

INTRODUCTION

Vos reins sont très importants, mais il arrive parfois qu'ils cessent de fonctionner. Un arrêt inattendu de fonctionnement s'appelle Insuffisance Rénale Aigüe. Elle ne dure généralement pas longtemps et le traitement ne dure qu'un laps de temps limité. Plus souvent, l'insuffisance s'aggrave au fil des années et s'appelle insuffisance rénale chronique. Eventuellement le fonctionnement s'arrête définitivement et lorsqu'il ne reste plus que 10% de fonctionnement il n'y a plus que la dialyse ou la greffe.

La dialyse élimine les déchets et les excès de fluides de votre sang. Il y a deux endroits pour être dialysé : à domicile ou dans un centre spécialisé. La dialyse péritonéale est un type de dialyse à domicile. L'hémodialyse peut être pratiquée soit à domicile soit dans un centre de dialyse.

La greffe est la transplantation dans votre corps d'un rein provenant d'un donneur vivant ou décédé. Il est normalement nécessaire d'être en relative bonne santé pour pouvoir être greffé. Votre médecin vous indiquera si cette option est possible pour vous. Pour de plus amples informations référez vous à la fiche "Greffe".

Si vous êtes fragile ou plutôt âgé vous pouvez décider qu'un traitement de conservation est mieux approprié. Le traitement de conservation utilise des médicaments et le contrôle de l'alimentation et des fluides pour prolonger le fonctionnement des reins. Il permet à la nature de suivre son cours lorsque les reins ne fonctionnent plus du tout. Pour de plus amples informations, consultez la fiche "*Le traitement de conservation: une option de traitement*".

DIALYSE PÉRITONÉALE A DOMICILE(DP)

La meilleure option est de choisir un système de dialyse à domicile si vous le pouvez. La dialyse péritonéale est effectuée par vous même à votre domicile et un membre de votre famille peut être formé à vous aider. C'est une formation courte qui peut être effectuée par votre équipe de santé. Il y a deux types de dialyse péritonéale la Dialyse Péritonéale de jour Continue Ambulatoire (DPCA) et la Dialyse Péritonéale de Nuit (DPA).

LE STYLE DE VIE SOUS DP

Le choix du type de dialyse dépend de plusieurs facteurs comme votre état de santé et votre style de vie. Les avantages et inconvénients de chaque type doivent être examinés avec votre équipe médicale et votre famille. En choisissant la DP certains patients commencent par la DPCA puis changent pour la DPA après 6 ou 8 semaines une fois que leur corps s'est habitué à la dialyse.

Il y a plusieurs avantages à utiliser la DP, entre autres:

- Facilités de déplacements avec un peu d'organisation
- Flexibilité de la dialyse à domicile
- Contrôle de votre style de vie
- Technique facile que la plupart des personnes peut apprendre en une semaine.
- La plupart des personnes n'a pas de contraintes alimentaires ou de fluides.
- Vous pouvez faire de l'exercice et du sport en étant très prudent pour la natation.
- Vous pouvez continuer à travailler
- Tous les équipements de dialyse sont livrés gratuitement chez vous



La dialyse péritonéale est effectuée à l'intérieur de votre corps en se servant du péritoine comme membrane filtrante car il est très vascularisé. Pendant la dialyse péritonéale, la membrane est utilisée pour filtrer les déchets et les excès de liquide de votre sang. Un cathéter spécial (un tube) est utilisé pour injecter puis retirer le fluide de dialyse dans et hors de la cavité péritonéale. Avec la DP, le dialysat est présent en permanence dans votre corps ce qui permet de nettoyer votre sang constamment.

DPCA - POCHEs DIURNES

Dans la Dialyse Péritonéale de jour Continue Ambulatoire (DPCA), on procède à quatre changements chaque jour. Chaque échange comporte le branchement d'une nouvelle poche de fluide, la vidange de l'ancien fluide et l'injection du nouveau. Cela prend environ 30 minutes et peut être



effectué pratiquement partout avec quelques précautions méthodiques. Entre les échanges vous pouvez effectuer vos activités quotidiennes habituelles.

Pendant la nuit vous avez un long temps sans échange pendant que vous dormez. En principe les échanges ont lieu au réveil, à l'heure du déjeuner, en début de soirée et avant d'aller se coucher. Pour les journées chargées il y a une certaine flexibilité.

La DPCA fonctionne par gravité. Lorsque la poche de vidange est placée au niveau du sol, le liquide est vidangé. En plaçant la poche de nouveau dialysat au dessus du niveau de l'épaule, le nouveau dialysat s'écoule dans la cavité péritonéale.

DPA - MACHINE DE NUIT

Pendant la DPA, c'est une machine appelée "cycleur" qui effectue les échanges à votre place. Chaque nuit votre cathéter est relié à la tuyauterie du cycleur. Le cycleur effectue plusieurs échanges, injectant et évacuant le dialysat dans et hors de votre corps pendant votre sommeil. La DPA est faite toutes les nuits et dure entre 8 et 10 heures. Pendant la journée le dialysat peut rester dans votre corps pour continuer la dialyse.



Pour de plus amples informations, consultez la fiche "*Dialyse péritonéale*".

HÉMODIALYSE - A DOMICILE OU DANS UN CENTRE

L'hémodialyse (HD) peut être effectuée par vous-même à la maison, mais pour ceux qui n'en sont pas capables, il y a un centre spécialisé où le traitement est fait par des infirmières. Le sang est purifié par un dialyseur spécifique dans une machine à hémodialyse.



STYLE DE VIE SOUS HÉMODIALYSE

- Pour la HD en centre vous avez trois rendez-vous fixés par semaine qui prennent environ 6 heures de votre journée. Vous devez vous rendre au centre à chaque fois.
- Pour une HD à domicile vous fixez vous-même votre programme de dialyse avec votre équipe de santé et vous faites le traitement soit dans la journée soit pendant la nuit

(Nocturne). Pour certaines personnes ce contrôle et cette flexibilité sont très importants, mais pas nécessaires pour tous.

- Les personnes effectuant leur dialyse à domicile peuvent se dialyser des heures en plus ce qui améliore la santé et pour beaucoup améliore également la qualité de vie.
- En HD, il y a des restrictions en alimentation et en absorption de liquides sauf si vous pouvez vous dialyser plus de temps sur la machine.
- Pour vos vacances vous devez vous inscrire dans un autre centre de dialyse.
- Le trajet vers le centre de dialyse est à votre charge. A domicile la plupart des coûts sont remboursés. Vos dépenses d'eau et d'électricité peuvent augmenter mais des subventions sont disponibles. L'option à domicile est normalement la plus économique pour vous.

QU'EST-CE QU'UN ACCÈS VASCULAIRE?

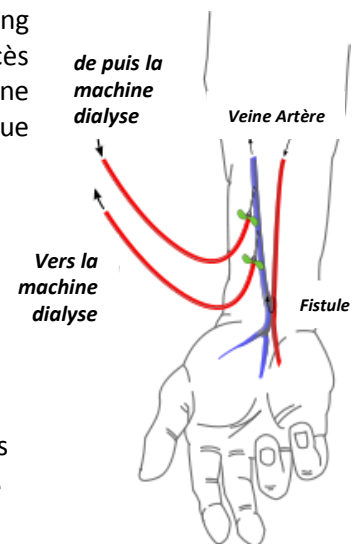
L'accès à votre flux sanguin est nécessaire pour pouvoir éliminer de votre sang les déchets et les fluides en excès. Pour le mettre en place, on fait un accès vasculaire de manière chirurgicale. En général cette intervention se fait en une journée. Il peut parfois être nécessaire d'attendre jusqu'à deux mois pour que l'accès soit prêt pour la dialyse.

Il y a trois types d'accès vasculaire.

La Fistule: relie une de vos artères à une veine. La veine s'agrandit et s'appelle fistule. Elle est généralement dans la partie inférieure ou supérieure de votre bras et parfois dans votre jambe. Les aiguilles sont introduites dans la fistule.

Grefe: Utilisation d'un petit tuyau pour relier votre artère à une veine.

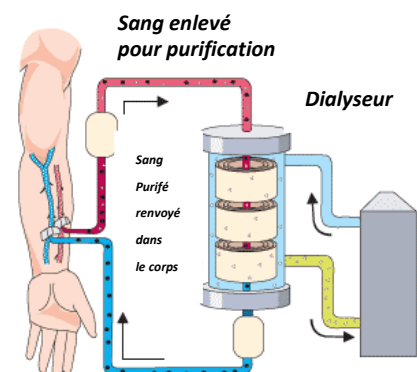
Cathéter: Généralement un cathéter est un tube temporaire installé dans une grosse veine jusqu'à ce qu'il soit possible d'utiliser une fistule ou une greffe. Les cathéters sont utilisables immédiatement..



Il vous faudra prendre grand soin de votre accès. Une hygiène parfaite permettra de prévenir les infections. .

COMMENT FONCTIONNE L'HÉMODIALYSE ?

Pendant l'hémodialyse, votre sang passe à travers un filtre spécial appelé dialyseur avant de retourner dans votre corps après avoir été purifié. Le dialyseur comporte de nombreuses très petites fibres (tubes) Chaque fibre a de très petits trous dans les parois. Un liquide spécial, appelé dialysat circule autour des fibres. Les déchets et l'excès d'eau dont vous n'avez pas besoin passent de votre sang dans le dialysat par les pores des fibres. Le sang purifié retourne à votre corps. Le dialysat redescend dans la vidange.



COMMENT SUIS-JE FORMÉ POUR L'HD À DOMICILE?

Si vous vous décidez pour une hémodialyse à domicile il faut installer une tuyauterie spéciale, et la machine ainsi que tous les apports sont fournis. Vous passez de 6 à 8 semaines dans une clinique de dialyse pour apprendre à gérer votre propre dialyse. Un partenaire peut également être formé pour vous aider mais certains se dialysent eux-mêmes. Pour de plus amples informations voir la fiche "Hémodialyse à domicile".

EST-CE QU'UN CENTRE (HÔPITAL OU SATELLITE) EST-LA MEILLEURE SOLUTION POUR MOI?

La localisation de votre maison ou votre état de santé peuvent nécessiter un soutien infirmier pour chaque opération de dialyse. Il y a en principe un centre dans chaque communauté et le personnel est là pour vous aider. La dialyse en hôpital est normalement réservée aux personnes nécessitant une attention médicale particulière et immédiate. Le personnel organisera les rendez-vous avec vous. En principe c'est possible en journée ou en soirée. Pour de plus amples informations voyez la fiche "*Hémodialyse un traitement possible*".

TRAITEMENT CONSERVATEUR

Le traitement conservateur est celui à choisir pour l'insuffisance rénale si vous avez décidé que ni la dialyse ni la greffe ne vous conviennent. Pour beaucoup de personnes c'est parce qu'elles sont déjà fragiles et ne veulent pas de traitement compliqué. D'autres personnes ont suivi un traitement compliqué et veulent l'arrêter. Pour beaucoup, déjà fragilisés, l'espérance de vie est pratiquement la même avec ou sans dialyse.



Le traitement conservateur implique que votre santé est toujours surveillée par des professionnels de santé. Vous pouvez avoir des médicaments et un régime alimentaire pour améliorer votre qualité de vie lorsque vos reins s'arrêtent définitivement. Il est également connu en tant que traitement de soutien et peut impliquer une équipe de soins palliatifs.

QUE DEVEZ-VOUS FAIRE SI VOUS VOUS DÉCIDEZ POUR LE TRAITEMENT CONSERVATEUR?

La première étape consiste à parler avec votre famille et votre personnel soignant principal. Si vous vous comprenez les uns les autres et œuvrez ensemble, vous pouvez être certain que vous aurez la meilleure qualité de vie jusqu'à ce que vos reins s'arrêtent complètement de fonctionner. Il est prudent de vous assurer que vos affaires sont en ordre, par exemple:



- Assurez vous d'avoir fait un testament
- Envisagez de donner une procuration médicale
- Pensez à faire une Directive de planification préalable des soins
- Faire un récapitulatif de vos avoirs financiers comportant vos comptes en banque, les propriétés, polices d'assurance etc..
- Indiquer les modalités de contact des gens qui aideront à régler votre succession c'est-à-dire un avocat, un comptable et votre exécuteur testamentaire.
- Faites connaître votre choix pour vos funérailles.

RÔLE DES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

L'équipe de soins palliatifs est composée de médecins et infirmières spécialisés qui vous aident en matière de douleur et de gestion des symptômes. Le fait de rencontrer une équipe de soins palliatifs ne signifie pas une diminution de votre espérance de vie mais peut améliorer votre qualité de vie. Vous pouvez consulter une équipe de soins palliatifs pour le contrôle des symptômes même si vous avez choisi la dialyse ou la greffe.

Les symptômes d'insuffisance rénale peuvent comporter, des démangeaisons, les jambes lourdes et une douleur généralisée. L'équipe de soins palliatifs vous aide ainsi que votre famille à vivre aussi indépendamment et confortablement que possible. L'implication d'une équipe de soins palliatifs améliore pour beaucoup de personnes le confort dans la fin de vie.

AVEZ-VOUS BESOIN DE PLUS D'INFORMATION?

La pédagogie par votre équipe de santé est très importante avant de choisir votre traitement. La fiche "*Obtenez le maximum d'effets de votre visite chez le médecin*" donne de très bons conseils à propos des questions à poser à votre médecin. Plus vous en savez, plus il est facile de prendre les bonnes décisions concernant votre traitement.

Pour plus d'informations merci de contacter Kidney Health Australia: Appelez la Ligne d'Information des Reins (appel gratuit) au 1 800 4 KIDNEY(1800 4 543 639) ou visitez le site www.kidney.org.au

Présenté en Novembre 2012

Ceci est une simple introduction sur ce sujet et n'est pas prévu pour remplacer l'avis de votre médecin ou de votre équipe médicale. Une attention toute particulière a été prise pour s'assurer que les informations sont pertinentes pour le lecteur et applicable dans chaque État d'Australie. Il faut noter que Kidney Health Australia comprend que l'expérience de chaque personne lui est propre. Des évolutions de traitement et de conduite se produisent dues aux circonstances personnelles, au professionnel de santé et l'État où l'on vit. Pour de plus amples informations il est impératif de consulter votre médecin ou votre professionnel de santé..

- Si vous êtes sourd, malentendant, ou avez des problèmes d'élocution contactez le National Relay Service www.relayservice.com.au:
- Utilisateurs de TTY composez le 1800 555 677 puis demandez le 1800 454 363
- Utilisateurs de Parler et écouter composez le 1800 555 727 puis demandez le 1800 454 363
- Utilisateurs de relais Internet - www.relayservice.com.au - "Make an internet relay call now"¹ puis demandez le 1800 454 363