

RACONTE-MOI LA DIALYSE



De G à D : Christel At, Corinne Barausse, Elisabeth Erdociain, Pascal Montels et Florence Gillis

Christel AT,
Florence GILLIS,
Pascal MONTELS,
Infirmiers,
Corinne BARAUSSE, Aide-soignante Unité
d'Hémodialyse – CH du Val d'Ariège - FOIX

Comment accompagner les patients pour s'approprier leur traitement et l'intégrer dans leur quotidien et leur projet de vie ? Nous avons tout d'abord réalisé des outils créatifs et visuels ainsi qu'un livret d'informations imagées, des livres de recettes à partir de « vraies recettes ».

O Il s'agissait de premières étapes car nous n'avions pas de programme d'éducation thérapeutique. Nous venons d'obtenir l'autorisation fin 2012.

Dans cette attente, nous avons poursuivi la démarche avec un livre à partir des témoignages et des paroles des patients : **les mieux placés pour s'exprimer sur le sujet, les attentes, les difficultés, les « astuces » pour s'adapter à la réalité.**

Ainsi, nous avons pensé qu'il était essentiel d'inclure la parole ou le témoignage de personnes vivant des situations similaires : une maladie chronique, un traitement de suppléance, tout en **appréhendant la personne dans sa singularité et unicité.**

Les conseils, les adaptations de certains peuvent être une ressource pour les patients et leurs familles.

Pour ce livre, des patients nous ont **livré leurs expériences, leurs vécus et nous les remercions vivement pour ce partage.**

Nous avons une pensée plus particulière pour Jean Noël qui nous a quittés après 36 ans de dialyse à l'âge de 66 ans. Ce livre lui est dédié car il nous avait livré un beau témoignage de son histoire et fait partagé des « trésors » de sa vie. Il s'était investi dans cette mission.

Il était le doyen, l'ancien, il se disait « rouscailleur » et il l'a été ! Il était tout simplement Jean Noël. En 2012, il était devenu le plus ancien de l'hémodialyse (entre les

patients et l'équipe) car le médecin de « ses » débuts venait de partir à la retraite ainsi que des soignants des premières heures.

Nous pensons à lui. Une page « spéciale » de l'histoire de la dialyse se tourne, difficilement pour l'équipe d'hémodialyse.

Pour favoriser une information « claire et loyale », Il était important aussi pour nous de présenter la dialyse péritonéale, autre technique de suppléance réalisée en Ariège, après formation au CHIVA. Les patients ont été informés et ont fait le choix d'une technique (qui peut changer, en l'absence de contre-indications). Nous avons alors sollicité Florence, IDE en dialyse péritonéale (qui s'est vite adaptée à ce nouveau poste et qui s'investit au quotidien de façon personnalisée et efficace).

Nous aborderons donc les traitements suivants : l'hémodialyse, la dialyse péritonéale et la transplantation.

Des membres de l'équipe ont participé activement au projet « raconte-moi la dialyse » sur la base du volontariat, selon l'intérêt pour un des thèmes.

Concernant l'hémodialyse, nous traiterons de la technique, de la séance et son déroulement, des complications potentielles, des principes alimentaires et hydriques, des voies d'abords, des médicaments, des vacances, de l'activité physique, de la sexualité et des numéros d'appel utiles.

Les thématiques sont abordées avec des parties informatives, visuelles, ludiques, créatives et les paroles de patients. Nous avons également une

mascotte « aiguilles de fistule » pour les différents chapitres. Ces dessins ont été réalisés par le dessinateur Blz qui nous accompagne depuis quelques années maintenant.

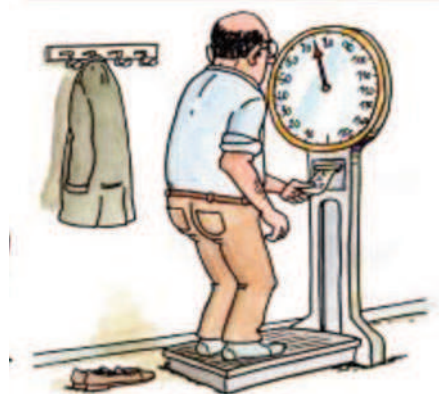
Hémodialyse

Nous avons dans le cadre de ce livre présenté l'équipe, la technique, l'importance de la pesée et le déroulement de la séance.

Vanessa a réalisé des mots croisés autour de la dialyse.



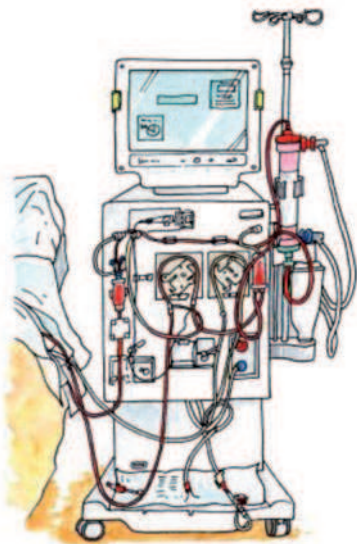
Accueil, rendez-vous



pesée à l'arrivée



le temps en dialyse (rendez-vous, durée)



Le générateur et différentes techniques

La diététique par Christel AT

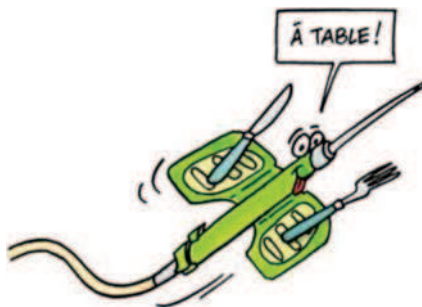
Notre démarche a débuté par la création en 2008 d'un livret d'information sur l'hémodialyse, le déroulement des séances, des conseils alimentaires et d'autres conseils. Ce livret est présenté au nouveau patient lors d'un entretien individuel en début de traitement. Grâce aux demandes faites lors d'autres entretiens auprès des patients, nous avons complété ce livret d'information en 2010 et avons réalisé aussi un autre livret intitulé « De la fistule... à la spatule ! ». Ce livret de recettes et de conseils de cuisine accompagne la personne hémodialysée dans son quotidien à partir de « vraies » recettes des patients de notre centre. Nous l'avons complété par un deuxième tome « Recettes de fêtes ». Dans le projet de toujours nous améliorer et en répondant aux demandes exprimées par les patients, nous avons décidé de poursuivre en créant un livre sur l'hémodialyse plus

complet et surtout plus ludique pour permettre aux patients d'acquérir des connaissances spécifiques et des conseils sur plusieurs sujets tels que l'hémodialyse, la transplantation et la dialyse péritonéale.

Composition des groupes

Pour réaliser notre projet, plusieurs groupes ont été formés sur la base du volontariat : un sur l'hémodialyse, un autre sur la transplantation et le dernier sur la dialyse péritonéale. Dans chaque groupe, chacun a pu choisir de traiter un sujet particulier.

Notre groupe a travaillé sur l'hémodialyse et notamment sur la diététique ; nous avons décidé de garder la trame du livret d'information : Conseils alimentaires pour les personnes hémodialysées.



La mascotte diététique

Notre groupe de travail est composé de deux infirmières (Christel et Vanessa), deux diététiciennes (Caroline et Christel), un cadre de santé (Elisabeth) et un néphrologue (Françoise, pour la relecture).

Une des infirmières, une des diététiciennes et la cadre avaient participé au projet du livret de recettes et il semblait cohérent qu'elles choisissent de continuer sur ce sujet. Deux des soignants ont aussi bénéficiés de la formation sur la diététique (AFIDTN) à Bordeaux.

Notre démarche

Grâce à de nombreux entretiens auprès de nos patients anciens et nouveaux, des difficultés sur l'observance diététique ont été mises en avant, nous avons donc voulu réaliser des conseils alimentaires clairs, simples, visuels et ludiques. Il faut souligner que

nos patients ont une moyenne d'âge de 70 ans environ et que des informations trop complexes n'étaient pas adaptées. De plus, nous n'avons pas de diététicienne affectée uniquement en hémodialyse ; Caroline et Christel interviennent dans plusieurs services du centre hospitalier.

Nous avons repris le déroulé du livret d'information en y incluant des illustrations, des logos et des recettes du livret de recettes. Puis nous avons traité chaque thème en y rajoutant des explications, des photos et des dessins (plus visuel), des jeux (plus ludique) et des conseils et astuces. Le témoignage d'un patient qui s'adapte très bien au régime de type hémodialysé conclue notre sujet.



Mise en forme

Nous traitons 5 sujets :

- Adapter l'apport hydrique
- Contrôler l'apport en sel
- Apporter la dose de protéines nécessaires
- Connaître le phosphore et le calcium
- Contrôler l'apport en potassium

Après avoir donné quelques informations pratiques et complications potentielles, nous illustrons avec des photos, des jeux, des astuces et conseils ; par exemple, pour l'apport hydrique, nous conseillons de mesurer leurs propres contenants ; des photos de différents contenants sont présentées pour l'aspect visuel.

Exemple de contenants



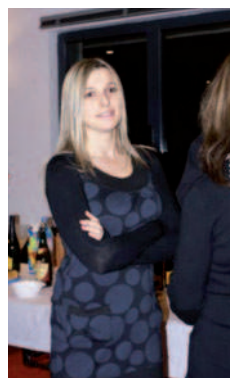
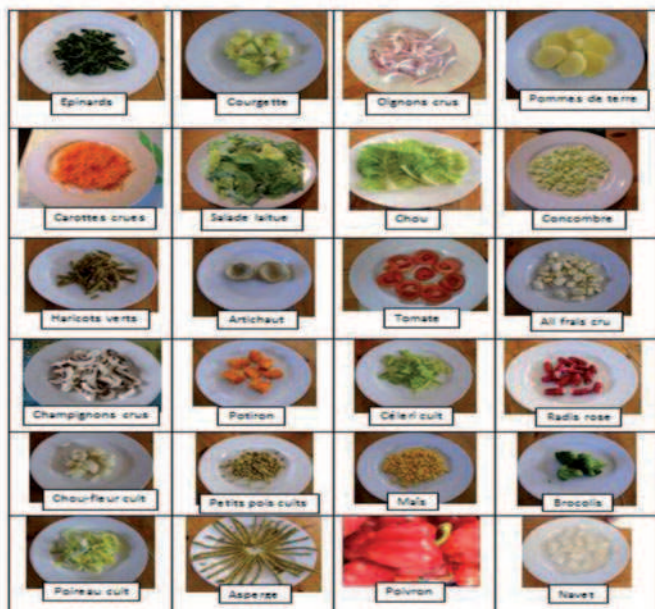
Pour contrôler l'apport en sel, un schéma d'aliments riches en sel a été créé :



Ce schéma permet en un coup d'œil de se remémorer le sel caché dans certains aliments

Pour l'apport en potassium, par exemple nous avons créé un jeu imagier où le patient doit repérer les aliments riches en potassium puis avec un tableau/solution où chaque aliment, pour 100gr, est représenté par une photographie et un logo (précédemment présenté dans le livret de recettes) simple et concret. C'est un cuisinier en forme de K avec 3 couleurs ; rouge : je suis vigilant ; orange : prudence et vert : on peut y aller. Cela donne des repères au patient cuisinier.

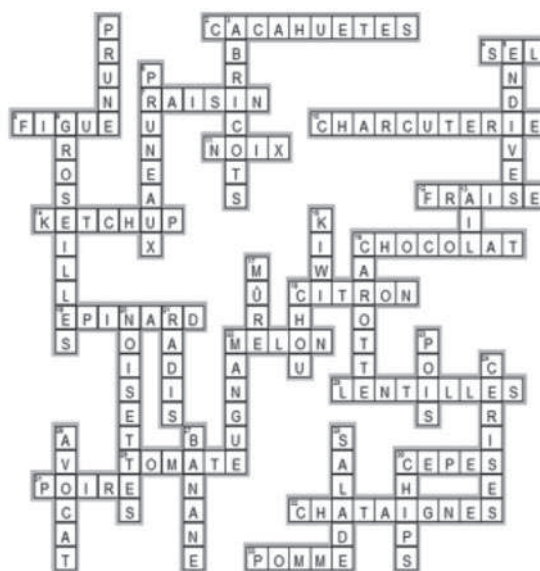
Entourer les 5 aliments contenant le plus de potassium
Chaque assiette contient 100 gr d'aliment



Pour compléter, Vanessa, IDE en hémodialyse et gastro néphrologie a créé des mots croisés autour de l'alimentation.

Nous avons interviewé un patient, Mr J, qui présente une grande capacité d'adaptation pour gérer son régime alimentaire et, grâce à son témoignage, les autres patients verront que l'on peut se faire plaisir en mangeant tout, en suivant un régime de type hémodialysé.

Création des définitions par Vanessa



Conclusion

Notre projet de livre est en cours de réalisation, nous allons y rajouter d'autres jeux, tels qu'identifier des menus équilibrés en dialyse, avec d'autres conseils. C'est un travail qui peut être encore enrichi car nous allons l'évaluer auprès de nos patients. De plus, nous préparons en parallèle des ateliers diététiques où ces jeux et photos seront inclus au programme. Notre but est d'aider le patient au quotidien pour qu'il contrôle et adapte ses apports hydriques, qu'il identifie plus facilement les aliments riches en sel, en phosphore calcium, en protéines et en potassium et surtout qu'il puisse manger équilibré tout en éprouvant du plaisir.

Les voies d'abord par Pascal Montels

L'abord vasculaire conditionne l'hémodialyse. Nous sommes tous conscient de ceci.

Mais qu'en est-il des patients que nous dialysons ?

N'avez-vous jamais eu d'insuffisants rénaux hémodialysés qui, par méconnaissance ou par peur de déranger, prévenaient que leur fistule ne fonctionnait plus beaucoup trop tard ?

N'avez-vous pas parmi vos patients quelques-uns qui restent « bras ballant » alors que leur abord ressaigne ou qui exécutent sans sourciller des conseils peu adaptés, comme faire un pansement très serré ?

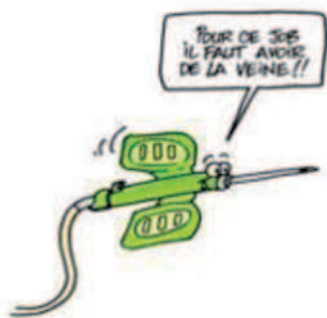
Plus qu'un défaut d'information, même si nous n'avons pas de consultation pré-dialyse, il semble que ce soit la façon même de faire passer l'information qui pose problème.

Pour contourner cette difficulté, l'idée est venue de leur demander ce qu'ils savaient au sujet de leur abord vasculaire, ce qu'ils auraient aimé savoir avant de commencer à dialyser ou encore comment ils avaient approuvé leur abord.

De tous ces entretiens, de toutes ces discussions est né le chapitre sur les abords vasculaires.

On y retrouve les fistules, les pontages et les cathéters bien sûr, mais aussi et surtout, des conseils et des trucs issus de l'expérience « d'anciens ».

Espérons que les patients, au travers des schémas simples et des témoignages qui s'y trouvent, vont pouvoir découvrir ou redécouvrir **comment fonctionne leur abord et surtout comment faire pour qu'il reste fonctionnel le plus longtemps possible.**



Mascotte du chapitre voie d'abord



La Ponction



Hygiène du bras



Les vacances par Christine et Corinne

Ce chapitre est important pour faire des projets, partir, aller voir la famille. Nous avons voulu préciser les démarches, évoquer les difficultés parfois mais surtout montrer que **c'est possible et la satisfaction de ceux qui ont tenté l'expérience.**



Corinne et Christine ont recueilli les témoignages et souvent, la collation, apparaissait dans la description des séances de vacances, ce qui met en exergue l'importance de l'alimentation et la complexité du régime.

Madame F. : « J'ai vraiment apprécié le séjour, depuis trois ans que je n'étais pas sortie de la maison (début de la dialyse). J'ai passé quelques vacances dans ma banlieue de Valence, donc un excellent séjour agréable ».

Combien de temps en avance ?

Monsieur J. :

« Cela dépend des séjours, quand il s'agit d'une première fois, je m'y prends environ deux mois avant ; Quand j'ai déjà été dans un centre, environ trois semaines avant ; Par contre pour Paris je m'y suis pris deux mois et demi avant. Pour l'instant je ne suis parti qu'en France ».

Et une croisière ? :

« Non, je ne sais pas nager !!! »

Les lieux :

« Je suis un abonné de Strasbourg et également de Cabestany, j'ai déjà été en région parisienne et à Carpentras, ma durée de séjour et de 8 à 12 jours ».

Nous remercions les différents centres qui ont accueillis nos patients.



Les mots de la dialyse par Pierre et Christine

Il s'agit d'un petit lexique de ces « drôles de mots » que vous entendrez pendant la séance, utilisés par les différents membres du personnel et les médecins.

L'accueil et le premier « branchement » sont deux étapes déterminantes dans l'approche de la dialyse.

Parmi les infirmiers Pierre et Pascal feront des jeux de mots et des calembours !! Mais Patrice et Daniel seront là aussi pour parler avec les patients.

Il arrivera d'entendre des rires et même chanter car nous avons des « chanteuses en herbe » telles Corinne et Christine(s) !

Béa, Patricia, Claude, Josiane, Marie José, Lydie, Nathalie, Laurence, Marielle, Vanessa et Christel seront là aussi pour accompagner les patients au quotidien, chacune avec « sa touche personnelle », son approche qui rendra la relation de soin particulière.

Les médecins sont également présents à chaque séance pour établir la ligne de conduite de la dialyse mais aussi pour répondre à toute demande ou évaluer un éventuel besoin d'examen(s).

L'hémodialyse demande de respecter un régime alimentaire et pour cela une diététicienne vous expliquera la façon de le gérer au mieux.

Parfois un biotechnicien (Fabrice, Chahid ou Bernard) apparaîtra pour évaluer le bon fonctionnement des générateurs.

Les séances de dialyse sont ponctuées de sonneries, alarmes provenant des générateurs parfois rapprochées et gênantes et les téléphones ne sont pas en reste. Il y a aussi beaucoup de discussions et de plaisanteries entre soignés et soignants. Mais heureusement il y a aussi, de grands moments de calme pour pouvoir se reposer, lire, regarder la télé, voire dormir... profitable à tous.

N'hésitez pas, posez des questions, parlez de votre ressenti, de votre vécu, de vos projets et de vos attentes. Chaque personne est unique... D'autres personnes hémodialysées peuvent aussi vous apporter conseils et astuces car ils connaissent les étapes par lesquelles vous passez.

Extraits du Lexique

- **Dialyse** : en réalité le terme est hémodialyse pour notre situation ; technique d'élimination des impuretés du sang.
- **CEC** : Circulation Extra Corporelle ou circuit sanguin
- **Générateur ou machine** : appareil qui permet la séance d'hémodialyse ; porteur du circuit sanguin et du « rein artificiel » et qui assure en toute sécurité votre séance de dialyse.
- **Rein Artificiel ou filtre ou membrane** : c'est là où tout le travail de l'hémodialyse se fait, épuration et perte d'eau.

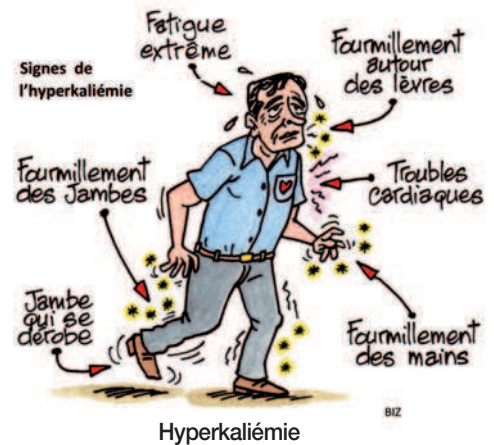
Petits incidents de parcours :

- « **Bugner le retour** » : le sang passe à côté de la veine, provoque un « œuf », un petit hématome.
- **Repiquer** : pas les salades !!! Mais repiquer avec une autre aiguille l'abord vasculaire afin d'obtenir un meilleur débit ou un meilleur retour. Un désagréablement !!
- **Circuit fermé** : déconnecter pendant quelques instants le patient du circuit extra corporel et de la machine afin de résoudre un problème d'abord vasculaire ou de circuit sur la machine, et cela en toute sécurité.
- « **Ça tête** » : il s'agit d'un mauvais débit du sang sur l'aiguille artérielle ; pour cela, on repositionne l'aiguille ou éventuellement on repique.
- **Rendre le patient** : NON, ce n'est pas redonner le patient à un tiers !! Mais tout simplement restituer le sang contenu

dans le circuit au patient et qui annonce la fin de la séance de dialyse.

Divers hémodialyse

Pour compléter l'hémodialyse, nous avons abordé les complications potentielles, les médicaments (avec des quizz), les numéros utiles, l'activité physique (évaluation et objectifs), la sexualité.



Les témoignages

Nous avons ensuite eu la chance de bénéficier de témoignages d'histoire de vie des patients dialysés depuis plus ou moins longtemps : René (moins d'un an) Pierre (12 ans) et Jean Noël (36 ans).

La transplantation

Claude et Josiane font preuve de ressources ! (et pierre).



Josiane et Claude participent activement au suivi pré transplantation des patients du centre.

Elles ont été accueillies à Toulouse au CHU pour mieux comprendre le parcours du patient en attente de greffe (*remerciement à l'équipe de transplantation rénale du CHU Rangueil pour son accueil et disponibilité*). Impliquées, elles ont aussi participé à une journée régionale afin de développer de nouvelles connaissances. Florence, IDE de DP a un rôle de coordinatrice. Nous travaillons en réseau avec le CHU de Toulouse.

Dans le cadre de ce chapitre, elles ont travaillé pour préciser le parcours, ce qu'est la transplantation, de manière pratique et synthétique. Pour compléter, elles ont réalisé des entretiens auprès de 2 personnes transplantées qui ont des vécus et approches différents de la greffe. Ces témoignages sont importants et intéressants pour travailler sur les représentations pour les soignants et pour les patients, pour partager des expériences de vie, évoquer les attentes et démystifier le cheminement vers la greffe.

Au centre, 6 patients sont en attente de greffe dont 2 en contre-indications provisoires. Certains ont déjà été appelés. 2 ont été greffés cette année par donneur vivant.

Dialyse péritonéale

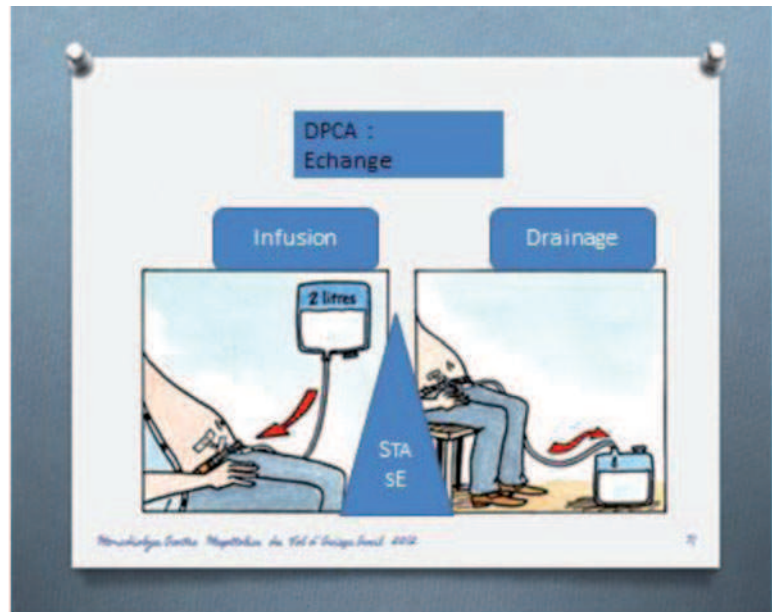
9 patients étaient pris en charge en Ariège début 2012. A ce jour, le nombre de patients a diminué. Florence, IDE de gastro/néphrologie assure un poste en dialyse péritonéale depuis Février 2012.



Mascotte Dialyse Péritonéale

Elle explique dans ce chapitre le principe de la dialyse péritonéale, les précautions à respecter, les signes de complications (péritonite). Le témoignage d'une personne utilisant un cycleur de nuit met en exergue l'intérêt de cette technique, sa possibilité de partir en week end et parfois sa solitude de ne pas être en contact avec d'autres personnes vivant cette maladie et ce traitement.

Elle profite de ce témoignage pour remercier sa famille.



DPCA



DPA

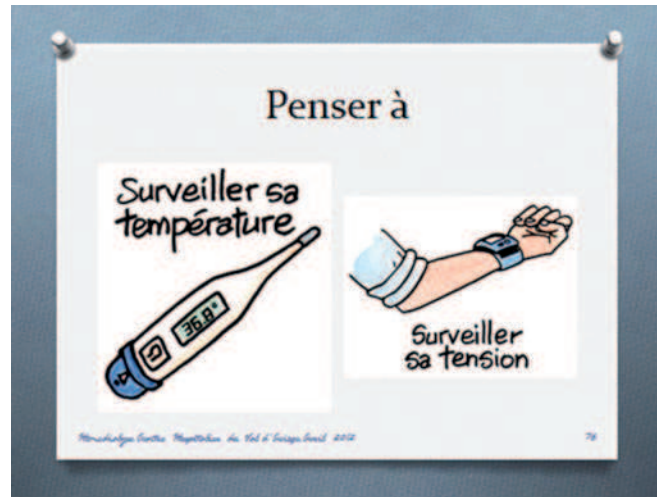
Les éléments clés : Suivi et le cahier de liaison

Suivi				
date	Poids	TA	T°	
Heure	Poche	Quantité drainage	Aspect drainage	
		UF		
Pansement				
Emergency				
Sinus				
tunnel				

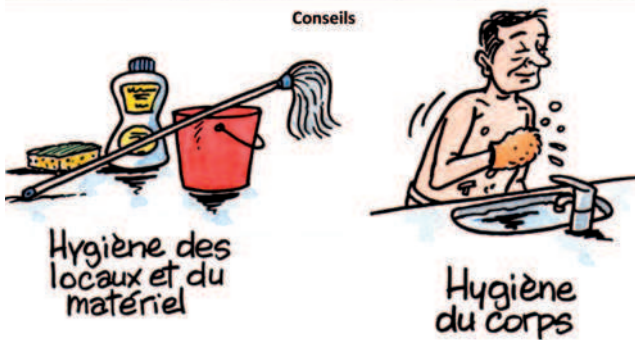
Cahier de suivi



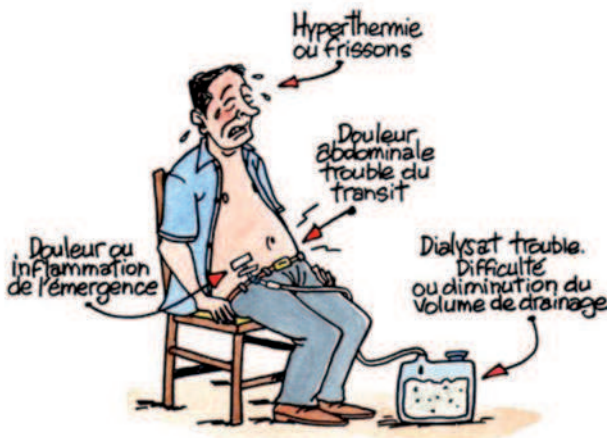
Conseils



Éléments de surveillance



Précautions : masques, lavage des mains



Péritonite

Un dernier chapitre

Il est « vierge » pour favoriser l'expression nous l'avons intitulé :

« *Et vous !... libre expression et projets* »

Chacun peut noter des points clés ou son ressenti, son vécu, ses idées et ses projets.

Conclusion

Ce document pourra être utile pour les patients et leurs familles, les structures d'accueil comme les maisons de retraite et pour les étudiants en soins infirmiers

et aides-soignants. Du fait de la maladie chronique et de la spécificité du traitement, il faut « vivre avec » ce qui induit différentes étapes d'acceptation et attitudes en lien avec le traitement et ses contraintes. Nous recherchons des outils pour mieux accompagner les patients et envisageons dans cet esprit, la réalisation de films pour un aspect plus

pratique (situations de vie, surveillance de sa fistule, lavage des mains etc.). Le dessinateur professionnel Biz nous aide grâce à ses dessins très expressifs. Son travail est de grande qualité et une aide précieuse au quotidien.

L'expression des patients était très importante pour nous. Certains ont su développer des capacités d'adaptations psychologiques qui pourront être ressources pour d'autres. Nous espérons que ce livre leur sera utile. Il nécessite cependant un accompagnement.

Il permet aussi d'harmoniser notre discours pour une cohérence et une cohésion d'équipe.

Chaque membre de l'équipe apporte sa « touche personnelle » lors des séances d'hémodialyse et accompagne les patients au quotidien, dans le temps.

Ce travail reste un outil et nous mesurons toute l'importance de considérer la personne soignée dans sa globalité et singularité avec ses propres besoins et attentes et surtout son projet de vie.

Remerciements

Merci à tous les patients qui ont participé,

- Aux soignants pour leur implication et créativité: Christel, Christine (AS) et Christine (IDE), Claude, Corinne, Florence, Josiane, Pascal, Pierre, Vanessa,
- Au Dr Dehais,
- Aux diététiciennes : Caroline et Christel.
- Merci au dessinateur Biz pour son travail et ses œuvres de grande qualité, répondant toujours à nos attentes et besoins. www.biz-humour.com

« Je remercie toute l'équipe pour tout ce que j'ai appris depuis plus de 6 ans, pour le travail et les projets réalisés dans ce lieu spécial et très enrichissant. »