

LIVRET D'ACCUEIL DU PATIENT

CENTRES DE DIALYSE



 **ELSAN**
CTMR - SAINT-AUGUSTIN

CENTRE DE TRAITEMENT DES MALADIES RÉNALES

Bienvenue

Bonjour Madame, Monsieur,

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 CTMR.

Ce livret d'accueil contient toutes les indications nécessaires au bon déroulé de votre parcours.

Avec tous nos remerciements pour votre confiance.

L'ensemble des professionnels du CTMR

Sommaire

1. Présentation des missions du CTMR
2. Les différents traitements de suppléance
3. Votre prise en charge
4. Vos droits et devoirs

PRÉSENTATION ET MISSIONS DU CTMR

Le Centre de Traitement des Maladies Rénales (CTMR) est une structure qui prend en charge les insuffisants rénaux chroniques à travers différents parcours de soins.

Le CTMR est lié par une convention avec la Clinique Saint-Augustin pour votre hospitalisation si celle-ci s'avère nécessaire. Parallèlement à ça, le CTMR fait partie de la Filière Dialyse du Grand Bordeaux comprenant le Centre d'Hémodialyse de Saint Martin et le Centre Aquitain pour le Développement de la Dialyse à Domicile.

NOS VALEURS

Avec ses équipes et au travers de valeurs telles que l'écoute, la bienveillance, l'empathie, le CTMR 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 (MRC)
- Consultation néphrologie
- Suivi médical post-transplantation
- Hémodialyse en Centre Lourd, Unité de Dialyse Médicalisée (UDM), en Unités d'AutoDialyse (UAD)
- Dialyse à Domicile (hémodialyse à domicile 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 infirmiers 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'infirmiers et d'aides-soignants selon votre modalité de traitement.

Le CTMR 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 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 régulière pendant votre séance et assure 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.

PRÉSENTATION ET MISSIONS DU CTMR

— 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 58 30
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



— CONTACT EN CAS D'URGENCE

NÉPHROLOGUE DE GARDE DU CTMR

STANDARD : 05 56 00 38 38

LES DIFFÉRENTS TRAITEMENTS DE SUPPLÉANCE

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

- Avant la mise en dialyse : lors de votre suivi MRC, vous bénéficierez d'ateliers 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 (au CTMR St-Augustin de Bordeaux) 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.

En Unité Médicalisée, une infirmière pour 4 patients et la visite d'un médecin par séance.

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 le CTMR, 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 la Clinique Saint-Augustin pourra être envisagé (temporaire ou définitif).



— RÔLE DU PATIENT DANS LA CONDUITE DU TRAITEMENT

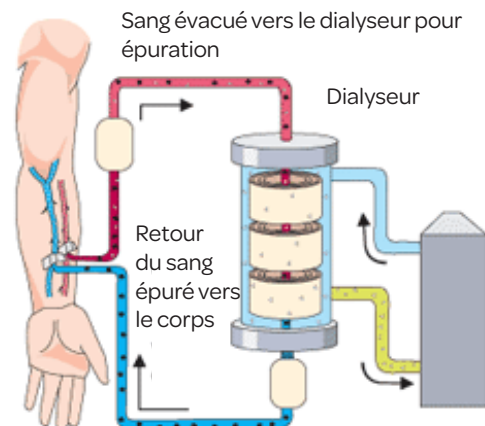
Le patient a un rôle majeur dans la conduite du traitement. Le maintien d'un état de santé satisfaisant dépend de la bonne observance du traitement par dialyse, du suivi des règles hygiéno-diététiques et du traitement médicamenteux. Les vaccinations doivent être à jour.

LES DIFFÉRENTS TRAITEMENTS DE SUPPLÉANCE

— 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 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.

— 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.

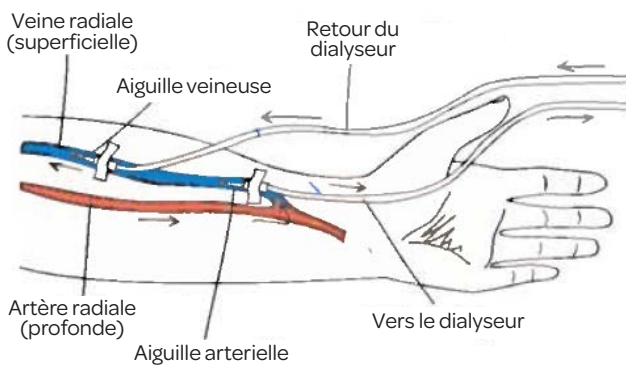
LES DIFFÉRENTS TRAITEMENTS DE SUPPLÉANCE

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.

VOTRE ABORD VEINEUX

VOUS ÊTES PORTEUR D'UNE FISTULE ARTÉRIO-VEINEUSE



Qu'est-ce que c'est ?

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

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

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 *

QUE FAUT-IL ÉVITER SUR LE BRAS PORTEUR DE LA FISTULE ?

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

LES DIFFÉRENTS TRAITEMENTS DE SUPPLÉANCE

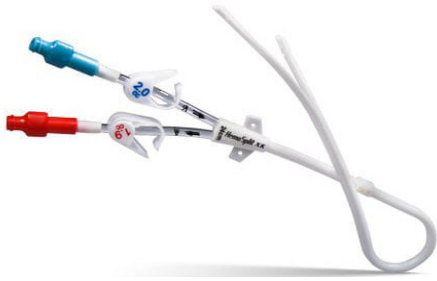
APPEL DU CENTRE DE DIALYSE

Quand ?

- Apparition de rougeur, chaleur, douleur évoquant des signes d'infection
- Persistance d'un saignement important après la dialyse, dans ce cas comprimer le point de ponction avec une compresse
- Absence de battements : THRILL *
- Apparition d'un hématome

VOUS ÊTES PORTEUR D'UN CATHÉTER EXTERNE TUNNELISÉ

PRENEZ EN SOIN, IL EST VITAL !



Qu'est-ce que c'est ?

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 hygiène hors séance.

HYGIÈNE HORS SÉANCE

Pourquoi ? Afin d'éviter tout risque de contamination.

Comment ? Prendre soin du pansement.

SURVEILLANCE

Pourquoi ? Limiter toute infection.

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

CONSIGNES SPÉCIFIQUES

- Ne pas prendre de bain
- Ne pas mettre le jet de la douche directement sur le pansement
- Ne pas décoller le pansement

Rappel : lors de votre séance, pensez à signaler l'apparition de fièvre ou de frissons à votre domicile.

APPEL DU CENTRE DE DIALYSE

Quand ? Si saignement et/ou fièvre

En cas d'urgence 7j/7 24h/24 Tél. 05.56.00.38.38

* **THRILL** : frémissement dû au passage du sang dans la fistule.

— 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 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 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.

— 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 établissement de dialyse. N'hésitez pas à le demander.

Le CTMR 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. Si vous êtes en avance, une salle d'attente est à votre disposition.
- 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 vous pesez et un soignant vérifiera votre poids.
- Vous devez effectuer une désinfection des mains par de la solution hydro alcoolique.
- Pour les porteurs de fistule ou d'anse, un lavage soigneux du bras est également à réaliser en salle de dialyse.
- Vous vous installez à la place déterminée par le personnel.

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 soignants restent dans la salle pour répondre à tout appel.
- Une surveillance de la tension artérielle sera effectuée et le port du brassard est conseillé tout au long de la séance.
- Un bilan sanguin est contrôlé régulièrement.
- Le néphrologue assure la permanence médicale.



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 aux vestiaires.

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

— HYGIÈNE ET PRÉVENTION

DE BONNES PRATIQUES

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.

Nous vous convions à respecter les règles et les recommandations concernant l'hygiène en vigueur dans le service. Le centre met à votre disposition des locaux propres et entretenus qui doivent être respectés par le patient et les visiteurs.

LA LUTTE CONTRE LES INFECTIONS ASSOCIÉES AUX SOINS

PRÉVENIR

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.

Ces mesures s'appliquent à tous les acteurs de la clinique (médecins, chirurgiens, équipes de soins et patients) mais aussi au matériel et aux locaux.



Des protocoles stricts sont mis en œuvre et contrôlés au quotidien. Une surveillance bactériologique est également organisée.

En suivant les conseils ci-dessous, vous prenez part à l'effort collectif de l'amélioration de la qualité des soins.

Afin de limiter les risques d'infection, nous vous demandons, avant le branchement pour votre séance de dialyse :

VOTRE PRISE EN CHARGE

UNE FRICTION HYDROALCOOLIQUE DES MAINS

Pourquoi ? Afin d'éviter tout risque de propagation de germes présents sur les mains au moment de la ponction de la fistule.

Quand ? Toujours juste avant la séance et toujours à la fin de la séance.

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'effort collectif de l'amélioration de la qualité des soins.



VOTRE PRISE EN CHARGE

NUTRITION

Une alimentation adaptée à la dialyse est essentielle pour préserver votre état de santé.

Afin de vous accompagner au mieux, les diététiciennes du centre sont à disposition pour vous aider à ajuster vos habitudes alimentaires.

Les principaux objectifs sont les suivants :

- Avoir suffisamment de protéines et de calories
- Eviter l'excès d'apport liquidien
- Prendre du plaisir à manger

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

LES APPORTS PROTÉINO-ÉNERGÉTIQUES



Maintenant que vous avez débuté la dialyse, 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 aliments les plus riches en protéines :

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

Les aliments sources de calories :

- **Les féculents** : ils apportent des glucides, qui sont le carburant principal de notre organisme. Ils comprennent : le pain, les pâtes, le riz, la semoule, les pommes de terre, etc.
- **Les matières grasses** : elles fournissent des lipides, une source énergétique importante. Ils jouent un rôle essentiel dans la constitution des cellules, la protection des vaisseaux, la régulation de l'inflammation, l'absorption de certaines vitamines, etc.

Il est recommandé de favoriser **les huiles végétales** plutôt que les matières grasses d'origine animale.

Exemple :

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

VOTRE PRISE EN CHARGE

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 DIÉTÉTICIENNES



Les diététiciennes du centre sont là pour vous accompagner tout au long de votre prise en charge. Elles vous donneront des **conseils personnalisés** 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'elles passent.

Il est possible qu'elles 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.

Elles peuvent également, si besoin, **échanger avec la personne avec laquelle vous vivez**, pour l'impliquer dans les ajustements alimentaires recommandés.

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 et les modes de prise.
- 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.
- 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.

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.

VOTRE PRISE EN CHARGE

— 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 Aquitaine

www.francerein-aquitaine.fr

Maison des Associations

55 Avenue du Maréchal De Lattre
de Tassigny

33700 MERIGNAC

FRANCE ADOT

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

hwww.france-adot.org

RENALOO

(Association de patients)

www.renaloo.com

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 CTMR 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.

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 PERSONNE DE CONFIANCE

Lors de votre prise en charge au CTMR, 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 révocable 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.



Pour visionner la vidéo sur les directives anticipées à partir du QR CODE :

Toute l'équipe du CTMR peut vous accompagner dans cette démarche.



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 : un casque vous est remis à votre arrivée.

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 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).

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).

Droit à l'image



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

Anonymat



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.

Wifi



Le Wi-Fi est disponible au centre, 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 seront communiqués. Sur le site d'Arès et de Bruges, le Wi-Fi est disponible en accès libre.

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.

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 - 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.

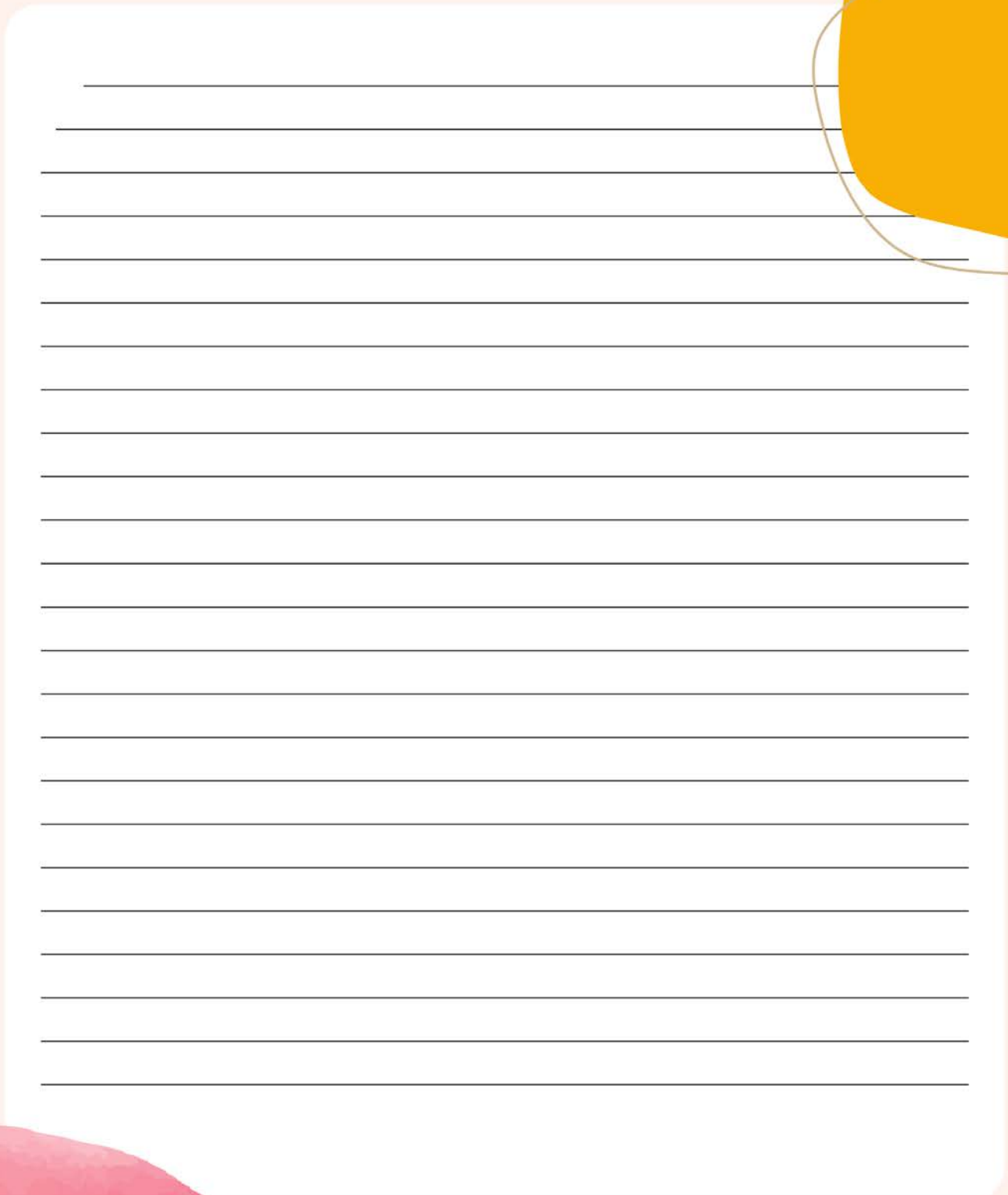
Hygiène

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.

MES NOTES



A blank sheet of lined paper with horizontal ruling lines, set against a light orange background. The paper has rounded corners and is slightly offset to the left. A large yellow abstract shape is on the right, and a pink abstract shape is at the bottom left.

