous rendez au SU, dès votre arrivée, demandez que le néphrologue de garde soit prévenu.

Service de néphrologie

- Site Cluse-Roseraie
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4
1211 Genève 14
Bâtiment D, 8^e étage, unité d'hémodialyse 8AL
tél. 022 372 97 71
unité de dialyse péritonéale 8AL
tél. 022 372 97 72
Bâtiment C, 6^e étage, unité d'hémodialyse, tél. 022 372 97 70
Bâtiment A, 3^e étage, consultations ambulatoires et suivis
des greffés, tél. 022 372 97 86

Accès

- Site Cluse-Roseraie
Bus TPG n° 1, 5, 7, 35, arrêt Hôpital
Parking Lombard (payant)
Une place de stationnement peut être mise à votre disposition, moyennant l'utilisation d'un macaron. Pour de plus amples renseignements, veuillez vous adresser au secrétariat, tél. 022 372 97 63.
Si vous avez un problème de transport, nous vous aiguillons vers le travailleur social qui vous aide dans vos démarches.

Ce document a été conçu par Magali Lacroix, infirmière spécialisée, service de néphrologie, avec l'aide de Marie-Geneviève Droulez, IRUS, service de néphrologie et Michel Thériault, IARS, département de médecin interne.

Réalisation : service de la communication HUG en collaboration avec le service qualité des soins de la direction médicale et le secteur recherche et qualité de la direction des soins.

Photos : Julien Gregorio.

Définition

La dialyse péritonéale est une méthode qui utilise le péritoine (membrane de l'abdomen) comme filtre pour épurer le sang des substances toxiques.

Méthode et objectif

Un liquide appelé dialysat est introduit dans la cavité abdominale par un cathéter afin de rééquilibrer le plasma sanguin. Ses composants favorisent l'élimination de l'eau excédentaire et des substances toxiques produites par l'organisme.

Auto-traitement à domicile

L'avantage pour le patient est d'être autonome et à domicile. Dans un premier temps, vous apprenez à l'hôpital la méthode.

Les gestes de connexion et de déconnexion des poches au cathéter doivent faire l'objet d'une hygiène rigoureuse.

Il existe deux méthodes de dialyse péritonéale :

- la dialyse péritonéale continue ambulatoire
- la dialyse péritonéale automatisée.

Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire (échange manuel) ou DPCA

La DPCA est une méthode qui nécessite 4 à 5 échanges de poches de dialysat par jour selon la prescription médicale. Le changement de chaque poche nécessite environ 30 minutes.

Dans un premier temps, vous laissez s'écouler le liquide chargé de substances toxiques et d'eau excédentaire par le cathéter hors de la cavité abdominale dans une poche vide. Ensuite, vous remplissez à nouveau la cavité abdominale avec le dialysat provenant d'une poche préchauffée. Ce liquide restera dans votre abdomen jusqu'au prochain changement de poche.

Différents dispositifs vous sont proposés pour faciliter les connexions, au besoin l'aide d'un membre de votre famille ou d'une infirmière est possible.

Dialyse Péritonéale Automatisée (avec machine) ou DPA

La DPA est une méthode qui vous permet d'exécuter la dialyse à la maison durant la nuit.

Vous vous branchez chaque soir à une machine de dialyse péritonéale qui effectue automatiquement les échanges pendant la nuit. Le matin, vous vous débranchez et pouvez vaquer à vos occupations durant la journée.

Suivi de traitement

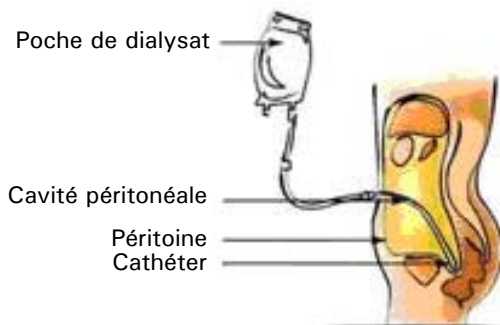
L'infirmière formatrice vous accompagne à votre domicile pour l'installation du matériel et effectuer avec vous le premier échange.

Chaque mois, une visite médicale à l'hôpital est programmée afin d'évaluer la qualité de votre traitement.

Le cathéter de dialyse péritonéale

Définition

Un cathéter en plastique souple vous est implanté chirurgicalement sous anesthésie générale dans votre abdomen au niveau de l'ombilic.



Une partie du cathéter (environ 30 cm) demeure à l'extérieur du corps et se dissimule facilement sous les vêtements. Il assure la jonction entre votre organisme et les poches de dialysat.

La pose de ce cathéter nécessite, 48h auparavant, une préparation cutanée et éventuellement intestinale (laxatif).

Mise en place du cathéter

Le séjour à l'hôpital

La mise en place du cathéter de dialyse péritonéale dure environ une heure. Avant votre retour en chambre, vous séjournerez quelques heures en salle de réveil.

Vous resterez allongé durant 24h afin d'éviter un déplacement du cathéter. Une radiographie de contrôle de l'abdomen est alors effectuée.

La durée de l'hospitalisation est de 48h à 72h.

Deux semaines sont nécessaires à la cicatrisation avant que le cathéter puisse être utilisé.

Ensuite débute le traitement.

La surveillance du cathéter

Un pansement protège l'orifice du cathéter. Il est renouvelé au minimum tous les deux jours et doit être maintenu au sec.

Les bains et la piscine sont interdits en raison des risques de contamination bactériologique. Par contre, les douches, ainsi que les bains de mer sont autorisés.

La surveillance de l'orifice doit être rigoureuse et au moindre signe de douleur, démangeaisons, température, rougeur, écoulement, vous devez prévenir immédiatement votre centre de dialyse (cf. procédures d'urgence).

La fistule

Définition

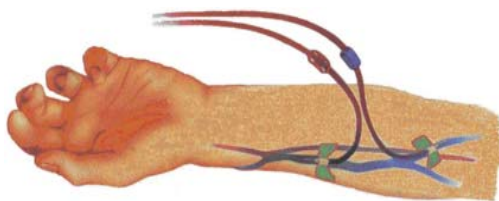
Une fistule est créée chirurgicalement en connectant une artère et une veine du bras. La veine (superficielle, facilement accessible) sera ainsi «artérialisée».

De ce fait, son calibre augmente, sa paroi s'épaissit et elle devient visible sous la peau. Ce qui facilite la ponction et le pompage d'une quantité de sang suffisante (300 ml/minute).

Le passage du sang dans la fistule est perçu à la palpation comme un frémissement (aussi appelé «*thrill*»).

La fistule artérioveineuse représente l'accès vasculaire de premier choix pour :

- sa facilité d'emploi
- son faible taux d'infection
- sa durée de vie de plusieurs années.



Localisation

La fistule est située soit dans l'avant-bras, soit dans le haut du bras. Il est préférable qu'elle soit située dans le bras non dominant, c'est-à-dire le bras gauche pour les droitiers et inversement car c'est le bras le moins sollicité dans la vie courante.

L'intervention

L'intervention est pratiquée sous anesthésie locorégionale (seulement le bras), en salle d'opération. Elle dure environ une heure.

A tout moment, vous pouvez communiquer avec l'infirmière et l'aviser de tout inconfort ou malaise.

Exceptionnellement, l'opération est réalisée sous anesthésie générale.

Le séjour à l'hôpital

En revenant de la salle d'opération, l'infirmière surveille votre pansement et le bon fonctionnement de votre fistule. La création de cette dernière nécessite une hospitalisation de 24 heures.

Il faut quelques semaines, voire quelques mois à la fistule pour se développer correctement, c'est-à-dire acquérir un débit suffisant pour l'hémodialyse. Le bon fonctionnement de votre fistule artérioveineuse est un facteur déterminant pour l'efficacité de la dialyse. Il est donc très important de prendre les précautions pour protéger votre fistule, afin de la maintenir dans le meilleur état possible.

La surveillance

Chaque jour :

- vérifier la vibration de votre fistule : au toucher, vous devez sentir un frémissement
- notez tout changement : si la vibration est plus faible ou absente, si l'état cutané est modifié (douleur, rougeurs, écoulements), vous devez informer d'urgence votre centre de dialyse.

Précautions à prendre

Il faut éviter :

- de porter une montre, un bracelet ou un vêtement trop serré du côté de la fistule, de façon à ne pas gêner le débit sanguin
- de vous appuyer sur le bras de la fistule, lorsque vous vous allongez, afin de ne pas la comprimer
- de porter des objets trop lourds (valise, sac, etc.) au bras où se trouve la fistule
- les tatouages et l'acupuncture
- d'exposer votre fistule au soleil sans protection solaire.

Refusez que l'on vous mesure la tension artérielle ou prenne du sang sur le bras où se trouve la fistule.

Les conseils

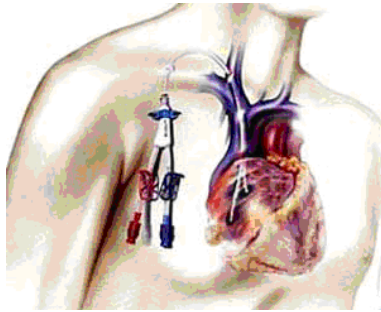
La fistule artérioveineuse représente l'accès vasculaire de premier choix. Il est donc important de la préserver de tout risque de traumatisme:

- il est préférable de porter des vêtements à manches longues afin de protéger votre fistule des blessures qui pourraient provoquer une infection, particulièrement si vous avez des chats, faites du jardinage ou du bricolage
- chaque jour, nettoyez avec de l'eau et du savon la peau et le site de votre fistule et appliquez une crème hydratante
- avant la séance d'hémodialyse, lavez le bras où se trouve votre fistule avec de l'eau et du savon et l'infirmière désinfectera les sites de ponction avec un liquide bactéricide
- après le traitement, des pansements sont placés sur les points de ponction, ils sont à retirer après 4 à 8 heures. Il est possible que la fistule se remette à saigner par l'orifice d'un point de ponction, surtout ne paniquez pas! Il vous suffit de comprimer fortement cet orifice avec une compresse pendant 10 minutes et de refaire un pansement.

Le cathéter veineux central

Définition

Un cathéter est un tube creux de plastique souple que le médecin place dans une veine du cou (veine jugulaire), de l'épaule (veine sous-clavière) ou de la cuisse (veine fémorale). Placé provisoirement ou de façon permanente, il constitue un accès pour réaliser une dialyse.



Cathéter provisoire

Il peut être utilisé immédiatement après sa pose. Réservé à la pratique de l'hémodialyse, ce cathéter sert de manière temporaire, en cas d'urgence ou dans l'attente de la création d'une fistule.

Il peut rester en place de 10 jours à 3 semaines.

Sa pose est réalisée sous anesthésie locale par des médecins néphrologues expérimentés. La durée de l'intervention varie de 30 à 45 minutes. Un pansement est ensuite mis en place et doit le rester en permanence.

A la fin de la procédure, un contrôle radiologique peut être effectué pour vérifier la position du cathéter dans la veine.

Cathéter tunnelisé

Ce cathéter constitue un accès permanent pour vous dialyser quand toutes les possibilités de la fistule sont épuisées. La mise en place d'un cathéter permanent se fait au bloc opératoire sous anesthésie locale par des médecins néphrologues expérimentés. Lors de son implantation, un trajet sous la peau est réalisé afin de diminuer au maximum les risques infectieux.

La durée de l'intervention est d'environ une heure. Un pansement est ensuite posé et ne doit pas être enlevé. Un contrôle radiologique sera effectué après la pose pour vérifier son positionnement.

Surveillance et conseils de soins

Ils sont valables pour les deux types de cathéter:

- la réfection de votre pansement se fait à chaque dialyse
- ne pas mouiller le pansement du cathéter (soins d'hygiène adaptés)
- le pansement doit être toujours présent et fermé
- éviter de tirer sur le cathéter
- si douleurs, température, démangeaisons et/ou écoulements au niveau du cathéter, prévenir immédiatement votre centre d'hémodialyse (cf. procédures d'urgence).

Définition

L'hémodialyse est un procédé mécanique extracorporel pour nettoyer votre sang.

Le sang est amené au moyen d'une machine à un filtre qui élimine les toxines et la quantité d'eau excédentaire. Après le passage dans ce circuit, le sang épuré est restitué dans l'organisme.

Pour avoir accès à votre sang, nous utilisons une veine ayant un débit suffisant d'où le nom d'«accès vasculaire».

Il existe deux types d'accès vasculaire :

- la fistule artérioveineuse (cf. fiche)
- le cathéter central veineux (cf. fiche).

Fréquence

Les séances ont lieu trois fois par semaine et durent de 3 à 5 heures. La durée de la séance dépend de votre stature, de votre prise de poids entre chaque séance et de vos résultats sanguins.

Evaluer la prise de poids

Une séance d'hémodialyse débute et se termine par une pesée. La balance est la méthode la plus fiable pour évaluer la variation de poids entre deux séances.

La prise de poids représente la quantité de liquides que vos reins n'ont pas éliminés (eau, thé, café, fruits, etc.). Plus elle est importante, plus la séance sera difficile à supporter (risque de crampes, de fatigue et d'hypotension).

NB : Entre chaque séance, une prise de poids inférieure à 5% du poids corporel est recommandée.

A retenir

Concernant les apports en liquides

- si vous urinez encore, vous pouvez boire par jour 500 ml de plus que la totalité de vos urines de 24 heures. Par exemple, si vous urinez 1 000 ml par 24 heures, la quantité de boissons autorisées par jour est égale à $1\ 000\ \text{ml} + 500\ \text{ml} = 1\ 500\ \text{ml}$
- si vous êtes anurique (absence d'urine), la quantité ne doit pas dépasser 750 ml par 24 heures.

Plusieurs types de machines

Le moment venu, l'aide-soignante ou l'infirmière vous aide à vous installer à la place qui vous est attribuée pour la séance. Nous avons à disposition plusieurs types de machines (générateurs).

La machine peut être différente d'une séance à l'autre sans que cela n'interfère sur votre traitement. Ne soyez donc pas surpris ou inquiet si vous changez de place.

Rôle de l'infirmière

Pendant toute la séance, une infirmière s'occupe de vous. Elle surveille vos paramètres (tension artérielle, pulsations, glycémie, etc.), ainsi que le bon déroulement de la dialyse en suivant les prescriptions médicales.

Pour améliorer la qualité des soins qui vous sont dispensés, votre collaboration est nécessaire: merci de signaler tous signes ou symptômes ressentis à la maison, ainsi que pendant vos séances (vertige, maux de tête, œdèmes, crampes, vomissements, diarrhée, douleurs, fatigue). L'infirmière répond à vos questions et fait le lien avec les spécialistes. Elle accompagne toujours le médecin lors de ses visites.

Collation et diététique

Un repas léger est conseillé avant votre dialyse. Une collation peut vous être servie en début de séance, préalablement organisée par la diététicienne.

Il vous est possible d'apporter votre propre en-cas. Les aliments habituellement limités (banane, raisin, chocolat, etc.) peuvent être ingérés dans la première heure de votre traitement.

Toutefois, le fait de manger durant la dialyse favorise les risques d'hypotension, surtout chez les patients âgés et diabétiques.

Soyez prudent et demandez conseil à l'infirmière.