

Livret d'accueil et d'information
de l'unité Hémodialyse
du Centre Hospitalier Simone Veil de Beauvais
À l'usage du Patient en Pré-Dialyse
et du Patient Dialysé



SOMMAIRE

PRÉSENTATION ET ORGANISATION DU CENTRE...	2
LES RÔLES DES REINS.....	7
LES DIFFÉRENTES TECHNIQUES DE DIALYSE	9
EFFETS INDÉSIRABLES ET COMPLICATIONS DE LA DIALYSE	15
VOTRE PREMIÈRE SÉANCE.....	17
DÉROULEMENT DES SÉANCES.....	18
TRANSPORTS	23
VACANCES.....	24
CONSEILS NUTRITIONNELS.....	26
PRENDRE SOIN DE SON ABORD VASCULAIRE.....	29
CONSULTATIONS	32
LES DROITS DES PATIENTS.....	34
ASSOCIATIONS ET SITES INTERNET	38
NUMÉROS UTILES	39
PLANS D'ACCÈS.....	40

PRÉSENTATION ET ORGANISATION



CENTRE HOSPITALIER SIMONE VEIL DE BEAUVAIS

- **800** lits
- Plus de **30 spécialités** médicales et chirurgicales
- Siège du **SAMU 60**
- Établissement support du Groupe Hospitalier Ouest et Vexin

UNITÉ D'HÉMODIALYSE EN QUELQUES CHIFFRES

- Située au **3^{ème} étage** du bâtiment principal BOIS BRÛLET
- Créé en **1979**
- **24 postes** de traitement de dialyse:
 - 1 Grande salle (numéro 1) avec 14 postes
 - 1 Petite salle (numéro 2) avec 7 postes
 - 2 chambres isolées
 - 1 chambre avec 1 poste d'urgence
- En 2018 : **104 patients** dialysés et **13 990 séances** d'hémodialyse.
- En 2019 : **3 patients** dialysés en **Hémodialyse Quotidienne à Domicile** (HDQ) et **6 patients** dialysés en **dialyse péritonéale** (DP).



Salle 2

UNITE D'HÉMODIALYSE : L'ÉQUIPE MÉDICALE ET PARAMÉDICALE

- **Chef de Service** : Dr Patrick FOHRER
- **Médecins** :
 - ✓ Dr Joseph BARSUMAU
 - ✓ Dr Justine FAUCHER
 - ✓ Dr Mathilde LANDO
 - ✓ Dr Ivona MILIC
- **Cadre de Service** : Mme Marie-Laure DEHUE
- **24 Infirmiers Diplômés d'Etat (IDE)**
- **2 IDE spécialisées dans l'éducation à la Dialyse Péritonéale (DP) et à l'Hémodialyse Quotidienne à Domicile (HDQ)**
- **1 IDE coordinatrice** : Mme TERNAT Sylvie
- **5 Aides-Soignantes**
 - **Secrétaires médicales** :
Mme Marie-Hélène BERINQUE
Mme Virginie DE SAINT JEAN
Mme Hélène QUEKENBORN

- **Diététicienne** : Mme Émilie RYMARCZYK
- **Psychologue** : Mme Sandrine THOCKLER
- **Assistante sociale** : Mme Mathilde DELATTRE



Salle 1

UNITÉ D'HÉMODIALYSE : HORAIRES ET ORGANISATION

- **Horaires d'ouverture du centre :**
 - Les lundi/mercredi/vendredi : **7h00 - 23h30**
 - Les mardi/jeudi/samedi : **7h00 - 18h30**
- **Horaires de « branchement » :**
 - Matin : **7h15 - 8h15**
 - Après-midi : **12h45 - 14h00**
 - Soir les lundi/mercredi/vendredi en Auto-dialyse : **17h45 - 18h30**



Nous nous engageons à essayer de satisfaire les choix de tous nos patients dialysés sur leurs préférences de jours et d'horaires des séances. Cependant, la planification des séances se fera selon les disponibilités du centre et peut être modifiable à tout moment.



- **Visite médicale à chaque séance.**
- **Suivi biologique régulier** par des prises de sang prélevées directement dans la machine (mensuelle, trimestrielle, semestrielle et annuelle).

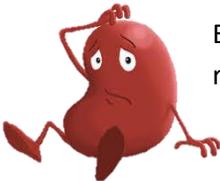
LES RÔLES DES REINS

Les reins ont plusieurs fonctions dont certaines **vitales**.

- La principale fonction est de « **filtrer** » le sang de toutes les **toxines** produites par notre organisme ou des toxines ingérées (potassium, phosphore, médicaments).



- La deuxième fonction est **d'éliminer l'eau** en « trop » via les urines.
- Les reins produisent également des bonnes molécules comme **l'érythropoïétine (EPO)** permettant de produire les globules rouges et d'éviter l'anémie.



En cas d'insuffisance rénale sévère, il y a donc des risques :

- d'accumuler les mauvaises toxines dont le potassium, avec pour conséquence un risque de troubles du rythme du cœur,
- et/ou de d'accumuler de l'eau avec pour conséquence des œdèmes des chevilles et un œdème pulmonaire.

- Lorsque la fonction rénale arrive entre **5 et 10% de sa capacité**, il est nécessaire de débiter un **moyen de suppléance** rénale parmi les 3 possibilités dont nous disposons :



- **L'hémodialyse**
- **La Dialyse Péritonéale**
- **La Transplantation rénale**

- Le choix de la technique dépend de plusieurs facteurs (autres maladies, âge, activité professionnelle, logement...) et se fera en **concertation entre le patient et son médecin néphrologue référent**.
- Un changement de technique peut être possible dans certains cas.
- **Une consultation d'information pré-dialyse est proposée dans notre centre.**

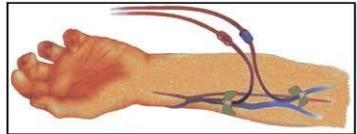
LES DIFFÉRENTES TECHNIQUES DE DIALYSE

HÉMODIALYSE



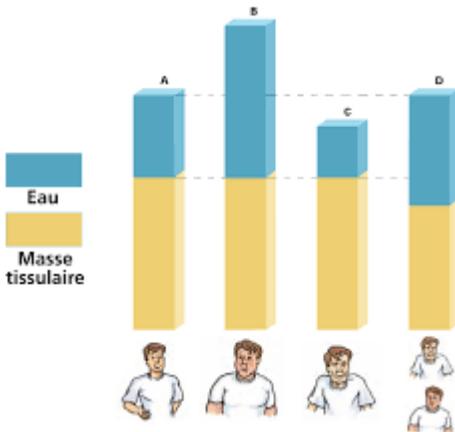
- **Principe** : L'hémodialyse est une technique de dialyse permettant de filtrer le sang de votre organisme en passant dans une membrane que l'on nomme « **rein artificiel** », placé sur un **générateur de dialyse**.

- Pour prélever et rendre votre sang, un abord vasculaire est nécessaire : la **fistule artério-veineuse (FAV)** ou, en cas d'impossibilité ou de retard de création de la FAV, un **cathéter** placé au niveau de votre cou.
- La FAV est créée par une microchirurgie, qui permet de « coudre » une artère de l'avant-bras ou du bras, à une veine. Le flux sanguin artériel permet de faire grossir la veine, ce qui facilite les ponctions. Le délai de maturation de la FAV est minimum de **6 semaines** après l'opération.



- La durée des séances de dialyse est en moyenne de **4 heures, 3 fois par semaine**. Cette durée peut être diminuée ou augmentée en fonction des résultats des prises de sang et/ou de la prise de « poids » entre les

séances, correspondant à « l'eau » en trop ingérée et non éliminée par les urines.



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.

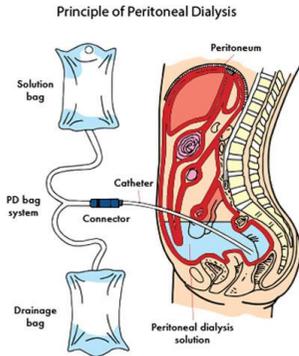
- Le calcul de cette « eau » en trop est effectué à chaque séance par la différence entre votre **poids d'arrivée** en séance (exemple d'une éponge mouillée) et le « **poids sec** » estimé par votre médecin et les IDE (exemple d'une éponge sèche). Ce poids sec correspond à votre poids idéal sans aucun œdème.

- Cette technique de dialyse peut-être réalisée dans 4 structures :
 - **Centre Lourd**: pour les patients fragiles, où une présence médicale permanente est nécessaire. Les patients sont installés dans des lits.
 - **Unité de Dialyse Médicalisée (UDM)** : prend en charge les patients pour lesquels une présence médicale pendant la séance n'est pas nécessaire en continu. Une visite médicale est effectuée une fois par semaine. Les patients sont installés généralement dans des fauteuils allongeables.
 - **Unité d'Autodialyse assistée (UAD)** : prend en charge les patients formés à l'hémodialyse qui sont en mesure d'assurer seuls certains gestes liés au traitement mais ont besoin d'être assistés d'un infirmier pour d'autres gestes. Les patients sont installés dans des fauteuils allongeables.
 - **Hémodialyse Quotidienne à Domicile (HDQ)** : est proposée aux patients qui le souhaitent et qui sont en mesure d'assurer tous les gestes nécessaires à leur traitement après formation à la technique choisie. Le générateur de dialyse est plus petit et les séances sont réalisées 6 ou 7 jours sur 7 pour une durée de 2h ou 2h30.



Générateur HDQ Physidia

DIALYSE PÉRITONÉALE



- **Principe** : La dialyse péritonéale (DP) est une technique de dialyse permettant de filtrer le sang de votre organisme à travers la **membrane péritonéale** située dans l'abdomen. Cette technique est réalisée à domicile.

- Pour effectuer ces échanges, un **cathéter de dialyse péritonéale** est placé lors d'une microchirurgie, à l'intérieur de la cavité péritonéale, avec une extrémité sortant du côté droit du nombril. Le cathéter peut être utilisé minimum 2 semaines après l'opération.



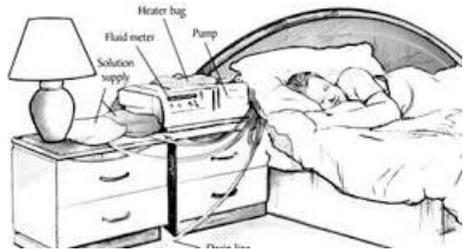
- Un liquide nommé dialysat sera introduit dans la cavité via le cathéter, puis laissé en place quelques heures, permettant les échanges entre le sang et le dialysat. À la fin de cet échange, le liquide est drainé via le cathéter.

- Il existe 2 méthodes de DP :



- **Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire (DPCA)** : les échanges sont effectués manuellement réparti en 3 à 4 par jour. Une IDE peut vous assister à domicile en cas de besoin.

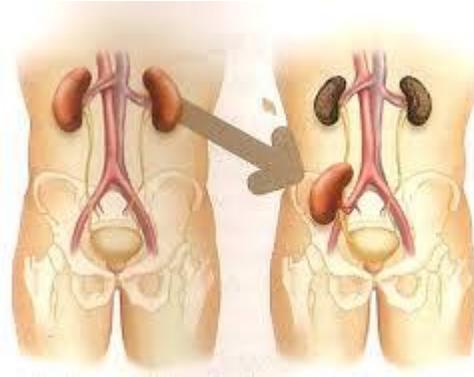
- **Dialyse Péritonéale Automatisée (DPA)** : les échanges sont réalisés la nuit via une petite machine appelée cycleur, programmée pour effectuer plusieurs échanges tout au long de la nuit.



Cycleur

TRANSPLANTATION RÉNALE

- **Principe** : La transplantation rénale permet de rétablir une fonction rénale en implantant un rein appelé « greffon » au niveau de votre bas ventre (fosse iliaque droite). Il s'agit d'une opération lourde, proposée uniquement aux patients ne présentant pas de contre-indication.



- Plusieurs types de transplantation peuvent-être proposés :
 - **Transplantation par donneur décédé de mort encéphalique**
 - **Transplantation par donneur décédé d'arrêt cardiaque**, nommée Maastricht 3
 - **Transplantation par donneur vivant** (famille, conjoint, amis), compatible au niveau immunologique. A noter qu'il n'est plus nécessaire d'avoir le même groupe sanguin pour pouvoir donner son rein.
- Au sein de notre centre, nous travaillons avec 2 centres de transplantation : le **Centre Hospitalier Universitaire d'Amiens**, et le **Centre Hospitalier Universitaire Saint-Louis à Paris**.

EFFETS INDÉSIRABLES ET COMPLICATIONS DE LA DIALYSE

Comme tout traitement, l'hémodialyse peut s'accompagner d'effets secondaires ou de complications :

1. **Les chutes de tension artérielle ou hypotensions** pendant les séances. Elles sont fréquentes et peuvent être liées à une perte de poids programmée par la machine trop importante. Elles sont rapidement résolutive.
2. **Les phénomènes allergiques.** Ils peuvent être bénins (douleurs abdominales, sensation de démangeaisons) ou plus sévères avec un risque de choc anaphylactique (chute de pression artérielle, difficulté respiratoire), généralement lors des 2 premières séances de dialyse. Ces phénomènes sont rares mais possibles. C'est pour cela que les premières séances de dialyse se déroulent au centre lourd, sous présence médicale.
3. **Saignement** au niveau des points de ponction de la fistule et/ou du cathéter.
4. **Infection** au niveau du cathéter.

UNITÉ D'HÉMODIALYSE : TECHNIQUES PROPOSÉES

Les techniques de dialyse proposées dans notre centre sont :

- **L' Hémodialyse :**
 - Centre lourd (CH Beauvais)
 - Unité de Dialyse Médicalisé : via l'association Santélyls, situé en face de l'hôpital (cf plan).
 - Unité d'autodialyse assistée :
 - CH de Beauvais : uniquement les lundi/Mercredi/Vendredi soir
 - Via l'association Santélyls, situé en face de l'hôpital : du lundi au Samedi (matin et après-midi)
 - 2 sous-techniques possibles au centre lourd :
hémodialyse et hémodiafiltration
- **La Dialyse Péritonéale (DPA et DPCA)**
- **L'Hémodialyse Quotidienne à Domicile**

VOTRE PREMIÈRE SÉANCE

- **Démarches administratives**

- Les démarches administratives d'enregistrement seront faites lors de votre première séance.
- Nous vous remercions de vous munir de votre **carte d'identité, votre attestation de droit à l'assurance maladie et votre carte mutuelle.**
- Pour compléter votre dossier médical, nous vous demandons également de ramener votre **carnet de vaccination et votre carte de groupe sanguin.**
- Les formulaires de personne de confiance et de directives anticipées vous seront également remis (cf. chapitre « Les droits des Patients »).

- **Première séance**

- La première séance est généralement une séance courte de 2 ou 3h, selon vos besoins en dialyse.
- Après accord médical et paramédical, un accompagnant pourra exceptionnellement être présent lors de cette première séance.

DÉROULEMENT DES SÉANCES

- Votre arrivée

- Pour les patients porteurs d'une FAV, votre néphrologue vous prescrira des patchs anesthésiant (EMLA-PATCH®) à mettre à votre domicile avant votre arrivée.
- Il est conseillé d'arriver **15 minutes avant** votre heure de branchement (temps de vestiaire et d'installation).



- **Un vestiaire mixte** est à votre disposition pour déposer vos effets personnels. Un cadenas (non fournis) est nécessaire pour fermer le casier. Il est conseillé de ne pas entreposer d'objets de valeurs.
- Si vous êtes porteur d'un cathéter, il est conseillé de venir en chemise pour faciliter le branchement. Si vous n'en disposez pas, une blouse de l'hôpital vous sera fournie pour vous changer.

- À l'entrée de la salle, vous êtes conviés à vous **frictionner les mains** avec le **gel hydro-alcoolique** mis à votre disposition



- Pour permettre le calcul de votre « poids » à perdre, **la pesée est obligatoire** à chaque séance. Elle se fera soit par vos soins via la balance à l'entrée du service, soit à l'aide d'une infirmière ou d'une aide-soignante, directement sur votre lit.

- Pour les patients porteurs d'une FAV, le lavage des mains et de la FAV est obligatoire avant la séance. Des lavabos sont mis à votre disposition dans chaque salle.



Le placement est effectué par nos infirmières à chaque séance et est modifiable chaque jour pour des raisons médicales et organisationnelles (isolement, urgence).



- Pendant la séance



- La surveillance est effectuée par une infirmière (1 IDE pour 4 patients) et un médecin.
 - Une surveillance de la pression artérielle est réalisée tout au long de la séance. Si vous êtes diabétique, une surveillance de la glycémie est également réalisée.
 - En cours de séance, des traitements peuvent être réalisés selon la prescription médicale et vos résultats de prise de sang (perfusion de fer, injection d'EPO, perfusion de vitamines).
-
- **Une collation** vous sera proposée en milieu de séance par nos aides-soignantes.
 - Pour chaque patient, **une télévision** est mise gratuitement à votre disposition. Le casque remis lors de votre première séance est à ramener pour le raccorder, afin de préserver le repos des patients désireux de dormir. Pour cette même raison, le téléphone portable est toléré mais avec une utilisation respectueuse des autres patients.
 - Pour des questions d'hygiène et de bon déroulement des soins, **les visites personnelles sont interdites**, sauf exception après accord médical et paramédical.

- À la fin de la séance



- Pour les patients porteurs d'une FAV, vous serez convié à **effectuer la compression des points de ponction** (minimum 10 minutes).
- Une pesée de sortie sera également effectuée pour vérifier la perte de poids faite pendant la séance.
- Vous êtes ensuite invités à vous rhabiller dans les vestiaires et attendre votre ambulancier dans la salle d'attente si votre autonomie le permet.

TRANSPORTS

- Les transports pour les séances de dialyse sont pris en charge à 100% mais sont réglementés de manière précise par la sécurité sociale.
- Il s'agit d'une **prescription médicale** dont le choix de la méthode (ambulance pour une position allongée, VSL, taxis, transport en commun, véhicule particulier) dépendra de votre autonomie et de votre état de santé.
- Cette **prescription peut être modifiable à tout moment.**



- Les bons de transport seront délivrés par nos secrétaires soit directement à vous, soit à votre transporteur.
- A noter que les transports pour des examens complémentaires ne se sont pas systématiquement pris en charge s'ils ne sont pas en rapport avec votre maladie rénale.
- Le choix de votre transporteur ou compagnie d'ambulance est **laissé uniquement à votre discrétion.**

VACANCES

- En France et dans de très nombreux pays, les centres de dialyse accueillent les patients en vacances.
- Il faut tout d'abord commencer par la **réservation du traitement de dialyse**, car « pas de traitement... pas de vacances ! ». On s'assure que le traitement de dialyse est réservé sur le plan médical et administratif, on peut ensuite seulement réserver la partie "tourisme". Pour des vacances estivales (juillet, août), il vaut mieux **entamer les démarches dès le mois de février**. Attention : les assurances des voyagistes traditionnels et celles liées aux cartes bancaires ne "couvrent" pas les aléas des dialysés, leur pathologie étant connue avant l'achat du voyage. Il faut donc bien contracter une assurance spécifique.



- Si vous restez en France métropolitaine, dans les Dom Tom ou au sein de la Communauté européenne (C.E), le traitement de dialyse est pris en charge à 100%. Si vous voyagez ailleurs qu'en C.E, vous devrez y **faire l'avance des frais de votre traitement**. Vous serez remboursé au retour, sur présentation de votre facture acquittée, et sous réserve que vous ayez déposé un dossier de demande d'entente préalable de remboursement à votre Sécurité sociale préalablement à votre départ.
- En pratique dans notre centre : il faut que vous trouviez et contactiez par vos soins les centres de dialyse proche de votre lieu de résidence de vacances pour s'assurer avant tout de leurs disponibilités. Une fois le centre contacté, vous devez informer notre infirmière coordinatrice et votre néphrologue référent pour remplir les questionnaires médicaux nécessaires. Les documents administratifs et médicaux seront ensuite envoyés. Le centre de dialyse contacté renverra une réponse positive ou négative.

CONSEILS NUTRITIONNELS

L'insuffisance rénale chronique et la dialyse implique un changement dans votre mode de vie et le statut nutritionnel doit être surveillé de près. Un régime spécifique et adapté doit être mise en place avec 4 axes principaux :

- **Régime limité en sel et restriction en eau**



- Afin d'éviter la prise de poids entre les séances de dialyse, il faut limiter les boissons (quantité par jour = quantité d'urines par 24h00 + 500 ml) et limiter votre consommation de sel.
- Voici quelques astuces :
 - Utiliser des tasses et des verres de petites dimensions
 - Rincez-vous la bouche avec de l'eau mais n'avalez pas
 - En cas de chaleur, utilisez un brumisateur ou sucez un glaçon.
 - Evitez les aliments salés (charcuterie, crustacés, soupes et plats industrielles...)
 - Pour éviter de rajouter du sel dans vos plats, utilisez des herbes aromatiques ou épices.
 - Ne pas utiliser du sel de régime qui est très riche en potassium.

- **Régime pauvre en potassium**

- Eviter les aliments riches en potassium : banane, chocolat, fruits rouges, noix, amandes, avocats, abricots, champignons...



- Voici quelques astuces :
 - Cuire les pommes de terre dans de grand volume d'eau et jeter l'eau. Eviter la cuisson vapeur.
 - En cas d'envie « chocolatée » ou de fruit : les ramener en séance pour les consommer en début de dialyse.
- Un chélateur du potassium pourra être prescrit par votre néphrologue (KAYEXALATE® ou RESIKALI®), à prendre en général les jours sans dialyse.

- Régime pauvre en phosphore



- Eviter de consommer en grande quantité les aliments riches en protéines (produits laitiers, viandes, poissons).
- Un chélateur du phosphore pourra être prescrit par votre néphrologue (RENAGEL[®], RENVELA[®], PHOSPHOSORB[®]) à prendre au milieu des repas, pour capter le phosphore des aliments.

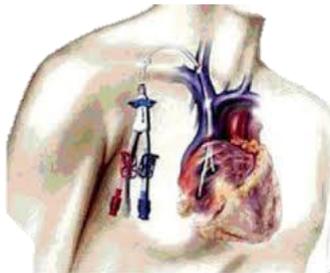
- Éviter la dénutrition et garder un plaisir à manger

- Manger est avant tout un plaisir. Il faut garder une alimentation riche et variée avec pain ou féculents à chaque repas.
- Une **évaluation nutritionnelle trimestrielle clinique et biologique** est réalisée au sein de notre centre. En cas de marqueurs de dénutrition, votre néphrologue et nos IDE référentes vous proposeront des compléments alimentaires (DIALYPRO[®]) et une consultation auprès de notre diététicienne.

PRENDRE SOIN DE SON ABORD VASCULAIRE

[Pour les patients porteurs de cathéter](#), afin de préserver au mieux sa fonctionnalité et éviter les infections, voici quelques conseils à respecter :

- Portez régulièrement un pansement occlusif permettant une barrière mécanique et microbienne. Tout pansement décollé doit être refait dans des conditions stériles.
- Evitez la baignade avec votre cathéter. Les bactéries sont nombreuses dans l'eau et colonisent très rapidement la peau.
- Coupez les poils chez les hommes. Les poils sont de repères de germes. Ils doivent être taillés et non rasés pour éviter l'irritation de la peau.
- Gardez une hygiène corporelle scrupuleuse. La propreté de la peau est indispensable pour lutter contre les bactéries cutanées et leur prolifération.
- Prévenez les traumatismes mécaniques du cathéter. Le port de la ceinture en voiture peut être dangereux. Vérifier le positionnement du cathéter vis-à-vis de la ceinture.
- En cas de démangeaisons autour du pansement du cathéter, une allergie à l'adhésif peut être responsable. Signalez-le aux infirmiers et à votre médecin pour la prescription de pansement hypoallergénique.



La fistule artério-veineuse représente l'accès vasculaire de premier choix. Il est donc important de la préserver de tout risque de traumatisme et de la surveiller de près toutes complications (thrombose ou infection). Voici quelques conseils :

- Il est préférable de porter des vêtements à manches longues afin de protéger votre fistule des blessures qui pourraient provoquer une infection, particulièrement si vous avez des chats, faites du jardinage ou du bricolage.

- Chaque jour, nettoyez avec de l'eau et du savon la peau et le site de votre fistule.



- Avant la séance d'hémodialyse, lavez le bras où se trouve votre fistule avec de l'eau et du savon et l'infirmière désinfectera les sites de ponction avec un liquide bactéricide
- Après le traitement, des pansements sont placés sur les points de ponction, ils sont à retirer après 4 à 8 heures.

- Il est possible que la fistule se remette à **saigner par l'orifice d'un point** de ponction, surtout ne paniquez pas! Il vous suffit de **compresser fortement cet orifice avec une compresse pendant 10 minutes** et de refaire un pansement.



- **Il faut éviter**

- de porter une montre, un bracelet ou un vêtement trop serré du côté de la fistule, de façon à ne pas gêner le débit sanguin
- de vous appuyer sur le bras de la fistule, lorsque vous vous allongez, afin de ne pas la comprimer
- de porter des objets trop lourds (valise, sac, etc.) au bras où se trouve la fistule
- les tatouages et l'acupuncture
- d'exposer votre fistule au soleil sans protection solaire. Refusez que l'on vous mesure la tension artérielle ou prenne du sang sur le bras où se trouve la fistule.



- Chaque jour, vérifiez la **vibration de votre fistule (« thrill »)**: au toucher, vous devez sentir un frémissement. Si la vibration est plus faible ou absente, si l'état cutané est modifié (douleur, rougeurs, écoulements), vous devez informer d'urgence le centre de dialyse.

CONSULTATIONS

- **Consultation avec notre psychologue**

En néphrologie, le psychologue est formé à la prise en charge de diverses difficultés liées à la maladie rénale (annonce à de la maladie, préparation à la dialyse ou à la greffe, etc.). Il peut intervenir auprès des patients mais aussi de leurs proches (conjoint, enfants, etc.). Faire appel aux "psy" peut s'avérer **aidant dans les situations qui suscitent de la détresse**, de l'angoisse, un fort **sentiment de solitude ou encore des difficultés conjugales, familiales ou professionnelles**. Vous pouvez rencontrer des périodes de grands doutes (début de la dialyse, greffe avec donneur vivant, etc.). Rencontrer un "psy" permet d'avoir un **espace pour parler librement de son ressenti**. Il pourra vous aider à mieux comprendre ce que vous ressentez, mais aussi identifier vos ressources pour faire face à la situation. Finalement, il vous permettra de **développer votre confiance en vous et de mieux vous connaître pour gérer les répercussions de la maladie**.



Au sein de notre unité, **Mme Sandrine THOCKLER**, psychologue, propose des rendez-vous de consultation dans son bureau présent à l'entrée du service.

- **Consultation avec notre diététicienne**

En cas de difficultés à maintenir un régime adapté à l'insuffisance rénale ou en cas de dénutrition, à votre demande ou à la demande de votre médecin néphrologue référent, une consultation avec notre diététicienne **Mme Émilie RYMARCZYK** pourra vous être proposée.

- **Consultation avec notre assistante sociale**

En cas de perte d'autonomie avec nécessité de mise en place d'aides à domicile (aides-soignantes, aides ménagères, préparation des repas, téléalarme,...), notre assistante sociale **Mme Mathilde DELATTRE** est disponible en rendez-vous afin de vous aider dans vos démarches administratives.

- **Consultation et ateliers d'éducation thérapeutique (ETP)**

Afin de vous aider à mieux connaître votre maladie et à mieux vivre au quotidien, nos **infirmiers spécialisés en ETP**, vous proposeront des consultations individualisées et des ateliers en groupe sur différents thèmes (diététique, abords vasculaires, ...).

LES DROITS DES PATIENTS

LA PERSONNE DE CONFIANCE

Qu'est-ce que c'est ?



Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (parent, proche, médecin traitant..) qui pourra **l'accompagner et l'assister dans ses démarches** concernant sa santé ou témoigner de sa volonté auprès de l'équipe médicale dans l'hypothèse où elle serait hors d'état de s'exprimer.

Le rôle de la personne de confiance

Le rôle de la personne de confiance est particulièrement valorisé en fin de vie puisque son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Elle s'exprime au nom du patient et non à titre personnel.

Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Si le patient est amené à consulter son dossier médical, il peut demander à la personne de confiance de l'accompagner dans ses démarches. En revanche, sa personne de confiance ne peut accéder directement à son dossier médical.

La personne de confiance peut poser des questions que le patient aurait souhaité poser et recevoir du médecin des explications qu'elle pourra répéter au patient.

Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, et qu'il faut envisager une limitation ou un arrêt des traitements ou la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, la personne de confiance doit toujours être consultée et être informée des résultats des procédures collégiales. En l'absence de directives anticipées, son avis l'emporte sur tout autre avis émis par la famille ou les proches. La nature et les motifs de décision lui sont communiqués. C'est en effet en situation de fin de vie que son rôle de témoin privilégié prend toute sa dimension.

La personne de confiance peut elle-même prendre l'initiative de demander l'ouverture d'une procédure collégiale préalable à une décision de limitation ou d'arrêt de traitement et de mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à une analgésie.

La désignation de la personne de confiance.

Toute personne majeure ne faisant pas l'objet de tutelle peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou son médecin traitant. Cette désignation se fait **par écrit pour une durée laissée à l'appréciation du patient et révocable à tout moment par écrit.**

Un formulaire de désignation vous sera remis à votre première séance.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Qu'est-ce que c'est ?

*S'il m'arrive quelque chose
et que je ne peux plus
m'exprimer, je souhaite...*



Les directives anticipées concernent les situations de fin de vie. Ce sont **vos volontés exprimées** par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer (après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave).

Concrètement, que vous soyez en bonne santé, atteint d'une maladie grave ou non, ou à la fin de votre vie, vous pouvez exprimer vos souhaits sur la mise en route ou l'arrêt de la réanimation, d'autres traitements ou d'actes médicaux, sur le maintien artificiel de vos fonctions vitales. Vous pouvez en **parler avec votre médecin** afin qu'il vous explique les options possibles, en particulier le souhait ou le refus d'un endormissement profond et permanent jusqu'à la mort. Cette réflexion peut aussi être l'occasion d'un dialogue avec vos proches.

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées, mais ce n'est pas une obligation. Ces directives sont valables sans limite de temps mais vous pouvez les modifier ou les annuler à tout moment. Le professionnel de santé a le devoir de prendre en compte ces directives.

Comment faire ?

Vous pouvez écrire vos directives anticipées sur un formulaire (**disponible dans notre centre et remis à votre arrivée**) ou sur un simple papier qu'il faut **dater et signer**. Si vous ne pouvez pas les écrire, demandez à quelqu'un de le faire devant vous et devant deux témoins. L'un d'eux doit être votre personne de confiance si vous l'avez désignée.

ASSOCIATIONS ET SITES INTERNET

Pour toutes informations concernant votre maladie rénale et la dialyse, vous pouvez consulter les sites des associations de patients ci-dessous :



Association France Rein : www.francerein.org

Antenne France REIN Picardie

14 Résidence Autechaud - 02100 Morcourt

Tél. 06 28 79 07 09 - www.francerein.org

e-mail : picardie@francerein.org



Association Renaloo : www.renaloo.com



Association Fondation du Rein:

www.fondation-du-rein.org

NUMÉROS UTILES

Centre Hospitalier de Beauvais :

Poste infirmier : 03 44 11 23 49

Secrétariat : 03 44 11 23 44

Fax : 03 44 11 22 75

Association Santélyls UAD et UDM :

Poste infirmier : 03 44 10 32 63 / 03 44 10 32 64

Fax : 03 44 10 32 65 / 03 44 10 32 66

En cas d'urgence médicale, le médecin néphrologue de garde peut être joignable en passant par le standard au 03 44 11 21 21



En cas de malaise avec perte de connaissance, difficultés respiratoires, douleurs thoraciques, déficit neurologique, n'attendez pas votre prochaine séance de dialyse et contacter immédiatement le SAMU au 15





Avenue Léon Blum
60000 BEAUVAIS
03 44 11 21 21

Mai 2021

