



Prévention, Traitement et Suivi de la Maladie Rénale

## LIVRET D'INFORMATION PRÉ-SUPPLEANCE

L'information est un droit pour le patient et un devoir pour l'équipe soignante





# OBJECTIFS DE L'INFORMATION PRÉSUPPLÉANCE

L'annonce de la maladie rénale chronique et de son besoin de suppléance est un moment de bouleversement émotionnel qui impacte votre vie et votre entourage. L'information pré-dialyse a pour objectifs de vous présenter la dialyse, un des traitements de suppléance de la maladie rénale chronique.

Vous avez le droit d'être informé et de participer activement à votre choix thérapeutique. L'équipe soignante vous accompagne et vous communique les informations qui vous sont nécessaires à une meilleure compréhension et une meilleure adhésion à votre traitement.

Pour certains ce choix permettra l'acquisition d'une indépendance et d'une autonomie, gage de la préservation de votre qualité de vie.

Dans ce livret et durant l'entretien avec l'équipe, les points essentiels concernant l'hémodialyse et la dialyse péritonéale seront abordés.

Si vous n'avez encore bénéficié d'information spécifique à la transplantation rénale durant votre parcours, nous vous invitons à vous rapprocher de votre néphrologue.



# L'HÉMODIALYSE

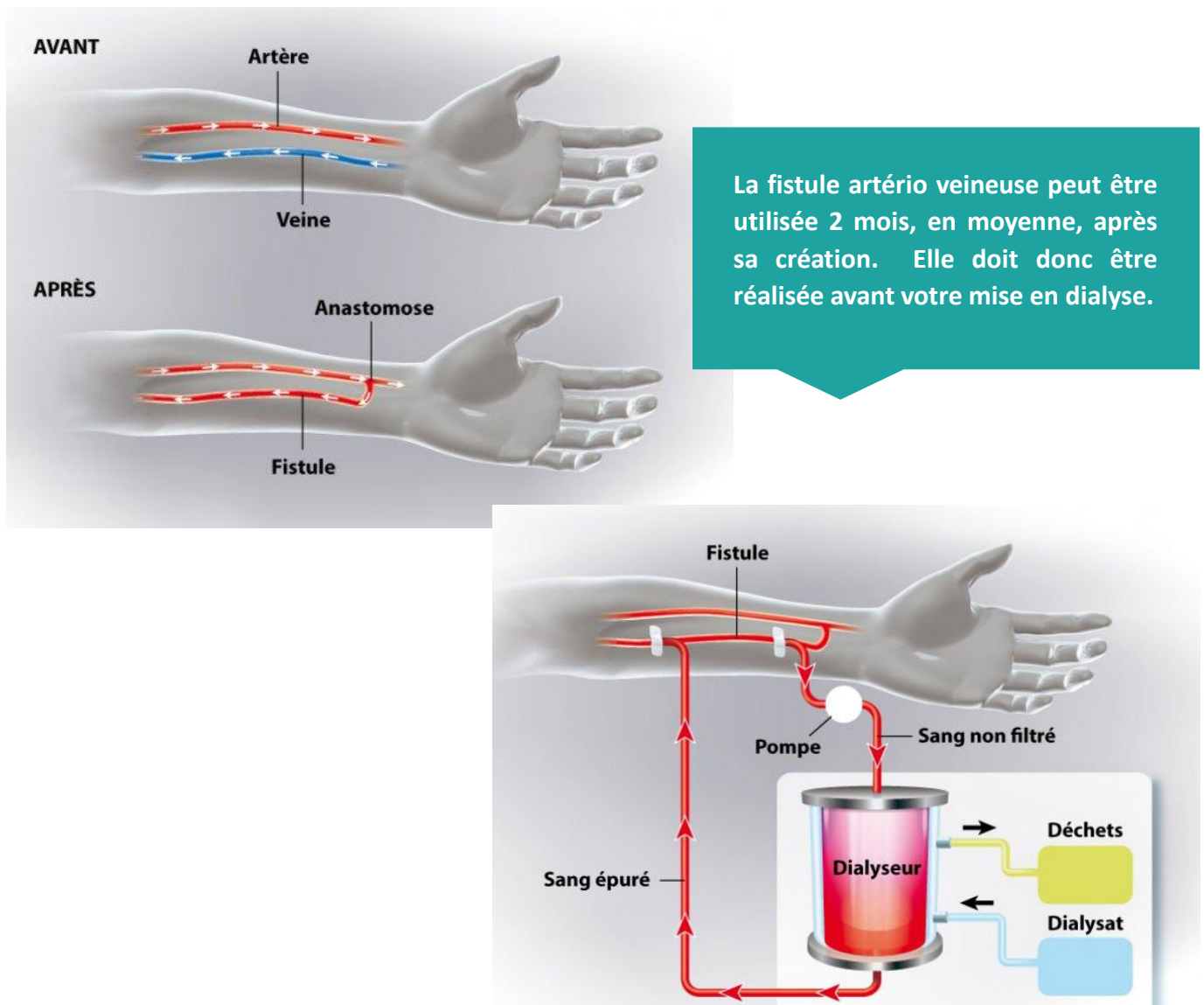
## 1 | Le principe :

En utilisant un générateur de dialyse, votre sang va passer dans un rein artificiel, ou dialyseur, dans lequel il sera en contact avec un dialysat (solution médicamenteuse prescrite par votre néphrologue). Cet échange va permettre d'éliminer les déchets et l'eau venant de l'organisme.

## 2 | L'abord vasculaire :

Le traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale par hémodialyse nécessite la création d'une voie d'abord vasculaire de bon débit sur l'un des deux bras : la fistule artérioveineuse (FAV). La création de la fistule est réalisée en chirurgie ambulatoire le plus souvent.

Le chirurgien crée sous anesthésie (le plus souvent locale ou locorégionale) une communication entre l'artère et la veine. Cette intervention va permettre de développer la veine dans le but de faciliter la ponction avec les 2 aiguilles utilisées lors des séances d'hémodialyse.



## Consignes pour préserver la fistule artério veineuse :

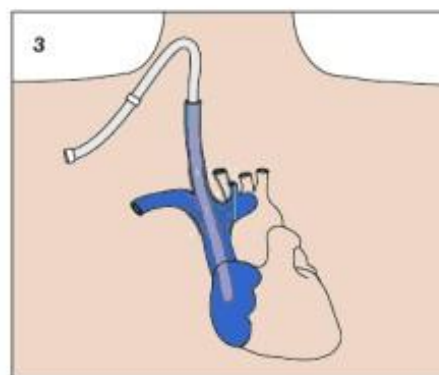
- Ne pas porter de bijoux, montre, bracelets, vêtements serrés, sur le bras de la fistule
- Eviter de s'endormir sur le bras de la fistule
- Eviter le port de charges lourdes ou avec le bras de la fistule
- Ne pas porter de sac lourd sur l'épaule côté fistule
- Ne pas se raser le bras de la fistule
- Ne pas exposer la fistule au soleil
- Ne pas pratiquer de tatouage ou d'acupuncture sur la bras de la fistule.
- Protéger la fistule en cas de jardinage, bricolage, ou utilisation d'objets potentiellement coupants/tranchants.
- S'assurer de son bon fonctionnement de manière quotidienne en posant ses doigts dessus pour sentir le frémissement
- Réaliser les contrôles par écho-doppler prescrits par votre néphrologue
- Pas de prise de sang, perfusion, ou prise de tension sur la bras de la fistule



**IL EST ESSENTIEL DE CONSERVER LA  
FISTULE EN BON ETAT**

**TOUJOURS SIGNALER QUE VOUS ETES  
PORTEUR D'UNE FISTULE  
ARTERIOVEINEUSE**

Note : si la fistule n'est pas créée assez tôt avant le besoin de commencer une dialyse, il sera alors nécessaire de procéder à la pose d'un cathéter de dialyse inséré au niveau de la veine jugulaire par un chirurgien, utilisable immédiatement mais cela est plus invasif et comporte davantage de risque d'infection. Nous vous recommandons donc de réaliser votre fistule artério veineuse en avance.



### 3 | L'hémodialyse à domicile :

Elle n'est possible qu'en présence d'un tiers (conjoint, parent, ami, personne ressource, etc ...) Vous avez la possibilité de choisir entre la dialyse conventionnelle (de jour ou de nuit) et la dialyse quotidienne.



#### Dialyse conventionnelle

Les séances se font habituellement 3 fois par semaine pendant 4 à 5 heures dans la journée ou 8 heures la nuit, voire un jour sur deux. Il est nécessaire d'avoir un traitement d'eau à domicile (fourni par l'AVODD) et un raccordement au réseau d'eau de ville.

#### Dialyse quotidienne

Avec un cycleur, 2h30 par jour, 6 jours par semaine. Pas de traitement d'eau nécessaire.

#### La formation

Après une période d'éducation adaptée à votre rythme d'apprentissage plusieurs sujets sont abordés selon votre projet (gestion de la machine, surveillance de la séance et conduites à tenir, auto-ponction ou ponction par votre aidant).

#### Le suivi à domicile s'organise de la manière suivante :

- Une consultation médicale régulière tous les 1 à 3 mois
- Un bilan biologique mensuel
- Un suivi téléphonique
- Des visites à domicile par l'IDE d'éducation
- L'entretien du générateur et du traitement d'eau par le technicien
- Des replis en service d'éducation

Un néphrologue de garde est joignable 7 j/7 et 24h/24. En cas de problème médical ou technique, la séance de dialyse se réalise en repli sur un des centres.



## Le matériel de dialyse

Le matériel nécessaire à votre dialyse sera livré par l'AVODD tous les mois ou tous les 15 jours en fonction de vos possibilités de stockage.



### Le matériel de dialyse :

- Si vous optez pour une dialyse conventionnelle : un traitement d'eau et un générateur seront installés à votre domicile.
- Si vous choisissez la dialyse quotidienne, un cycleur (générateur plus petit) sera prêté et installé à domicile.

### La pièce de dialyse :

L'idéal est d'avoir une pièce consacrée à la dialyse. Cependant, il est tout à fait possible d'effectuer l'installation dans une chambre ou autre pièce qui devra être naturellement maintenue dans de bonnes conditions d'hygiène. La présence d'animaux domestiques est interdite dans cette pièce.

L'AVODD se chargera de l'installation du raccordement de l'eau et de l'électricité pour la dialyse conventionnelle.

### Compensation financière

Une compensation financière vous sera versée tous les mois. Elle couvre les frais d'aide à l'accompagnant et les dépenses occasionnées par l'utilisation d'eau, d'électricité, téléphone.

Son montant est établi sur l'aide de la caisse d'assurance maladie auquel s'ajoute une aide supplémentaire de l'AVODD par séances réalisées.





## 4 | L'hémodialyse en unités :

Il existe différentes modalités d'hémodialyse en unité : en centre, en unité de dialyse médicalisée (UDM) et en auto dialyse. Le choix de la modalité dépend de votre état de santé et de votre tolérance aux séances de dialyse.

Selon la modalité la présence du néphrologue sera variable (systématique, hebdomadaire ou mensuelle en consultation).



### De jour (matin, après-midi, soirée)

Selon la prescription médicale, vous bénéficierez de 3 séances par semaine, de 4h minimum, ou plus si nécessaire.

Si vous souhaitez être autonome dans votre prise en charge en unité des objectifs personnalisés seront mis en place. L'équipe d'éducation vous accompagnera dans cette démarche.

Les horaires et les jours de dialyse dans ces unités seront programmés. Votre prise en charge initiale se fera sur les créneaux libres, néanmoins, vous pourrez adresser une demande au cadre du service pour modifier vos jours ou horaires de prise en charge. Dès qu'un poste sera libre, vous en serez informé.

Ces unités sont placées sous la responsabilité médicale d'un néphrologue que vous verrez régulièrement.

Les infirmières sont présentes en permanence pour assurer votre prise en charge de traitement et répondre à vos besoins.



### De nuit

Les séances se font 3 fois par semaine pendant une durée moyenne de 7h par séance.

C'est une possibilité thérapeutique intéressante pour les personnes dont l'état est stable médicalement, qui ont une activité professionnelle, ou qui veulent réserver leurs journées pour d'autres occupations.

Vous serez également sous la responsabilité d'une infirmière et un médecin peut être appelé si nécessaire. Une consultation avec le néphrologue est prévue tous les 1 à 3 mois.

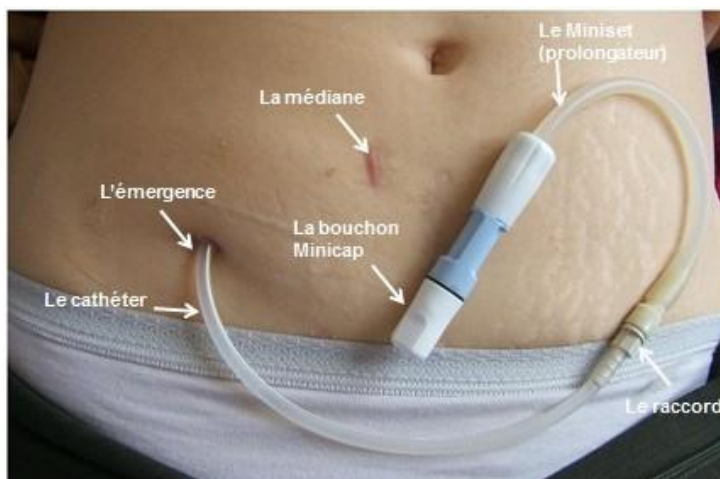
# LA DIALYSE PÉRITONÉALE

## 1 | Le principe :

Cette méthode permet l'épuration du sang au travers d'une membrane naturelle : le péritoine. Le péritoine tapisse la face interne de la cavité abdominale. Par son importante vascularisation et sa structure semi-perméable, il va permettre des échanges entre le sang des vaisseaux et le dialysat introduit dans le péritoine.

## 2 | Par quel moyen ?

Un fin tuyau en plastique mince et souple est introduit chirurgicalement dans la cavité péritonéale, c'est le cathéter. Cette intervention est réalisée en secteur hospitalier après une consultation avec le chirurgien et une autre avec l'anesthésiste. Une partie du cathéter émerge de la peau. Ce cathéter, muni d'un prolongateur, va permettre la dialyse.



Un changement de pansement sera réalisé au 7ème jour après la pose du cathéter dans le service d'éducation. Votre traitement pourra débuter au 10ème jour toujours dans le service d'éducation.



**Vous souhaitez être autonome :** une formation adaptée et personnalisée sera organisée dans le service d'éducation en fonction de votre rythme d'apprentissage sur une semaine de 9 à 16h du lundi au jeudi. Le vendredi vous serez à domicile, la 1<sup>ère</sup> séance se réalise avec un IDE.

**Vous souhaitez être pris en charge par une équipe d'infirmiers libéraux :** le démarrage de votre traitement se fera dans notre service d'éducation pendant 3 jours au moins avant la mise à domicile.

### 3 | Le déroulement de la dialyse péritonéale :

C'est un traitement de dialyse en continu doux et simple qui se fait uniquement à domicile (6 jours par semaine).

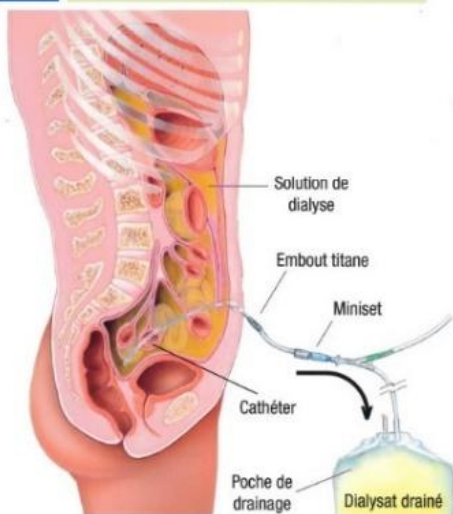
#### On distingue 3 temps

- **Le drainage** : le dialysat contenant les toxines est récupéré dans une poche par gravité.
- **L'injection du dialysat** : c'est l'introduction par gravité de dialysat dans la cavité péritonéale.
- **La stase** : c'est la période pendant laquelle le dialysat est en contact avec les vaisseaux sanguins de la membrane péritonéale. C'est le moment où vous dialysez.

## Principes de la Dialyse Péritonéale

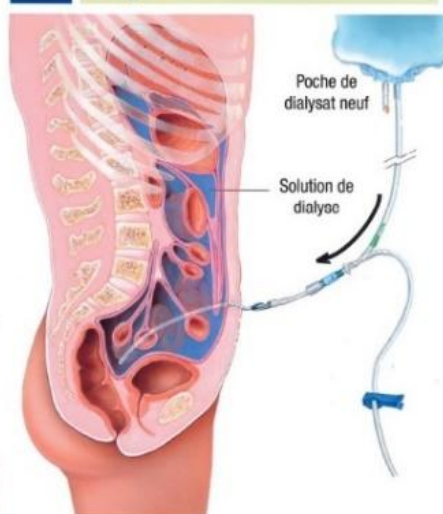
Les trois temps d'un échange : exemple avec le Système de Déconnexion Intégré (double poche)

### 1 Drainage



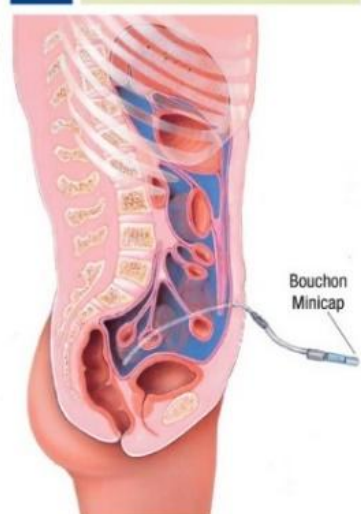
La cavité péritonéale est drainée après la période de stase.

### 2 Injection



Le dialysat neuf est injecté dans la cavité péritonéale (s'assurer que la cavité péritonéale soit vide avant d'effectuer l'injection).

### 3 Stase



Le dialysat reste dans la cavité péritonéale durant la période de stase.

Il existe 2 techniques qui peuvent être réalisées par le patient, un aidant ou un infirmier libéral :

- **DPCA** (dialyse péritonéale continue ambulatoire) : 3 à 4 poches dans la journée (un changement de poche dure environ 30 min) et le reste de la journée, vous pouvez pratiquer vos activités.
- **DPA** (dialyse péritonéale automatisée) : se déroule la nuit pendant 8 à 9 heures grâce à un appareil (cycleur) qui permet de faire les échanges pendant votre sommeil et vous laisse ainsi votre journée de libre.

La connexion de la poche au cathéter demande une technique simple qui doit se faire avec hygiène et asepsie. La connexion est la même en DPCA et DPA

## 4 | Le suivi du pansement :

**Le pansement du cathéter péritonéal doit être réalisé :**

- 3 fois par semaine au minimum
- Après une douche, un bain ou une baignade

## 5 | Le suivi à domicile s'organise de la manière suivante :

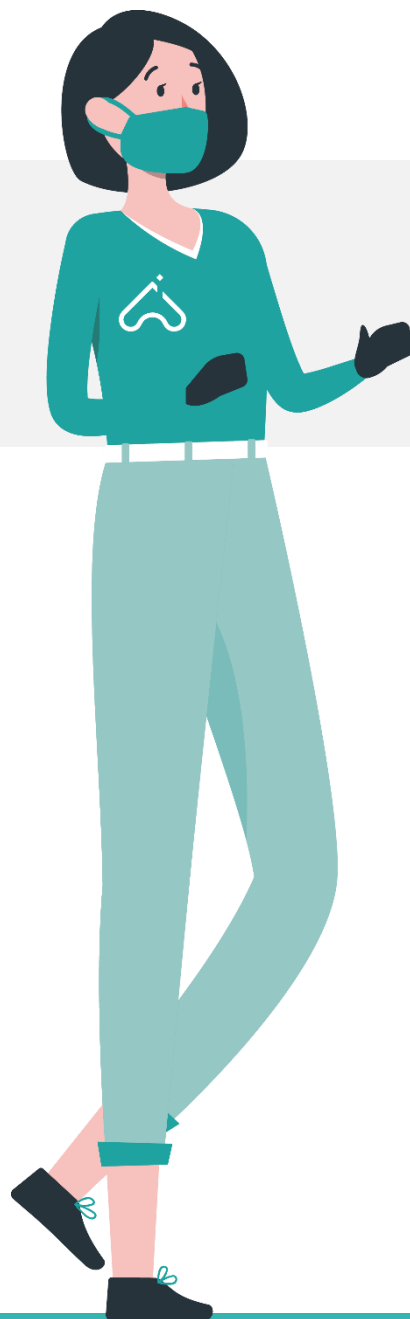
- Une consultation médicale régulière tous les 1 à 3 mois
- Un bilan biologique mensuel
- Un suivi téléphonique
- Un changement de ligne du cathéter péritonéal semestriel
- Des visites à domicile
- Des replis trimestriels pour les examens d'UKM et Pet test.
- Un néphrologue de garde joignable

## 6 | Le matériel de dialyse :

Le matériel nécessaire à votre dialyse sera livré par l'AVODD tous les mois ou tous les 15 jours en fonction de vos possibilités de stockage.

## 7 | La compensation financière :

Si vous êtes autonome pour vos soins, une compensation financière vous sera versée tous les mois. Son montant est établi sur l'aide de la caisse d'assurance maladie de manière forfaitaire (si vous faites appel à une infirmière libérale, vous percevrez l'aide à l'accompagnement) auquel s'ajoute une aide supplémentaire de l'AVODD dite « aide à l'accompagnant ».



# LE SUIVI NUTRITIONNEL



## HD

Limité en sucre uniquement pour les diabétiques

Renfort des apports en protéines

Limité en fruits et légumes

Limité en sel, apports hydriques limités selon diurèse\* résiduelle (prise poids majorée)

## HDQ\*

Limité en sucre uniquement pour les diabétiques

Renfort des apports en protéines

Moins de limite en fruits et légumes

Limité en sel, apports hydriques modérés (prise de poids modérée)

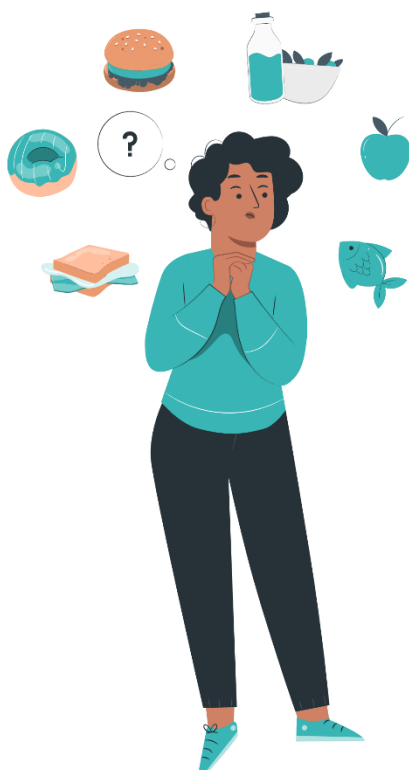
## DP

Limité en sucre

Renfort des apports en protéines

Pas de limite en fruits et légumes

Limité en sel, apports hydriques modérés (prise de poids faible)



La limitation des apports hydriques et des apports en fruits et légumes dépendra de votre diurèse, de votre état cardiaque et de votre bilan sanguin. Une consultation avec la diététicienne vous sera proposée régulièrement.

\* HDQ = Hémodialyse quotidienne

\* Diurèse = Volume d'urine sécrété par les reins pendant une période de temps donnée

# LA DIALYSE PÉRITONEALE

## AVANTAGES

- Diurèse conservée
- Epuration en continu
- Méthode douce

*Ces trois critères engendrent un état proche du fonctionnement quotidien des reins, donc beaucoup mieux supporté sur le plan cardiovasculaire et notamment chez les personnes âgées.*

Régime diététique souple

Liberté et souplesse des horaires de dialyse

Un jour "sans dialyse" interchangeable en fonction de vos activités, familiales, professionnelles, de loisirs...

Durée de formation courte d'environ 5 jours

Autonomie totale qui vous permettra de conserver votre activité professionnelle et sociale

Possibilité de choisir son type de traitement (jour ou nuit)

Possibilité de prise en charge par une équipe d'infirmiers libéraux.

Possibilité de partir en WE ou en vacances

Intervention chirurgicale pour mise en place d'un cathéter.

Cathéter permanent et ligne au niveau du ventre.

Soin d'urgence après douche ou baignade.

Dialyse continue 6 j/7, de 3 à 4 changements de poche par jour.

Stock de poches (15 à 16 cartons par mois : 1 carton = 20x30 cm)

Limite de la technique selon la capacité de filtration de votre péritoine.

## INCONVENIENTS

# L'HÉMODIALYSE A DOMICILE

## AVANTAGES

Autonomie totale dans cette technique, permet de conserver une activité professionnelle et sociale et une liberté dans les horaires de dialyse.

Possibilité de choisir son type de traitement (conventionnelle ou quotidienne)

La dialyse de nuit, plus douce, et la dialyse quotidienne sont plus physiologiques avec une meilleure récupération et moins de traitement.

Dialyse quotidienne : plus physiologique, meilleure récupération, moins de traitement.

Régime diététique plus souple (dialyse à la demande)

Lieu moins médicalisé à domicile et pas dépendant d'un transport

Possibilité de partir en WE ou vacances avec le cycleur d'hémodialyse quotidienne

Intervention chirurgicale pour création d'une fistule artériovoineuse

Perte rapide de la diurèse

Formation en service d'éducation en centre de 3 mois environ

Gestion complète de la préparation de la séance de dialyse (préparation du générateur, ponction et entretien du traitement d'eau)

Stockage du matériel à prévoir

Durée et fréquence de dialyse selon technique choisie

Présence de la tierce personne durant la séance

## INCONVÉNIENTS

Pas de traitement d'eau



Durée 2h30  
6 j /7



+ de liberté



hémodialyse quotidienne

Traitement d'eau



Durée 4h minimum  
3x/ semaine



+ de liberté



hémodialyse conventionnelle

## PARTIR EN VACANCES

Il est tout à fait possible de partir en France ou à l'étranger que vous soyez traité en dialyse péritonéale ou en hémodialyse à domicile ou en unités. Ce projet doit s'élaborer plusieurs mois à l'avance.

Les secrétaires peuvent vous accompagner pour l'organisation de votre séjour.

Pour les patients autonomes, vous pouvez prévenir directement la pharmacie de l'AVODD et votre service d'éducation.

La section loisirs de l'AVODD propose régulièrement des sorties à la journée ou des séjours plus longs en France et à l'étranger.



# PROTECTION DES DONNÉES PERSONNELLES / RGPD

Conformément à la législation applicable en matière de protection des données, notamment le Règlement Général sur la Protection des Données européen (RGPD) et la Loi française Informatique et Libertés de 1978 (LIL), l'AVODD, en tant que responsable de traitement, s'engage à collecter et utiliser vos données dans le respect de la réglementation et d'assurer leur sécurité et confidentialité.

Dans le cadre de la gestion de l'éducation thérapeutique et de l'information pré dialyse, l'AVODD est amené à collecter les données à caractère personnel de ses patients relatives à leur **identité** (nom, prénom, date de naissance, coordonnées mails et téléphoniques, etc.) ; à leur **vie personnelle** (situation familiale et sociale, environnement de vie, etc.) ; à leur **vie professionnelle** (situation professionnelle) ; à leur **santé** (NIR, état de santé, historique médical, résultats d'examens, besoins, diagnostic de pré-suppléance, choix du traitement, planification de la transition, etc.) ; et toute **autre catégorie de données** relatives à la pré dialyse (quiz, évaluations, questionnaires, satisfaction, etc.).

La fourniture de vos données personnelles, destinées à l'AVODD dans le cadre du programme de prévention et d'éducation à la santé, conditionne votre prise en charge en ce que ces données permettent d'évaluer votre état de santé et votre capacité à bénéficier des différents traitements, de vous aider à choisir un traitement le plus adapté à votre situation, de vous informer sur les différentes options de traitement de suppléance rénale disponibles et de vous préparer à la transition, et d'organiser les examens et consultations nécessaires.

Ces traitements sont ainsi fondés soit sur le recueil du consentement, la sauvegarde des intérêts vitaux des patients, le respect d'obligations légales ou les intérêts légitimes du responsable de traitement. L'AVODD dispose à ce titre d'un registre des traitements de données mis en œuvre dans le cadre de ses activités, et assure limiter la collecte aux données nécessaires.

Vos données personnelles sont conservées pendant la durée nécessaire à la réalisation des traitements décrits dans la présente Charte puis archivées pendant 20 ans dans le dossier patient informatisé (DPI) conformément aux obligations légales ou réglementaires prévues par le Code de la santé publique.

Dans la stricte limite des traitements précédemment visés, l'AVODD peut être amenée à transférer certaines de vos données. L'AVODD peut par exemple transmettre certaines informations aux organismes sociaux et assurances complémentaires ; ou encore à des tiers autorisés tels que des professionnels de santé extérieurs à l'entité, les organismes de sécurité sociale, les autorités de contrôle et d'évaluation, etc. Ces transferts peuvent se réaliser par le biais de solutions informatiques fournies par des prestataires / sous-traitants (exemple : logiciel d'organisation des soins). Dans ce cas, l'AVODD s'assure de l'application stricte des règles de sécurité techniques et organisationnelles applicables à ces tierces parties. En aucun cas l'AVODD n'effectue des transferts de données à destination de pays situés en dehors de l'Union Européenne.

Conformément aux dispositions légales et réglementaires applicables, vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, de portabilité, d'effacement, d'opposition ou encore de limitation du traitement de données. Ces dispositions sont applicables à l'ensemble des traitements déployés et aux catégories de données personnelles collectées, quel qu'en soit le support. La demande peut être effectuée en contactant directement le Délégué à la Protection des Données (DPO) de l'AVODD à l'adresse [dpo@avodd.fr](mailto:dpo@avodd.fr) ou en vous rendant sur le site internet de l'AVODD dans l'onglet « gestion de vos droits » situé en bas de page.

Votre demande sera traitée dans les délais imposés par le RGPD et la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Une réclamation peut être adressée auprès de l'autorité de contrôle Française (CNIL) par téléphone au 01.53.73.22.22 ou par courrier à l'adresse postale suivante : 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 Paris Cedex 07.

# CONCLUSION



Hémodialyse et Dialyse Péritonéale sont deux méthodes d'épuration extra rénale communément appelées dialyse. Elles sont complémentaires et non concurrentes, chacune avec des avantages, des inconvénients et des limites. Avantages, inconvénients et limites sont perçus différemment d'un patient à l'autre. Au cours de votre prise en charge, vous pourrez connaître et utiliser ces deux techniques d'épuration extra rénale. L'utilisation de ces techniques d'épuration n'exclut aucunement la possibilité d'accéder à la greffe rénale.

Votre information éclairée est indispensable. Le choix de votre technique doit s'effectuer en toute connaissance pour s'intégrer au mieux à vos habitudes de vie. C'est la raison pour laquelle votre consentement est requis.

Toute l'équipe d'éducation est à votre entière disposition pour plus d'information.

*« Dans tous les cas difficiles, le malade doit assurément partager avec le médecin le poids de la décision. La tâche du médecin n'est pas d'amener autocratiquement la démarche thérapeutique, mais bien de l'adapter au désir profond du malade ».*

**JEAN HAMBURGER.**

Pour aller plus loin, des sites spécialisés...

- ❖ « Fondation du rein » [www.fondation-du-rein.org](http://www.fondation-du-rein.org)
- ❖ « France Rein » [www.francerein.org](http://www.francerein.org)
- ❖ « Renaloo » [www.renalo.com](http://www.renalo.com)
- ❖ « trans-forme » [www.trans-forme.org](http://www.trans-forme.org)



## NOTES



## NOTES



## NOTES





**Prévention, Traitement et Suivi de la Maladie Rénale**