



Prévention, Traitement et Suivi de la Maladie Rénale

Livret d'accueil en dialyse



Toutes les équipes de l'AVODD vous souhaitent la bienvenue

SOMMAIRE



Ce livret d'accueil vous renseigne sur l'environnement et les conditions de votre prise en charge à l'AVODD. Vous informer est l'une de nos exigences et toutes nos équipes sont à votre disposition pour préciser ou compléter les renseignements qui vous sont fournis.

01	Les coordonnées de nos unités	1
02	Les prises en charge	2-3
03	Le personnel de l'AVODD	4
04	Vie pratique	5-6-7
05	Hémodialyse	8-9-10
06	Dialyse Péritonéale	11-12
07	Le poids sec et la pesée	13-14
08	Protection et surveillance de l'abord vasculaire	15-22
09	Vos droits	23-24
10	Administratif	25-26
11	Transport	27



02 | LES COORDONNÉES DES UNITÉS

♦ AVODD HYÈRES

Siège de l'association

Centre Jean Hamburger
579 Boulevard Maréchal Juin
83418 HYERES Cedex

☎ 04 94 12 83 83

@ : secretariat.jh@avodd.fr

♦ AVODD FRÉJUS

240 Avenue Saint Lambert
83600 FREJUS

☎ 04 94 40 22 95/96

@ : secretariat.frejus@avodd.fr

♦ AVODD TOULON SAINTE-ANNE

HIA Sainte-Anne 2 Bd Sainte-Anne
BP 600 - 83800 TOULON Cedex 09

☎ 04 83 16 23 66

@ : secretariat.sa@avodd.fr

♦ AVODD TOULON SAINT-MICHEL

63 Avenue d'Orient 83100 TOULON

☎ 04 94 08 03 84

@ : secretariat.sa@avodd.fr

♦ AVODD BRIGNOLES

Le Cèdre - 51 Boulevard Joseph Monnier 83170
BRIGNOLES

☎ 04 94 37 01 86

@ : secretariat.brignoles@avodd.fr

♦ AVODD LA VALETTE DU VAR

CDS VALGORA

Impérial Santé - 124 Rue Ambroise Paré - 83160 LA VALETTE DU VAR

☎ 04 22 59 07 20 @ : lamaisondurein@avodd.fr



02 | LES PRISES EN CHARGE

◆ LE SUIVI NEPHROLOGIQUE ET L'EDUCATION A LA SANTE



L'éducation thérapeutique

L'objectif de l'ETP est de vous permettre de comprendre votre maladie, ses traitements. Le programme qui vous est proposé vous accompagne à une autogestion efficace de votre état de santé, afin de favoriser le recul de votre insuffisance rénale chronique terminale, et vous aider à préserver le plus longtemps possible un état de santé et des activités normales.

Programme de prévention et d'éducation à la santé :

Dans le cadre de votre maladie rénale chronique, et le stade de votre maladie rénale, votre néphrologue pourra vous proposer un suivi annuel personnalisé avec un infirmier et une diététicienne. Nous sommes très sensibles à développer des activités de prévention, et d'autonomie à la santé.

Information sur la suppléance et les différentes techniques de dialyse en individuel ou en groupe :

L'AVODD organise régulièrement des informations de groupe pour vous accompagner dans votre choix quant à la suppléance choisie, greffe rénale ou dialyse, ou quant aux techniques et modes de dialyse répondant le mieux à votre mode de vie.—Des témoignages de patients sont souvent proposés. Des patients qui dialysent peuvent également venir témoigner pour vous apporter leur vision. Des entretiens d'information individuels vous sont aussi proposés pour un accompagnement personnalisé.

- Centre de santé Valgora à la Valette du Var

Consultations de Néphrologie

- Centre de santé – La Maison du rein à la Valette du Var
- Centre de santé Hyères
- Centre de santé HIA Sainte-Anne
- Site de Brignoles
- Site de Fréjus

◆ LA TRANSPLANTATION RENALE

L'AVODD vous accompagne tout au long de votre parcours de transplantation : de l'inscription sur liste de greffe au suivi post-greffe qu'il s'agisse d'une greffe préemptive lorsque vous choisissez d'être transplanté sans avoir recours à la dialyse au préalable ou d'une greffe si vous êtes déjà dialysé. Des entretiens individuels pour vous informer de ce traitement peuvent être organisés avec l'accord de votre néphrologue.



♦ LA DIALYSE A DOMICILE



L'hémodialyse à domicile (HD) et La dialyse péritonéale (DP)

Toute une équipe vous forme à ces techniques du domicile.

- L'unité d'hémodialyse d'Hyères Jean Hamburger
- L'unité d'hémodialyse à Fréjus

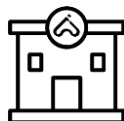
♦ LA DIALYSE EN ETABLISSEMENT



L'hémodialyse en centre

Le centre d'hémodialyse vous prend principalement en charge quand votre état de santé nécessite la présence permanente d'un médecin néphrologue tout au long de la séance d'hémodialyse.

- Le centre de Fréjus
- Le centre d'Hyères Jean Hamburger
- Le centre de Toulon HIA Sainte-Anne



L'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée

L'unité de dialyse médicalisée (UDM) vous accueille quand votre état de santé nécessite la présence d'un(e) infirmier(e) pendant toute la durée de la séance d'hémodialyse, mais pas la présence permanente d'un néphrologue. L'unité de dialyse médicalisée peut vous accueillir lors de vos déplacements ou de vos vacances.

- L'UDM de Brignoles
- L'UDM de Fréjus
- L'UDM d'Hyères Jean Hamburger
- L'UDM de Toulon HIA Sainte-Anne
- L'UDM de Toulon Saint-Michel



L'hémodialyse en unité d'autodialyse, de jour ou de soirée

Dans ce type d'unité, vous participez à votre traitement après avoir suivi un apprentissage pendant quelques semaines. En fonction de l'autonomie que vous avez acquise, une infirmière vous aide à la réalisation de certains gestes durant la séance, comme la ponction artério-veineuse et/ou le débranchement.

- L'unité d'autodialyse de Brignoles (jour)
- L'unité d'autodialyse de Fréjus
- L'unité d'autodialyse de Toulon HIA Sainte-Anne (soirée)



L'hémodialyse en unité d'autodialyse de nuit

Les séances de dialyse de nuit vous permettent d'allier vie professionnelle, repos indispensable et contraintes de traitement grâce à des séances nocturnes longues. Les horaires de dialyse peuvent être adaptés, en tenant compte de l'organisation du service, à vos souhaits et à la durée prescrite de vos séances.

- L'unité d'autodialyse de nuit de Fréjus
- L'unité d'autodialyse de nuit d'Hyères Jean Hamburger

03 | LE PERSONNEL DE L'AVODD

♦ LES ÉQUIPES QUI VOUS PRENNENT EN CHARGE

- **Médecins néphrologues** : ils mettent en œuvre les traitements et les soins dont vous avez besoin, vous donnent toutes les informations nécessaires relatives à l'évolution de votre état de santé.
- **Infirmier(e)s, aide(s)-soignant(e)s et agents de service** : ils sont là pour réaliser ou vous accompagner dans vos soins. Vous verrez aussi des étudiants participer à l'activité de l'équipe soignante, l'AVODD étant un terrain de stage pour les écoles.
- **Infirmier(e)s en pratique avancée** : Infirmière spécialisée en néphrologie, dialyse et transplantation rénale, elle peut intervenir tout au long de votre parcours pour réaliser des consultations de suivi en alternance avec le néphrologue ou des entretiens d'information et de prévention.
- **Secrétaires médicales** : elles ont un rôle d'accueil, d'information et de communication. Elles veillent à une bonne gestion de votre dossier médical.
- **Psychologues** : Elles/Ils vous rencontrent à votre arrivée et restent à votre disposition et celle de votre entourage tout au long de votre prise en charge.
- **Diététiciens(nes)** : Ils / Elles donnent des conseils personnalisés et vous aident à suivre les recommandations tout en conservant le plaisir de manger. De plus, une évaluation nutritionnelle est organisée à périodicité différente en fonction du stade de votre maladie rénale pour le suivi de votre alimentation.
- **Référent(e) social(e)** : Elle intervient le plus généralement pour vous accompagner dans vos échanges avec les administrations et organismes sociaux, dans le montage du dossier MDPH, demandes AAH, APA, aide-ménagère et portage de repas, logements sociaux
Si vous éprouvez des difficultés, n'hésitez pas à vous rapprocher d'elle pour vous accompagner et trouver une solution adaptée.
- **Cadres de santé** : Ils organisent et coordonnent les soins de l'unité. Ils se tiennent à votre disposition pour toute information.

Participent également à votre prise en charge :

- **L'équipe du service technique** : Elle assure la maintenance du parc des générateurs de dialyse répartis dans les différentes unités et chez les patients à domicile ainsi que des systèmes de traitement de l'eau.
- **L'équipe du service pharmacie** : Elle assure la délivrance, la livraison du matériel et des médicaments dans les unités et chez les patients du domicile.





Avoir des nouvelles lors des premières séances de dialyse Lors des premières séances, votre famille peut se demander comment se déroule la séance et souhaiter contacter le service de soin. N'hésitez pas à nous joindre (coordonnées des unités en page 1).



Environnement de la séance de dialyse

Les séances de dialyses ont lieu, la plupart du temps, dans des pièces/box de dialyse où il y a plusieurs personnes qui effectuent leurs séances de dialyse. La non mixité au sein des pièces de dialyse ne peut pas être garanti mais n'hésitez pas vous rapprocher de l'équipe soignante si cette mixité lors de vos séances, va à l'encontre de vos valeurs et croyances.

Pour des raisons organisationnelles, nous ne pouvons pas assurer à un patient, une pièce fixe pour toutes ses séances de dialyse, nous pouvons ainsi être amené à effectuer des changements de places et de pièces de dialyse au sein d'un même centre de dialyse.



Les visites

L'asepsie et l'organisation spécifique liée au traitement ne permettent les visites d'un membre de votre entourage qu'à titre exceptionnel. Le cas échéant, leurs modalités seront communiquées à votre famille ou à vos amis par l'infirmière responsable ou le cadre de santé de l'unité.



Les collations

Il vous sera proposé une collation améliorée à chacune de vos séances d'hémodialyse en établissement. Un petit déjeuner ou un goûter selon que vous dialysez le matin ou l'après-midi, composé d'aliments sucrés et d'une boisson chaude ou froide.



La télévision

Les salles de dialyse sont équipées de téléviseurs dont l'accès est gratuit. Pour respecter le confort et la quiétude de chacun, il vous est conseillé de vous équiper d'un casque individuel pour l'écoute.



Tenue / vestiaires

Il vous est conseillé de porter des vêtements confortables, adaptés à la dialyse et d'éviter les manches longues serrées. Pour des raisons de confort et d'hygiène, il est vivement recommandé d'enlever vos chaussures quand vous êtes installés dans le lit ou le fauteuil de dialyse. Pour votre confort en séance, nous vous recommandons de porter un plaid, que vous devrez apporter à chaque séance. Nous ne pouvons pas le garder au sein du service en dehors de vos séances.

Pour les séances de dialyse de nuit, votre tenue doit également être correcte. Un vestiaire personnel, fermant à clé, est à votre disposition pendant la durée de la séance pour y déposer vêtements et affaires personnelles, qui ne doivent pas séjourner dans les pièces de dialyse.



Le WIFI

Le wifi est disponible sur les unités d'Hyères, Toulon Saint Michel, Brignoles et Fréjus. Pour en bénéficier merci d'en faire la demande au personnel soignant qui vous remettra au préalable les conditions d'utilisation.



Les cultes

Vous pouvez recevoir un représentant de votre culte. Si vous le souhaitez, adressez votre souhait au cadre de santé du service.



Partage d'expérience

A votre demande, des personnes dialysées peuvent vous faire part de leur expérience. Pour joindre l'une d'entre elles, il vous suffit de le demander à un membre de l'équipe soignante.



Rencontrer le médecin néphrologue

Les membres de votre famille peuvent rencontrer le médecin néphrologue après avoir pris rendez-vous auprès d'une secrétaire médicale.



La sécurité incendie

L'AVODD prend toutes les dispositions réglementaires en vigueur en matière de sécurité incendie. Les plans d'évacuation sont affichés dans chacune des unités de dialyse.



Consignes d'hygiène

L'hygiène corporelle est très importante, une douche à son domicile, avant la séance est recommandée. Il est nécessaire de porter des vêtements propres, si possible réservés à la dialyse, à manches courtes, pour faciliter le lavage obligatoire du bras de fistule, l'asepsie et la ponction.



Alcool – Tabac

La consommation de tabac et de boissons alcoolisées est strictement interdite dans les locaux collectifs et dans les salles de dialyse (Loi du 10/01/1991 et Décret du 29/05/1992).



Détention illicite

La détention et l'introduction d'armes blanches ou à feu, de substances illicites ou de toute autre matière dangereuse est prohibée.



Téléphone

Merci de rester discret avec votre téléphone afin de ne pas gêner les autres patients présents dans la pièce de dialyse et merci de le couper lors des visites médicales et paramédicales.



Dépôt d'argent et de valeur

Le dépôt d'argent et de valeur n'est pas possible dans le cadre d'une hospitalisation en ambulatoire. Il est donc recommandé de ne pas apporter d'argent ou d'objet de valeur durant les séances. L'AVODD décline toute responsabilité en cas de perte ou de vol. Il en est de même pour les lunettes, prothèses auditives et dentaires.



Adhésion à l'AVODD

L'AVODD est une Association dite « Loi 1901 », c'est-à-dire à but non lucratif. La cotisation annuelle est de 2 €.



AVODD Loisirs

Cette section, composée de personnels et patients investis, organise pour les patients adhérents à l'AVODD des sorties, activités et voyages.



AVODD Solidarité

Cette section par l'intermédiaire de la référente sociale peut aider financièrement les patients adhérents à l'AVODD qui rencontrent des difficultés passagères.



Les Associations partenaires

L'AVODD est en partenariat avec des associations qui peuvent vous aider. Chacune a une mission précise au sein de l'établissement et peut intervenir sur demande.

FRANCE REIN et RENALOO

Ces associations nationales, déclarées d'utilité publique, participent par leurs actions auprès des autorités à la défense, aux droits et à la poursuite d'un traitement de qualité pour les personnes dialysées et transplantées.

francerein.org / renaloo.com

L'ADOT 83 (Association Dons d'Organes et Tissus humains)

France-adot.org



05 | HEMODIALYSE

Au stade terminal d'une insuffisance rénale chronique, le fonctionnement rénal est défaillant et bien trop insuffisant pour une élimination et épuration des déchets de l'organisme adéquat et efficace. Votre organisme a ainsi besoin d'une suppléance pour pallier à cette défaillance rénale : la technique de suppléance par dialyse.

Deux types de dialyse sont possibles : l'hémodialyse et la dialyse péritonéale.

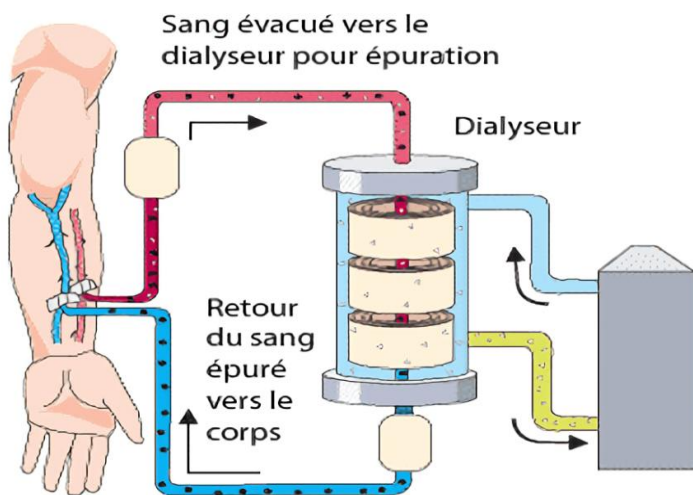
1 | Définition

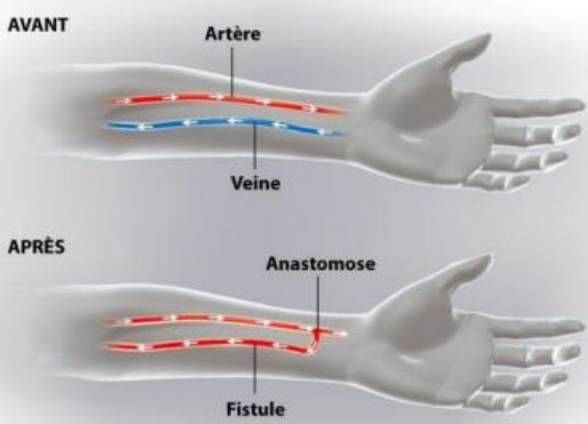
Technique d'épuration du sang qui permet d'éliminer l'eau et les déchets liés au fonctionnement normal du corps humain à travers une membrane artificielle appelée « rein artificiel » ou dialyseur.

2 | Principes

Lors d'une séance d'hémodialyse, le sang va circuler dans le dialyseur via un circuit extra-corporel et être entraîné dans le circuit par la pompe du générateur d'hémodialyse.

- Le dialyseur est formé de multiples fibres synthétiques dotées de pores microscopiques dans lesquels le sang circule. C'est à ce niveau que les échanges se font entre le dialysat (solution liquidienne préparée par le générateur dont la composition en sels minéraux est proche de celle du sang) et le sang.
- Une séance d'hémodialyse dure environ de 4 à 5h : la durée de votre séance va être définie par l'équipe médicale, en concertation avec vous, en fonction de votre état de santé et du besoin en épuration dont votre organisme a besoin.
- Trois séances d'hémodialyse sont généralement nécessaires par semaine.





3 | L'abord vasculaire

Le traitement de suppléance par hémodialyse nécessite une voie d'abord vasculaire :

- L'abord vasculaire de choix est la [fistule artérioveineuse \(FAV\)](#) : Anastomose (« communication naturelle ou chirurgicale entre deux vaisseaux ») réalisée de manière chirurgicale, entre une veine et une artère afin d'augmenter le débit sanguin de la veine. Sous la pression sanguine de l'artère, la veine va se développer et ainsi augmenter son calibre.
- Sa création est réalisée au bloc opératoire par un chirurgien vasculaire (sous anesthésie locale ou locorégionale généralement). L'hospitalisation est le plus souvent en ambulatoire ou de 24h.
- La création de la FAV doit être anticipée, bien avant la nécessité de débiter la technique par hémodialyse. En effet, 6 à 8 semaines minimum sont nécessaires pour la maturation et le bon fonctionnement de cette FAV.
- [Le cathéter d'hémodialyse](#) : il est l'abord vasculaire de 2^{ème} choix
- Deux indications :
 - lorsque le début de dialyse se fait dans un cadre d'urgence et qu'une FAV n'a pas été créé ou bien si la FAV n'est pas encore fonctionnelle,
 - Lorsque la création d'une FAV par le chirurgien vasculaire n'est pas possible techniquement ou médicalement.

4 | Hémodialyse à domicile

L'hémodialyse à domicile est un traitement identique à celui pratiqué en centre, mais fait à domicile avec la présence d'un aidant.

Ce mode de traitement tout en respectant les prescriptions, permet plus d'autonomie, choix de ses horaires de dialyse, pas de perte de temps pour se rendre au centre.

Pour cela, une formation est nécessaire, celle-ci dure plusieurs mois. Ce soin nécessite d'être complètement autonome pour le montage de son générateur de dialyse, la ponction, le branchement, la gestion des alarmes et des conduites à tenir. Votre formation s'achève lorsque vous êtes complètement autonome dans nos services.



Nous vous accompagnons sur les 1^{ères} séances à domicile, et nous restons en contact avec vous via le téléphone, les RDV médicaux, des visites à domicile et des séances de repli dans nos unités.

L'AVODD vous propose soit une méthode conventionnelle (3x4h*/semaine), soit une méthode d'hémodialyse quotidienne (6j/7 avec 2h* de dialyse). Le cycleur utilisé pour la dialyse quotidienne peut être emmené en vacances. *selon prescription

Pour valider ce projet, une visite à domicile sera organisée pour évaluer la faisabilité de celui-ci, et la zone de stockage du matériel nécessaire.

Un dédommagement financier est prévu par la sécurité sociale pour chaque patient qui se prend en charge.

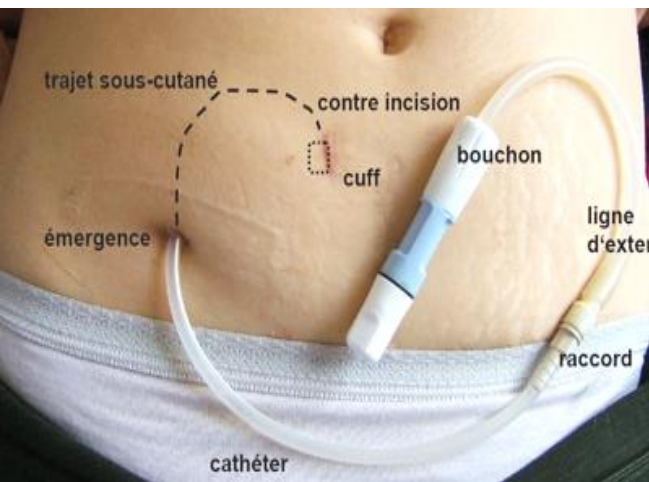
Cette formation est dispensée dans les services d'éducation de :

- L'unité d'hémodialyse d'Hyères Jean Hamburger
- L'unité d'hémodialyse de Fréjus



1 | Définition

Utilisation du péritoine (membrane qui entoure les organes abdominaux) pour épurer le sang par contact avec un liquide de dialyse stérile au moyen d'un cathéter permanent . La pose du cathéter est réalisée au bloc opératoire sous anesthésie générale.



Il existe deux techniques, uniquement à domicile, pratiquées par le patient, un tiers, ou une infirmière :

- **la DPCA** (dialyse péritonéale continue ambulatoire)
- **la DPA** (dialyse péritonéale automatisée)

La dialyse péritonéale permet une liberté et souplesse dans la vie quotidienne, les horaires, le régime et les loisirs.

Il est possible de voyager avec les 2 techniques.

Quelque soit le choix de votre technique , une visite à domicile sera organisée en amont pour évaluer la faisabilité et la zone de stockage du matériel nécessaire .

Un dédommagement financier est prévu par la sécurité sociale.

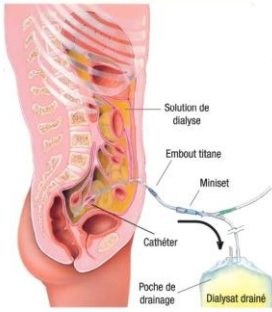
2 | La Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire (DPCA)

La DPCA se fait par gravité 3 à 4 fois par jour de façon manuelle (environ 30 min lors de chaque échange de poche de dialysat). 4h à 6h de temps libre (stase) entre les échanges de jour et 12h la nuit.

Principes de la Dialyse Péritonéale

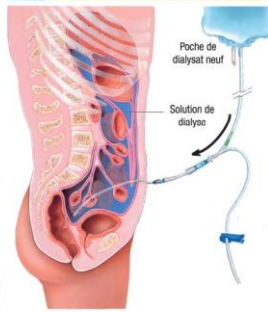
Les trois temps d'un échange : exemple avec le Système de Déconnexion Intégré (double poche)

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).

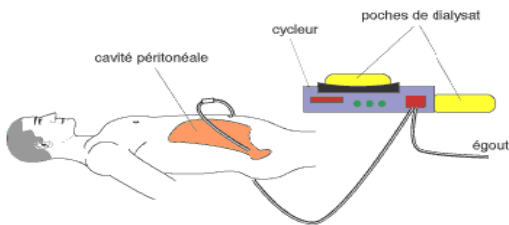
3 Stase



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

3 | La Dialyse Péritonéale Automatisée (DPA)

La DPA s'effectue à l'aide d'une machine (cycleur) 8 à 10h de dialyse la nuit (6 nuits sur 7). Le cycleur réalise 4 à 5 échanges de poches de dialysat la nuit.



La formation en dialyse péritonéale nécessite environ 4 jours en service d'éducation. Cette formation est dispensée dans les services d'éducation de :

- L'unité d'hémodialyse de Fréjus
- L'unité d'hémodialyse d'Hyères Jean Hamburger

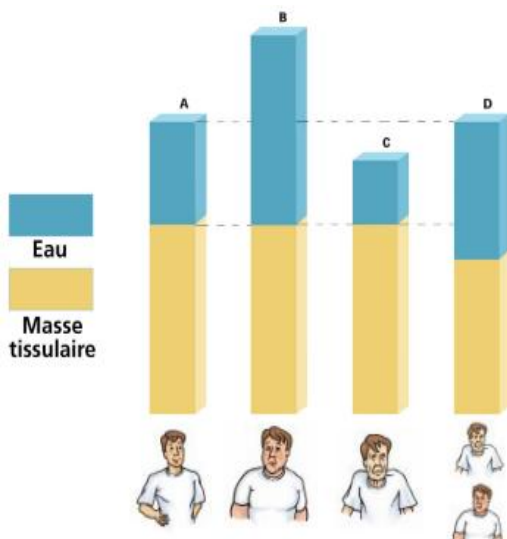
07 | LE POIDS SEC ET LA PESÉE

Lorsque vous commencez la dialyse, vous entendrez parler de votre [poids sec](#). Il s'agit du poids idéal que vous devrez atteindre en fin de dialyse pour obtenir un volume d'eau et de sel normalisé. Ce poids sec est un repère, permettant d'avoir un reflet de la quantité d'eau présent dans votre corps. Il est défini par le Néphrologue et/ou l'IPA. Il sera recalculé régulièrement afin de s'adapter au plus près de vos besoins et de l'évolution de votre insuffisance rénale chronique au fil des mois.

La détermination du poids sec tient compte de plusieurs signes cliniques vous concernant :

- L'hypertension artérielle, l'essoufflement, les œdèmes : nous amènent à une décision de diminution de votre poids sec. Ce sont des signes de surcharge en eau.
- La grande fatigue après les séances de dialyse, les chutes de tension artérielle, les crampes : nous emmènent à réajuster votre poids sec à la hausse. Signes en faveur d'un manque d'eau dans votre corps.

Ainsi, pensez à nous signaler, tout nouveau symptôme survenu pendant ou en dehors des séances, pour nous permettre une réévaluation précise de votre poids sec.



A - Situation normale : c'est le "poids sec".

B - Surcharge en eau avec augmentation du poids du corps

C - Déshydratation avec baisse du poids du corps

D - Surcharge en eau avec stabilité du poids du corps : la masse tissulaire a diminué et le poids du corps reste stable.

[La pesée](#) à chacune de vos séances de dialyse est ainsi **primordiale** :

- Avant la séance : pour comparer votre poids d'arrivée avec votre poids sec, pour évaluer la quantité d'eau que le générateur de dialyse va retirer lors de la séance.
- Après la séance : pour évaluer l'atteinte ou non de votre poids sec/poids idéal.

Les changements diététiques avec l'arrivée en Dialyse



	Avant le stade de la dialyse	Avec le traitement par dialyse
Boissons Apports hydriques = eau, boissons, soupe, eau contenue dans fruits et légumes	Je bois à ma soif, Pas de restriction hydrique	Restriction hydrique Je bois uniquement la quantité de liquide équivalente à : Diurèse + 500ml
SEL = ajout de sel, plat industriel, charcuterie, eau gazeuse	Alimentation pauvre en sel	Alimentation pauvre en sel
PROTEINES Apports protéiques Viande poisson œuf	Je réduis la quantité : 150g maxi/jour Je réduis la fréquence : 1 seule portion/ jour voire une seule portion tous les 2 jours,	J'augmente la quantité J'augmente la fréquence : 2 portions par jour
Potassium = certains fruits et légumes*, chocolat, fruits secs,..	Pas de restriction en apport en potassium sauf si taux sanguin de potassium est au dessus des normes.	Limiter les aliments riches en potassium
Phosphore = protéines, soda, produits industriels, charcuterie, abas...	Limiter les aliments riches en phosphore	Limiter les aliments riches en phosphore

* Dans les premières semaines après le début de la dialyse vous sera proposé une consultation diététique personnalisée lors de laquelle vous sera remis à cette occasion un livret de recommandations diététiques.

♦ COMMENT PRENDRE SOIN DE SA FISTULE ARTERIOVEINEUSE ?

Les soins d'hygiène et conseils à respecter au domicile :

- **Se laver les mains à l'eau et au savon très régulièrement**
- **Se doucher quotidiennement**
- **Couper et limer les ongles régulièrement**
- **Le port de bijoux sur bras et mains de la fistule est fortement déconseillé tout comme les tatouages**
- **Surveiller quotidiennement votre fistule :**
 - Écouter votre fistule : vous devez entendre le « thrill » : c'est un bruit régulier qui représente le souffle du sang qui circule. Si ce n'est pas le cas **en informer votre médecin le plus rapidement possible**
 - Surveiller l'aspect visuel des points de ponctions et pourtours : absence de rougeur, chaleur ou écoulement
- **Ne pas exposer la fistule au soleil**
- **Ne pas dormir sur le bras de la fistule**
- **Ne pas porter de charges lourdes sur le bras de la fistule**
- **Être en possession d'un « kit » pansements/compresses pour tout éventuel saignement au domicile ou en extérieur.**
 - En cas de saignement : ne pas paniquer
 - Comprimer fort avec une compresse, voire directement avec le doigt ou la main si le saignement est important
 - Lever le bras pour réduire la pression dans la fistule
 - Si le saignement persiste: **APPELER LE MEDECIN OU LES POMPIERS**
 - Ne pas comprimer au dessus du saignement ni mettre de garrot
 - **TOUJOURS INFORMER VOTRE NEPHROLOGUE.**
- **Se protéger le bras et la main avec des vêtements adaptés selon les activités réalisées (bricolage, jardinage, ...)**

Il est essentiel de TOUJOURS SIGNALER QUE VOUS ETES PORTEUR D'UNE FISTULE ARTERIOVEINEUSE – pas de prise de sang - ni prise de tension artérielle (TA) sur le bras de la fistule.



♦ COMMENT PRENDRE SOIN DE SA FISTULE ARTERIOVEINEUSE ?

Que faire avant la séance de dialyse ?

Il est important de porter des vêtements confortables amples avec manches courtes et sachez qu'ils risquent d'être tachés (antiseptiques, sang).

Que faire à l'arrivée dans la structure de dialyse ?

- Pratiquer une hygiène des mains par friction hydroalcoolique avec la solution hydroalcoolique (SHA)



Que faire avant la séance de dialyse ?

Au plus près du moment de la ponction :

- **Réaliser le lavage des mains et du bras de la fistule** à l'eau et au savon doux :
 - Dans un premier temps, se savonner uniquement les mains, frotter puis rincer (pour éviter de déplacer les germes des mains sur le bras).
 - Dans un second temps, se servir à nouveau en savon pour réaliser un lavage soigneux de la fistule : bien frotter le bras - rincer - sécher.

Ces 2 étapes doivent durer 30 secondes



- **Port du masque chirurgical**
- **Préparation de la table de branchement** par l'infirmier(e) ou par vos soins (selon votre autonomie) :
 - Vaporiser le produit détergent/désinfectant sur l'essuie-mains
 - Frotter la surface à nettoyer
 - Si la surface est souillée : effectuer un 2^{ème} passage
 - Laisser sécher avant la pose du set de branchement.

Soyez vigilant à éviter tout contact entre vos vêtements, la table et la fistule désormais propres !

Que faire pendant la séance ?

- Signaler au personnel soignant toute anomalie (douleur, saignement, ...)
- En cas de dialyse à domicile : signaler toute anomalie à votre aidant ainsi qu'au service éducation
- Maintenir le bras de la fistule découvert permettant une surveillance optimale
- Ne pas réaliser de mouvements brusques et ne pas plier le bras de la fistule, ce qui pourrait engendrer le déplacement des aiguilles et provoquer un hématome.

♦ COMMENT PRENDRE SOIN DE SA FISTULE ARTERIOVEINEUSE ?

Que faire en fin de séance ?

- Si vous réalisez vous-même la compression des points de ponction, vous devez porter un gant, ce qui vous permettra de ne pas vous souiller les mains ni vos vêtements en cas de saignement
- Réaliser une hygiène des mains par friction hydroalcoolique au PHA avant d'aller vous peser
- Réaliser une dernière friction avant de quitter le centre.

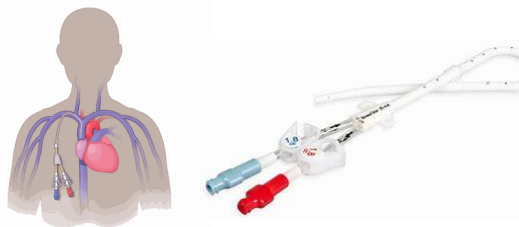


Que faire en fin de séance si vous dialysez à domicile ?

- Pas de port de gants mais effectuer une hygiène des mains par friction hydroalcoolique SHA
- Si vous avez les mains souillées, pratiquer une hygiène des mains au savon doux
- Réaliser une hygiène des mains par friction hydroalcoolique au PHA avant d'aller vous peser.



♦ COMMENT PRENDRE SOIN DE SON CATHETER D'HEMODIALYSE ?



Les soins d'hygiène et conseils à respecter au domicile :



Le risque majeur étant l'infection, il est important de :

- Se laver les mains à l'eau et au savon très régulièrement
- Procéder à une hygiène corporelle quotidienne
- Douche rapide autorisée avec utilisation pansement spécifique (sans laisser couler l'eau dessus)
- Respecter l'interdiction de se baigner en mer ou piscine
- Ne jamais manipuler et/ou retirer le pansement posé en séance
- Ne jamais tirer sur les branches du cathéter
- Ne pas se gratter sur la zone entourant le pansement
- Eviter tout choc direct sur le cathéter
- Prévenir votre centre le plus rapidement possible :
 - Si présence de douleurs, démangeaisons et/ou écoulement, allergie au niveau du cathéter
 - Si fièvre, frissons, sensation de mal-être
- Le cathéter ne doit-être utilisé que pour la dialyse (sauf cas exceptionnel avec accord du Néphrologue)



Il est essentiel de TOUJOURS SIGNALER QUE VOUS ETES PORTEUR D'UN CATHETER DE DIALYSE



**80% DES MICROBES
SONT TRANSMIS PAR LES MAINS***

♦ COMMENT PRENDRE SOIN DE SON CATHETER D'HEMODIALYSE ?

Que faire avant la séance de dialyse ?

Il est important de porter des vêtements :

- Propres et lavés entre chaque séance
- Confortables avec manches courtes qui s'ouvre sur le devant
- Sachez qu'ils risquent d'être tachés (antiseptiques, sang).

Que faire à l'arrivée dans la structure de dialyse ?

- **Pratiquer une hygiène des mains par friction hydroalcoolique avec la solution hydroalcoolique (SHA)**
- **Puis si possible, réaliser le lavage des mains à l'eau et au savon doux :**
 - se mouiller les mains à l'eau
 - Prendre une dose de savon
 - frotter au moins 20 secondes
 - Rincer
 - Sécher
- **Signaler tout évènement indésirable ayant eu lieu entre deux séances**



Que faire pendant la séance ?

- Respecter le port du masque et de la charlotte
- Signaler au personnel soignant toute anomalie (douleur, démangeaisons, décollement du pansement, présence de sang, ...)
- Protéger le pansement lors de la collation

Que faire en fin de séance ?

- Pratiquer une hygiène des mains au savon doux si vous avez les mains souillées (nourriture, ...)
- Réaliser une hygiène des mains par friction hydroalcoolique au PHA avant d'aller vous peser
- Réaliser une dernière friction avant de quitter le centre.



♦ COMMENT PRENDRE SOIN DE SON CATHETER DE DIALYSE PERITONEALE ?



Les soins d'hygiène et conseils à respecter au domicile :

Le risque majeur étant l'infection, il est important de :

- Surveiller l'émergence du cathéter à chaque pansement
- Porter le masque chirurgical pour le patient et/ou intervenant
- Se laver les mains à l'eau et au savon très régulièrement
- Procéder à une hygiène corporelle quotidienne
- Couper et limer les ongles régulièrement
- Ne pas porter de bijou mains et poignets durant le soin
- Douche autorisée après cicatrisation (1 mois - validation médicale)
- Possibilité de se baigner en mer ou piscine (après cicatrisation)
- Ne jamais tirer sur le cathéter
- Ne pas se gratter sur la zone entourant le pansement
- Eviter tout choc direct sur le cathéter
- Ne pas porter de charges lourdes
- Prévenir votre centre le plus rapidement possible :
 - Si présence de douleurs, rougeurs, chaleur et/ou écoulement, allergie ou démangeaisons au niveau de l'émergence du cathéter
 - Si fièvre, frissons, sensation de mal-être
 - Si présence de liquide trouble pour chaque poche



Il est essentiel de TOUJOURS SIGNALER QUE VOUS ETES PORTEUR D'UN CATHETER DE DIALYSE



♦ COMMENT PRENDRE SOIN DE SON CATHETER DE DIALYSE PERITONEALE ?

Que faire avant la séance de dialyse ?

Il est important de porter des vêtements :

- Propres et lavés entre chaque séance
- Confortables (non serrés)
- Sachez qu'ils risquent d'être tachés (antiseptiques, liquide de dialyse).

• Réaliser le lavage des mains à l'eau et au savon doux :

- Se mouiller les mains à l'eau
- Prendre une dose de savon
- Frotter au moins 20 secondes
- Rincer
- Sécher



• Pratiquer une hygiène des mains par friction hydroalcoolique avec la solution hydroalcoolique (SHA)

Que faire pendant la séance ?

- Respecter le port du masque
- Pratiquer une hygiène des mains par friction hydroalcoolique avec la solution hydroalcoolique (SHA) lors des différentes étapes du soin

Que faire en fin de séance ?

- Réaliser une hygiène des mains par friction hydroalcoolique au PHA
- Signaler au service éducation toute anomalie (douleur, démangeaisons, décollement du pansement, présence de sang, ...)



Pour toute demande ou question de votre part, n'hésitez pas à :

- Contacter les Correspondants en Hygiène ou l'Infirmière Hygiéniste qui sont à votre disposition
- En se rapprochant du/des Cadres de santé de votre centre.



◆ SIGNES D'ALERTE

Vous êtes porteur

Fistule Artério Veineuse (FAV)

SI SAIGNEMENT

Ne pas paniquer

Comprimer directement sur le saignement de préférence avec une compresse, mouchoir propre ou essuie-tout propre et ou en dernier recours, à main nue

- Si le saignement est important et/ou persiste, appeler les pompiers : 18
- Ne pas mettre de garrot ni comprimer au-dessus du saignement

SI INFECTION FAV

En cas de rougeur, douleur, chaleur sur FAV

- Appeler le centre de dialyse*

SI HYPERTHERMIE / FIEVRE

- Appeler le centre de dialyse*

ABSENCE DE THRILL / FLUX FISTULE

- Appeler le centre de dialyse*

Cathéter HD/DP

SI INFECTION CATHETER

En cas de rougeur, douleur, démangeaisons importantes, présence d'écoulement ou poche trouble

- Appeler le centre de dialyse*

SI HYPERTHERMIE / FIEVRE

- Appeler le centre de dialyse*

EN CAS DE DIFFICULTES RESPIRATOIRES

- Appeler le centre de dialyse*

EN CAS DE FAIBLESSE INTENSE INHABITUELLE DES MEMBRES INFERIEURS + FOURMILLEMENTS

- Appeler le centre de dialyse*

*Du **lundi au samedi** :

Appeler le centre de dialyse

Pour toute **urgence appeler le 15**

La **nuit ou le week-end** :

Appeler le néphrologue d'astreinte

VAR EST : 06 85 76 02 25

VAR OUEST : 06 25 08 66 97

09 | VOS DROITS

Droit d'accès au dossier médical (Articles L. 1111-7 et R. 1111-2 à R. 1111-9)

Depuis 2002, vous pouvez accéder directement à votre dossier médical c'est-à-dire à l'ensemble des informations concernant votre santé.

Cette demande doit être faite à l'aide d'un formulaire par l'intermédiaire d'une secrétaire ou de votre médecin, soit en venant consulter les pièces sur place, soit par courrier simple, en joignant un justificatif d'identité. Vous pourrez obtenir une **réponse dans un délai minimum de 48h et au plus tard dans les 8 jours**. Toutefois, si les informations que vous souhaitez remontent à plus de cinq ans, le délai pour répondre est porté à 2 mois.

En cas de décès, l'accès au dossier médical peut également être demandé sous certaines conditions par un ayant droit ou par les parents de l'enfant mineur. La procédure d'accès au dossier médical est affichée dans toutes les unités de l'AVODD.

Droit à l'information (Article 1111-5)

Conformément au Code de la santé publique, toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé et de participer aux choix thérapeutiques qui la concernent. Cette information peut être délivrée avant, pendant et après les soins au cours d'un entretien individuel. Vous pouvez vous faire assister par une personne de confiance choisie librement. Néanmoins, si vous le souhaitez, vous pouvez être tenu dans l'ignorance.

Droit au refus de soins

Une personne a le droit de refuser les soins qui lui sont proposés. Ce droit est consacré par la loi du 4 mars 2002. L'équipe médicale est toutefois tenue d'informer le patient de sa situation et des conséquences du refus de soins. Elle mettra tout en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables, tout particulièrement dans le cas où il mettrait ainsi sa vie en danger. La décision du patient sera inscrite dans son dossier médical.

Les directives anticipées (Article L. 1111-11)

Ce sont vos volontés exprimées par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie si vous êtes dans l'incapacité de vous exprimer.

Que vous soyez en bonne santé, atteint d'une maladie grave ou non, ou à la fin de votre vie, les directives anticipées permettent de faire connaître au médecin vos volontés : sur la mise en route, le refus ou l'arrêt d'une réanimation, d'autres traitements ou d'actes médicaux, et sur vos attentes. Cette réflexion peut être l'occasion d'un dialogue avec votre médecin, vos proches et également de désigner votre personne de confiance. Toute personne majeure a le droit de les écrire, quelle que soit sa situation personnelle. Mais vous êtes libre, **ce n'est pas obligatoire**.

Un formulaire existe à l'AVODD pour rédiger vos directives, si vous souhaitez qu'elles soient prises en compte, remettez-les aux soignants (médecin, infirmier(e), infirmier(e) en pratique avancée, aide soignant(e), psychologue) qui vous prennent en charge au sein de l'AVODD afin qu'elles soient intégrées à votre dossier médical.

Anonymat et confidentialité

Nous prenons toutes les dispositions possibles afin de vous assurer le respect du secret des informations vous concernant.

La personne de confiance (Article L. 1111-6)

La personne de confiance pourra vous accompagner dans vos démarches liées à votre santé et, si un jour vous êtes hors d'état d'exprimer votre volonté, elle sera consultée en priorité pour l'exprimer : elle pourra recevoir l'information médicale à votre place et sera votre porte-parole.

Toute personne majeure de votre entourage en qui vous avez confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission peut être votre personne de confiance. Il est important qu'elle ait bien compris son rôle et donné son accord pour cette mission.

La désignation doit se faire par écrit en utilisant le formulaire mis à disposition par l'AVODD.

La personne à prévenir

La personne à prévenir est contactée par l'équipe médicale et soignante en cas d'événement(s) particulier(s) au cours de votre prise en charge d'ordre organisationnel ou administratif. La personne à prévenir n'a pas accès aux informations médicales vous concernant et ne participe pas aux décisions médicales.

♦ SATISFACTION PATIENTS

Soucieux de la satisfaction de nos patients, l'AVODD prend en compte le point de vue du patient dans son programme d'amélioration de la qualité avec notamment des enquêtes réalisées régulièrement et le partage d'expérience de patients partenaires. Une « boîte aux lettres » est disponible dans les unités pour le recueil des éloges et réclamations.



CDU - La Commission Des Usagers (décret n2016-726 du 1er juin 2016).

Au sein des établissements de santé, la CDU a une double mission :

- veiller au respect des droits des usagers
- contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches.

Pour saisir la CDU par courrier à l'attention du Président de la CDU :



contact.usagers@avodd.fr

M. Le Président de la CDU
Centre Jean HAMBURGER
579 Bd du Maréchal JUIN
83418 Hyères CEDEX
04.94.12.83.83

La composition de la CDU est affichée dans toutes les unités.

◆ DOSSIER ADMINISTRATIF

A votre arrivée à l'AVODD, pour constituer votre dossier, vous devez vous munir de :

- CNI ou passeport
- Titre de séjour définitif
- Carte vitale ou attestation de droits
- Carte mutuelle



Avec ce livret d'accueil, des documents obligatoires vous seront remis que vous devrez nous rendre signés :

- Consentements
- Personne de confiance
- Personne à prévenir
- Reconnaissance d'informations aux directives anticipées



◆ LEGISLATION TARIFAIRE

Les consultations de Néphrologie sont assurées par des néphrologues conventionnés secteur 1. Les tarifs sont fixés par la convention nationale, ils ne font pas l'objet de dépassements d'honoraires.

Les traitements par dialyse sont pris en charge à 100% par les caisses d'assurance maladie.

L'AVODD s'engage à :

- Respecter les tarifs qui lui sont applicables, conformément à la législation en vigueur.
- Ne demander aucun supplément financier, l'AVODD ne fournissant pas dans le cadre des séances de dialyse de prestations pour exigences particulières et sans fondement médical.
- Faire assurer un suivi médical, sans honoraires médicaux en sus à régler, par les médecins de l'AVODD ou des médecins hospitaliers liés par convention à l'AVODD.



REPLI

Selon votre état de santé, le néphrologue peut décider de votre hospitalisation ou repli sur un centre de l'AVODD.

L'AVODD s'assure de la continuité des soins en transmettant une fiche de transfert vous concernant.



DÉPLACEMENTS ET VACANCES

Si vous souhaitez partir en vacances, hors département, vous pouvez prendre contact avec le secrétariat médical de votre unité de dialyse, **au plus tard 3 mois avant la date de votre départ**, ou obtenir la validation de votre médecin référent et organiser votre séjour.



GESTION ET ENTRETIEN DE L'EQUIPEMENT MÉDICAL

Un service technique et biomédical œuvre pour garantir le bon fonctionnement des équipements de l'AVODD notamment le traitement de l'eau et l'entretien des générateurs de dialyse afin de garantir la qualité et la sécurité de votre prise en charge.



11 | TRANSPORTS SANITAIRES

Pour vos déplacements domicile/dialyse, le médecin néphrologue peut vous prescrire un transport sanitaire en fonction de votre état de santé.

Au regard de votre état de santé et de votre degré d'autonomie, différents modes de transports sont possibles :

Les différents modes de transports :

- Ambulance
- Transports Assis Professionnalisés (TAP) : Cela inclut les véhicules sanitaires légers (VSL) et les taxis conventionnés.
- Si vous choisissez d'utiliser votre propre véhicule, vous pouvez bénéficier d'un remboursement de vos frais de transport par votre caisse d'Assurance maladie, selon un barème d'indemnité kilométrique.
- Transport en commun

Vous avez le libre choix de votre transporteur sanitaire.

La liste des organismes agréés : compagnies de transport sanitaires et taxis conventionnés est disponible sur le site ameli-direct.fr.

Les transports à l'étranger ne sont pas pris en charge.

Les transports pour vous rendre aux différents examens et aux consultations ne sont pas systématiquement remboursés par votre caisse d'Assurance Maladie.

Transport partagé : une méthode conviviale, écologique et économique

Vous partagez vos transports en taxi ou VSL avec d'autres patients.

Depuis février 2025, c'est le mode de transport de référence. Dès lors que votre état de santé le permet, le transport partagé est prescrit par votre médecin (uniquement en TAP).

Attention ! Si vous refusez ce transport partagé, le tiers payant ne sera pas applicable, et vous devrez régler vous-même vos frais de transport.

Pour en savoir plus sur les engagements des transporteurs et vos droits, se référer à la **Charte des Transports sanitaires** affichée dans toutes les unités de l'AVODD.

Si vous devez changer de compagnie de transport, merci de le signaler au secrétariat afin d'assurer la continuité de vos soins.

Mes remboursements simplifiés (MRS)

Pour simplifier et accélérer le remboursement des frais d'utilisation du véhicule personnel ou des transports en commun, l'assurance maladie a mis en place un nouveau système simple et rapide : MRS.

Avec MRS, vous pouvez déclarer en ligne vos frais : www.mrs.beta.gouv.fr

Le transport est remboursé en moins d'une semaine.

NOTES

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

NOTES

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.



Livret d'accueil en dialyse

ACC/28/DOC/23/02 – 28/08/2025

Rédaction : C.GUILLARD (Hygiéniste) 25/08/2025 - Validation : V.TORRES (IPA) 25/08/2025 –

Diffusion : A. LALOUX (RAQ) 28/08/2025