

LIVRET D'ACCUEIL DU PATIENT

CENTRES DE DIALYSE



 **ELSAN**

CA3D

CENTRE AQUITAIN POUR LE DÉVELOPPEMENT DE LA DIALYSE À DOMICILE

Bienvenue

Bonjour Monsieur, Madame,

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: le CA3D.

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 du CA3D

PRÉSENTATION ET MISSIONS DU CA3D

Le Centre Aquitain pour le Développement de la Dialyse à Domicile (CA3D) est une structure qui prend en charge les insuffisants rénaux chroniques arrivés au stade de la dialyse et pouvant bénéficier d'un traitement ailleurs qu'en centre hospitalier ou en clinique : dialyse à domicile, unité d'autodialyse, dialyse médicalisée ou dialyse péritonéale.

Le CA3D est lié par une convention avec l'Hôpital Privé Saint-Martin de Pessac et avec le Centre Hospitalier Pasteur à Langon, qui sont les centres de repli, lorsque l'état de santé du patient le nécessite.

NOS VALEURS

Avec ses équipes et au travers de valeurs telles que l'écoute, la bienveillance, l'empathie,

Le CA3D s'attache depuis toujours à la qualité de la prise en charge du patient, autour de 3 principes fondamentaux :

- L'adaptation au besoin médical du patient
- L'autonomisation du patient
- La prise en charge globale du patient dans son environnement



L'OFFRE DE SOINS

- Consultation Maladie Rénale Chronique
- Consultation néphrologie
- Consultations d'informations avec une présentation des traitements de suppléance
- Hémodialyse en Unité de Dialyse Médicalisée (UDM), en unités d'autodialyse et à domicile
- Dialyse péritonéale
- 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'une ou deux infirmières selon votre modalité de traitement en antenne.

Le CA3D met à votre disposition un service d'accompagnement et de soutien regroupant des professionnels paramédicaux: diététicien, psychologue, ostéopathe, 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 des thérapeutiques en lien avec la dialyse. Il réalise une visite mensuelle en dialyse et un suivi en consultation individualisé 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.

Une infirmière en pratique avancée (IPA) : Intervient dans le cadre du suivi en dialyse (flyer à donner). Son rôle est d'assurer votre suivi en collaborant avec les néphrologues on parle alors de suivis alternés néphrologues/IPA. Elle ne se substitue pas au néphrologue. Votre suivi étant confié à l'IPA par le néphrologue.

PRÉSENTATION ET MISSIONS DU CA3D

NOS DIFFÉRENTS CENTRES

Antenne d'Arcachon

53 cours Desbiey
33 120 ARCACHON
Tél : 05 56 54 56 17 - Fax : 05 32 00 14 50
Email : arcachon.ca3d@elsan.care



Antenne de Saint-Pierre de Mons

13 rue des Cerisiers
33 210 Saint-Pierre de Mons
Tél : 05 56 63 45 36 - Fax : 05 56 63 32 75
Email : stpierre.ca3d@elsan.care



Antenne de Mimizan

Logements - Foyers -
«Le chant des pins»
Avenue Jean Rostand
40 200 MIMIZAN
Tél : 05 58 09 33 00 - Fax : 05 58 82 49 37
Email : mimizan.ca3d@elsan.care



Siège social

10 Chemin du Solarium
33 170 GRADIGNAN
Tél : 05 56 84 18 04 - Fax : 05 56 80 76 94
Email : secretariat.ca3d@elsan.care
Site web : www.elsan.care/fr/dialyse-ca3d
Horaires : 9h à 17h

Antenne de Cenon

73 cours Victor Hugo
33 150 CENON
Tél : 05 56 40 58 30 - Fax : 05 56 40 53 08
Email : cenon@dialyse-ca3d.fr



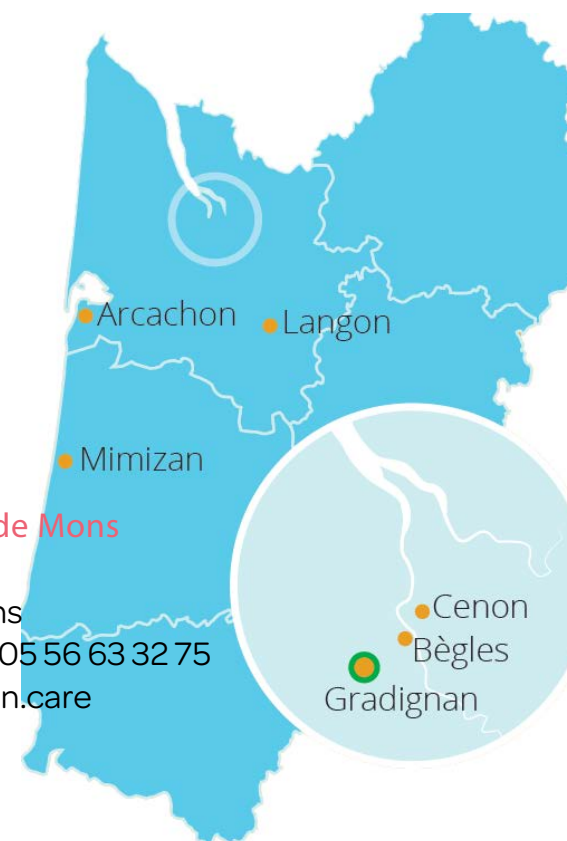
Antenne de Bègles

1 à 5, allée Boyer
33 130 BEGLES
Tél : 05 56 85 39 21 - Fax : 05 56 85 51 53
Email : begles.ca3d@elsan.care



Antenne de Gradignan

10 Chemin du Solarium
33 170 GRADIGNAN
Tél : 05 56 84 42 45 - Fax : 05 56 84 45 01
Email : gradignan.ca3d@elsan.care



CONTACTS EN CAS D'URGENCE

NÉPHROLOGUE DE GARDE DE L'HÔPITAL PRIVÉ SAINT-MARTIN

STANDARD : 0 825 138 138

SECRÉTARIAT : 05 56 46 41 75 79

PRISE EN CHARGE DU PATIENT AU STADE D'INSUFFISANCE RÉNALE TERMINALE

- Avant la mise en dialyse : réunion MRC sur les différentes techniques d'épuration extra rénale et éducation thérapeutique (en groupe avec néphrologue, I.D.E.S, diététicien)
- Début de dialyse : en centre lourd (le plus souvent à l'Hôpital Privé Saint-Martin à Pessac) avec la présence d'un néphrologue à chaque séance. Une Infirmière Diplômée d'Etat (IDE) pour 4 patients et une aide-soignante. Contrairement au centre lourd, l'unité d'autodialyse ne requiert pas la présence d'un néphrologue au cours de la séance. On compte une IDE pour 6 patients. A distance, sur l'Hôpital Privé Saint-Martin, 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 l'Hôpital Privé Saint-Martin pourra être envisagé (temporaire ou définitif).
- Formation à l'autodialyse de 1 à 5 semaines sur une de nos antennes : moment dédié pour rencontrer l'ensemble des professionnels, accompagnement à la compréhension du traitement.



RÔLE DU PATIENT DANS LA CONDUITE DU TRAITEMENT

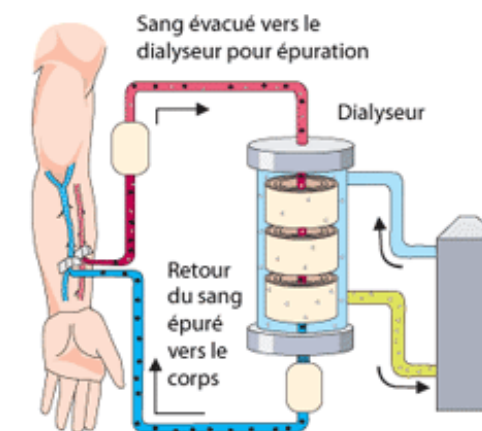
Le patient a un rôle majeur dans la conduite du traitement. Le maintien d'un état de santé satisfaisant dépend de la bonne observance du traitement par dialyse, du suivi des règles hygiéno-diététiques et du traitement médicamenteux. Les vaccinations doivent être à jour.

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 et la dialyse péritonéale.

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.



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 moyennes 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.

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.

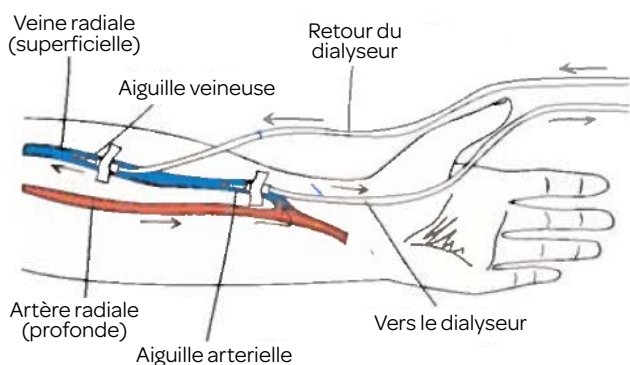
LES DIFFÉRENTS TRAITEMENTS DE SUPPLÉANCE

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.

HYGIÈNE

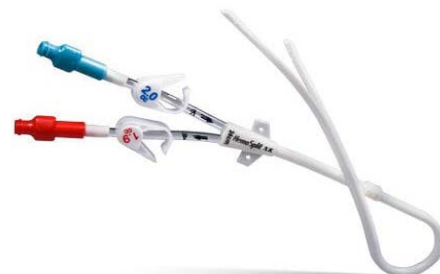
VOUS ÊTES PORTEUR D'UNE FISTULE ARTÉRIO-VEINEUSE



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

VOUS ÊTES PORTEUR D'UN CATHÉTER

C'est un dispositif médical, soit un tuyau creux en plastique souple introduit chirurgicalement, provisoirement ou de façon permanente dans la veine du cou, de l'épaule ou de la cuisse.



HYGIÈNE DES MAINS

Bien se laver les mains



QUAND ET COMMENT ?

- En entrant et en sortant du centre
- Avant le branchement
- Avant la pesée à la fin de la dialyse

A QUOI ÇA SERT ?

- À réduire ou éliminer les germes
- À limiter leur transmission via les mains sur une autre partie de mon corps et aux autres.
- À diminuer le risque d'infection
- Port du masque obligatoire également

— TRANSPLANTATION - LA GREFFE RÉNALE

La transplantation rénale est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale.

La transplantation rénale 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 à l'hôpital public.

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

ADMISSION

Le secrétariat de dialyse est ouvert du lundi au vendredi de 9h à 17h00. 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 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, ou pour des soins ou des examens liés uniquement à votre affection. 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.

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 infirmier(ères) 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 antenne. N'hésitez pas à le demander.

Le CA3D 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.



VOTRE PRISE EN CHARGE

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 l'IDE du centre
- 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 et gardez le ticket, il sera vérifié par 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 devez également vous laver soigneusement les mains si vous possédez un KT.
- 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 (hospitalisation en urgence, chute ...)
Merci de prévenir ou de faire prévenir l'antenne 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 infirmières 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 sur l'Hôpital Privé Saint-Martin à Pessac (garde).
- À la fin de la séance, l'infirmière retire les aiguilles et les points de ponction sont comprimés. Si vous êtes porteur d'un cathéter, elle refait votre pansement.



APRÈS LE DÉBRANCHEMENT

- 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.

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

VOTRE PRISE EN CHARGE

— ABORD VASCULAIRE

PRÉSERVATION DE VOTRE FISTULE ARTÉRIO-VEINEUSE - FAV

- dès la confection de l'abord vasculaire, **les prises de tension artérielle** et les **prises de sang** sont **interdites** à ce bras
- seules les infirmières de néphrologie et dialyse peuvent effectuer des ponctions ou faire des prises de sang sur votre fistule
- **ne pas porter de vêtements serrant la fistule**, mettre des gants et des vêtements à manches longues si vous jardinez
- en cas de blessure, nettoyer la plaie et appelez le centre
- éviter de garder trop longtemps une position bloquant **la circulation dans le bras** (ex : dormir sur le bras, porter un sac, porter des montres ou bracelets serrés)
- **ne pas porter de charges lourdes** avec le bras porteur de la fistule, **évitez les chocs** violents sur la fistule
- **ne pas exposer votre fistule au soleil** ou à la chaleur
- vous devez au moins une fois par jour **vérifier la présence** d'une légère vibration ou «**thrill**» en posant la main sur votre fistule
- au moindre changement au niveau de la peau ou du thrill : **prévenir immédiatement le centre de dialyse**

HYGIÈNE À DOMICILE DE VOTRE FAV

- se laver le bras de la FAV à l'eau et au savon, bien rincer et essuyer soigneusement ; entretenir la peau avec une crème hydratante
- les ongles doivent être propres et courts



PRÉSERVATION DE VOTRE CATHÉTER

- Garder le pansement propre et fermé, et maintenir une hygiène corporelle régulière
- ne pas prendre de bain ; ne pas mettre le jet de la douche directement sur le pansement

Il est capital que vous preniez soin de votre abord vasculaire, si votre voie d'abord n'est pas en bon état, votre traitement en autodialyse ne pourra plus être possible.

VOTRE PRISE EN CHARGE

— 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. Elle vous permet de vous sentir bien dans votre quotidien et même dans les extras. Avoir une bonne nutrition, c'est avoir un équilibre alimentaire assurant des apports caloriques et protidiques suffisants pour le renouvellement de vos cellules.



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 nécessaires en petite quantité.

L'ÉQUILIBRE ALIMENTAIRE

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

- Les viandes, poissons, œufs
- Les féculents et céréales
- Le lait et les produits laitiers
- Les fruits et légumes verts
- Les matières grasses
- Le sucre et les produits sucrés
- Les boissons



VOTRE PRISE EN CHARGE

LES CONSEILS D'HYGIÈNE ALIMENTAIRE SONT ÉGALEMENT IMPORTANTS

- Faire 3 repas/jour avec 1 à 2 collations
- Éviter de sauter des repas
- Manger lentement, le goût des aliments est sublimé et cela dans le calme si possible, la digestion n'en sera que meilleure
- Prendre plaisir à manger et à vous mettre à table
- Varier votre alimentation, succomber à vos envies tout en restant raisonnable, votre appétit en sera réjoui.



LES FÉCULENTS

Sources d'énergie essentielle et principale pour notre organisme. Ce sont des sucres dits lents ou complexes, ils font partie de notre culture : riz, blé sous forme de pain, de pâtes, de semoule (couscous, taboulé, blé à cuisiner, boulgour)

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

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

Le repas suivant celui où vous aurez pris des féculents, comprendra du pain ou un autre féculent accompagné de légumes.

Conseil : il faut alterner vos choix.

Attention aux pommes de terre et légumineuses qui sont riches en potassium (6 à 7 fois plus que les pâtes).

LES PROTÉINES

A chaque repas une portion de viande ou de poisson ou 2 œufs sont nécessaires.

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 selon la convenance.

Nos reins malades ne peuvent plus éliminer et deviennent toxiques si le taux de ces aliments est élevé. Ils demandent notre attention et notre vigilance.



VOTRE PRISE EN CHARGE

LE SEL

Le « trop » de sel favorise l'hypertension artérielle, les œdèmes, 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.

Favorisez l'eau du robinet aux eaux minérales pauvres en sel.

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 (baisse du rythme voire à l'arrêt cardiaque sans symptôme ressenti, douleur ou faiblesse des membres inférieurs, jambes en coton ; picotement dans les doigts, sur les lèvres...)

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.

Des médicaments permettent de limiter l'absorption intestinale du potassium lors de la digestion (Kayexalate-Resikali : chélateurs). Voir l'utilisation avec votre néphrologue et/ou votre infirmier(ère).

Si vous ne résistez pas à l'attrait du chocolat ou d'une banane vous pouvez vous livrer à ce plaisir en les dégustant pendant la première heure de dialyse.

LE PHOSPHORE

Le « trop » de phosphore entraîne une hyperphosphorémie (cause de démangeaisons)

Les aliments très riches en phosphore ne sont pas à supprimer car ils sont aussi riches en protéines.

Des médicaments permettent de diminuer l'absorption intestinale du phosphore : Renagel, Renvela, Fosrenol, Phosphosorb (chélateurs).

LES BOISSONS

Vous pouvez boire : eau, lait, café, thé, potage, jus de fruits, entre 750 ml et 1L par jour.

Le diététicien peut vous accompagner.



VOTRE PRISE EN CHARGE

VOTRE TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX

Il est important de respecter la prescription médicale et d'informer le néphrologue de tout changement. Nous vérifions 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
- Informez-le en cas de prise d'autres médicaments en automédication (médicament sans ordonnance), 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. Attentions aux situations modifiant les conditions d'emploi.
- Ne prenez pas de votre propre initiative plusieurs médicaments différents. Demandez conseil à votre médecin traitant.
- Respectez les modalités de prise
- 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 on peut la prévenir et la traiter. Vous avez à votre disposition au CA3D : Un ostéopathe et un psychologue, il vous suffit de prendre rendez-vous à notre secrétariat.

Une évaluation personnelle de la douleur est réalisée à chaque dialyse, vous pouvez à ce moment-là l'évoquer à l'infirmière qui vous conseillera.

VOTRE PRISE EN CHARGE

ACTIVITÉ PHYSIQUE

La pratique d'une activité physique, lorsqu'elle est possible, est fortement conseillée : marche, vélo, natation, a 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 poster 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

FNAIR Aquitaine
(Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux d'Aquitaine)
www.fnair-aquitaine.fr
39 rue Blanchard-Latour
33000 BORDEAUX

FRANCE ADOT
(Association pour le Don d'Organes et de Tissus humains)
www.france-adot.org
Hôpital Garderose - Pavillon
39 - Chemin des Réaux
33500 LIBOURNE

RENALOO
www.renaloo.com
48 rue Eugène Oudiné
75013 PARIS

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 CA3D 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

En application de l'article L1112-3 du code de la santé publique et du décret n°2005-213 du 2 mars 2005, une commission des relations avec les usagers et Qualité de la prise en charge (CRUQPC) a été mise en place.

Cette commission a pour but de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge des patients et de leurs proches.

Vous pourrez la solliciter en cas de difficulté rencontrée lors de votre traitement en vous adressant au Directeur de l'établissement.

Dans le cadre de ses missions, la commission examine dans les conditions prévues à l'article R1112-94, les plaintes et réclamations qui ne présentent pas les caractères de recours gracieux ou juridictionnel et veille à ce que toute personne soit informée sur les voies de recours et de conciliations dont elle dispose. Une permanence est assurée au sein de l'établissement le vendredi de 9 h à 17 h au secrétariat du CA3D.

VOS DROITS ET DEVOIRS

— 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 séance de dialyse elle-même, ainsi que les examens biologiques comme le dépistage sérologique de l'hépatite B, hépatite C et HIV.

— LA PERSONNE DE CONFIANCE

Lors de votre prise en charge au CA3D, 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, qu'elle se fasse sur papier libre ou sur formulaire pré-imprimé, doit être datée, signée et conservée dans le dossier du patient.



Par l'article L1111-6 du Code de la Santé Publique, toute personne majeure, hospitalisée ou non, dispose de la possibilité de désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état, en raison de son état de santé, d'assumer « un consentement éclairé » valablement à des soins, c'est-à-dire d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. (Comité national d'éthique 1998).

Une personne de confiance peut être un parent, un proche, un médecin traitant, 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 DIRECTIVES ANTICIPÉES

Introduites par l'article 7 de la loi du 22 avril 2005 et précisées 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.



Pour visionner la vidéo sur les directives anticipées: <https://www.elsan.care/fr/dialyse-ca3d/nos-actualites/decouvrez-notre-nouvelle-vidéo-sur-la-personne-de-confiance-et-les?layout=dialyse-ca3d>

L'assistante sociale peut vous accompagner.

VOS DROITS ET DEVOIRS

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 :

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.

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.

Sécurité

Il est strictement interdit de pénétrer dans les salles 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).

Visites

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

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.

Téléphone portable

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

Conduite à tenir en cas d'incendie

Dans toutes les antennes 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(e).

VOS DROITS ET DEVOIRS

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 :

- Ranger vos affaires

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 - BIENTRAITANCE - 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.