

# ECHANGES DE L'AFDNTN

N° 133  
Janvier  
2019



**AFDNTN**

Former pour mieux soigner

## L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

FORMATION

AUTONOMIE

NUTRITION



# SOMMAIRE

## FORMATION

- ▶ UN PARTENARIAT ENTRE LE SERVICE NÉPHROLOGIE / HÉMODIALYSE ET L'INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS (IFSI)..... p. 4
- ▶ FORMATION DES INFIRMIERS EN HÉMODIALYSE..... P. 6

## AUTONOMIE

- ▶ LA DÉMARCHE ÉDUCATIVE : VERS UNE DÉMARCHE D'AUTONOMIE OU L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT AU SERVICE DE L'HÉMODIALYSE QUOTIDIENNE ..... p. 8
- ▶ ATELIER ETP « VACANCES ET HÉMODIALYSE, C'EST POSSIBLE ! »..... p. 13

## NUTRITION

- ▶ LE SOIN AUTREMENT ..... p. 17
- ▶ COMMENT ALLIER LES PLAISIRS DE LA TABLE ET L'INSUFFISANCE RÉNALE..... p. 19
- ▶ « NUTRI'QUIZZ TV ! » ..... p. 20
- ▶ IMPACT DE L'ADAPTATION DES HABITUDES ALIMENTAIRES SUR LA QUALITÉ DE VIE DES HÉMODIALYSÉS..... p. 22

### AFIDTN

Avenue des Hauts Grigneux,  
Immeuble Mach 7 - 76420 Bihorel  
Tél.: 02 35 59 87 52 – Fax : 02 35 59 86 25  
[contact@afidtn.com](mailto:contact@afidtn.com)    [www.afidtn.com](http://www.afidtn.com)  
Réalisation/impression : Hélène LEONARD

### Revue de l'Association Française des Infirmier(e)s de Dialyse, Transplantation & Néphrologie

- **Directeur de la publication** : Didier Borniche [d.borniche@afidtn.com](mailto:d.borniche@afidtn.com)
- **Rédacteur en chef** : Anne-Marie Cadart [am.cadart@afidtn.com](mailto:am.cadart@afidtn.com)
- **Assistante de rédaction** : Alexandra Ferrand [a.ferrand@afidtn.com](mailto:a.ferrand@afidtn.com)
- **Comité de lecture** : Sylvie Daniel, Simone Haquet, Audren Lelong, Isabelle Rechatin

## UN PARTENARIAT ENTRE LE SERVICE NÉPHROLOGIE / HÉMODIALYSE ET L'INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS (IFSI)



Frédérique DEMERGERS, Marie-Christine GAY,  
Cadres de santé formateurs, IFSI, CH, CANNES

En 2009, le nouveau programme de formation des étudiants infirmiers se mettait en place. L'UE 4.6 S4 (Unité d'Enseignement) : « Initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs », dans le cadre de la compétence<sup>5</sup>, fait partie du référentiel de formation. Le choix de l'équipe pédagogique de l'IFSI de Cannes, pour la réalisation de cette Unité d'Enseignement a été ambitieux car il a permis aux étudiants de mettre en pratique la démarche d'éducation thérapeutique.

Par cet article, nous souhaitons faire partager cette expérience qui dure depuis 7 ans, sous la direction de Mme Marteu. Sans l'adhésion du service de néphrologie et d'hémodialyse et de l'équipe pédagogique, nous pensons que l'expérience n'aurait pas pu se réaliser.

Pour élaborer cette UE, le choix a été de s'appuyer sur une pédagogie active et expérientielle. Les cours théoriques ont besoin d'une application ancrée dans une réalité de terrain pour ce public préprofessionnel. Elle permet d'analyser et d'intégrer cette méthodologie.

Notre choix institutionnel s'est porté sur un travail réalisé en groupes restreints de 5 ou 6 étudiants, en partenariat avec divers lieux agréés par l'ARS : Agence Régionale de Santé, dans le domaine de l'éducation thérapeutique. Un groupe d'étudiants est guidé par un formateur de l'IFSI : Mme Fauroux-Piquemal Sabine et un cadre du service de néphrologie hémodialyse Mme Lelong Audren. Le suivi prend fin lors de la présentation de la démarche d'éducation et des différents outils élaborés selon la demande du service ou le thème abordé. Ce travail de collaboration situé sur le temps scolaire s'est révélé très productif et très aidant pour les étudiants. Le service a réutilisé les travaux des étudiants par la suite.

### OBJECTIFS DU PROGRAMME DE L'UE

#### ► *Elaborer une démarche d'éducation à la santé en interdisciplinarité.*

#### Objectifs séquentiels de la collaboration

- Elaborer et réaliser une action d'éducation thérapeutique envers une population.
- Utiliser la démarche d'éducation thérapeutique en interdisciplinarité.
- Travailler en groupe selon un échéancier.

Les actions depuis 2011 dans le service de Cannes ont principalement été des réalisations d'outils. La première année, une enquête des besoins d'informations auprès des patients bénéficiant d'une auto-dialyse, a été effectuée par les étudiants. Il en est ressorti une satisfaction globale sur les renseignements apportés mais des points à renforcer. Cette étude a permis d'améliorer la qualité de l'éducation thérapeutique mise en place dans l'unité de soins.

Les années suivantes, les étudiants ont réalisé des outils pédagogiques sur différents thèmes :

- En 2012, la création d'un livret d'information : « Quelques conseils en hémodialyse » sur l'eau, le sel, le potassium et les protéines.

- En 2013, la réalisation d'un diaporama et d'un film destinés aux patients dialysés : « Bien vivre ma dialyse : recettes et astuces ».
- En 2014, la promotion de l'activité physique auprès des patients dialysés par l'organisation d'« Une marche thérapeutique au bord de la Siagne ».
- En 2015, la réalisation de deux dépliants sur les thèmes : « Prenez soin de votre cathéter » et « Prenez soin de votre fistule artério veineuse ».
- En 2016, création d'un outil d'évaluation ludique concernant les connaissances des patients hémodialysés : « Le Nephro-Poly ».
- En 2017, réalisation d'un livret de recettes et création d'un jeu à base de cartes sur la teneur en potassium des aliments.

la transférabilité de leurs expériences à d'autre domaine. Cette synergie fonctionne depuis 7 ans et nous souhaitons qu'elle perdure dans le même élan constructif.

La réalisation de ces travaux a largement dépassé nos espérances par rapport à l'apprentissage de l'éducation thérapeutique. Les étudiants se sont confrontés à une réalité et ont dû adapter leur communication avec les professionnels ainsi que la population ciblée. Le soutien des formateurs et des personnels du service a été essentiel dans cette réussite. Les étudiants ont été impliqués et investis dans le travail. Par ailleurs, ce travail collaboratif leur a permis de monter un projet éducatif. Les soignants du service ont apprécié de collaborer avec les étudiants.

## CONCLUSION

Cette expérience a mobilisé toute l'équipe pédagogique en répondant à l'objectif du programme de travailler en Travaux Dirigés. La richesse de cette expérience est surtout l'accompagnement des groupes par une collaboration entre un formateur et un responsable de terrain. L'équipe de Cannes a réalisé ainsi pleinement les recommandations pédagogiques du programme et en particulier celles-ci :

- « Cette UE permet à l'étudiant un regard critique sur l'accessibilité de l'offre de soins, la place des usagers dans le système de soins et de santé, et le rôle des différents professionnels dans la prise en charge de la santé des citoyens ».
- « Elle développe la prise de conscience chez l'étudiant des liens entre les aspects sociaux, politiques et soignants du métier infirmier. Elle lui donne l'occasion de contribuer concrètement à une étude de santé publique avec un accompagnement et une supervision pédagogiques ».

Les résultats, l'enthousiasme, la richesse des échanges ont largement servi l'atteinte des objectifs. Mais au-delà, nous avons constaté la capacité des étudiants à réaliser

## FORMATION DES INFIRMIERS EN HÉMODIALYSE



Christelle MARTIN, Vanessa PROST,  
Infirmières, Unité de formation, AURAL – LYON

A leur arrivée à l'AURAL, tous les nouveaux infirmiers bénéficient d'une formation initiale d'un mois. Puis, régulièrement, lors de leurs parcours professionnels, des formations obligatoires leur seront proposées.

### FORMATION INITIALE

La formation permet au nouvel IDE d'acquérir des compétences pratiques et théoriques en hémodialyse, mais aussi de développer une réflexion autour de la prise en charge du patient chronique.

Notre association comprend 19 unités dans toute la région Auvergne-Rhône-Alpes. Quel que soit le site où il exercera, tout nouvel infirmier embauché à l'AURAL, recevra une formation sur le site de Villon à Lyon, qui est notre siège social, pour la partie théorique.

Depuis 2010, nous formons plus de 25 IDE par an.

#### ► **Historique**

Pour uniformiser la prise en charge des nouveaux soignants, l'unité de formation a été créée en 2003. Elle était alors gérée par une seule IDE dédiée à ce poste à 50%.

De 2003 à 2009, les nouveaux IDE débutaient la 1<sup>ère</sup> semaine de leur contrat sur l'unité de formation avec un apport théorique et pratique. Mais n'ayant pas encore été confronté à la prise en charge d'un patient dans le service d'hémodialyse, la gestion des alarmes et des incidents était peu représentative.

C'est pourquoi, de 2009 à 2014, une nouvelle organisation a été repensée. Les IDE venaient les 3 premiers jours du mois sur l'unité de formation, afin d'avoir un apport théorique et pratique. Puis, ils étaient accueillis dans les services de soins par leurs IDE référents. Par la suite, ils revenaient 2 jours, en fin de mois, sur l'unité de formation pour compléter la théorie.

#### ► **Constats**

Dans la pratique, nous avons pu constater que les nouveaux IDE n'arrivaient pas forcément en début de mois, de ce fait ils ne pouvaient bénéficier des 3 premiers jours

de formation, engendrant :

- Un manque d'apports théoriques dans les services de soins par manque de temps et de supports de formation.
- Une absence de consolidation des acquis après le mois de formation.

De plus, étant seule, l'IDE de l'unité de formation ressentait un sentiment de lassitude à expliquer les mêmes thèmes tous les mois.

#### ► **Axes d'amélioration**

Suite à ces constats, une 2<sup>ème</sup> IDE a rejoint l'unité de formation. Nous avons réorganisé en 2015 la formation initiale avec comme objectif principal de développer une réflexion sur la prise en charge globale du patient.

- Nous avons uniformisé les apports théoriques dans les services en mettant à disposition pour les IDE référents des classeurs « formation », supports d'aide à l'encadrement des nouveaux arrivants. A l'intérieur se trouvent des documents théoriques ainsi que des exercices.
- La formation se déroule sur 5 semaines. Les 5 mardis sont réservés à la formation théorique sur l'unité de formation. Chaque jour correspond à un thème différent. Nous abordons l'aspect théorique de la dialyse ainsi que la prise en charge globale du patient.
- Nous demandons à ce qu'il n'y ait pas plus de 2 IDE référents dans les services pour faciliter l'apprentissage du nouvel arrivant. Les nouveaux IDE repartent après chaque session théorique, avec des cas concrets à trouver dans le service ce qui permet une réflexion avec leur IDE référent.
- En fin de formation, nous remettons un questionnaire de connaissance nous permettant d'évaluer les acquis et nous demandons aux équipes infirmières ainsi qu'à la cadre de valider la pratique.
- Dans les 6 mois, 2 journées complètent leur formation initiale avec la présentation et le fonctionne-

ment des différents services administratifs et logistiques de l'établissement.

► **Avantages de cette nouvelle prise en charge**

- La présence de 2 IDE sur l'unité de formation permet une continuité lors des vacances, mais permet aussi d'enrichir le contenu des apports et d'avoir deux approches pédagogiques différentes qui se complètent.
- Un thème par jour permet d'intégrer le nouvel IDE dans le cycle à tout moment, quelle que soit la date d'embauche.
- La recherche de cas concrets dans le service permet aux nouveaux arrivants de faire des liens avec les apports théoriques abordés la semaine précédente.
- Chaque matin de formation théorique, nous commençons par un tour de table afin de savoir comment s'est passée la semaine. C'est un moment privilégié et très apprécié par les nouveaux IDE, car il permet de faire émerger certaines difficultés ressenties aussi bien avec les patients qu'avec l'équipe. C'est un moment de partage d'expérience sans jugement.

► **Contenu de la formation initiale**

**Jour 1**

Carte de l'AURAL

Le rein : anatomie physiologie

L'insuffisance rénale : définition, les différents stades, le diagnostic, le traitement conservateur

L'hémodialyse : le dialyseur, les principes de la dialyse

Les abords vasculaires : la FAV, le cathéter, schéma de la FAV

La feuille de séance Médial (c'est notre logiciel)

Le protocole branchement/débranchement

Distribution du cas concret FAV

**Jour 2**

Correction cas concret FAV

La radio pulmonaire, poids/tension

Alimentation : tableau groupes d'aliments, équivalence en potassium (intervention faite par la diététicienne)

Livret friction hydro-alcoolique

Distribution du cas concret poids-tension

**Jour 3**

Correction cas concret poids-tension

Les bilans biologiques

Les alarmes

Education thérapeutique du patient (ETP) : livret FAV

Distribution du cas concret bilan biologique

Distribution cas concret ETP (à faire pour dans 15 jours)

**Jour 4**

Correction cas concret bilan biologique

Les incidents en hémodialyse

Le biofilm

Le traitement d'eau avec visite de celui du centre de Lyon, ouverture d'un générateur (intervention faite par un technicien)

**Jour 5**

Correction cas concret ETP

La dialyse péritonéale

La greffe

Le patient chronique

**FORMATION CONTINUE**

La formation continue s'adresse à tous les salariés AURAL, de plus d'un an d'ancienneté. Elle est obligatoire. Cinq formations différentes sont réalisées afin d'approfondir et consolider leurs connaissances théoriques :

- Bien raisonner pour bien agir
- Nutrition
- Hygiène
- Abords vasculaires
- Droits des patients

**CONCLUSION**

Les nouveaux IDE apprécient notre formation théorique en dehors des services de soins. Ces temps d'échanges leur permettent de réfléchir, de prendre du recul sur leur pratique et surtout de faire des liens.

Du fait du turn-over régulier des infirmiers en hémodialyse, nous sommes amenés à faire la formation tout au long de l'année. Malgré la restructuration de la formation, la réitération des mêmes informations nous amène toujours à ce sentiment de lassitude.

Un travail de réflexion est actuellement en cours afin de trouver, s'il existe, une solution pour parer à cette routine ressentie par le formateur....

## LA DÉMARCHÉ ÉDUCATIVE : VERS UNE DÉMARCHÉ D'AUTONOMIE OU L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT AU SERVICE DE L'HÉMODIALYSE QUOTIDIENNE



Gaël MOINARDEAU, Cadre de Santé, Emilie VINCENT et Marion GALLOT GRELIER, Infirmières, Service d'hémodialyse, CHD Vendée, LA ROCHE SUR YON

L'hémodialyse quotidienne à domicile constitue une méthode de suppléance de l'insuffisance rénale terminale au même titre que les autres techniques.

D'abord proposée comme méthode de recours privilégiée, elle a été détrônée dans les années 80 par l'hémodialyse conventionnelle exercée dans des structures hospitalières ou de ville, au plus proche du domicile des patients.

Les évolutions du contexte socio-économique des années 2000 nous ont contraints à réfléchir à des solutions moins coûteuses.

De plus, la volonté de positionner le patient au cœur de sa prise en charge, a favorisé la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique, mobilisant ses ressources personnelles.

Notre centre a donc développé à partir de 2015, un programme spécifique pour l'hémodialyse à domicile, combinant une stratégie de prise en charge médicale et la volonté de promouvoir l'autonomie du patient dans sa maladie rénale.

Après avoir resitué l'hémodialyse quotidienne dans l'histoire de la dialyse, mais aussi dans le contexte socio-économique actuel, nous nous efforcerons de vous faire partager notre démarche d'éducation.

Cette communication est un retour d'expériences objectivant la méthode utilisée pour promouvoir la technique et développer l'autonomie du patient.

### SI ON FAISAIT UN PEU D'HISTOIRE ?

- Seconde partie du 19<sup>ème</sup> siècle : le terme « dialyse » apparaît pour la 1<sup>ère</sup> fois en Angleterre avec les travaux du professeur Thomas Graham.

- Mise au point du premier rein artificiel par le néerlandais Kolff pendant la Seconde Guerre Mondiale.
- Développement de l'Hémodialyse à Domicile (HDD) dans les années 60.
- Au début des années 80, en France, environ 2000 patients sont dialysés à domicile soit 20% des patients dialysés.
- Déclin à partir des années 80 au profit de l'hémodialyse en centre.
- Au début des années 2000, arrivée sur le marché de générateurs portatifs, peu encombrants, autonomes, ne nécessitant plus de travaux majeurs au domicile.

### CONTEXTE SOCIO-ÉCONOMIQUE

#### ► **Constats**

L'hémodialyse conventionnelle pratiquée en centre (3 séances de 4h par semaine) est la méthode de suppléance la plus répandue.

En 2008, 92,8% des patients étaient dialysés en structure (60,9% en centre, 21,2% en UAD, 8,6% en UDM) et seulement 0,9% en HDD.

HD EN CENTRE	83588 € /an
UDM	62280 € /an
UAD	59470 € /an
HDD	49911 € /an
DPA (Dialyse Péritonéale Automatisée)	49676 €/an
DPCA (Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire)	49953 €/an

Coût moyen estimé par l'assurance maladie<sup>1</sup>

• **Evolutions des modalités de traitement de suppléance :**

Les Schémas Régionaux d'Organisation des Soins (SROS) recommandent la mise en place d'une prise en charge des dialysés basée sur :

- La proximité.
- L'autonomie, insistant sur la notion de choix éclairé du patient sur sa méthode de suppléance.

Des disparités régionales existent.

Ainsi le SROS Pays de la Loire 2012-2016 (Programme régional de santé des Pays de la Loire du 25/03/2016) préconise une prise en charge graduée du traitement de l'insuffisance rénale chronique par épuration extrarénale, en privilégiant :

- Une prise en charge au domicile.
- Une prise en charge hors centre (UDM et UAD).
- Une prise en charge en centre.

NB : le traitement de l'insuffisance rénale chronique par greffe rénale reste prioritaire.

Le plan greffe 2000-2003 a permis d'améliorer l'accès à la greffe et notamment grâce à la loi de Bioéthique de 2004, élargissant le recours à la greffe à partir de donneurs vivants (=>greffe familiale).

► **En Vendée, depuis 2013**

- 10 patients ont été formés à l'hémodialyse à domicile :
  - 1 patient a été appelé à la greffe au bout de 6 mois.
  - 2 patients ont été transférés en centre pour un problème d'abord vasculaire.
  - 7 patients prévalents soit 2,8% des patients hémodialysés.

**QUELLE ORIENTATION**

**AU CHD-VENDÉE ?**

► **Favoriser l'autonomie du patient**

Être autonome : « Se dit de quelqu'un qui a une certaine indépendance, qui est capable d'agir sans recours à autrui »<sup>2</sup>

Pour réussir à devenir autonome, Philippe Perrenoud, psychologue en sciences de l'éducation nous dit que « l'autonomie est d'abord une question d'identité, de projet, d'image de soi »<sup>3</sup>.

Notre démarche s'appuie davantage sur l'éducation à l'autonomie ; il s'agit de rendre le patient autonome.

Au départ, plusieurs éléments nous ont conduits à développer l'entraînement à la dialyse quotidienne à domicile :

- **Une conviction médicale :** s'appuyant sur des études récentes telle que KiHDney (étude d'un groupe coopératif européen menée pendant 12 mois de 2016 à 2017 sur 182 patients) :
  - L'HDD est possible pour tout profil de patient y compris présentant des comorbidités
  - Le taux d'ultrafiltration est plus faible : les séances sont donc mieux tolérées
  - Les anti-hypertenseurs peuvent être minorés.
  - L'hémoglobine est stable sans augmentation des doses d'ESA (Agents de Stimulation de l'Érythropoïétine).
  - Réduction des doses d'anticoagulants.
  - Maintien d'une fonction rénale résiduelle.
  - Technique du domicile, améliorant la qualité de vie des patients.

• **Une conviction d'équipe :**

- Améliorer la qualité de vie des patients dans un environnement idéal : le domicile sans contraintes de transport et d'attente.
- Favoriser la reprise d'une activité professionnelle ; minimiser la désocialisation.

- Contribuer à l'autonomie des patients dans leur maladie chronique.
- Développer des compétences paramédicales en éducation thérapeutique, l'intégrant à la démarche globale de prise en charge des patients.

## ► **La démarche éducative au service du développement de l'autonomie**

Selon l'OMS<sup>4</sup>, l'éducation thérapeutique « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique...elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psycho-social, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, des procédures hospitalières et des comportements liés à la santé et à la maladie ».

Cet extraordinaire challenge est relevé dans notre centre par des infirmières averties en hémodialyse, ayant bénéficié d'une formation validante en ETP de 40 heures.

L'éducation à l'hémodialyse bénéficie d'un programme validé par l'ARS depuis 2011 et destiné initialement aux patients formés à l'autodialyse.

Il a bénéficié d'évolutions depuis 2015 pour s'orienter alors vers l'hémodialyse quotidienne à domicile.

C'est au travers de ce processus que les IDE du secteur « formation » vont vous faire partager leur expérience.

## PRÉSENTATION DU SECTEUR FORMATION

- Salle « dédiée » à l'éducation le matin (HD conventionnelle l'après-midi), « mélange » entre formation UAD et HDD.
- Docteur Target, néphrologue chef de service.
- Un référent HDD (alterne environ tous les 3 à 6 mois), suivi de la formation et assure les consultations de suivi.
- Monsieur Moinardeau, cadre de santé.
- 3 IDE formées à l'ETP (formation en interne), 5 ans minimum d'expérience en HD, formées aux deux machines d'HDD sur le site des 2 laboratoires (dont 2 formées à l'entretien motivationnel).
  - Petite équipe qui permet une meilleure cohésion, une meilleure transmission des informations.
  - Partage des valeurs, porteur de projet.
- Qualité : écoute, pédagogie, bienveillance, patience, dynamisme, capacité d'adaptation, observation, humour (humilité !)

## PROJET DE VIE DU PATIENT

Le projet de vie du patient constitue le fondement le plus solide à l'HDD.

Dans le parcours « idéal », il est pris en compte bien en amont de la prise en charge en HD, lors des consultations pré-dialyse. Elles sont réalisées en 2 temps différents, (un temps collectif et un temps individuel) par 2 IDE (ateliers en cours de « reconstruction »).

Le but est :

- De faire exprimer leurs besoins, leurs rythmes, leurs habitudes, leurs expériences, leurs ressources.
- D'expliquer la technique, faire « tomber » les obstacles éventuels (button hole pour faciliter l'auto-ponction, aménagement des horaires possibles, présence IDE pour aider à la gestion des alarmes, repli en centre pour les vacances, etc).

Parfois, les patients sont déjà en HD en centre lourd ou UAD, et la lourdeur de la dialyse et du régime les amènent, après discussion avec le néphrologue, à envisager un autre mode de traitement. Il peut s'agir aussi d'un échec de DP (Dialyse Péritonéale).

## CONTOURS DE LA DÉMARCHÉ ÉDUCATIVE POUR PROMOUVOIR LA TECHNIQUE

Une fois le patient arrivé sur le secteur éducation, une rencontre entre lui, sa tierce personne et une IDE est organisée. Ce rendez-vous est réalisé parallèlement au parcours ETP « classique » (Diagnostic éducatif, PPS (Plan Personnalisé de Soins), séances éducatives relatives à l'IR, HD, paramètres, abords vasculaires, traitement, alimentation).

Ce premier échange est un repère pour le patient et la tierce personne. Pour l'IDE, il permet d'établir un « état des lieux » complet et précis.

C'est à ce moment que le cadre de notre démarche commune est détaillé au patient :

- La présentation du secteur, des 3 IDE, des médecins, des horaires.
- Le délai de formation : 6 à 8 semaines minimum d'HD quotidienne. Pas de maximum, respect du rythme du patient, accepter ses difficultés. La date d'installation est programmée lorsque le montage est quasi acquis (exemple : dernier patient, 2 machines, 3 mois ½).
- La tierce personne est un allié essentiel parfois anxieux : il faut rassurer sur les compétences attendues. Sa présence indispensable à certaines étapes de la formation.

- Sécuriser : prévention des risques de malaise avec paramétrage de l'UF max, « obligation » de nous prévenir si TA inférieure à 10 avant HD.
- Favoriser la réussite : par exemple pour l'auto-ponction, le bouton hole est créé par un(e) seule IDE (diminution du stress). La ponction par IDE à domicile est envisageable.
- Le branchement sur KT : adaptation du protocole après avis médical afin de faciliter les gestes et limiter les manipulations.
- Le choix du patient entre les deux machines.
- Le suivi par des visites à domicile (pré HD, J1, J2, 1 semaine, 1 mois puis à déterminer avec patient), consultation IDE et médicale 1/ mois avec +/- repli Venofer.
- La disponibilité d'au moins une IDE du lundi au samedi de 7h à 15h pour accompagnement téléphonique si nécessaire.
- La prise en compte des habitudes de vie et des projets : exemple des vacances, jours de repos (éviter les replis Venofer® ces jours-là).
- L'accompagnement par les différents partenaires extérieurs (psychologue, AS, technicien labo machine, technicienne ECHO, pharmacie ECHO).
- Le générateur : outils, conducteurs écrits pour chaque machine, guides des gestuelles fournis par les laboratoires.  
Le montage : 1 ou 2 séances par l'IDE puis relais au patient.  
Insistance sur la connaissance des termes et des différentes phases de préparation (sera une aide à la gestion des alarmes ultérieures).  
Prendre le temps au montage = minimisation du risque d'alarme.  
Favoriser un climat calme, le moins d'interruption possible.
- Les alarmes : dès le début de la formation sur machine, gestion par le patient et l'IDE si besoin des alarmes rencontrées.  
Gérer en situations réelles, les alarmes ne sont plus simulées car les patients les oublient s'ils n'y sont pas confrontés très régulièrement. Les alarmes prévalentes surviennent quasi systématiquement.  
Présentation des supports écrits (ou application smartphone) qui aideront à la résolution à domicile.
- Les bilans hebdomadaires : faire le point sur l'apprentissage, le ressenti.  
Fixer avec le patient les objectifs de la semaine suivante (précis, quantifiables, réalisables).  
Valoriser, encourager, remercier. Susciter la motivation si besoin.

Avant l'installation, nous procédons à la signature d'un contrat relatant ces éléments par le patient et la tierce personne.

## PROCESSUS D'APPRENTISSAGE DES PATIENTS

A chaque étape de la formation, il faut accompagner le patient dans sa projection à domicile « si vous étiez chez vous comment feriez-vous ...? ».

### ► *Les pré requis à la formation machine*

- Passage en HD quotidienne avant de débiter la formation machine pour « mesurer » le rythme et s'assurer de l'atteinte du PS en fin de semaine.
- Apprentissage de l'auto-ponction : outils, film.

C'est une étape délicate, propice au découragement et au sentiment d'échec, une source de stress, d'où l'intérêt d'être acquis avant le début de la formation machine.

Il faut avoir une attitude bienveillante, valorisante, et une totale disponibilité de l'IDE à ce moment-là.

### ► *La formation machine*

- Intégration de la tierce personne aux séances éducatives « hygiène et environnement ».  
2 jours pour les « gestes d'urgence » plus une aide, si besoin, à la ponction, etc.  
3 jours d'autonomie avec patient
- « Validation » médicale après 3 jours d'HD en autonomie dans une petite salle sans intervention physique IDE, (sinon report de la date d'installation).

## BÉNÉFICES POUR LE PATIENT

- Confiance envers l'équipe
  - Envers l'équipe infirmière (toujours les 3 mêmes IDE tout au long du processus).
  - Présence quasi quotidienne des IDE en centre si besoin.
  - Lien privilégié : rencontre avec l'entourage, connaissance de leur lieu de vie.
  - Rythme de suivi régulier, unité de temps et de lieu.
  - Confiance mutuelle : maximiser l'autonomie.
- Sentiment de sécurité
  - Maîtrise de la machine
  - Formation de la tierce personne
- Valorisation, amélioration de l'estime de soi.
  - Se rendent compte de leurs capacités

- Transmissions entre pairs (lors des replis, patients « témoins »)
- Reprises des activités sociales, physiques
- Motivation, implication
  - Mise en place de stratégies d'adaptation (dans la réalisation des auto-soins notamment)
  - Capacité pour la plupart de gérer seul leurs problèmes liés au matériel avec la pharmacie de l'ECHO ou avec les techniciens.
- Observance
  - La récolte des données techniques (tablette ou clé USB) montre qu'aucun patient ne manque de séances, voire même ils allongent les séances pour atteindre le PS.

## LIMITES ET DIFFICULTÉS DE LA MÉTHODE

### ► Pour le patient

- Troubles cognitifs, troubles de mémoire.
- Grâce à l'autonomisation, le patient peut alors se rendre compte de ses propres difficultés et décider lui-même d'arrêter. Le choix n'est alors pas « subi ».

- Troubles de la mobilité

La formation totale d'une tierce personne est alors une éventualité.

- Stress de la ponction à domicile
- Lourdeur de la formation (tous les matins, acquisitions de nouvelles connaissances)
- Epuisement de l'entourage

Certaines épouses s'investissent plus par rapport aux époux actuellement.

- Favoriser les échanges avec la tierce personne seule pour libérer la parole.
- Questionnement sur la systématisation d'un repli de plusieurs jours (tous les 3 mois ? 6 mois ?) pour permettre à la tierce personne de « souffler ».

### ► Pour l'infirmière

- Cela mobilise de la disponibilité.
- Cela demande un grand travail sur soi : patience et diplomatie. Accepter d'autant plus les « spécificités » de chaque patient et de son mode de vie.
- Cela nécessite une cohésion d'équipe et partage des valeurs éducatives communes indispensables

## CONCLUSION

Il s'agit d'une technique pleine d'avenir (enjeu de santé publique). En totale adéquation avec les projets de vie, preuve en est l'augmentation de la demande depuis le remaniement des consultations pré-dialyse.

Cela nécessite de vraies méthodes d'apprentissage, de communication, en plus d'une expérience en dialyse certaine.

Il ne s'agit pas de délivrer un mode d'emploi d'une machine, mais bien d'amener un raisonnement et une analyse des situations rencontrées qu'elles relèvent de la technique proprement dite ou des complications de l'IRT.

La confiance mutuelle entre patient, entourage et équipe est gage de la réussite au long cours. Celle-ci permettra d'exprimer sans retenue les difficultés à long terme afin de trouver conjointement des solutions.

De l'élaboration du projet au suivi ultérieur, l'équipe doit être convaincue des capacités de son patient, susciter la motivation si celle-ci vient à s'estomper, et mettre en œuvre de nouvelles stratégies, quitte à élargir le cadre jusqu'alors fixé (patient porteur de KT, absence de tierce personne, délégation des actions à d'autres intervenants etc).

## BIBLIOGRAPHIE

1. Point d'information de l'assurance maladie du 09/03/2010 : « Insuffisance rénale chronique en France » : situation actuelle et enjeux.
2. Dictionnaire Larousse-2018
3. In Résonnances, n°1 de septembre 2002
4. OMS-Europe, « Therapeutic patient education- Continuing education programmes for health care providers in the field of chronic disease-1996

# ATELIER ETP

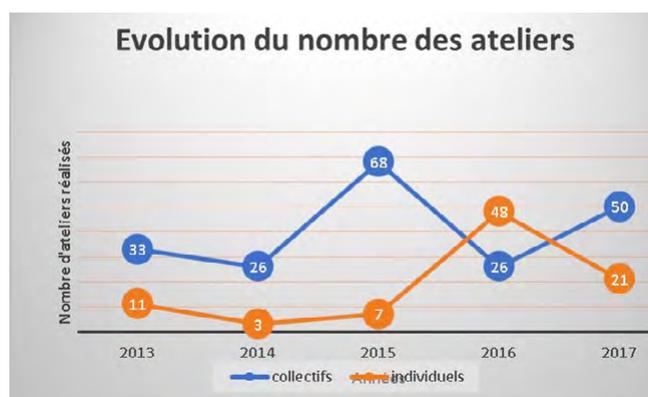
## « VACANCES ET HÉMODIALYSE, C'EST POSSIBLE ! »

Caroline VUILLET, Marie GIBOUAUD,  
Infirmières, AURAL – STRASBOURG



Cinq ans après le démarrage du programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) « Mieux vivre sa dialyse », l'équipe ETP d'AURAL Strasbourg a mis en place son premier atelier collectif hors séance de dialyse.

En 2016, nous avons constaté que nous proposons de plus en plus d'ateliers individuels à défauts des collectifs<sup>1</sup> :



Nous avons souhaité relancer la dynamique des ateliers collectifs, car nous pensons qu'ils apportent un plus aux patients et facilitent la participation de l'entourage.

Avantages et inconvénients des ateliers collectifs/individuels<sup>2</sup> :

Type de pédagogie	Avantages	Inconvénients
<b>Pédagogie individuelle</b>	Personnalisation	Pas de confrontation avec d'autres patients
	Relation privilégiée	Absence de dynamique de groupe
	Possibilités de cerner les besoins	Risque d'enseignements peu structurés
	Respect du rythme du patient	Prend trop de temps
	Meilleur contact	Risque d'emprise du soignant sur le patient
	Meilleure connaissance du patient	Risque d'incompatibilité avec un patient difficile
	Permet d'aborder le vécu du patient	Lassitude due à la répétition
<b>Pédagogie de groupe</b>	Échanges d'expériences entre patients	Risque d'enseignement vertical
	Émulation, interactions	Difficultés à faire participer les patients
	Convivialité	Patients trop hétérogènes
	Confrontation des points de vue	Inhibition des patients
	Gain de temps	Horaires fixes des séances
	Stimulations des apprentissages	Difficultés d'accorder de l'attention à chacun
	Apprentissages expériences	Difficultés de gérer un groupe

L'atelier « Vacances et hémodialyse, c'est possible ! » est proposé aux patients et à leur entourage afin de leur permettre de réaliser leurs projets de vacances.

Les objectifs de cet atelier pour le patient sont<sup>3</sup> :

- Aménager un mode de vie et un environnement favorables à la gestion du stress ;
- Identifier les activités de loisirs adaptées à son état de santé ;
- Se motiver, dépasser ses craintes, et être capable d'organiser ses vacances.

## MATÉRIEL ET MÉTHODE

« Vacances et hémodialyse c'est possible ! »

L'équipe d'Education Thérapeutique du Patient vous invite à participer à un atelier collectif

Ce moment convivial nous permettra d'échanger sur le thème des vacances.

Lundi 30 janvier 2017 de 12h30 à 14h30

Vos proches sont les bienvenus !

Pour tout renseignement, veuillez vous adresser à l'équipe soignante

AURAL  
8 Rue Henri Bergson  
CS 30038  
47087 Strasbourg cedex

L'atelier se déroule deux fois dans l'année, dans une salle de réunion, de 12h30 à 14h00 afin que les patients qui dialysent le matin et l'après-midi puissent participer à cet atelier.

Une affiche informant de la date de l'atelier est installée en salle d'attente afin d'être visible par tous.

Idéalement, l'atelier est proposé à huit patients, qu'ils soient pris en charge en auto-dialyse, en unité médicalisée ou en centre lourd. Chaque patient a intégré au préalable le programme ETP et suit un parcours éducatif personnalisé<sup>4</sup>.

### ► Les intervenants

- Un patient greffé, Président de France Rein Alsace et formé à l'ETP.
- Un patient représentant des usagers, hémodialysé en unité médicalisée et qui a l'habitude de partir en vacances.
- Une secrétaire qui gère les dossiers vacanciers.
- Une assistante sociale.
- Une infirmière d'ETP.

### ► Les outils



- Un « brainstorming » : pour un partage d'idées en début d'atelier.
- La projection d'un diaporama : pour expliquer la marche à suivre afin de réaliser un projet de vacances en tant que patient dialysé.
- Des « cartes réponses » : afin que chaque patient puisse répondre

Si je pars en France (hors saison), à quel moment dois-je commencer mes démarches?

1 mois avant    3 mois avant    6 mois avant

à des questions intégrées dans le diaporama.

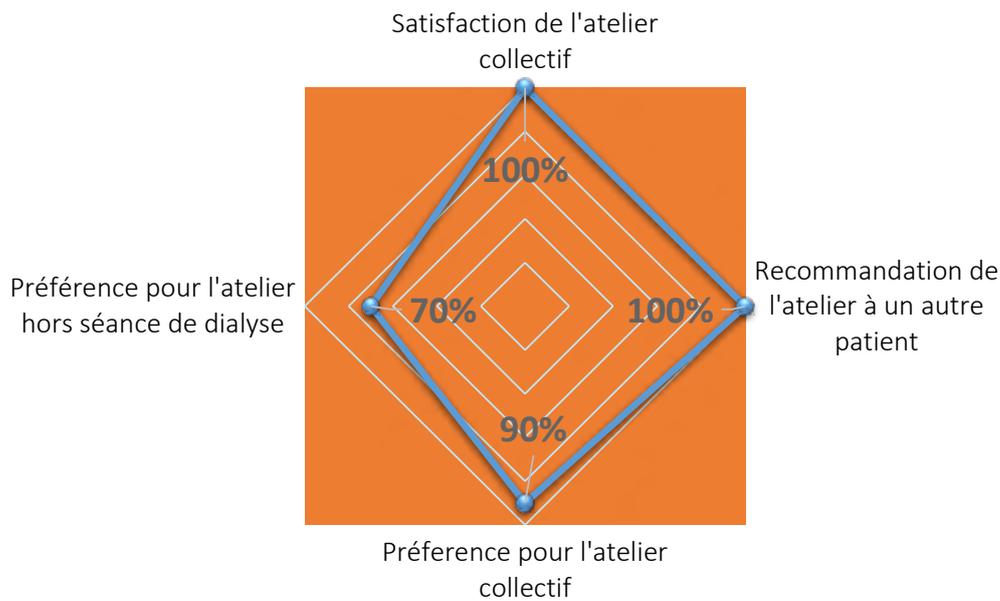
- Une brochure « Vacances et hémodialyse, c'est possible ! »<sup>5</sup> : pour que les patients repartent avec un récapitulatif.

Après la séance, une collation est proposée dans un moment convivial d'échanges entre les patients, les familles et les intervenants présents.

Des brochures (croisières, centres de vacances, voyagistes...) sont à leur disposition.

## RÉSULTATS

- Très bonne participation des patients et accompagnants (8 patients et 3 aidants).
- Retours positifs de la part des participants<sup>6</sup> :
- La majorité des patients sont venus accompagnés et hors jour de dialyse.
- Six mois après l'atelier, 5 patients sont partis en vacances ou ont un séjour de prévu. Les 3 autres patients n'ont pas encore prévu de partir suite à des complications de santé<sup>7</sup>.



## CONCLUSION

Les patients acceptent volontiers de participer aux ateliers de groupe hors séance de dialyse. Cet atelier a été riche en échanges entre les patients et les familles. Certains participants ont partagé leurs expériences en tant que vacanciers dialysés et ont motivé d'autres patients à profiter de moments de détente.

Cette dynamique de groupe n'aurait pas été possible en séance de dialyse avec 4 patients, à cause de l'incompatibilité entre la durée de l'atelier et des soins. De plus, les ateliers faits en séance de dialyse sont perturbés par les alarmes des générateurs et doivent cohabiter avec la visite du personnel médical et paramédical. Cette expérience a été une source de motivation pour l'équipe ETP. D'autres ateliers ont été par la suite proposés hors séance.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Données extraites des rapports annuels ARS
2. Lacroix A. et Assal JP., « L'éducation thérapeutique du patient, nouvelles approches de la maladie chronique », Paris, Maloine, 2003.
3. Référentiel de compétences AURAL
4. Conformément à la loi Hôpital, Patient, santé et territoires du 21 juillet 2009, le programme « mieux vivre sa dialyse » est autorisé par le directeur de l'ARS par l'Arrêté n°2012/421 en date du 19/12/2012, renouvellement accordé en 2017

5. Cf Annexe

6. Questionnaires réalisés auprès de 15 patients ayant bénéficié d'un atelier hors séance en 2017

7. Données concernant l'atelier réalisé le 30/01/2017 à AURAL Strasbourg

## ANNEXE

Brochure « Vacances et hémodialyse c'est possible ? » créée par l'équipe ETP AURAL Strasbourg, distribuée aux patients à la fin de l'atelier.



## Vacances et hémodialyse, c'est possible!



### Avant votre voyage:

- Commencez les démarches au minimum 3 mois avant.
- Cherchez un centre de dialyse à proximité de votre lieu de vacances et le contacter.
- Informez la secrétaire qui constitue un « dossier vacancier » et l'envoi au Centre de dialyse du lieu de vacances.
- Faire valider votre projet par votre néphrologue.
- Demandez l'accord à la CPAM (pour l'étranger).
- Informez l'équipe soignante d'AURAL des dates définitives de départ et de retour.



Dans vos bagages, Pensez à...



- votre dossier médical préparé par les secrétaires.
- vos traitements dans leur conditionnement d'origine et l'ordonnance correspondante.
- votre carte vitale (carte européenne si voyage à l'étranger).
  - prévoir le règlement des frais à l'Etranger : pas de prise en charge du VSL et avance des frais de dialyse.
- prévoir une assurance en cas de problème de santé lors de votre séjour.



### Durant votre séjour :

- Respectez les règles d'hygiène de base, tant alimentaires que générales, tout au long du voyage.



- Attention au soleil : protégez vous et votre fistule avec protection solaire de FPS supérieur à 25.



- Continuez à suivre les conseils diététiques liés à votre maladie.
- Pensez à adapter vos apports hydriques et/ou en cas de fortes chaleurs et d'activités intenses.

Nous restons à votre disposition pour toutes questions...



Strasbourg

5, rue Henri Bergson

CS 30038

67087 STRASOURG Cedex

Tél : 03.88.10.22.70

Fax : 03.88.10.22.79

etpbergson@aural.asso.fr

## LE SOIN AUTREMENT



Sylvie POVEDA, Cécile DAVID, Infirmières,  
Néphrologie / Dialyse, CH, CANNES

Prendre soin de la personne dans sa globalité, c'est lui permettre de repérer ses priorités, reconnaître ses besoins et lui permettre de valoriser ses ressources.

C'est autour d'un pique-nique avec les patients et leur entourage que nous avons débuté une réflexion plus profonde sur nos pratiques. Quels sont leurs besoins, leurs attentes, leurs critiques... ?

Cela fut le début de l'aventure « éducation thérapeutique » avec les patients, au sein du service.



Sylvaine et Suzanne, patiente « pilote » suivent le parcours avec nous depuis 2009.

Le programme d'Éducation Thérapeutique (ETP) comporte 3 parcours complémentaires dont le dernier sur l'équilibre alimentaire. Il est proposé après les ateliers sur le sel, potassium, et protéides.

Il se déroule en 2 ateliers espacés d'une semaine. On s'est fixé un nombre maximum de 20 participants, incluant les patients, leur conjoint et l'équipe soignante.

La première réunion, de 2 heures, permet de déterminer le menu qui sera élaboré la semaine suivante.

Cet atelier permet à la diététicienne d'évaluer et réajuster les acquisitions des patients tout en rajoutant la notion d'équilibre alimentaire.

Le menu doit respecter l'équilibre alimentaire, le régime et les allergies de chacun des participants.

Les groupes « patients » ne sont pas organisés en fonction du stade de l'insuffisance rénale. Ils répondent à l'attente des patients du groupe : repas de fêtes, apéritif, Italie, quotidien...

Une participation de 5 à 10 euros est demandée à chaque participant.

Le deuxième temps se déroule en dehors du milieu hospitalier à partir de 10h. Le repas est confectionné par l'ensemble des participants dans une ambiance très détendue, propice aux échanges de trucs et astuces.

Des fiches recettes sont établies pour chaque plat et sont regroupées dans le « livret recettes » du service. Des informations diététiques sur le contenu en sel, potassium et sucre sont spécifiées sur chacune avec des conseils pratiques. Elles sont utilisées lors des ateliers ou d'entretiens individuels d'ETP ou en consultations.

Vers 12h30, le médecin rejoint l'équipe pour partager la dégustation des mets. Le repas est un moment très convivial qui favorise les discussions permettant de créer des liens, de porter un autre regard et de s'enrichir de chacun. Depuis 3 ans, tous les trimestres, nous organisons à l'attention des patients, des conjoints et de l'équipe, des ateliers "découvertes" afin d'avoir un aperçu des différentes façons de « prendre soin ».

Trois ateliers d'une heure trente sont organisés sur une journée avec le partage d'un repas convivial avec l'équipe (participation de 10 €). Les patients peuvent découvrir la sophrologie, la gym douce et l'ostéopathie en groupe de 5 à 10 personnes maximum.

Il est possible aussi de suivre des séances individuelles d'une heure d'étiologie-médecine, de massages énergétiques chinois ou de réflexologie plantaire.

Parfois réticents au départ, les patients retirent toujours un bénéfice et demandent à revenir. C'est également un moment d'échange entre patients qui est toujours riche d'enseignement.

L'équipe réfléchit avec les éducateurs sportifs et/ou kiné à la mise en place d'ateliers hebdomadaires d'activités physiques pour les patients hospitalisés et en externe dans le cadre de l'ETP (gym en salle, parcours santé dans l'hôpital, marche en extérieur...).

Tous les ans, dans le cadre de la semaine du goût, les col-

lations servies en hémodialyse sont améliorées selon un thème défini qui permet à la diététicienne d'aborder les « contraintes » sous un autre angle avec les patients.

Dans le cadre de nos réflexions sur nos pratiques avec les patients, nous avons complété les entretiens individuels sur les traitements de la maladie rénale évoluée par une réunion d'échange trimestrielle.

Cette réunion est ouverte aux patients et leur entourage. Elle est co-animée par 1 IDE de Dialyse Péritonéale (DP), 1 IDE d'hémodialyse et 2 patientes.

Le contenu de la réunion est adapté en fonction des demandes des personnes présentes qui peuvent découvrir le matériel de DP et/ou visiter le centre d'hémodialyse.

Les patientes « pilotes » font part de leur vécu et sont de fait une « ressource » pour les patients mais également pour l'équipe.

Tous les deux ans, nous participons à la semaine nationale du rein en organisant avec la collaboration de France Rein, anciennement FNAIR, des journées de dépistage de la maladie rénale sur le site du CH Cannes.

En mars de cette année, le stand a été installé dans un laboratoire de ville permettant de détecter davantage de personnes à risques, ce qui a débouché sur des consultations avec un néphrologue. En juin, nous nous associons à l'équipe de diabétologie du CH de Cannes dans le cadre de la semaine nationale du dépistage du diabète pour tenir un stand commun dans le hall de l'hôpital.

Nous proposons, 3 fois par an, des réunions à thèmes à l'ensemble des personnes suivies par les néphrologues. Les intervenants sont variés, médecin transplanteur, diabétologue, radiologue, chirurgien, patients, diététicienne, infirmier(ère)... Elles se déroulent le soir, dans les locaux de l'école d'infirmière et sont toujours accompagnées d'un buffet qui permet de poursuivre les échanges avec les intervenants et de créer des liens entre patients et entre les patients et les soignants. La dernière soirée

avait pour thème « à chacun son parcours » présentant les différentes possibilités offertes pour prendre soin de soi (coaching professionnel, médecin du travail, sophrologue...).

Afin de financer toutes ces activités, l'équipe met la main à la pâte en réalisant des crêpes vendues sur le site de l'hôpital.

Depuis 2007, l'équipe et les patients se mobilisent pour la promotion du Don d'Organes en participant, en relais, au marathon Nice-Cannes. Un partenariat avec les équipes et les patients du CHU de Nice s'est développé au fil des années.

Le 1<sup>er</sup> juillet, l'équipe de Cannes a rejoint le projet d'Emmanuel Gastaud pour son association « Relais de l'espoir » : concourir, en équipe, patient-soignant, pour le triathlon tri-games de Cagnes Sur Mer.

En octobre 2015, avec la complicité de la ville de Cannes, nous avons fait le pari d'organiser une grande manifestation dans le cadre de la journée européenne du Don d'Organes. Les équipes du CHU de Nice, de l'agence de biomédecine de la région sont venues nous prêter main forte. Des stands ont été positionnés dans différents endroits de la ville de Cannes (la place des Allées, la plage Macé, les marchés Forville et de la Bocca et le théâtre de la Licorne).

Différentes activités ont été organisées afin de drainer un large public : groupes de musique variée, prévention aux gestes d'urgences par l'équipe de secouriste de la protection civile de Cannes, équipe de judo, rugby, volley, foot, danses et pour conclure la fin d'après-midi, une flashmob sur la plage mélangeant, patients, passants et professionnels. Les acteurs de « Plus Belle la Vie » et de « Section de recherches » ont accepté de donner de leur temps pour le Don d'Organes. La journée s'est clôturée, au théâtre de la Licorne par la projection du film de témoignage de nos patients pour promouvoir le Don d'Organes, un défilé de haute couture et le concert du groupe de rock du cardiologue niçois.



Toutes ces activités d'éducation, de prévention et d'information hors normes permettent de développer un autre regard sur la relation soignant/soigné et d'ouvrir la dimension du soin dans sa globalité.

Ces projets fédérateurs sont enrichissants et moteurs, ils stimulent les partages d'idées avec les patients.

Au fil des années les patients « pilotes » font partie de l'équipe du service de néphrologie-dialyse.

# COMMENT ALLIER LES PLAISIRS DE LA TABLE ET L'INSUFFISANCE RÉNALE



Louise PARENT, Olgica MITIKJ-ANGELOVSKA, Anne Lise BARBIER,  
Infirmières, Néphrologie Dialyse, Hôpitaux Universitaires, GENÈVE

Dans le cadre d'un projet d'éducation thérapeutique pour les patients insuffisants rénaux et dialysés, nous avons réalisé un calendrier alimentaire en 2008, 2010, 2016 et 2018.

Le but de ce dernier est de maintenir un bon état nutritionnel en dialyse. Il en va de la survie du patient à plus long terme, en sachant que la prévalence de la dénutrition en dialyse est de 30 à 60%.

C'est la raison pour laquelle nous avons décidé de créer sous forme de calendrier de recettes un guide qui permettrait aux patients et à leurs proches de favoriser et de maintenir une alimentation équilibrée, variée et savoureuse, tout en respectant les restrictions inhérentes à l'insuffisance rénale.

Ce calendrier a été réalisé en collaboration avec les différents centres de dialyse de Suisse Romande et du Tessin.

Nos objectifs étaient les suivants :

- Créer une dynamique de groupe, une alliance thérapeutique patient-soignant ; par le biais de partage de recettes, de conseils, d'astuces, permettant ainsi d'instaurer un dialogue constructif et dynamique entre patients, soignants et familles.
- Créer un outil ludique et utile en tenant compte des saisons, des produits disponibles et des restrictions alimentaires.
- Inclure ce dispositif dans un programme thérapeutique où le patient serait acteur de sa maladie, dans le but d'améliorer sa prise en charge.
- Faire alliance avec les autres centres de dialyse afin de maximaliser l'éducation thérapeutique dans la recherche de nouvelles recettes et astuces.
- Vendre le calendrier afin de nous autofinancer pour pouvoir le proposer tous les deux ans.

Nous souhaitons permettre aux patients et aux soignants de poursuivre une dynamique éducative dans le domaine alimentaire avec de la bonne humeur et du bon goût.

Dans notre calendrier, nous trouvons :

- Une recette mensuelle facile à réaliser, permettant de partager un bon repas en bonne compagnie.
- Une astuce facilitant les restrictions alimentaires du quotidien.
- Une quantification de l'apport en potassium, phosphore et sodium par portion, car cette information n'est pas indi-

quée sur les produits de consommation courante retrouvés dans les commerces.

- Un tableau récapitulatif (en dernière page du calendrier) des teneurs en phosphores, potassium et sel de tous les aliments présents régulièrement dans notre consommation.
- Des mots croisés pour apporter un aspect ludique et éducatif.

En 2016, nous avons réalisé une enquête auprès des différents centres de Suisse Romande, dans lesquels les calendriers avaient été distribués. Nous avons pu objectiver des résultats très positifs.

- Le calendrier les avait aidés dans leurs choix alimentaires, surtout grâce au tableau récapitulatif.
- Les photos sont attrayantes et motivent leur intérêt à retrouver sens à une alimentation basée sur le plaisir, et ce, malgré les restrictions.
- Grâce aux astuces, ils avaient modifié leurs habitudes (par exemple si un aliment est riche en potassium, ils le consomment la première heure de dialyse).
- Les familles et leur entourage avaient du plaisir à cuisiner différentes recettes et avaient resserré leurs liens.
- Sous forme de calendrier, ils le consultaient plus fréquemment.
- Ils avaient un meilleur échange avec les soignants en acquérant de nouvelles connaissances.
- Les diététiciens se sont investis dans le projet.
- Les patients deviennent acteurs et experts dans leur prise en soin.

L'édition 2018 a pris de l'ampleur, elle est soutenue par la Fondation Suisse du Rein, la Suisse Alémanique s'est jointe à nous pour offrir les traductions en allemand et en italien.

Ce support éducatif a depuis sa création un impact très positif, et nous motive pour la réalisation du suivant en 2020.

## « NUTRI'QUIZZ TV ! »



Célia MARIN, Diététicienne, Alexia KAMENI, Adélaïde DUBOZ, Christelle LALOT, Sandra NAVARRO, Sarah SCEUR, Infirmières, AURAL, LYON

L'AURAL, Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel dans la région Lyonnaise, organise annuellement la formation 40 heures à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) à destination des professionnels de santé répartis sur ses 19 sites. Grâce à cette dynamique et à une réflexion pluridisciplinaire entre les infirmières de différents sites et la diététicienne salariée de l'association, un projet de création d'un outil d'ETP adapté aux patients en dialyse est né.

### GENÈSE DU PROJET

L'équipe soignante ainsi que la coordination ETP de l'AURAL a mis en évidence que les patients dialysant en moyenne 12 heures par semaine, ne se déplacent pas facilement pour participer à des ateliers d'éducation thérapeutique (ETP) collectifs programmés en dehors des séances. De plus, pour la plupart des patients, les dialyses sont perçues comme longues et ennuyeuses avec pour principale activité : la télévision (TV).

De ces deux constats est née l'idée d'adapter l'ETP aux contraintes liées à cette maladie chronique en détournant la TV, matériel accessible à tous les patients de nos unités de dialyse. Ce moyen ludique et innovant pourrait ainsi nous permettre de proposer des ateliers individuels ou collectifs au cours de la séance de dialyse.

### EN PRATIQUE

La diététicienne et les infirmières intéressées par le projet ont construit plusieurs séquences éducatives sur le thème de la nutrition dont l'objectif principal est de développer les compétences d'auto-soins et psychosociales des patients à travers divers types de savoirs : savoir cognitif, savoir-faire et savoir être.

Deux thématiques ont été développées sous forme de quizz : le phosphore « Qui sera le plus phos'fort ? » et le potassium « Un thème qui vous tient à cœur ». En parallèle, une série d'« enquêtes dans votre assiette » a également été créée, avec comme but du jeu de repérer les « suspects » (potassium, phosphore, sel) dans des repas tels que l'assiette d'un restaurant kebab, d'un fastfood ou encore d'un self...



Visuel commun à l'outil projeté sur les TV des patients en dialyse

L'idée première est de garantir au patient une continuité dans sa qualité de vie sociale et familiale, en adaptant ses choix et ses traitements à tous types de repas ou de situations.

Selon le principe même de l'ETP, il convient en premier lieu d'évaluer les besoins des patients et de leur proposer l'atelier en séance, en fonction de leurs attentes et des compétences d'auto-soins visées.

Dans un second temps, il va s'agir d'évaluer les acquis des patients en matière d'alimentation, de préparation des repas, d'analyse des bilans biologiques, de la posologie des traitements...

Les animateurs ont la possibilité d'imprimer les résultats des derniers bilans biologiques des patients avant de projeter le quizz sur la TV selon le thème adapté au groupe ou à l'individu.

La durée de l'atelier varie de 30 à 45 minutes pour 1 à 4 participants. Un temps d'évaluation sous forme de questionnaire clôture la séquence.



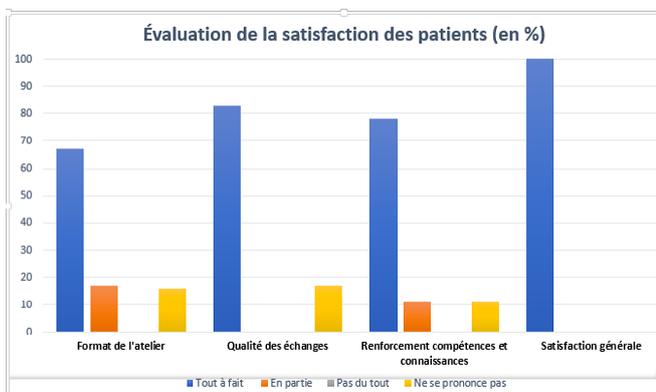
Une séquence ETP avec l'outil Nutri'quizz TV pendant la séance de dialyse de 2 patientes d'auto dialyse, animée par Alexia KAMENI (IDE) et élia MARIN (diététicienne)



## ÉVALUATION

L'évaluation des objectifs pour les patients a été définie selon leur degré de satisfaction, l'acquisition de compétences (changements opérés) et l'amélioration de leur état de santé (perçue et médicale).

Le questionnaire d'évaluation a été construit en 4 axes



majeurs :

L'outil étant en test depuis début 2018, nous avons peu de recul concernant l'amélioration de l'état de santé ou les acquisitions de connaissances. Cependant la satisfaction générale et les premiers retours des patients comme des soignants sont très positifs :

- « C'est très intéressant que les intervenants restent pour animer le jeu »
- « On apprend plein de choses sur des sujets que je croyais acquis »
- « Jolie présentation, c'est nouveau, je ne voulais plus de support papier »
- « Je le conseille à 100 % »

## CONCLUSION

Ce projet de création d'outil, déjà présenté aux instances de l'association a donné une nouvelle dynamique à l'ETP à l'AURAL. Par la suite, de nouveaux thèmes seront développés afin que les supports soient diffusés à tous les sites de l'AURAL.

Par le biais de la télévision et du jeu, nous espérons rendre les séances plus conviviales et ainsi rendre l'ETP accessible à tous les patients en dialyse pour que la prise en charge globale de la maladie s'adapte à leur environnement de vie et non l'inverse.

# IMPACT DE L'ADAPTATION DES HABITUDES ALIMENTAIRES SUR LA QUALITÉ DE VIE DES HÉMODIALYSÉS



Néji GHAZOUANI, Infirmier Major de la Santé, Hémodialyse, CHU Fattouma Bourguiba, Amel LAOUITI, Technicien Supérieur Principal de la Santé - Département de Médecine Communautaire, Faculté de médecine, MONASTIR, TUNISIE

L'hémodialyse est une méthode d'épuration extra-rénale utilisée chez les personnes dont les reins ne fonctionnent pas bien ou ont cessé de fonctionner. La prescription des séances et du programme de dialyse répond à deux objectifs essentiels :

- Garantir l'efficacité du programme de suppléance en administrant la dose de dialyse optimale à un patient donné.
- Assurer la bonne tolérance hémodynamique des séances de dialyse en adoptant le débit d'ultrafiltration (perte de poids) à la tolérance individuelle.

Ce débit instantané, égal au rapport de la perte de poids sur la durée de la séance de dialyse, est étroitement lié à la prise pondérale interdialytique, elle-même dépendante de l'observation diététique du sujet et de sa diurèse résiduelle.

L'hémodialysé est tenu à suivre un régime assez strict. Le moindre écart de surcharge par rapport au poids sec habituel ne fera que retentir directement sur le débit d'ultrafiltration et la tolérance hémodynamique.

**Les objectifs** de la prise en charge sont les suivants :

- Evaluer le degré d'implication des infirmiers dans les actions d'information.
- Approfondir les connaissances nutritionnelles des hémodialysés.

## MATÉRIELS ET MÉTHODES

C'est une étude descriptive transversale ayant pour objectif général l'évaluation des connaissances et du degré d'implication des malades dans le suivi des bonnes règles alimentaires.

L'enquête a concerné 50 hémodialysés chroniques dans le service d'hémodialyse au C.H.U. Fattouma Bourguiba de Monastir (Tunisie).

La collecte des données réalisée au mois de mars 2017 grâce à un questionnaire écrit, ayant l'avantage de permettre de rédiger les informations les plus objectives possibles et qui comprend deux parties :

- La première comporte huit questions concernant l'identification des répondants.
- La seconde se compose de trente questions concernant la surveillance nutritionnelle de l'hémodialysé, la qualité de la dialyse lors d'une surcharge excessive de poids et le bénéfice des conseils nutritionnels au cours du traitement.

En proposant le questionnaire aux répondants, le caractère anonyme et la confidentialité des informations recueillies ont été annoncés et assurés.

## RÉSULTATS

L'étude a montré qu'un peu plus d'un tiers des malades sont âgés de 20 à 40 ans.

Notre population est représentée par 52% d'hommes et 48% de femmes.

80% ont plus d'une année d'ancienneté en hémodialyse.

La diurèse est conservée chez 20% de nos patients.

Le diabète avec 22%, et l'hypertension artérielle avec 28%, restent les principales causes de l'insuffisance rénale chronique.

Tous nos malades soit 100% connaissent leur poids sec en fin de séance de dialyse.

La prise de poids inter dialytique chez la quasi-totalité des patients est de 2 kg, elle est seulement de plus de

3 kg chez 2% des cas. L'écart maximum de plus de trois kilogrammes a été observé pendant les weekends. Pour parer aux écarts de poids, 46% des patients réduisent les apports liquidiens et diminuent les apports alimentaires solides.

La dyspnée (32%), l'aggravation de l'état cardiaque (22%) et l'oedème aigu du poumon (20%) sont les complications de la surcharge hydrique les plus citées par nos patients.

Une restriction glucidique est adoptée chez 50% des patients. Seul 40% des patients déclarent réduire le sel dans l'alimentation.

La majorité de nos malades (78%) limitent leur consommation de potassium (chocolat, bananes, dattes) et 80% connaissent les répercussions de l'hyperkaliémie maligne sur la santé (arrêt cardiaque, fatigue, dyspnée, crampe). Le rejet de la première eau de cuisson, pour sa concentration élevée en potassium n'est appliqué que chez 20% des dialysés.

Les sardines, le jaune d'oeuf, les triperies et les abats sont les produits les plus connus par nos patients pour leur teneur élevée en phosphore et donc leur nocivité pour leur santé.

Concernant les conseils nutritionnels, 64% des hémodialysés ont déclaré que ce sont les médecins qui assurent cette tâche éducationnelle.

Peu de répondants, affirment que les infirmiers leur conseillent parfois, les aliments interdits ou peu consommables.

## DISCUSSION

Le présent travail s'est intéressé à évaluer le degré de connaissance

de l'adhésion des patients à l'auto-surveillance de l'état nutritionnel et au respect des règles diététiques en rapport avec la spécificité de leur pathologie, dans un but de vérifier à quel niveau le personnel de santé a été impliqué dans les actions d'information et de sensibilisation.

Sans exception, tous les patients connaissent leur poids sec en fin de séance, élément principal de l'évaluation de la qualité de la séance d'hémodialyse.

Points positifs, tous les patients limitent la consommation d'aliments trop sucrés ou trop salés, connus pour leur rétention hydrique et donc prise de poids.

La dyspnée, l'aggravation de l'état cardiaque et l'OEdème Aigu du Poumon (OAP) sont les plus connus parmi les complications et symptômes de la surcharge hydrique.

Les apports lipidiques sont réduits chez nos patients qui avantagent les graisses végétales aux graisses animales afin d'abaisser le taux plasmatique du cholestérol et celui des triglycérides.

L'hyperkaliémie est considérée comme l'ennemi des dialysés pour ses risques néfastes. L'apport en potassium doit être réduit de façon modérée quand il existe une diurèse résiduelle, et doit être limitée chez les patients anuriques.

Il est important de savoir que l'hyperkaliémie n'est pas toujours due à un apport alimentaire excessif mais à certains bêtabloquants utilisés comme hypertenseurs qui sont incriminés, tout comme d'autres médicaments diurétiques épargneurs potassiques, et même des anti-inflammatoires non stéroïdiens.

Pour compenser l'hypercalcémie, les patients doivent associer l'ap-

port alimentaire à l'apport médicamenteux.

La surveillance des apports en phosphore alimentaire nécessite une plus grande sensibilisation, l'hémodialysé doit éviter de consommer les aliments riches en phosphore comme les poissons bleus, les triperies et le jaune d'oeuf.

Les troubles portant sur le métabolisme du phosphore et du calcium ne sont pas corrigés par la dialyse, ces troubles ne peuvent être prévenus que par l'apport régulier en sels de calcium, vitamine D et chlorure de phosphore.

Beaucoup des patients rencontrent des difficultés lorsqu'ils sont dialysés avec un écart important par rapport à leur poids sec habituel.

En ce qui concerne le volet éducatif, bon nombre des hémodialysés déclarent avoir bénéficié de conseils diététiques pendant le déroulement de la séance de dialyse. Les médecins sont en général ceux qui assurent cette tâche, les infirmiers doivent à leur tour participer, et aviser les dialysés à ne pas consommer les aliments nuisibles pour leur santé.

Compte tenu des résultats colligés, il est clair que les patients ont besoin d'être plus sensibilisés et plus informés sur les mesures diététiques à adopter.

Dans cette action éducationnelle, on va citer quelques recommandations qui seront utiles pour le bien-être du dialysé.

## RECOMMANDATIONS

- Le dépistage de la malnutrition, le conseil et le soutien diététique sont au centre du traitement du dialysé.

- Tout patient dialysé doit avoir la possibilité d'être conseillé par un diététicien qualifié, qui régulièrement évalue le statut nutritionnel à la prise en charge en dialyse.
- La réserve en fer des patients doit être aussi évaluée.
- En l'absence de dénutrition, l'état nutritionnel doit être réévalué tous les six mois chez les patients de moins de 50 ans. Chez les patients de plus de 50 ans et/ou chez les dialysés depuis plus de cinq ans, l'état nutritionnel doit être surveillé tous les trois mois.

Bien entendu, l'espoir de voir les services d'hémodialyse recourir à des nutritionnistes même à titre vacataire, ne fera qu'enrichir les actions éducatives de l'équipe soignante.

## CONCLUSION

L'hémodialysé est tenu, de suivre un régime nutritionnel assez strict, et avoir une alimentation surveillée.

L'action éducative est du ressort du personnel infirmier qui doit sensibiliser l'hémodialysé et lui apprendre à accepter les prescriptions diététiques.

Ce n'est qu'au prix de cet effort éducatif permanent et ce soutien régulier que les dialysés s'habituent à leur nouvelle diététique qui fait partie intégrante de leur traitement.

Le malade n'en sera que bénéficiaire avec rétablissement de son « gout à vivre », réveil de l'appétit, récupération de la force physique et réapparition de la libido, ce qui favorisera la reprise d'une vie familiale, sociale et professionnelle quasi normale.