

Livret d'accueil du patient
Centre de Traitement des Maladies Rénales

La dialyse

Bienvenue

Madame, Monsieur,

Nous vous souhaitons la bienvenue au Centre de Traitement des Maladies Rénales (CTMR). Nous vous remercions pour votre confiance et nous vous souhaitons un bon séjour.

Vous venez d'avoir un échange avec votre médecin néphrologue. Il vient de nous informer que vous allez être pris en charge au sein de notre établissement de santé.

Ne soyez pas inquiets, ce livret d'accueil contient toutes les indications nécessaires au bon déroulé de votre parcours patient.

Avec tous nos remerciements pour votre confiance.

L'ensemble des professionnels

Sommaire

- Présentation et missions de l'établissement
- Votre séjour
- Votre prise en charge
- Vos droits et devoirs
- La charte de la dialyse



Présentation et missions de l'établissement

- **Le Centre de Traitement des Maladies Rénales** est une structure qui prend en charge les patients insuffisants rénaux chroniques arrivés au stade de la dialyse et pouvant bénéficier d'un traitement en établissement de santé, à domicile, en unité d'autodialyse ou de dialyse médicalisée.



Votre dossier administratif

Au moment de votre entrée, vous ou votre famille devez apporter vos documents :

- Votre carte d'identité, ou votre passeport, ou votre titre de séjour,
- Votre carte vitale, ou votre attestation de sécurité sociale, ou votre carte d'aide médicale d'état,
- Votre carte de groupe sanguin (si vous en possédez une),
- Vos résultats d'examens, comme les radios,
- Vos derniers bilans sanguins,
- Les dernières ordonnances de vos médicaments,
- Les médicaments que vous prenez,
- Votre carte de mutuelle, ou le document de prise en charge, ou votre attestation de complémentaire santé solidaire.



Une question ?

*N'hésitez pas à contacter directement
le 05 56 00 38 38*

Nos valeurs

Avec ses équipes et au travers de valeurs telles que l'écoute, la bienveillance, l'empathie, notre établissement s'attache depuis toujours à la qualité de la prise en charge du patient, autour de 3 principes :



L'adaptation au besoin
médical du patient



L'autonomisation
du patient



La prise en charge globale
du patient dans son
environnement

L'offre de soin

- Consultation Maladie Rénale Chronique (MRC)
- Consultation néphrologie
- Consultation d'informations avec une présentation des traitements de suppléance
- Hémodialyse en Unité de Dialyse Médicalisée (UDM) ou en Unité d'AutoDialyse (UAD)
- HémoDialyse à Domicile (HDD) ou Dialyse Péritonéale (DP)
- Programme d'Éducation Thérapeutique avec différents ateliers (collectifs et individuels)

Une équipe pluridisciplinaire pour vous accompagner

Une équipe pluridisciplinaire a été formée pour répondre à vos besoins. Les néphrologues assurent votre suivi médical par des consultations et des visites dans les unités régulières. Les infirmières peuvent les contacter à tout moment en cas de nécessité pendant la séance. Afin d'assurer le bon déroulement de vos séances de dialyse, l'équipe soignante se compose d'infirmier.e.s et parfois d'aides-soignant.e.s selon votre modalité de traitement. Notre établissement met à votre disposition un service d'accompagnement et de soutien regroupant des professionnels paramédicaux : diététicien, psychologue et assistante sociale.

Des ateliers d'éducation thérapeutique pré-dialyse et/ou pré-greffe peuvent vous être proposés par l'équipe pluridisciplinaire des professionnels de santé.

Les professionnels intervenants

Le néphrologue assure le suivi de la maladie rénale ainsi que le suivi thérapeutique en lien avec la dialyse. Il réalise une visite régulière et un suivi en consultation individualisée externe à la dialyse au moins une fois par an. Le médecin traitant reste le coordinateur de votre prise en charge globale, faisant le lien entre les différents spécialistes dans votre parcours de santé.

Nos différents centres

Antenne de Bruges UDM/UAD

56 Av Maryse Bastié
33 520 BRUGES
Tél : 05 33 89 49 99
Email : bruges.ctm@elsan.care



Antenne de Cenon

73 cours Victor Hugo
33 150 CENON
Tél : 05 56 40 53 08
Email : cenon.ctm@elsan.care



Antenne d'Arès UDM/UAD

14 Boulevard Javal
33 170 ARES
Tél : 05 57 17 02 42
Email : ares.ctm@elsan.care



Centre lourd CTMR

Avenue d'Arès
33 000 BORDEAUX
Tél : 05 56 00 38 38
Email : secretariat.ctmr@elsan.care

Votre séjour

Prise en charge du patient au stade d'insuffisance rénale terminale

- **Avant la mise en dialyse** : atelier d'éducation thérapeutique sur les différentes techniques d'épuration extra rénale avec le néphrologue, les IDE et le diététicien.
- **Début de dialyse** : en centre lourd avec la présence d'un néphrologue à chaque séance, d'un Infirmier Diplômé d'Etat (IDE) pour 4 patients et d'un aide-soignant pour 8 patients.

Contrairement au centre lourd, l'unité d'autodialyse ou l'unité de dialyse médicalisée ne requiert pas la présence d'un néphrologue au cours de la séance. A distance, un néphrologue de garde peut répondre aux besoins urgents. A défaut, l'IDE contactera le 15 après suivi du néphrologue de garde. A tout moment si votre état de santé le nécessite, un repli sur le Centre de Traitements des Maladies Rénales pourra être envisagé (temporaire ou définitif).

- **Formation à l'autodialyse** : de 1 à 5 semaines sur une de nos antennes : c'est un moment dédié pour rencontrer l'ensemble des professionnels, et vous accompagner dans la compréhension du traitement.

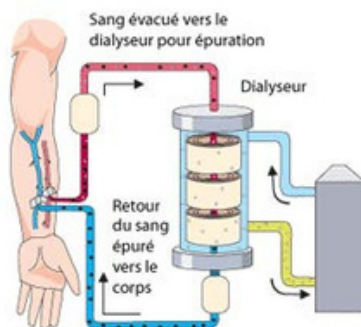


Rôle du patient dans la conduite du traitement

Le patient a un rôle majeur dans la conduite du traitement. Le maintien d'un état de santé satisfaisant dépend de la bonne observance du traitement par dialyse, du suivi des règles hygiéno-diététiques et du traitement médicamenteux. Les vaccinations doivent être à jour.

La dialyse

La dialyse est l'un des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique terminale. Elle permet d'éliminer les toxines qui s'accumulent dans l'organisme et de maintenir l'équilibre de l'eau et la composition du sang. Il existe 2 techniques de dialyse : l'hémodialyse ① et la dialyse péritonéale. ② Le temps consacré au traitement est comparable dans les deux techniques, mais réparti différemment : la dialyse péritonéale continue est quotidienne, l'hémodialyse est intermittente.



Le choix de la technique, en l'absence de contre-indication à l'une ou l'autre des méthodes, est fait par le patient aidé dans sa démarche par l'équipe soignante avec possibilité de passage d'une technique à l'autre.

① L'hémodialyse

Elle permet d'éliminer les toxines qui s'accumulent dans l'organisme et de maintenir l'équilibre de l'eau et la composition du sang.

Le traitement s'effectue le plus souvent 3 fois par semaine. Les séances durent en moyenne 4 heures (transport non compris). Vous dialysez grâce à un abord vasculaire. Le sang est envoyé vers un générateur qui permet de le filtrer via le rein artificiel. Elle se pratique en centre lourd, en UDM, en autodialyse et éventuellement à domicile.

② La dialyse péritonéale

Elle utilise le péritoine comme membrane d'échange. Un liquide, le « dialysat », est injecté dans la cavité abdominale grâce à un cathéter péritonéal.

Plusieurs techniques de dialyse péritonéale pourront être proposées en fonction des besoins et de la préférence du patient : la DPCA (Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire) qui nécessite trois à quatre échanges quotidiens de poches de dialysat, ou la DPA (Dialyse Péritonéale Automatisée) utilisant un cycleur pour effectuer automatiquement les échanges durant la nuit (8h minimum).

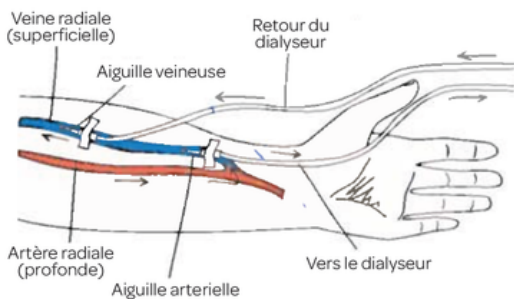


Le droit de refus du traitement

Le patient peut refuser de commencer ou de poursuivre le traitement par dialyse. Il doit être informé et conscient que l'absence de traitement par dialyse risque d'entraîner le décès. Cette grave décision nécessite d'avoir pris le temps de discuter avec la famille ou un proche, après avoir obtenu toutes les informations nécessaires. L'équipe soignante accompagnera le patient dans ce choix difficile.

Les bénéfices attendus de la dialyse

La dialyse permet de remplacer les fonctions vitales que les reins ne sont plus capables d'assurer. Elle permet donc le maintien de la vie. La qualité de vie est satisfaisante sous réserve du bon suivi des règles hygiéno-diététiques et du traitement.



Vous êtes porteur d'une fistule artério-veineuse

C'est un abouchement entre une artère et une veine qui permet d'obtenir un débit sanguin suffisant dans la veine pour alimenter un circuit extracorporel nécessaire pour la dialyse.

Hygiène hors séance

L'hygiène de votre abord vasculaire est primordiale lorsque vous n'êtes pas en dialyse.

Pourquoi ? Afin d'éviter tout risque de contamination par les germes présents sur la peau.

Comment ? Lavage normal du bras avec du savon et ne jamais laisser de pansements mouillés, tachés ou souillés sur la fistule.

Surveillance

Votre abord vasculaire nécessite une surveillance accrue afin qu'il fonctionne au mieux.

Pourquoi ? Pour vérifier le bon fonctionnement de la fistule.

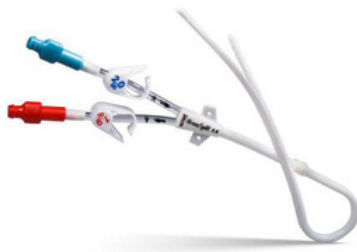
Comment ? Surveiller le battement de la fistule : poser les doigts à l'endroit de la fistule afin de percevoir le THRILL (Frémissement dû au passage du sang dans la fistule).

Que faut-il éviter sur le bras porteur de la fistule ?

- Le port de bracelets, montres, vêtements trop serrés
- La prise de tension et les prises de sang
- Les chocs violents ou les vibrations
- Les travaux salissants
- Les risque de blessure par l'utilisation d'objets tranchants : jardinage, bricolage
- De dormir sur le côté du bras porteur
- Le soleil si la cicatrice est récente

Vous êtes porteur d'un cathéter

C'est un cathéter introduit sous la peau dans la veine jugulaire interne et dont les extrémités sont positionnées au niveau de l'oreillette droite pour permettre une épuration extrarénale efficace et sécurisante. Ce cathéter est placé sous la peau, c'est à dire tunnélisé, afin de réduire le risque d'infection en dehors des séances.



Hygiène hors séance

L'hygiène de votre abord vasculaire est primordiale lorsque vous n'êtes pas en dialyse

Pourquoi ? Afin d'éviter tout risque de contamination.

Comment ? Prendre soin du pansement.

Surveillance

Votre abord vasculaire nécessite une surveillance accrue afin qu'il fonctionne au mieux

Pourquoi ? Limiter toute infection

Comment ? Surveiller l'imperméabilité et l'occlusion du pansement.

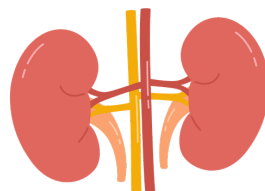
Saignements ou fièvre ?



Transplantation - La greffe rénale

La transplantation rénale est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale. Elle présente un certain nombre d'avantages pour l'autonomie du patient. Cette technique consiste à greffer un rein prélevé sur un autre individu.

Elle est réalisée en France dans des Centres Hospitaliers spécifiques. Il n'y a plus de limite d'âge pour être sur liste de greffe sauf contre-indications définies par le médecin transplantateur. Le rein peut être prélevé sur un sujet décédé ou sur un donneur vivant. La greffe préemptive est réalisée avant la mise en dialyse du patient.



Votre prise en charge

Admissions

Le secrétariat de dialyse est ouvert du lundi au vendredi de 9h à 13h et de 14h à 17h. Vous devez vous y présenter dès votre admission et fournir obligatoirement les pièces demandées.

Nous vous remercions de nous informer de toute modification concernant ces données durant votre prise en charge.



N'oubliez pas !

- votre pièce d'identité
- votre attestation de carte Vitale
- votre carte de mutuelle complémentaire
- votre carnet de vaccinations
- votre carte de groupe sanguin
- les coordonnées de votre médecin traitant
- les coordonnées de vos transporteurs

Transport

Les frais de transport sont pris en charge à 100 % par votre Caisse d'Assurance Maladie dans le cadre de votre Affection Longue Durée (ALD). Votre médecin vous prescrira le mode de transport adapté à votre état de santé pour vous rendre de votre domicile à votre unité de dialyse, mais également pour des soins ou des examens liés.

Le choix du transporteur vous appartient. Les modes de transports sont : ambulance, VSL, taxi conventionné, véhicule personnel, transports en commun.

Si vous avez besoin d'un bon de transport, veuillez-vous rapprocher de votre néphrologue.

La franchise médicale sur les transports

La franchise médicale est une somme qui est déduite des remboursements effectués par votre caisse primaire d'assurance maladie sur les transports sanitaires.

Quel est le montant de la franchise par transport ?

Le montant de la franchise médicale est de 4 € par transport.

Par exemple, dans le cas suivant 1 aller/retour = 2 franchises = 8 €.

Quels sont les transports concernés ?

La franchise médicale concerne les transports :

- En taxi conventionné ;
- En véhicule sanitaire léger (VSL) ;
- En ambulance.

Elle ne concerne ni les transports en véhicule personnel, ni les transports en commun, ni les transports d'urgence (appel du Samu, centre 15). Le plafond journalier est fixé à 8 euros par jour. L'Assurance Maladie ne peut donc pas déduire un montant de plus de 8 € par jour au titre de la franchise médicale pour les frais de transport.

Vacances

Le fait d'être dialysé n'empêche pas de partir en voyage ou en vacances ! Vous avez la possibilité de poursuivre votre traitement dans un autre centre ou une de nos autres antennes. Pour cela il vous suffit d'informer votre néphrologue en premier lieu ainsi que les infirmiers et/ou les secrétaires de votre projet suffisamment à l'avance pour permettre de réaliser les formalités administratives et médicales nécessaires.

L'annuaire des centres de dialyse, en France et à l'étranger, est à votre disposition dans chaque centre ou unité de dialyse. N'hésitez pas à le demander. L'établissement reçoit des patients vacanciers tout au long de l'année afin de respecter le droit fondamental de tout un chacun de partir en vacances et ceci en toute sécurité.

Déroulement de votre séance

Avant le branchement

- Vous arrivez au centre à l'aide de votre transporteur ou par vos propres moyens, selon l'horaire défini par le centre ou l'unité de dialyse qui vous prend en charge .
- Un vestiaire est à votre disposition (casier fermant à clé) pour vous permettre de revêtir une tenue confortable et réservée à la séance dialyse. Vous y déposerez également à la fin de la séance vos effets personnels liés à la séance.
- Vous vous pesez sous le contrôle exclusif d'un soignant.
- Vous devez passer au lavabo pour un lavage soigneux des mains.
- Pour les porteurs de fistule ou d'anse, un lavage soigneux du bras est également à réaliser.
- Vous vous installez à la place déterminée par le personnel.
- L'infirmière effectue la ponction de la fistule ou le soin du cathéter afin de faire le branchement au générateur de dialyse.

En cas d'absence non programmée



Les séances de dialyse sont sous la responsabilité de l'équipe soignante. L'organisation des séances, les jours et les horaires du traitement sont à respecter.

En cas d'absence (hospitalisation en urgence, chute...), merci de prévenir ou de faire prévenir le centre ou l'unité de dialyse qui vous prend en charge habituellement.

Pendant la dialyse

- Pendant la séance vous pouvez lire, regarder la télévision ou écouter de la musique avec un casque audio, travailler sur votre ordinateur ou dormir.
- Les infirmiers restent dans la salle pour répondre à tout appel.
- Une surveillance de la tension artérielle sera effectuée et le port du brassard est obligatoire tout au long de la séance.
- Un bilan sanguin est contrôlé une fois par mois minimum.
- Le néphrologue assure la permanence médicale et à distance (garde).
- À la fin de la séance, l'infirmier retire les aiguilles et les points de ponction sont comprimés. Si vous êtes porteur d'un cathéter, il refait votre pansement



Après le branchement

- Un nouveau passage sur la balance est obligatoire. La différence de poids entre le début et la fin de la séance confirmera que votre séance a été efficace.
- Vous vous lavez les mains.
- Vous rangez vos effets personnels dans votre casier et vous repartez avec le même moyen de transport qu'à l'aller.

Hygiène et prévention

Afin de garantir une hygiène optimale dans notre établissement, au-delà des réglementations obligatoires, un ensemble de bonnes pratiques est suivi par nos équipes. Votre participation est essentielle. Le centre met à votre disposition des locaux propres et entretenus qui doivent être respectés par le patient et les visiteurs.

Il est capital que vous preniez soin de votre abord vasculaire



Si votre voie d'abord n'est pas en bon état, votre traitement ne pourra plus être possible et nécessitera probablement une nouvelle intervention chirurgicale ou votre repli sur votre centre de référence, pour les patients en antenne / UDM.

Votre prise en charge

La lutte contre les infections associées aux soins

Les infections associées aux soins (IAS) sont les infections contractées dans un établissement de santé. Notre établissement a mis en place une organisation avec une équipe pluridisciplinaire pour lutter contre le risque infectieux. Un programme annuel de prévention est défini. Celui-ci comporte une information et une formation des agents dans le domaine de l'hygiène hospitalière, une surveillance continue des infections associées aux soins, l'élaboration des protocoles de soins, sans oublier l'évaluation des pratiques professionnelles.

L'utilisation d'un gant pour comprimer la fistule

Pourquoi ? Pour éviter que la main soit souillée avec du sang et risque ensuite d'être un vecteur de contamination lors d'un contact avec d'autres mains et/ou des surfaces (exemples : poignées de porte, vestiaire, balances, etc). Il est recommandé pour des raisons d'hygiène de revêtir une tenue spéciale et des chaussures adaptées pour la séance de dialyse.

En suivant ces conseils, vous prenez part à l'amélioration de la qualité des soins !

Nutrition

Une bonne nutrition est indispensable pour votre santé surtout si elle est « assaisonnée » de plaisirs, de saveurs et de gastronomie ; associée à une activité physique régulière et à votre traitement. L'alimentation thérapeutique adaptée à la dialyse assure des apports caloriques et protidiques suffisants.

Il est important d'avoir une alimentation suffisamment riche en protéines et calories pour éviter la fonte musculaire, maintenir votre énergie au quotidien et lutter contre une dénutrition.

Les principaux objectifs

1

Avoir suffisamment
de protéines et de calories

2

Eviter l'excès
d'apport liquidien

3

Prendre du plaisir
à manger



Le rein artificiel n'est pas aussi performant que l'étaient vos propres reins et il a moins de temps pour épurer les déchets de votre corps.

C'est pourquoi certains constituants de vos aliments vont s'accumuler et peuvent devenir toxiques, lorsqu'ils sont en trop grande quantité ; il s'agit du potassium, du phosphore et du sel, mais ils nous sont tout aussi nécessaires en petite quantité.

En fonction des résultats de vos bilans sanguins et de l'évolution de votre poids, d'autres conseils personnalisés pourront également vous être donnés.

Vous retrouverez les éléments indispensables à votre santé dans les quatre groupes d'aliments :

- Les viandes, poissons, oeufs
- Le lait et les produits laitiers
- Les féculents et céréales
- Les fruits et légumes verts

Les conseils d'hygiène alimentaire sont également importants

A chaque repas, une portion de viande, de poisson ou de 2 oeufs est nécessaire. La part de protéines du soir peut être moins importante que celle de midi, selon vos goûts et la répartition que vous avez décidée pour vos repas. Le lait ou produits laitiers : un par repas. Pour le fromage on choisira le midi ou le soir.

Conseils hygiène alimentaire

- Faire 3 repas/jour
- Éviter de sauter des repas
- Manger lentement pour faciliter la digestion
- Varier votre alimentation, succomber à vos envies, votre appétit en sera réjoui

Les aliments les plus riches en protéines

- Les produits carnés : viande, volaille, poisson, oeuf
- Les laitages : privilégier le fromage blanc ou les petits suisses, qui sont plus riches en protéines que les yaourts
- Les fromages

Les aliments sources de calories

Les féculents

Source d'énergie essentielle et principale pour notre organisme.

Ce sont des sucres dits lents ou complexes : riz, blé, pâtes, semoule, pain.

Les tubercules : pommes de terre, patates douces, manioc, crosnes, ignames, topinambours...

Les légumineuses : pois chiches, pois cassés, lentilles, haricots blancs, haricots rouges, graines de soja...

Les matières grasses

Elles fournissent des lipides, une source énergétique importante et jouent un rôle essentiel dans la constitution des cellules, la protection des vaisseaux, la régulation de l'inflammation, l'absorption de certaines vitamines, etc.

- Pour l'assaisonnement : colza, cameline, lin, noix, olive
- Pour la cuisson : olive ou mélange de 4 huiles végétales
- Graisses d'origine animale (à limiter) : beurre, crème fraîche

L'excès de sel favorise l'hypertension artérielle, les oedèmes, il stimule et augmente la soif. Un plus grand apport de boisson engendre des prises de poids importantes entre deux séances de dialyse. Sauf avis de votre médecin il va falloir que vous limitiez votre alimentation en sel. Facile avec les épices et les herbes aromatiques : « Le poulet à l'estragon n'aime pas le sel », « Les pâtes au basilic se suffisent à elles seules ». A vous d'inventer la suite.



Limitez plats cuisinés, conserves, beurre salé, fruits de mer, huîtres, biscuits d'apéritifs, chips, bouillon cube, fromages très salés. La salière devra rester à la cuisine. Vous bannirez les sels de régime car ils contiennent du potassium.

Le potassium

L'hyperkaliémie peut provoquer des troubles graves du rythme cardiaque.

Si votre taux est trop important :

- modérer la consommation de : chocolats, bananes, avocats, abricots, melons, cèpes, fruits secs et oléagineux (noix, amandes, noix de cajou, raisins secs) légumes secs (lentilles, haricots secs) qui sont particulièrement riches en potassium.
- privilégier les cuissons à l'eau des légumes et pomme de terre épluchés. Jeter l'eau de cuisson et les cuisiner selon vos habitudes.

Des médicaments permettent de limiter l'absorption intestinale du potassium lors de la digestion. Voir l'utilisation avec votre néphrologue et/ou votre infirmière.

La gestion des apports liquidiens

Il n'est plus nécessaire de se forcer à boire lorsqu'on est en dialyse.

L'apport liquidien dépendra de votre diurèse (la quantité d'urine excrétée) :

- Si vous urinez : l'équivalent de la diurèse + 500mL par jour
- Si vous n'urinez plus : 750mL par jour

En effet, si vous urinez moins qu'auparavant, cela signifie que vos reins n'éliminent plus l'eau aussi efficacement. Boire autant qu'avant peut alors entraîner une accumulation de liquide dans le corps, ce qui peut provoquer une prise de poids excessive entre deux séances et un inconfort (essoufflement, gonflement, tension plus élevée, etc). Entre deux séances de dialyse, il est donc conseillé de limiter les apports en liquides (exemple : eau, café, thé, tisane, soupe, jus, sodas, vin, bière...) pour vous sentir mieux au quotidien et pendant la dialyse.

L'accompagnement par les diététicien.ne.s

Les diététicien.ne.s sont là pour vous accompagner tout au long de votre prise en charge. Des conseils personnalisés vous seront transmis pour adapter votre alimentation à la dialyse. D'autres conseils pourront être donnés selon le résultat de vos bilans biologiques (par exemple taux de potassium et phosphore supérieurs à la norme). N'hésitez pas à noter vos questions sur une feuille pour ne rien oublier lorsqu'ils/elles passent. Il est possible que les diététicien.ne.s vous remettent un relevé alimentaire à remplir sur quelques jours : cela leur permettra de mieux comprendre votre alimentation et de vous proposer des conseils adaptés. La personne avec laquelle vous vivez, si besoin, pourra être impliquée dans les ajustements alimentaires recommandés.



Votre traitement médicamenteux

Il est important de respecter la prescription médicale et d'informer le néphrologue de tout changement. Nous vérifierons chaque mois que le traitement inscrit dans notre dossier informatisé correspond à ce qui est réellement pris ou donné à domicile.

Tous les médicaments présentent des bénéfices mais aussi des risques

- Prévenez votre professionnel de santé en cas d'allergies.
- Ne prenez pas de votre propre initiative plusieurs médicaments différents (médicament sans ordonnance), et précisez-nous lequel durant le processus, même si cela vous paraît anodin.
- Soyez observant. Dans le cas contraire, on remarque une diminution et une nuisance de la qualité de vie du patient tout en aggravant les risques de la maladie.
- Respectez les indications : ne prenez jamais certains médicaments en cas de contre-indications.
- Contactez votre médecin traitant ou votre pharmacien en cas d'effets indésirables même mineurs.
- Conservez le médicament et sa notice dans la boîte d'origine : elle assure la protection du médicament et facilite aussi son identification.

Lutte contre la douleur

La douleur n'est pas une fatalité : nous pouvons la prévenir et la traiter.

Vous avez à votre disposition au sein de l'établissement une psychologue avec qui vous pouvez prendre rendez-vous en appelant le secrétariat. Une évaluation personnelle de la douleur est réalisée à chaque dialyse, vous pouvez à ce moment-là l'évoquer à l'infirmier qui vous conseillera.

Activité physique

La pratique d'une activité physique, lorsqu'elle est possible, est fortement **conseillée** : marche, vélo, natation, à raison de 30 min par jour. Elle vise à prévenir les maladies cardiovasculaires, maintenir la masse musculaire, limiter la perte osseuse et permet d'avoir un moral « au top ». Pensez aux escaliers à la place des ascenseurs. Si c'est possible, allez chercher le pain et le journal ou postez votre courrier à pied ou à vélo. Pensez à pédaler durant la séance de dialyse en utilisant les pédaliers mis à votre disposition.

Vie professionnelle

L'équipe de dialyse pourra vous aider à adapter les séances à votre rythme de travail en programmant par exemple vos séances en fin de journée. La poursuite d'une activité professionnelle, lorsqu'elle est possible, peut participer au maintien d'une bonne qualité de vie. On peut allier dialyse et travail.

Besoin d'aide ou d'information

France rein

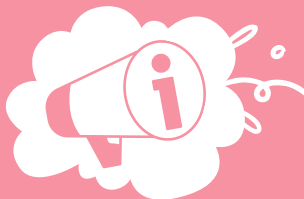
<https://www.francerein.org/>

RENALOO

48 rue Eugène Oudiné ; 75013 PARIS
www.renalloo.com

FRANCE ADOT (Association pour le Don d'Organes et de Tissus humains)

Hôpital Garderose - Pavillon ; 39 - Chemin des Réaux ; 33500 LIBOURNE
www.france-adot.org





L'Assemblée des patients

Il s'agit d'un temps d'échange organisé avec les patients hémodialysés afin de recueillir leurs besoins, attentes et suggestions concernant leur prise en charge. Elle permet de discuter du vécu au quotidien, de la qualité des soins, du confort et de l'organisation du parcours. Cet espace favorise l'expression libre et constructive des patients. Les retours recueillis servent à améliorer les pratiques, l'environnement et la relation soignants-patients. C'est un outil essentiel de participation des usagers et d'amélioration continue de la qualité des soins.

La Parenthèse des Aidants

La Parenthèse des Aidants est un espace dédié aux proches aidants pour leur offrir une pause bienveillante dans leur quotidien. Elle permet de souffler, d'échanger avec d'autres aidants et de bénéficier d'un accompagnement personnalisé, incluant la présence d'une équipe paramédicale pour les soutenir durant ces temps d'échanges. Ce moment de répit aide chacun à préserver son équilibre tout en poursuivant l'accompagnement de leur proche dans de bonnes conditions.

Le contrat d'engagement (ou Contrat de Soins)



Il contribue à garantir une prise en charge sécurisée et conforme aux exigences qualité. Il formalise les attentes réciproques entre le patient et l'établissement de santé, afin d'assurer la cohérence des pratiques, la transparence et le respect des standards institutionnels. Ce document est un support essentiel d'amélioration continue, en favorisant l'adhésion du patient aux démarches qualité et à la culture sécurité des soins.

Vos droits et devoirs

Accès à votre dossier administratif et médical

Les informations relatives aux traitements et aux soins qui vous ont été délivrées sont rassemblées dans un dossier personnalisé unique dont le contenu est couvert par le secret médical.

Vous avez le droit d'accéder à l'ensemble des informations concernant votre santé. Ces informations sont celles qui ont contribué à l'élaboration et au suivi de votre diagnostic, de votre traitement ou d'une action de prévention. Vous avez accès à ces informations concernant votre santé directement ou par l'intermédiaire d'un médecin que vous désignerez à cet effet.

Après demande par écrit au Directeur de l'établissement, la communication de votre dossier médical aura lieu au plus tard dans les huit jours à compter de la date de réception de votre demande et au plus tôt après l'observation d'un délai légal de 48 heures. Si les informations auxquelles vous souhaitez accéder datent de plus de 5 ans, un délai de deux mois sera nécessaire à leur communication. La consultation sur place de ces données est gratuite. Toutefois, si vous souhaitez en obtenir la photocopie, quel qu'en soit le support, les frais de reproduction et le cas échéant d'envoi seront à votre charge.

Modalités de conservation des informations concernant votre santé

Votre dossier médical est conservé dans l'établissement sous la responsabilité du médecin qui vous a pris en charge. L'établissement veille à ce que les dispositions soient prises pour assurer la garde et la confidentialité des informations de santé qui sont archivées. L'ensemble du personnel vous prenant en charge est soumis au secret professionnel.



Informatique et libertés

Dans le strict respect du secret médical, le Centre de Traitement des Maladies Rénales gère un fichier informatique des données médicales et administratives des patients qu'il prend en charge. Sauf opposition de votre part, certains renseignements vous concernant, recueillis au cours de vos séances de dialyse, pourront faire l'objet d'un enregistrement informatique réservé à l'usage exclusif de votre médecin.

Plaintes et réclamations

La Commission des Usagers (CDU) a été créée en application du décret n°2016-726 du 1er juin 2016, afin de veiller au respect des droits des patients et de leurs proches. Composée notamment de représentants des usagers nommés par l'Agence Régionale de Santé, de membres de la direction et d'encadrement, ainsi que de professionnels de santé, la CDU examine les plaintes et réclamations des usagers qui ne relèvent pas d'un recours gracieux ou juridictionnel.

Elle joue également un rôle de médiation, informe sur les voies de recours disponibles et contribue à l'amélioration de la qualité des soins.

Les usagers peuvent contacter directement les représentants des usagers (liste affichée dans le hall) ou saisir la CDU par courrier adressé à la Direction de l'établissement.

Consentement éclairé



Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé du patient et ce consentement peut être retiré à tout moment. En revanche, si vos décisions mettent votre vie en danger, il est du devoir du médecin de tout faire pour vous convaincre d'accepter des soins qui s'imposent.

Afin d'exprimer votre consentement, vous recevrez une information sur les actes qui vous seront pratiqués.

La personne de confiance

Lors de votre prise en charge au sein de notre établissement, un imprimé vous sera fourni afin de désigner une personne de confiance. La personne de confiance n'est pas obligatoirement la personne à prévenir en cas de problème. La désignation doit être datée, signée et conservée dans le dossier du patient et est révoquée à tout moment.

Elle sera consultée si une décision médicale devait être prise à un moment où vous ne seriez pas en mesure d'exprimer votre volonté il faut donc avoir une entière confiance en elle.

Les dispositions relatives à la désignation de la personne de confiance ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée.

Les directives anticipées

Introduite par l'article 7 de la loi du 22 avril 2005 et précisée par le décret n°2006-119 du 6 février 2006, la rédaction de la directive anticipée garantie au patient, dans le cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté, que ses souhaits relatifs à sa fin de vie seront pris en compte par le médecin qui l'a en charge.

Celui-ci a donc pour obligation de s'enquérir de l'existence de ces directives, d'en vérifier la validité, d'en prendre connaissance et d'inclure les souhaits qui y sont formulés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer sa décision médicale.

Toute l'équipe de l'établissement peut vous accompagner dans cette démarche.



Pour visionner la vidéo sur les directives anticipées

Pour accéder à une explication complète et simple des directives anticipées, scannez ce QR code. Vous y trouverez une vidéo qui vous guidera pas à pas dans cette démarche importante.

Règles à respecter : connaître vos devoirs

En plus du respect naturel du règlement intérieur de l'établissement, nous souhaitons attirer votre attention sur les points suivants.

1 Respect de la personne

Les relations entre les personnels et les patients sont basées sur la politesse, la courtoisie, la confiance et le respect mutuel. La configuration des salles de dialyse, conforme à la législation, permet une surveillance continue des séances de dialyse. Elle se traduit également par une proximité entre les patients ; c'est pourquoi nous vous demandons de respecter l'intimité, le confort et la tranquillité de vos voisins.

2 Respect du matériel et des locaux

Le patient doit prendre soin du matériel qu'il utilise ou qui lui est confié. Les structures de soins sont équipées de casques audio individuels : ces casques sont nominatifs. Si durant votre séance, vous constatez une anomalie dans le fonctionnement du matériel, veuillez l'indiquer au personnel soignant qui contactera le service technique dans les meilleurs délais.

3 Sécurité

Il est strictement interdit de pénétrer dans les salles de dialyse sans autorisation du personnel, ce afin de veiller à la sécurité du patient. Les patients doivent respecter les circuits autorisés (utilisation de l'entrée principale, vestiaire, salle d'attente).

4 Visite

Sauf exception et sur avis médical strict, les proches ne sont pas autorisés à assister aux séances de dialyse.

5 Tabac interdit

Conformément à la loi N°91-32 du janvier 1991 et au décret N°2006-1386 du 15 novembre 2006 fixant les conditions d'application de l'interdiction de fumer dans les lieux affectés à un usage collectif. Cette règle est également valable concernant la cigarette électronique.

6 Téléphone portable

L'usage du téléphone de votre lieu de dialyse est permis uniquement en cas d'urgence. Si vous possédez un téléphone portable, il est indispensable de le laisser en mode silencieux.

7 Conduite à tenir en cas d'incendie

Dans tous les lieux de dialyse, toutes les dispositions réglementaires en vigueur en matière de sécurité incendie sont respectées. Les consignes d'évacuation des locaux sont affichées. En toute situation, il est important de rester calme et de suivre les indications de l'infirmier.

8 Droit à l'image

Il est interdit de réaliser des photos ou films de patient et du personnel ou séance de dialyse.

9 Anonyme

Si vous souhaitez que votre hospitalisation dans l'établissement se fasse en toute discrétion et bénéficier d'une procédure d'anonymat, veuillez le signaler au secrétaire ou à l'infirmière référente au moment de votre admission ou à l'infirmière qui vous prend en charge.

10 Wifi

Le Wi-Fi est disponible, un formulaire de demande vous sera remis par la secrétaire médicale lors de votre admission, un code d'accès avec un mot de passe vous serons communiqués.

Recommandations spécifiques à l'Hémodialyse

Avant la séance de dialyse :

- Utilisation des vestiaires qui vous sont réservés,
- Lavage du bras de la fistule.

Lors de la séance de dialyse :

- Pas de veste ou manteau ni chaussures de ville dans la salle de dialyse,
- Tenue vestimentaire adaptée à la dialyse,
- Port de chaussons obligatoire.

A la fin de la séance :

- Rangement des affaires.

Attention : L'établissement dégage toute responsabilité en cas de vol d'objets de valeur dans les vestiaires



LA CHARTE DE LA DIALYSE



ANNONCE - INFORMATION - ORIENTATION - PARCOURS

Des parcours de soins et de vie optimaux

Chaque personne bénéficie d'un accompagnement et d'une orientation optimale tout au long de son parcours, favorisant notamment l'accès à la greffe et à l'autonomie lorsque c'est possible et le maintien du meilleur état de santé accessible.

Un dispositif personnalisé d'annonce et d'information

Des conditions optimales d'annonce et d'information sont assurées. L'information est précoce, exhaustive et personnalisée et vise à permettre des décisions libres et éclairées, dans un contexte de décision médicale partagée.

Elle comprend notamment :

toutes les possibilités de traitement (greffe de donneur vivant et décédé, dialyse autonome et non autonome), leurs efficacités comparées, avantages et inconvénients, critères de qualité et impact prévisible sur la vie.

Des propositions de dispositifs d'accompagnement : éducation thérapeutique, soins de support, soutien psychologique, dispositifs sociaux, maintien dans l'emploi, associations de patients, etc.

Accès à la transplantation

La transplantation rénale, à partir de donneur vivant ou décédé, est le meilleur traitement pour les patients dont les reins ne fonctionnent plus et qui peuvent en bénéficier. Son accès est donc favorisé de manière précoce.

Autonomie

Chaque personne est encouragée à l'acquisition de la plus grande autonomie possible, vis à vis de sa maladie et de ses traitements. Les personnes optant pour une modalité de dialyse autonome, à domicile notamment, bénéficient d'un accompagnement adapté.

TRANSPARENCE ET QUALITÉ DES SOINS

Qualité de la dialyse – respect des recommandations de bonnes pratiques - Evaluation

Le respect des recommandations de bonne pratique et l'accès permanent aux indicateurs de qualité des soins de la structure sont garantis.

Durée, fréquence, technique et personnalisation de la dialyse

Un format minimal de trois séances et douze heures d'hémodialyse par semaine est garanti à chaque personne.

La durée et la fréquence des séances peuvent être personnalisées en fonction des besoins médicaux et des projets de vie.

L'accès à l'hémodialyse quotidienne ou longue nocturne est possible, à domicile ou éventuellement par l'intermédiaire d'une autre structure du même secteur géographique.

Les paramètres et modalités de dialyse péritonéale sont adaptés aux projets de vie, une aide est proposée pour la réalisation du traitement à domicile.

La possibilité de changer de technique de dialyse ou de passer d'un établissement au domicile ou l'inverse, est garantie, que le motif en soit médical ou non.

ACCOMPAGNEMENT - BIEN-ÊTRE - CONFORT

Relations soignés-soignants / bientraitance

La qualité de la relation soigné / soignant et la promotion d'une culture de la bientraitance sont des priorités.

L'expression des besoins des personnes malades est favorisée et des espaces d'échanges et de médiation entre soignés et soignants sont organisés.

Priorité à l'insertion professionnelle

Le maintien de l'activité professionnelle des personnes est considéré comme une priorité du soin. L'adaptation et la flexibilité de l'organisation du traitement, notamment en termes d'horaires, sont proposées.

Soins de support

L'accès à des soins de support est proposé à chaque personne en fonction de ses besoins.

Les soins de support comprennent le soutien psychologique, diététique et social et l'ensemble des actions pouvant aider à mieux vivre la maladie et les traitements. Ils font aujourd'hui partie intégrante de ce qui est attendu d'une prise en charge de qualité.

Satisfaction des patients

Une évaluation anonyme de la satisfaction des patients est organisée sur une base au moins annuelle. Les résultats en sont rendus publics.

Lutte contre la douleur

La lutte contre la douleur physique et psychique des patients dialysés est une priorité. La douleur est fréquente en dialyse. Elle n'est pas une fatalité. Il existe des moyens de la soulager, même si les traitements doivent parfois être adaptés.

Repas et collations

Des repas ou des collations adaptés et de qualité sont proposés aux patients dialysés, sans surcoût, durant ou au décours des séances.

La prise d'un repas à l'occasion de la séance de dialyse est un impératif du soin, relevant d'une prescription médicale.

Confort

Compte tenu du temps important consacré par les personnes dialysées à leur traitement, leur confort thermique et acoustique durant les séances est une priorité.

Il comprend notamment la qualité de la literie et des fauteuils utilisés, la mise à disposition à la demande de draps et couvertures, le chauffage et la climatisation, l'environnement acoustique, la disponibilité à titre gracieux d'une télévision individuelle, d'un casque personnel et du wifi.

Hygiène

L'établissement s'engage à assurer la propreté de ses locaux et de ses équipements, à respecter l'ensemble des recommandations d'hygiène hospitalière.

Transports

Le mode de transport pour les déplacements aller-retour entre le domicile et le centre de dialyse est une prescription médicale, qui doit correspondre à l'état des patients transportés. Pour les personnes qui en ont la possibilité, le recours au véhicule personnel est encouragé, notamment par la mise à disposition à titre gracieux d'emplacements de parking dédiés.

[illegible]

CTMR

106 avenue d'Arès
33000 Bordeaux

Informations

www.elsan.care/fr/



Accès



Pour se rendre en voiture

- Rocade de Bordeaux :
sortie 11 – Mérignac
Chemin Long



Par les transports en commun

- En bus
 - Clinique Saint-Augustin : 1 et 73
 - Barrière d'Arès : 1, 9, H1, H2, 51 et 70
- En tram
 - A ou F - arrêt Stade Chaban-Delmas