



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE DE LORRAINE

2013

FACULTE DE PHARMACIE

THESE

Présentée et soutenue publiquement

le 15 avril 2013, sur un sujet dédié à :

"L'éducation thérapeutique du patient hémodialysé : Mise en place à l'hôpital de Mont-Saint-Martin"

pour obtenir

le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie

par Clément WIELGUS

né le 17 octobre 1988

Membres du Jury

| | | | |
|-----------|---|--------------------------|--|
| Président | : | Mme. Emmanuelle BENOIT, | Maître de Conférences, Faculté de Pharmacie de Nancy |
| Directeur | : | Mme. Emmanuelle BENOIT, | Maître de Conférences, Faculté de Pharmacie de Nancy |
| Juges | : | Mme. Béatrice DEMORÉ, | Maître de Conférences, Faculté de Pharmacie de Nancy, Praticien Hospitalier |
| | | M. Philippe COURBARIAUX, | Docteur en Pharmacie |
| | | Mme. Liliane FRIOT, | Infirmière Diplômé d'Etat |

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE PHARMACIE
Année universitaire 2012-2013

DOYEN

Francine PAULUS

Vice-Doyen

Francine KEDZIEREWICZ

Directeur des Etudes

Virginie PICHON

Président du Conseil de la Pédagogie

Bertrand RIHN

Président de la Commission de la Recherche

Christophe GANTZER

Président de la Commission Prospective Facultaire

Jean-Yves JOUZEAU

Responsable de la Cellule de Formations Continue et Individuelle

Béatrice FAIVRE

Responsable ERASMUS :

Responsable de la filière Officine :

Responsables de la filière Industrie :

Francine KEDZIEREWICZ

Francine PAULUS

Isabelle LARTAUD,

Jean-Bernard REGNOUF de VAINS

**Responsable du Collège d'Enseignement
Pharmaceutique Hospitalier :**

Jean-Michel SIMON

Responsable Pharma Plus E.N.S.I.C. :

Jean-Bernard REGNOUF de VAINS

Responsable Pharma Plus E.N.S.A.L.A. :

Raphaël DUVAL/Bertrand RIHN

DOYENS HONORAIRES

Chantal FINANCE

Claude VIGNERON

PROFESSEURS EMERITES

Jeffrey ATKINSON

Max HENRY

Gérard SIEST

Claude VIGNERON

PROFESSEURS HONORAIRES

Roger BONALY

Pierre DIXNEUF

Marie-Madeleine GALTEAU

Thérèse GIRARD

Maurice HOFFMANN

Michel JACQUE

Lucien LALLOZ

Pierre LECTARD

Vincent LOPPINET

Marcel MIRJOLET

Maurice PIERFITTE

Janine SCHWARTZBROD

Louis SCHWARTZBROD

MAITRES DE CONFERENCES HONORAIRES

Monique ALBERT

Gérald CATAU

Jean-Claude CHEVIN

Jocelyne COLLOMB

Bernard DANGIEN

Marie-Claude FUZELLIER

Françoise HINZELIN

Marie-Hélène LIVERTOUX

Bernard MIGNOT

Jean-Louis MONAL

Dominique NOTTER

Marie-France POCHON

Anne ROVEL

Maria WELLMAN-ROUSSEAU

ASSISTANTS HONORAIRES

Marie-Catherine BERTHE
Annie PAVIS

ENSEIGNANTS

Section
CNU*

Discipline d'enseignement

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

| | | |
|--------------------------------|----|--|
| Danièle BENSOUSSAN-LEJZEROWICZ | 82 | Thérapie cellulaire |
| Chantal FINANCE | 82 | Virologie, Immunologie |
| Jean-Yves JOUZEAU | 80 | Bioanalyse du médicament |
| Jean-Louis MERLIN | 82 | Biologie cellulaire |
| Alain NICOLAS | 80 | Chimie analytique et Bromatologie |
| Jean-Michel SIMON | 81 | Economie de la santé, Législation pharmaceutique |

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

| | | |
|-------------------------------|----|--|
| Jean-Claude BLOCK | 87 | Santé publique |
| Christine CAPDEVILLE-ATKINSON | 86 | Pharmacologie |
| Raphaël DUVAL | 87 | Microbiologie clinique |
| Béatrice FAIVRE | 87 | Biologie cellulaire, Hématologie |
| Pascale FRIANT-MICHEL | 85 | Mathématiques, Physique |
| Christophe GANTZER | 87 | Microbiologie |
| Pierre LABRUDE | 86 | Physiologie, Orthopédie, Maintien à domicile |
| Isabelle LARTAUD | 86 | Pharmacologie |
| Dominique LAURAIN-MATTAR | 86 | Pharmacognosie |
| Brigitte LEININGER-MULLER | 87 | Biochimie |
| Pierre LEROY | 85 | Chimie physique |
| Philippe MAINCENT | 85 | Pharmacie galénique |
| Alain MARSURA | 32 | Chimie organique |
| Patrick MENU | 86 | Physiologie |
| Jean-Bernard REGNOUF de VAINS | 86 | Chimie thérapeutique |
| Bertrand RIHN | 87 | Biochimie, Biologie moléculaire |

MAITRES DE CONFÉRENCES - PRATICIENS HOSPITALIERS

| | | |
|-----------------|----|---|
| Béatrice DEMORE | 81 | Pharmacie clinique |
| Julien PERRIN | 82 | Hématologie biologique |
| Marie SOCHA | 81 | Pharmacie clinique, thérapeutique et biotechnique |
| Nathalie THILLY | 81 | Santé publique |

MAITRES DE CONFÉRENCES

| | | |
|-------------------|----|---------------------------------------|
| Sandrine BANAS | 87 | Parasitologie |
| Mariette BEAUD | 87 | Biologie cellulaire |
| Emmanuelle BENOIT | 86 | Communication et Santé |
| Isabelle BERTRAND | 87 | Microbiologie |
| Michel BOISBRUN | 86 | Chimie thérapeutique |
| François BONNEAUX | 86 | Chimie thérapeutique |
| Ariane BOUDIER | 85 | Chimie Physique |
| Cédric BOURA | 86 | Physiologie |
| Igor CLAROT | 85 | Chimie analytique |
| Joël COULON | 87 | Biochimie |
| Sébastien DADE | 85 | Bio-informatique |
| Dominique DECOLIN | 85 | Chimie analytique |
| Roudayna DIAB | 85 | Pharmacie galénique |
| Natacha DREUMONT | 87 | Biologie générale, Biochimie clinique |

| | | |
|----------------------------|-------|---------------------------------------|
| Joël DUCOURNEAU | 85 | Biophysique, Acoustique |
| Florence DUMARCAZ | 86 | Chimie thérapeutique |
| François DUPUIS | 86 | Pharmacologie |
| Adil FAIZ | 85 | Biophysique, Acoustique |
| Luc FERRARI | 86 | Toxicologie |
| Caroline GAUCHER-DI STASIO | 85/86 | Chimie physique, Pharmacologie |
| Stéphane GIBAUD | 86 | Pharmacie clinique |
| Thierry HUMBERT | 86 | Chimie organique |
| Frédéric JORAND | 87 | Environnement et Santé |
| Olivier JOUBERT | 86 | Toxicologie |
| Francine KEDZIEREWICZ | 85 | Pharmacie galénique |
| Alexandrine LAMBERT | 85 | Informatique, Biostatistiques |
| Faten MERHI-SOUSSI | 87 | Hématologie |
| Christophe MERLIN | 87 | Microbiologie |
| Blandine MOREAU | 86 | Pharmacognosie |
| Maxime MOURER | 86 | Chimie organique |
| Coumba NDIAYE | 86 | Epidémiologie et Santé publique |
| Francine PAULUS | 85 | Informatique |
| Christine PERDICAKIS | 86 | Chimie organique |
| Caroline PERRIN-SARRADO | 86 | Pharmacologie |
| Virginie PICHON | 85 | Biophysique |
| Anne SAPIN-MINET | 85 | Pharmacie galénique |
| Marie-Paule SAUDER | 87 | Mycologie, Botanique |
| Gabriel TROCKLE | 86 | Pharmacologie |
| Mihayl VARBANOV | 87 | Immuno-Virologie |
| Marie-Noëlle VAULTIER | 87 | Mycologie, Botanique |
| Emilie VELOT | 86 | Physiologie-Physiopathologie humaines |
| Mohamed ZAIOU | 87 | Biochimie et Biologie moléculaire |
| Colette ZINUTTI | 85 | Pharmacie galénique |

PROFESSEUR ASSOCIE

| | | |
|--------------------|----|------------|
| Anne MAHEUT-BOSSER | 86 | Sémiologie |
|--------------------|----|------------|

PROFESSEUR AGREGÉ

| | | |
|--------------------|----|---------|
| Christophe COCHAUD | 11 | Anglais |
|--------------------|----|---------|

***Disciplines du Conseil National des Universités :**

80 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

81 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences du médicament et des autres produits de santé

82 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences biologiques, fondamentales et cliniques

85 ; Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

86 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences du médicament et des autres produits de santé

87 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences biologiques, fondamentales et cliniques

32 : Personnel enseignant-chercheur de sciences en chimie organique, minérale, industrielle

11 : Professeur agrégé de lettres et sciences humaines en langues et littératures anglaises et anglo-saxonnes

SERMENT DES APOTHICAIRES



Je jure, en présence des maîtres de la Faculté, des conseillers de l'ordre des pharmaciens et de mes condisciples :

D' honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

« LA FACULTE N'ENTEND DONNER AUCUNE
APPROBATION, NI IMPROBATION AUX
OPINIONS EMISES DANS LES THESES, CES
OPINIONS DOIVENT ETRE CONSIDEREES
COMME PROPRES A LEUR AUTEUR ».

Remerciements

A ma présidente de jury et directrice de thèse,

Madame Emmanuelle BENOIT

Merci pour votre gentillesse, votre disponibilité et votre implication dans cette thèse. J'ai toujours apprécié vos enseignements et c'est un honneur pour moi que vous ayez accepté de diriger cette thèse et de présider mon jury. Veuillez trouver ici le témoignage de ma gratitude, de mon profond respect et mes plus vifs remerciements.

A mes juges,

Madame Béatrice DEMORÉ

Je suis honoré de vous compter parmi les membres du jury. J'ai toujours apprécié assister à vos enseignements qui en plus d'être d'une grande pédagogie ont eu la vertu de me conforter dans mon choix de vouloir pratiquer le métier de pharmacien.

Monsieur Philippe COURBARIAUX

Je suis très honoré que vous ayez accepté de participer au jury de cette thèse. J'ai eu la chance de bénéficier de votre expérience et de vos conseils tout le long du stage de 6ème année. Vous avez toujours pris le temps et le soin de répondre à chacune de mes interrogations. Que ce travail soit le témoignage de mes plus sincères remerciements.

Madame Liliane FRIOT

C'est à vos côtés, que j'ai fait mes premiers pas dans le domaine de l'éducation thérapeutique. Merci pour tous vos enseignements tout au long de mon stage clinique dans le service d'hémodialyse. Je vous remercie de la confiance que vous m'avez accordé en acceptant de m'intégrer à l'élaboration des séances d'éducation thérapeutique du patient hémodialysé à l'hôpital de Mont-Saint-Martin. Si cette thèse a pu aboutir, c'est en grande partie grâce à vous. Veuillez donc trouver ici le témoignage de ma profonde reconnaissance.

A tous les patients hémodialysés qui ont participé au programme d'ETP

A tous les néphrologues de l'hôpital de Mont-Saint-Martin

Je remercie les docteurs Ikonga, Brunak et Ghiciuc pour leurs enseignements et tout particulièrement le docteur Ghiciuc qui a validé le contenu de la première partie de cette thèse consacrée à l'insuffisance rénale chronique terminale et l'hémodialyse.

A toutes les infirmières, diététiciennes, et autres membres du service d'hémodialyse

Merci de vos conseils et du travail que vous avez accompli pour optimiser les séances d'éducation thérapeutique du patient hémodialysé. Je remercie particulièrement Madame Pelege qui a su coordonner les séances d'ETP et a contribué leur réussite.

A tous les membres du service pharmacie de l'hôpital de Mont-Saint-Martin

Merci aux pharmaciennes pour leurs précieux conseils et enseignements et pour leur collaboration dans l'élaboration des séances d'ETP.

Merci aux préparatrices, secrétaires, magasiniers de m'avoir fait partager leurs expériences et d'avoir contribué à la réussite de mon stage de 5ème année hospitalo-universitaire.

A tous les membres du personnel des pharmacies où j'ai eu l'occasion de travailler ou de pratiquer mes stages.

Je n'oublie pas de remercier la pharmacie Brisson, la pharmacie Courbariaux, la pharmacie Saltel, et enfin la pharmacie du Village et la pharmacie Romero où j'ai le plaisir de travailler actuellement.

Un merci particulier à Mr Brisson qui m'a accueilli pour mes stages de 2ème, 3ème et 4ème année de pharmacie et qui a aussi contribué à la réussite de mon parcours universitaire.

A Papa et Maman,

Merci pour tout l'amour que vous me donnez. Merci pour l'éducation que j'ai reçue et de m'avoir soutenu dans tous mes projets. Si je suis devenu pharmacien c'est parce que vous m'avez permis de suivre ces études et m'avez toujours remonté le moral quand il était au plus bas.

A Simon

Merci pour ton soutien tout au long de ces années. Malgré les discordes et bagarres pendant nos plus jeunes années, merci d'avoir toujours répondu présent quand j'ai eu besoin de ton aide.

A mes grands-mères

Pour tout l'amour et le réconfort que vous me donnez et tous ces souvenirs d'enfance merveilleux qui resteront à jamais gravés dans ma mémoire. C'est aussi et surtout grâce à vous si j'ai eu une enfance aussi heureuse.

A pépère

Une pensée pour toi car lorsque j'ai commencé ce travail tu étais encore à nos côtés. J'aurai tant aimé que tu assistes à l'aboutissement de cette thèse. J'espère que tu aurais été fier de moi.

A Mélanie

Merci pour ton soutien également pendant ces années de dur labeur.

A toute ma famille**A Matthieu**

Merci pour ton soutien et ton aide précieuse dans la rédaction et la mise en page de cette thèse. Pour les fous rires passés ensemble et tous ceux à venir.

A tous mes amis,

Vous m'avez toujours encouragé. Si j'ai toujours été enthousiaste et volontaire dans mon travail, c'est parce que je pouvais décompresser à vos côtés. Merci du fond du coeur.

A toutes les personnes que je n'ai pas pu citer

Merci à tous ceux qui ont contribué d'une manière ou d'une autre à ma réussite sur le plan professionnel et personnel.

TABLE DES MATIERES

| | |
|---|----|
| Table des figures..... | 13 |
| Table des tableaux..... | 15 |
| Liste des abréviations..... | 16 |
| Introduction..... | 17 |
| 1ère PARTIE BIBLIOGRAPHIQUE..... | 19 |
| IRCT et Hémodialyse..... | 20 |
| I. Insuffisance rénale chronique terminale | 25 |
| A. Epidémiologie..... | 26 |
| B. Etiologies | 28 |
| 1) Les glomérulonéphrites primitives | 29 |
| 2) Les néphropathies hypertensives et vasculaires | 30 |
| 3) Les néphropathies diabétiques..... | 30 |
| 4) Pyélonéphrites | 30 |
| 5) Polykystose | 31 |
| 6) Autres causes | 31 |
| 7) Causes indéterminées..... | 31 |
| C. Physiopathologie..... | 32 |
| D. Fonctions mécaniques du rein | 33 |
| 1) Excrétion des produits de déchets azotés | 33 |
| 2) Equilibre hydro-électrolytique..... | 33 |
| E. Fonctions endocrines du rein..... | 36 |
| F. Conséquences et symptômes de l'IRCT | 38 |
| 1) Syndrome urémique | 38 |
| 2) Troubles hydro-électrolytiques | 39 |
| 3) Ostéodystrophie rénale | 40 |

| | | |
|-----|--|----|
| 4) | Complications cardiovasculaires | 40 |
| 5) | Troubles hématologiques | 41 |
| 6) | Manifestations neurologiques..... | 42 |
| 7) | Troubles endocriniens | 42 |
| 8) | Troubles cutanés..... | 43 |
| 9) | Autres manifestations..... | 43 |
| G. | Traitement..... | 43 |
| 1) | Traitement diététique | 44 |
| 2) | Traitement médicamenteux | 47 |
| 3) | Traitement de suppléance..... | 50 |
| II. | Hemodialyse..... | 53 |
| A. | Définition et principe | 53 |
| 1) | Le générateur..... | 53 |
| 2) | Les lignes sanguines..... | 54 |
| 3) | Le dialyseur | 55 |
| 4) | Mécanisme de transfert | 57 |
| 5) | Les solutions pour l'hémodialyse | 60 |
| B. | Complications pour l'hémodialysé..... | 62 |
| 1) | Abord vasculaire | 62 |
| 2) | Contraintes de l'hémodialyse | 66 |
| 3) | Coût et prise en charge de l'hémodialyse par la sécurité sociale | 66 |
| | L'Education Thérapeutique du Patient (ETP)..... | 64 |
| I. | Généralités sur l'ETP | 69 |
| A. | Définition de l'ETP | 69 |
| B. | L'ETP dans la loi HPST..... | 70 |
| C. | Nécessité de l'ETP | 70 |

| | | |
|------|---|----|
| 1) | Vers une prise en charge des maladies chroniques | 70 |
| 2) | Vers une amélioration de l'observance | 71 |
| 3) | Vers l'atteinte d'une prise en charge optimale | 72 |
| 4) | Vers une optimisation des dépenses en santé de la sécurité sociale | 72 |
| II. | Pré-requis pour réaliser une bonne ETP | 72 |
| A. | Centrer l'éducation sur le patient | 72 |
| 1) | L'acceptation de la maladie : le préalable pour motiver le patient à apprendre . | 73 |
| 2) | Conception de la maladie par le patient | 73 |
| 3) | Prendre en compte les 5 dimensions du comportement pour éduquer | 73 |
| B. | Compétences nécessaires au personnel soignant impliqué dans les séances d'ETP ... | 77 |
| 1) | Compétences relationnelles | 77 |
| 2) | Compétences pédagogiques..... | 80 |
| 3) | Multidisciplinarité..... | 83 |
| III. | Démarche pédagogique de l'ETP | 84 |
| A. | Approche pédagogique systémique | 84 |
| 1) | Diagnostic éducatif | 85 |
| 2) | Contrat d'éducation..... | 86 |
| 3) | Séances d'éducation et partage de connaissances | 87 |
| 4) | Evaluation de l'ETP | 91 |
| B. | Le dossier et le compte rendu de l'ETP | 95 |
| C. | Critères de qualité de l'ETP | 96 |
| | 2ème PARTIE : TRAVAIL PERSONNEL..... | 93 |
| I. | Intérêt de l'éducation thérapeutique du patient hémodialysé à l'hôpital de Mont-Saint-Martin..... | 98 |
| A. | Découverte du service d'hémodialyse pendant le stage de 5AHU..... | 98 |
| B. | Participer à la conception du programme d'ETP de novo | 98 |
| II. | Elaboration des outils pour la réalisation des séances d'ETP | 99 |

| | | |
|------|---|-----|
| A. | Diagnostic éducatif et contrat d'éducation | 99 |
| B. | Plan d'enseignement et fiche de suivi de l'éducation | 107 |
| C. | Fiches d'évaluation des connaissances et de suivi des compétences acquises | 111 |
| D. | Outils à utiliser pendant les séances d'éducation..... | 126 |
| 1) | Outils sur la physiologie rénale..... | 126 |
| 2) | Outils sur les règles hygiéno-diététiques | 127 |
| 3) | Apprentissage des médicaments..... | 128 |
| 4) | Outils sur l'abord vasculaire | 129 |
| 5) | Autres outils utiles au patient | 130 |
| E. | Fiches d'évaluation de la qualité de l'éducation reçue | 131 |
| III. | Réalisation des séances d'ETP..... | 133 |
| A. | Nombre de patients impliqués dans le lancement des séances d'ETP..... | 133 |
| B. | Réalisation des diagnostics éducatifs | 133 |
| C. | Evaluation des connaissances des patients et détermination des besoins éducatifs | 134 |
| D. | Quelques expériences d'éducation..... | 136 |
| E. | Avenir de l'éducation thérapeutique du patient hémodialysé à l'hôpital de Mont-Saint-Martin | 137 |
| | Conclusion..... | 138 |
| | Bibliographie | 140 |
| | Annexe 1 | 148 |
| | Annexe 2 | 149 |
| | Annexe 3 | 155 |
| | Annexe 4 | 156 |
| | Annexe 5 | 157 |
| | Annexe 6 | 158 |
| | Annexe 7 | 159 |

| | |
|-----------------|-----|
| Annexe 8 | 160 |
| Annexe 9 | 161 |
| Annexe 10 | 162 |
| Annexe 11 | 163 |
| Annexe 12 | 164 |
| Annexe 13 | 170 |
| Annexe 14 | 172 |
| Annexe 15 | 174 |
| Annexe 16 | 175 |
| Annexe 17 | 176 |
| Annexe 18 | 177 |
| Annexe 19 | 178 |
| Annexe 20 | 179 |
| Annexe 21 | 181 |
| Annexe 22 | 182 |
| Annexe 23 | 183 |
| Annexe 24 | 184 |
| Annexe 25 | 185 |
| Annexe 26 | 187 |
| Annexe 27 | 189 |
| Annexe 28 | 190 |
| Annexe 29 | 191 |
| Annexe 30 | 193 |
| Annexe 31 | 195 |
| Annexe 32 | 196 |
| Annexe 33 | 197 |
| Annexe 34 | 198 |

Annexe 35 199

Annexe 36 201

Annexe 37 203

Annexe 38 205

Annexe 39 207

Annexe 40 209

Annexe 41 228

TABLE DES FIGURES

| | |
|---|-----|
| Figure 1 : Evolution de l'incidence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée par tranche d'âge [6] | 27 |
| Figure 2 : Incidence standard de l'insuffisance rénale terminale par âge et par sexe [6] | 27 |
| Figure 3 : Evolution de la prévalence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse par tranche d'âge [6] | 28 |
| Figure 4 : Distribution des patients prévalants dialysés au 31/12/2010 selon la maladie rénale initiale [6] | 29 |
| Figure 5 : Schématisation d'un néphron [20] | 32 |
| Figure 6 : Système rénine-angiotensine et effets sur la pression artérielle adapté d'après [73] | 37 |
| Figure 7 : Représentation schématique d'un hémodialyseur [50] | 55 |
| Figure 8 : Représentation schématique d'un dialyseur à fibres creuses [50] | 56 |
| Figure 9 : Représentation schématique d'un dialyseur en plaque [50] | 56 |
| Figure 10 : Principe du transport conductif des solutés (diffusion par différence de concentration) [35] | 57 |
| Figure 11 : Principe du transport convectif des solutés (ultrafiltration par différence de pression) [35] | 58 |
| Figure 12 : Mécanismes concourant au transfert et à l'extraction de l'eau et des solutés en hémodialyse [35] | 59 |
| Figure 13 : Schéma de synthèse du fonctionnement d'une séance d'hémodialyse [42] | 62 |
| Figure 14 : Fistule artério-veineuse et lignes sanguines pour l'hémodialyse [22] | 63 |
| Figure 15 : Les quatre dimensions impliquées dans l'éducation thérapeutique | 75 |
| Figure 16 : Les composantes du changement en quatre dimensions (schéma adapté a partir des ouvrages [53] et [23] ainsi qu'un diaporama de l'hôpital de MSM) | 76 |
| Figure 17 : Les critères d'une bonne communication (adapté d'après [53]) | 80 |
| Figure 18 : Technique de la cible pour l'évaluation par le patient de l'éducation reçue [34]. | 95 |
| Figure 19 : Diagnostic éducatif | 105 |
| Figure 20 : Contrat d'éducation | 106 |
| Figure 21 : Plan d'enseignement du patient hémodialysé | 108 |

| | |
|--|-----|
| Figure 22 : Fiche de suivi de l'éducation thérapeutique du patient hémodialysé | 110 |
| Figure 23 : Questionnaire d' Evaluation des connaissances nécessaires à la bonne prise en charge du patient dialysé..... | 120 |
| Figure 24 : Evaluation des séances d'éducation thérapeutique par le patient | 132 |
| Figure 25 : Résultat du "vrai-faux" sur le rôle du rein | 135 |
| Figure 26 : Résultat du "vrai-faux" sur la surveillance de la FAV | 135 |
| Figure 27 : Résultat du "vrai-faux" sur le rôle du potassium | 135 |

TABLE DES TABLEAUX

| | |
|--|-----|
| Tableau 1 : Classification de stade de l'IRC en fonction de la clairance de la créatinine [20]. | 26 |
| Tableau 2 : Principales molécules impliquées dans la toxicité urémique (tableau adapté d'après [35]) | 39 |
| Tableau 3 : Exploration des 5 dimensions de la personne [23] | 76 |
| Tableau 4 : Quel verbe pour quelles compétences chez l'éducateur [62] [34] [32] | 82 |
| Tableau 5 : Matrice de compétences et objectifs pédagogiques [34]..... | 89 |
| Tableau 6 : Exemple de propositions utilisées pour l'évaluation par le patient de l'éducation reçue [34] | 94 |
| Tableau 7 : Critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique [34] | 96 |
| Tableau 8 : Suivi de l'éducation sur la compréhension du traitement..... | 122 |
| Tableau 9 : Suivi de l'éducation sur les règles hygiéno-diététiques chez l'IRC..... | 123 |
| Tableau 10 : Suivi de l'éducation de la physiologie rénale | 124 |
| Tableau 11 : Suivi de l'éducation de l'abord vasculaire..... | 125 |

LISTE DES ABREVIATIONS

| | |
|---------|---|
| 5AHU : | 5 ^{ème} Année Hospitalo-Universitaire |
| ADH : | Hormone Anti-Diurétique |
| ALD : | Affection Longue Durée |
| ARS : | Agence Régionale de Santé |
| ATP : | Adénosine TriPhosphate |
| DFG : | Débit de Filtration Glomérulaire |
| DPA : | Dialyse Péritonéale Automatisée |
| EPO : | ErythroPOïétine |
| ETP : | Education Thérapeutique du Patient |
| FAV : | Fistule Artério-Veineuse |
| FGF : | Fibroblast Growth Factor |
| HAS : | Haute Autorité de Santé |
| HPST : | Hôpital-Patient-Santé-Territoire |
| HPT2 : | HyperParaThyroidie Secondaire |
| HTA : | HyperTension Artérielle |
| INPES : | Institut National pour la Prévention de l'Education pour la Santé |
| IRC : | Insuffisance Rénale Chronique |
| IRCT : | Insuffisance Rénale Chronique Terminale |
| MSM : | Mont-Saint-Martin |
| NIC : | Néphrites Interstitielles Chroniques |
| OMS : | Organisation Mondiale pour la Santé |

INTRODUCTION

La place du patient dans le domaine de la santé est actuellement en pleine mutation. La loi HPST (Hôpital, Patient, Santé, Territoires) prône notamment une meilleure collaboration entre les différents acteurs de santé et entend accorder au patient beaucoup plus d'importance dans la gestion de son état de santé. Le patient doit être le véritable protagoniste de ses soins, et les professionnels de santé doivent l'aider à atteindre cet objectif. Cette réforme responsabilise le patient, l'incite à s'investir afin de se maintenir dans le meilleur état de santé possible.

Dans ce travail de thèse, j'ai souhaité participer à cette évolution en m'engageant dans l'éducation thérapeutique des patients. Dans le cadre de mon stage de cinquième année hospitalo-universitaire au service d'hémodialyse de l'Hôpital de Mont-Saint-Martin, j'ai eu l'opportunité de participer à la mise en place d'un programme d'Education thérapeutique du patient dans le service d'hémodialyse.

L'hémodialyse est la conséquence directe de l'insuffisance rénale chronique. Cette maladie est attribuable à un mauvais contrôle d'autres pathologies chroniques préexistantes comme le diabète ou l'hypertension. L'hémodialyse touche près de 30000 individus. La complexité et les contraintes d'un traitement de substitution par dialyse sont telles qu'elles imposent de pratiquer des séances d'ETP chez les patients hémodialisés. C'est à la mise sur pied de ces séances à l'Hôpital de Mont-Saint-Martin qu'est consacrée cette thèse.

Dans ce but, je me suis d'abord engagé dans l'élaboration d'outils éducatifs utilisables dans cette pratique éducative avant de m'impliquer dans des séances éducatives. J'ai ainsi pu découvrir comment il convenait de structurer un programme d'éducation thérapeutique et ensuite l'appliquer au sein du service d'hémodialyse pour une meilleure prise en charge de leur maladie rénale par les patients.

Le contenu des séances éducatives étant axé sur la maladie rénale et le traitement par hémodialyse, la première partie bibliographique de cette thèse traite de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) et de l'hémodialyse. Elle s'intéresse aux différentes origines possibles de l'insuffisance rénale, aux symptômes engendrés par la maladie et aux traitements correspondants en insistant sur le principal : l'hémodialyse. La seconde partie bibliographique présente l'éducation thérapeutique du patient : l'intérêt de sa mise en pratique, les compétences nécessaires pour la pratiquer efficacement ainsi que la structuration d'un programme d'ETP dans l'objectif d'obtenir un programme éducatif personnalisé au cas de chaque patient. Enfin la troisième partie correspond au travail personnel que j'ai effectué à l'Hôpital de Mont-Saint-Martin : la mise en place d'une ETP axée sur l'IRCT et l'hémodialyse.

1^{ère} PARTIE

BIBLIOGRAPHIQUE

IRCT et Hémodialyse

I. Insuffisance rénale chronique terminale

L'insuffisance rénale chronique (IRC) correspond à l'altération de la fonction rénale (à la fois endocrine et exocrine) provoquée par une réduction progressive et définitive du nombre de néphrons sains fonctionnels. Plus la perte de néphrons est importante et plus les manifestations cliniques sont importantes. L'état d'insuffisance rénale est évalué par le calcul de Débit de Filtration Glomérulaire (DFG).

Pour calculer le DFG chez l'insuffisant rénal nous citerons :

- La formule de Cockcroft-Gault [19] :

$$DFG = C_{cr} \text{ (ml/min)} = \frac{(140 - \text{âge}) \times \text{poids (kg)} \times K}{P_{cr} \text{ (}\mu\text{mol/l)}}$$

Avec C_{cr} = clairance de la créatinine

P_{cr} = créatinémie

$K = 1,23$ chez l'Homme et $1,05$ chez la femme

- La formule MDRD de Levey [48]

$$DFG \text{ (ml/min/1,73m}^2\text{)} = 175 \times [\text{créatinémie(mg/dl)}]^{-1,154} \times [\text{âge(ans)}]^{-0,203} \times K$$

$$DFG \text{ (ml/min/1,73m}^2\text{)} = 175 \times [\text{créatinémie}(\mu\text{mol /l)/88,4}]^{-1,154} \times [\text{âge(ans)}]^{-0,203} \times K$$

Avec $K=1$ pour le sexe masculin, $0,742$ pour le sexe féminin et $1,212$ pour les Afro-Américains

La personne est considérée comme Insuffisante Rénale Chronique Terminale (IRCT) lorsque le DFG calculé est inférieur à 15ml/min . A ce stade, une suppléance par dialyse ou une transplantation rénale est nécessaire car le rein n'est plus suffisamment capable d'assurer ses fonctions (maintien de l'homéostasie impossible, trop important défaut des fonctions d'excrétion et de régulation des reins).

| <u>Stades</u> | <u>Définitions</u> | <u>DFG</u> |
|----------------------|---|-------------------|
| Stade I | Maladie rénale chronique sans IRC | ≥ 90ml/min |
| Stade II | IRC latente, légère ; les néphrons dysfonctionnent les uns après les autres. | ≥ 60ml/min |
| Stade III | IRC patente, modérée ; destruction des néphrons, apparition de manifestations cliniques | ≥ 30ml/min |
| Stade IV | IRC sévère | ≥ 15 mL/min |
| Stade V | IRC terminale | ≤ 15 mL/min |

Tableau 1 : Classification de stade de l'IRC en fonction de la clairance de la créatinine [20]

A. Epidémiologie

Selon l'étude « REIN 2010 parmi les 2,5 millions d'habitants souffrant d'IRC, 55000 sont au stade d'IRCT pour lesquels 60% sont dialysés et 40 % greffés.

En 2010, en France, l'incidence¹ standardisée globale de l'insuffisance rénale terminale était de 149 par million d'habitants et la prévalence² brute de l'insuffisance rénale terminale ou greffe rénale était estimée à 1 060 par million d'habitants (pmh) dont 547 traités par dialyse. [6]

Le traitement de suppléance (hors greffe) choisi en première intention est très majoritairement l'hémodialyse (86% des cas) [20]

L'incidence de l'IRCT augmente considérablement avec l'âge. L'âge médian d'un premier traitement de suppléance par dialyse était de 71,0 ans en 2010 [6]

¹ Un malade est considéré comme incident en 2010, si et seulement s'il a débuté un premier traitement de suppléance, dialyse ou greffe préemptive, durant l'année 2010

² Un malade est dit prévalent au 31/12/2010, s'il est dialysé ou porteur d'un greffon rénal fonctionnel à cette date.

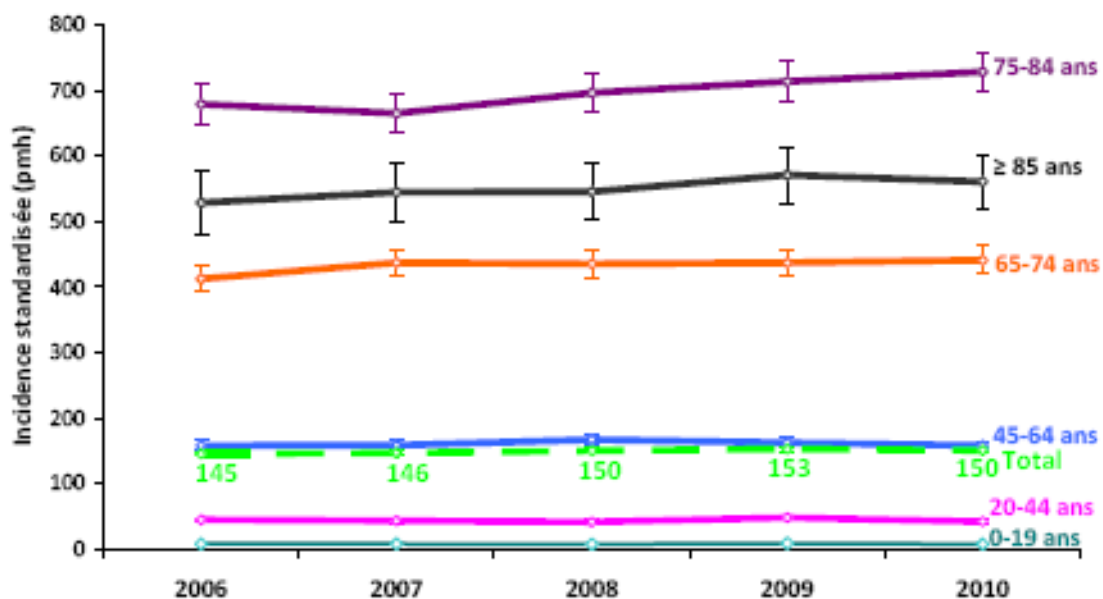


Figure 1 : Evolution de l'incidence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée par tranche d'âge [6]

Le taux d'incidence est plus élevé (de 70%) chez les hommes que chez les femmes, mais avec de grandes disparités régionales. [6]

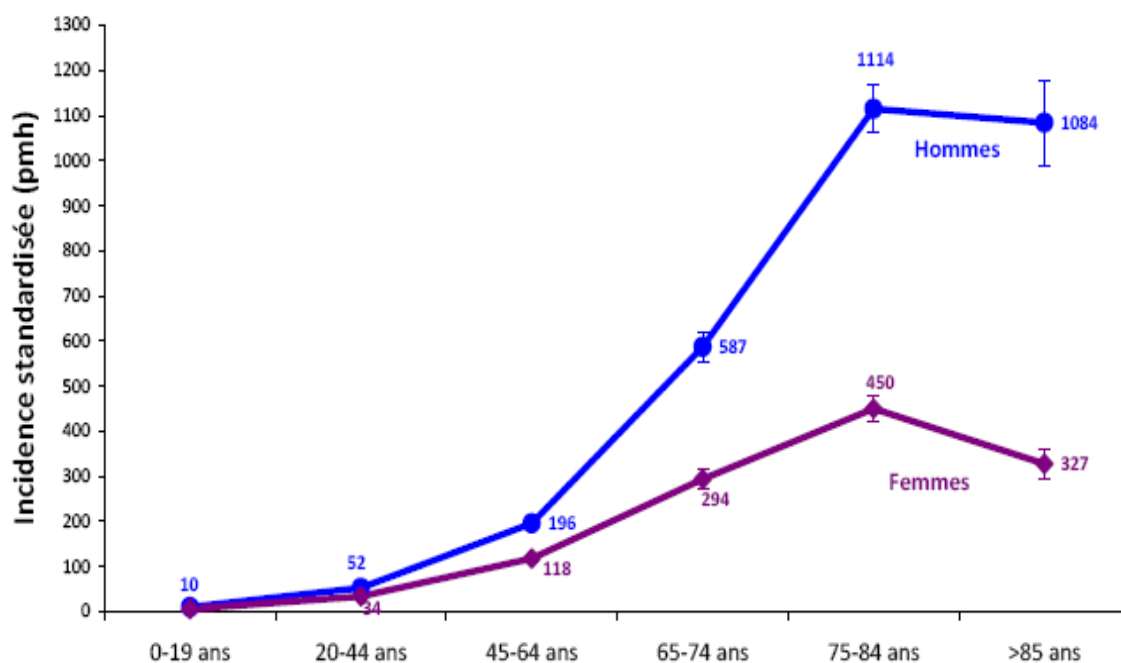


Figure 2 : Incidence standard de l'insuffisance rénale terminale par âge et par sexe [6]

Un patient ayant atteint le stade d'IRCT (c'est-à-dire avec traitement de suppléance nécessaire) a une chance de survie à un an de 82% , de 72% à 2 ans, de 63% à 3ans. [20]

Il est important de noter que l'épidémiologie de l'IRCT ne cesse de se modifier au cours de ces dernières années. En effet, on observe :

- une augmentation de l'âge moyen des patients entrant en dialyse de suppléance
- une diminution du nombre de nouveaux patients atteints de néphropathies diabétiques ou vasculaires.

Entre 2006 et 2010, le nombre total de patients dialysés a augmenté de 12 %. On constate une hausse du taux de prévalence standardisée de 6 %. De manière générale, on constate surtout une hausse de la prévalence chez les personnes de plus de 75 ans. [6]

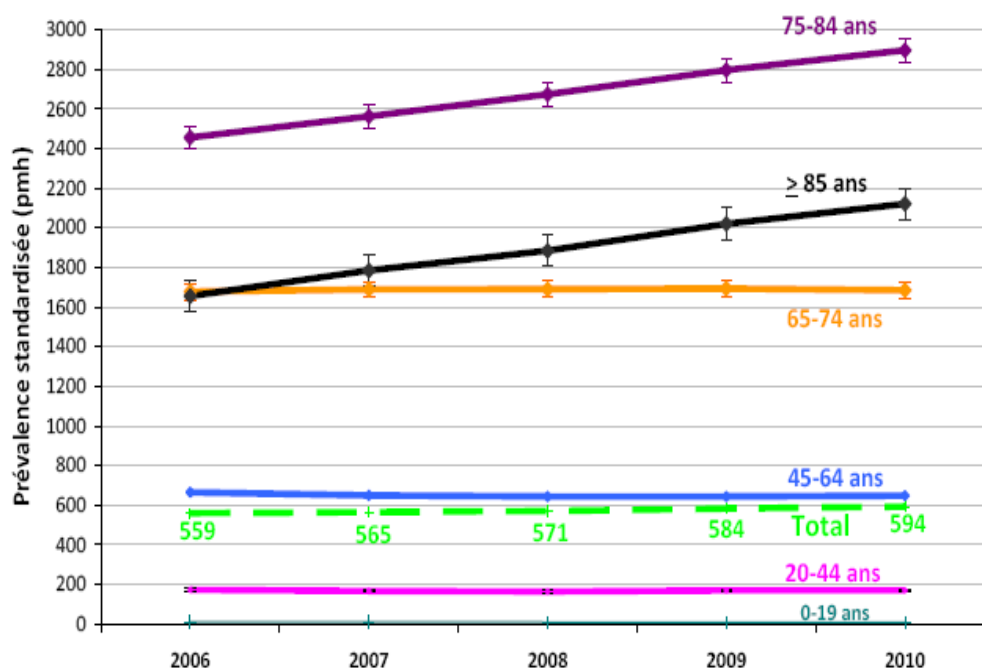


Figure 3 : Evolution de la prévalence standardisée de l'insuffisance rénale terminale traitée par dialyse par tranche d'âge [6]

B. Etiologies

Les maladies conduisant à l'IRCT sont variées. L'IRCT peut survenir suite à une maladie héréditaire ou suite à un événement infectieux ou iatrogène. Mais ce sont les complications de maladies chroniques préexistantes (diabète, HTA) qui provoquent majoritairement l'arrivée vers le stade d'IRCT avec nécessité d'un traitement de suppléance. Les maladies chroniques sont responsables pour près de 50% de la mise en dialyse. Le traitement de suppléance choisi est alors principalement la dialyse car l'âge où apparaît l'IRCT est élevé (plus de 70 ans et en augmentation).

En ne considérant que les patients dialysés, les différentes étiologies possibles ayant conduit au stade d'IRCT sont résumées dans le diagramme ci-dessous :

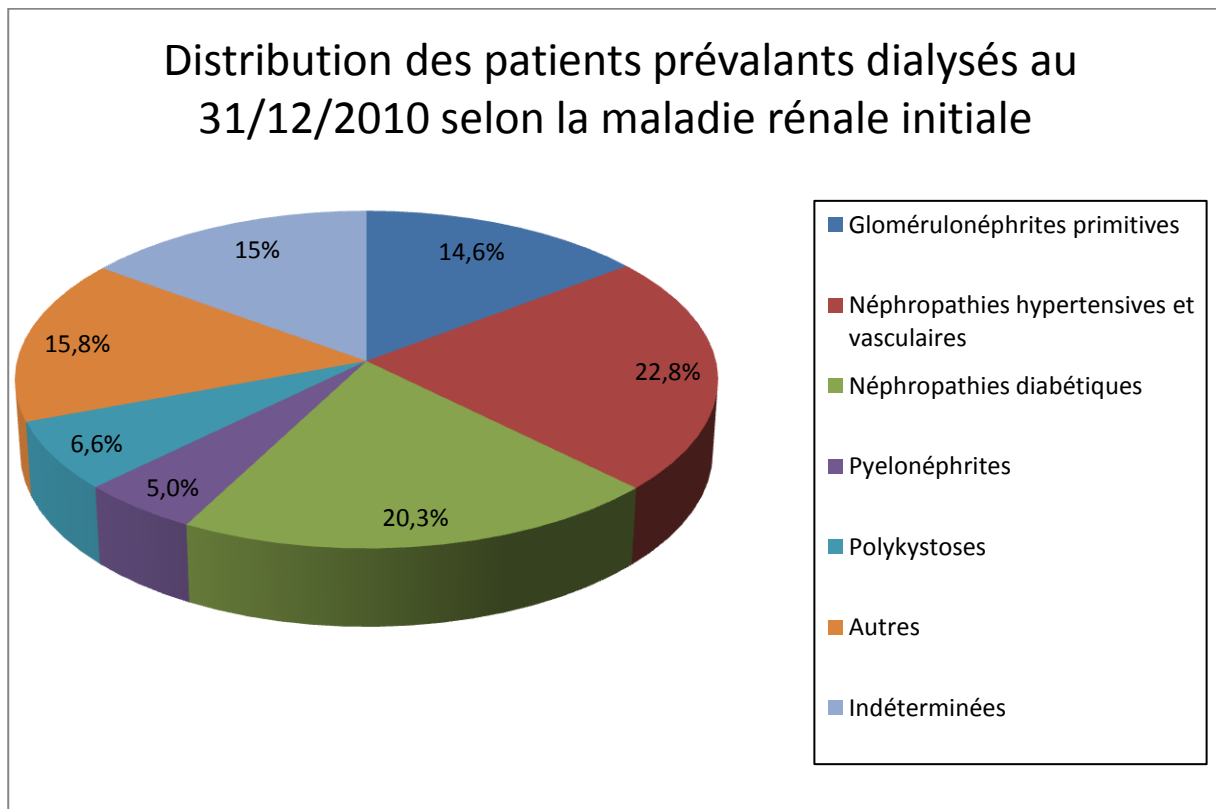


Figure 4 : Distribution des patients prévalants dialysés au 31/12/2010 selon la maladie rénale initiale [6]

1) Les glomérulonéphrites primitives

Sont désignées sous le terme de glomérulonéphrites (ou glomérulopathies) toutes les affections du rein dues à une atteinte des glomérules (pelotons de petits vaisseaux artériels entourés d'une capsule et constituant l'élément initial du néphron, unité anatomique du rein où a lieu la filtration du sang). [72]. Le terme primitif marque quant à lui le caractère spécifique de l'atteinte rénale.

Parmi les glomérulonéphrites primitives on retrouve [57] :

- La maladie de BERGER qui est une maladie héréditaire touchant majoritairement l'adulte jeune et qui se manifeste par des dépôts mésangiaux d'Immunoglobuline A au niveau des glomérules rénaux.

- La glomérulonéphrite extramembraneuse qui est caractérisée par l'apparition d'un syndrome néphrotique impur (triade : protéinurie abondante, hypoprotidémie (avec hypoalbuminurie) et syndrome oedémateux).
- La glomérulonéphrite proliférative extracapillaire qui est une microvascularite grave touchant principalement le sujet âgé. Elle peut être causée par une infection bactérienne ou l'exposition à des toxiques (comme certains solvants).
- Le syndrome de Goodpasture (ou glomérulonéphrite par anticorps antimembrane basale) qui est une maladie très rare d'origine auto-immune se manifestant par une glomérulonéphrite extracapillaire (présence d'anticorps dirigés contre les membranes basales glomérulaires rénales). Elle touche principalement le jeune adulte.
- Les néphroses avec lésions de hyalinose segmentaire et focale.
- La hyalinose segmentaire et focale sans syndrome néphrotique.

2) Les néphropathies hypertensives et vasculaires

Une pression artérielle insuffisamment contrôlée et ancienne peut provoquer une néphropathie vasculaire appelé néphroangiosclérose. Cette néphropathie peut alors évoluer vers une IRCT. Le stade d'IRCT sera déclaré d'autant plus facilement si la néphroangiosclérose est associée à une sténose athéromateuse des artères rénales ou à des embolies de cholestérol.

3) Les néphropathies diabétiques

Le diabète de type 1, mais aussi et surtout le diabète de type 2 sont à l'origine d'un nombre de plus en plus important de patients insuffisants rénaux dialysés. Le diabète peut être responsable de l'atteinte rénale (toxicité du glucose présent en excès dans les capillaires rénaux) mais il est aussi un facteur déclenchant s'il se superpose à une néphropathie préexistante ayant une tout autre nature (HTA par exemple).

4) Pyélonéphrites

Sous ce terme de pyélonéphrites sont regroupées non seulement des infections du rein et des voies excrétrices mais aussi et surtout des néphrites interstitielles chroniques (NIC) parmi lesquelles l'uropathie obstructive acquise, la lithiase urinaire ou encore le reflux vésico-urétéral. [35]

5) Polykystose

La polykystose est une maladie génétique héréditaire à transmission autosomique dominante caractérisée par le développement de kystes rénaux. Cette maladie, potentiellement asymptomatique, se révèle généralement tardivement et son évolution peut conduire à un stade d'IRCT nécessitant alors un traitement de suppléance.

6) Autres causes

Les autres causes pouvant mener au stade d'IRCT peuvent être :

- Les néphropathies tubulo-interstitielles autres
- Les néphropathies toxiques (intoxication médicamenteuse (céphalosporines, pénicillines, cyclines, sulfamides, macrolides, amphotéricine B, ciclosporine, anticancéreux, associations d'analgésiques), mycotoxines et exposition prolongée aux métaux lourds tels que le plomb, le cadmium ou encore les vapeurs de mercure)
- Les myélomes et maladies des chaînes légères
- Les néphropathies glomérulaires secondaires
- Les agénésies/hypoplasies/dysplasies rénales
- Les pertes de rein d'origine traumatiques ou chirurgicales
- Les maladies systémiques autres, comme la sarcoïdose par exemple
- Les insuffisances rénales aiguës
- L'amylose rénale
- Les tumeurs rénales ou urinaires
- Les anomalies morphologiques
- Les syndromes hémolytiques et urémiques

7) Causes indéterminées

Bien évidemment, certains cas d'IRCT n'ont pas de causes connues ou du moins, les connaissances actuelles en médecine ne permettent pas d'identifier la source de la néphropathie.

C. Physiopathologie

Le rein est composé de néphrons (environ un million par rein) qui en sont les unités morphologiques et fonctionnelles. Chaque néphron se compose d'un glomérule et d'un tubule.

- Le glomérule est la frontière entre le sang et l'urine, il permet la formation de l'urine primitive en filtrant le sang capillaire.
- Le tubule, composé du tube contourné proximal, de l'anse de Henlé, du tube contourné distal et du tube collecteur, permet la concentration de l'urine : c'est en parcourant le tubule que l'urine réabsorbe ou se décharge de certains ions. L'urine est définitive quand elle quitte le tube collecteur pour l'uretère. [20]

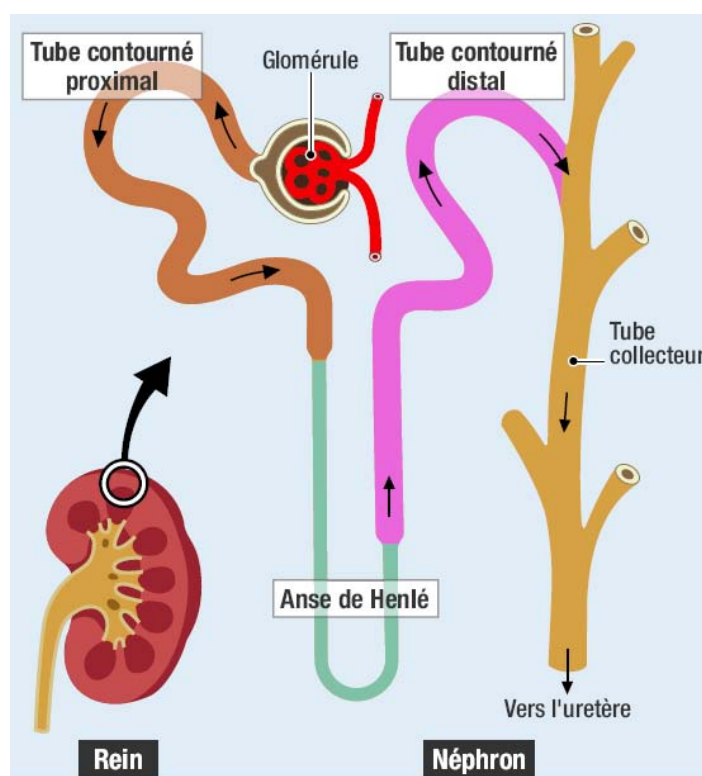


Figure 5 : Schématisation d'un néphron [20]

C'est la diminution du nombre de néphrons sains fonctionnels qui est responsable de l'insuffisance rénale chronique. Dès que la moitié des néphrons n'est plus fonctionnelle, des altérations biochimiques apparaissent, qui ne cessent de se majorer au fur et à mesure que le nombre de néphrons sains actifs décroît.

Une grande variété de néphropathies peut être à l'origine de l'insuffisance rénale et de sa rapidité de progression. Cependant, seule la sclérose glomérulaire (qui se caractérise par une altération des glomérules, une atrophie des tubules qui s'entourent alors de cellules inflammatoires,

une fibrose diffuse de l'interstitium et une oblitération des vaisseaux) est responsable de l'évolution vers le stade d'IRCT.

Lorsque plus de 90% des néphrons sont atteints, le maintien de l'homéostasie ne devient plus possible car le mécanisme d'hypertrophie des néphrons sains ne suffit plus à compenser la destruction des néphrons. Les reins ne sont alors plus capables de remplir leurs fonctions mécaniques et endocrines telles que l'excrétion des substances de déchets, la régulation hydrique et électrolytique, et la libération de substances et hormones ayant un rôle essentiel au sein de l'organisme. Les signes cliniques correspondant à l'altération de ces trois fonctions sont alors manifestes et il convient absolument d'envisager un traitement de suppléance. En pratique, l'hémodialyse de suppléance est débutée dès lors que le DFG est inférieur à 10-15ml/min.

D. Fonctions mécaniques du rein

Toutes les cellules de l'organisme baignent dans un liquide extra-cellulaire. Ce milieu intérieur doit être constant dans sa composition et son volume pour que les cellules fonctionnent correctement. Il est donc fondamental, d'une part d'évacuer les déchets alimentaires azotés et d'autre part de maintenir un certain équilibre hydro-électrolytique.

1) Excrétion des produits de déchets azotés

Le catabolisme des protéines amène à la formation de substances azotées telles que la créatinine et l'urée destinées à être excrétées au niveau rénal. A apports en protéines égaux, les reins laissent toujours filtrer la même quantité d'urée. Dans le cadre d'une insuffisance rénale, la concentration en urée augmente proportionnellement à la réduction du nombre de néphrons sains. Il en résulte donc chez le sujet insuffisant rénal des signes d'anorexie, de vomissements, de somnolence et de ralentissement des capacités intellectuelles causées par l'élévation de la teneur en urée au-delà du seuil de 40 mmol/l dans le sang. [35]

2) Equilibre hydro-électrolytique

Il s'agit ici de maintenir une homéostasie hydrique ainsi qu'une concentration en électrolytes et autres substances correspondant aux besoins de l'organisme.

a. L'eau

Pour permettre le maintien de l'homéostasie hydrique chez un insuffisant rénal, chaque néphron restant doit excréter une quantité d'eau plus importante. Cette augmentation du débit de filtration glomérulaire en eau plasmatique engendre l'accroissement de la réabsorption d'eau dans le tubule proximal. Il s'agit en effet d'éviter d'élaborer une urine de composition et de volume inadéquate causée dès lors par une « inondation » au niveau des tubules distaux. Cependant, passé un certain stade (diminution encore plus conséquente de DFG) les mécanismes de concentration de l'urine puis ceux de dilution ne permettent plus de former une urine d'osmolarité et de quantité suffisante. [58]

b. ions H^+ et bicarbonates

Les ions H^+ et HCO_3^- (ou bicarbonates) présents au niveau sanguin déterminent notre pH sanguin. Il est fondamental que notre organisme, via le rein, puisse maintenir leurs taux sanguins stables pour éviter toute acidose ou alcalose métabolique. Ainsi au stade d'IRCT, le taux de bicarbonates est diminué en dessous de la valeur seuil de 22mmol/l du fait de sa moindre réabsorption et il s'installe une acidose métabolique.

c. Le sodium

Dans les conditions physiologiques, l'excrétion urinaire de sodium est très bien adaptée aux besoins de l'organisme et le rein parvient à maintenir sa concentration plasmatique stable et normalement comprise entre 135 et 145 mmol/l. Mais, la maladie rénale évoluant, le maintien d'un taux de sodium sanguin suffisant ne devient plus possible. Une déplétion sodée apparaît dès lors que la capacité de conservation de l'ion sodium est maximale : l'hyperfiltration glomérulaire empêchant alors sa réabsorption tissulaire.

d. Le potassium

Le potassium est essentiel au fonctionnement de l'organisme du fait de son rôle-clé dans la contraction des muscles et dans le bon fonctionnement des neurones, une carence en potassium empêchant la bonne contraction musculaire. Mais, s'il se retrouve en excès, il peut en résulter une

arythmie ventriculaire pouvant aller jusqu'à l'arrêt cardiaque. Il est donc essentiel que le rein puisse maintenir la kaliémie comprise entre 3,8 et 5,2 mmol/l (valeurs physiologiques). Pour s'affranchir d'un excès néfaste en potassium engendré par l'évolution d'une IRC, les néphrons restants augmentent leur capacité excrétrice du potassium. [35]

Passé un stade d'IR trop avancé (IRCT), la kaliémie ne peut plus être maintenue et tend donc vers des valeurs beaucoup trop élevées et dangereuses.

e. Le phosphore et les phosphates

Le phosphore intervient dans presque toutes les réactions chimiques à l'intérieur des cellules où il a un impact dans la production d'énergie. Il joue également un rôle important dans le processus de minéralisation osseuse. Il est surtout présent dans notre organisme sous la forme d'ions phosphates.

Dans le cadre d'une IRCT, la phosphatémie est augmentée (la phosphatémie physiologique est comprise entre 0,8 et 1,35 mmol/l). Le rein, fatigué, ne parvient plus à excréter les ions phosphates et la parathormone en excès a un effet phosphaturique.[35]

f. Le calcium

Le calcium joue un rôle essentiel dans la formation des os et des dents. Son manque dans l'organisme entraîne de l'ostéoporose et des problèmes de croissance tandis que son excès provoque l'apparition de calculs rénaux. Le calcium joue aussi un rôle prépondérant dans les échanges : il est donc fondamental de maintenir un taux sanguin stable. La calcémie doit être physiologiquement comprise entre 2,25 et 2,6 mmol/l.

Outre le rein, les hormones que sont le calcitriol (vitamine D active) et la parathormone sont fortement impliquées dans la régulation de la calcémie. L'hyperparathyroïdie et le déficit en Vitamine D active (attribuables au développement de l'insuffisance rénale) ont des conséquences directes sur la réabsorption tubulaire du calcium. En pratique, la calcémie chez l'insuffisant rénal chronique tend à diminuer, la déficience en vitamine D entraînant une moindre absorption intestinale et une moindre réabsorption rénale.

g. L'Acide urique et les autres substances

L'abaissement du DFG provoque une accumulation de déchets azotés dans l'organisme. On constate ainsi principalement une hyperuricémie.

De même que pour les électrolytes déjà cités, l'IRCT perturbe le taux sanguin d'autres ions :

- L'ion chlorure qui est le principal anion "équilibrant" les cations sodium et potassium dans le milieu extracellulaire
- L'ion ammonium qui voit son excrétion urinaire diminuée et dont l'accumulation sanguine renforce l'acidose métabolique.

Au stade d'IRCT, d'autres substances éliminées ou réabsorbées par le rein voient leur clairance altérée :

- Apparition d'une glycosurie, due à la saturation de la capacité de réabsorption tubulaire du glucose
- Apparition d'une albuminurie et protéinurie par défaut de réabsorption
- Possible hématurie et leucocyturie
- Apparition d'une hypercréatinémie (véritable témoin de l'état de l'IR car sa concentration sanguine sert au calcul du DFG)
- Moindre élimination de certains médicaments. [35]

E. Fonctions endocrines du rein

Le rein ne joue pas seulement un rôle d'épurateur et de régulateur, il est aussi le lieu de synthèse et/ou d'activation de nombreuses hormones utiles et indispensables à l'organisme.

Le rein synthétise la rénine qui est une enzyme qui occupe un rôle prépondérant dans l'équilibre de la tension artérielle. La rénine réagit avec l'angiotensinogène formé par le foie pour produire l'angiotensine I, ensuite transformée en angiotensine II (forme active) sous l'action de l'enzyme de conversion. Sous sa forme active, l'angiotensine a pour effet d'augmenter le taux de production de l'aldostérone, de provoquer une vasoconstriction et d'inhiber la sécrétion de rénine (rétrocontrôle négatif). La synthèse de la rénine étant stimulée par la réduction de la pression de perfusion artérielle rénale, par la stimulation β -adrénergique et par la diminution de la concentration sodée tubulaire distale, l'état d'IRC conduit donc à l'augmentation de sa concentration et donc à une HTA.

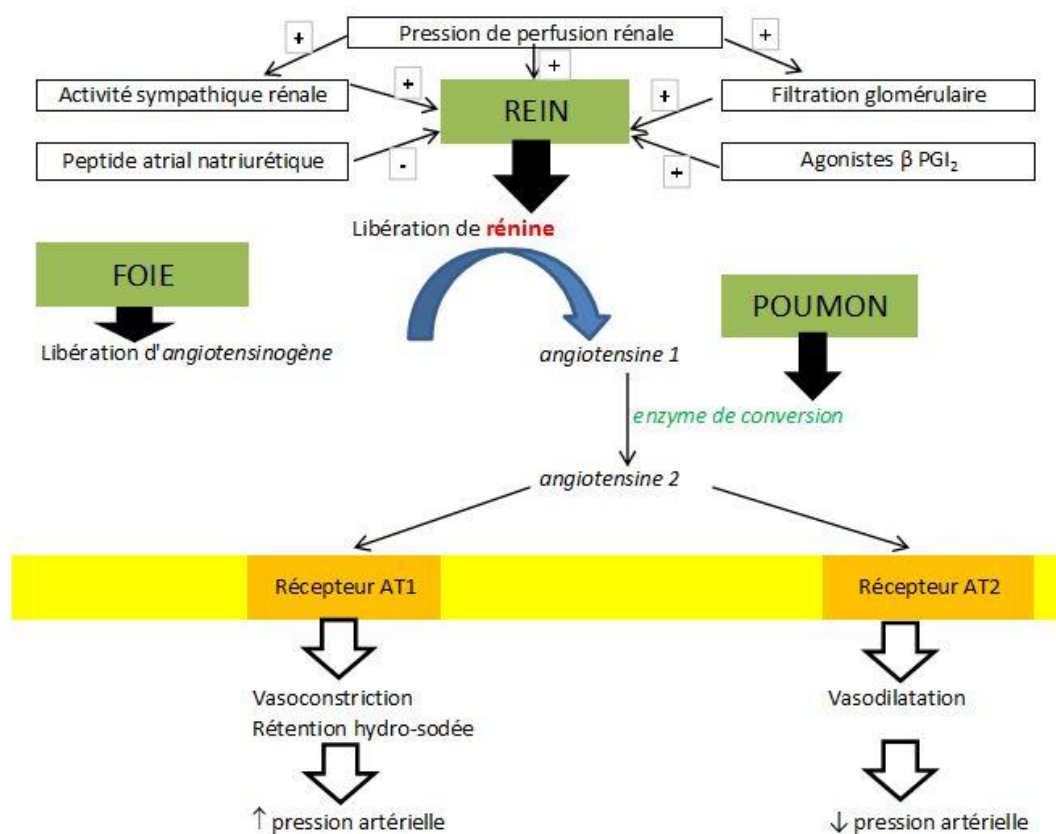


Figure 6 : Système rénine-angiotensine et effets sur la pression artérielle (adapté d'après [73])

Le rein synthétise l'érythropoïétine (EPO) qui est une glycoprotéine responsable de la synthèse et de la maturation des globules rouges produits par la moelle osseuse. Chez l'insuffisant rénal, la réduction de la masse néphronique entraîne une diminution de la libération d'EPO. [35]

Le rein synthétise une enzyme : la 1-alpha-hydroxylase qui est responsable de l'activation de la vitamine D. C'est cette vitamine D active qui permet l'absorption digestive du calcium alimentaire, l'accrétion osseuse du calcium et la résorption osseuse du calcium en présence de parathormone. [20]

A côté des ces trois fonctions endocrines majeures, le rein est également impliqué dans d'autres processus majeurs :

- Activation des lymphocytes T et B, le rein joue donc un rôle majeur dans les mécanismes immunitaires de l'organisme
- Métabolisme d'agents vasoactifs tels que prostaglandines, kinines ou Peptide Atrial Natriurétique.

D'autres substances et hormones ne provenant pas directement du rein exercent également une fonction importante sur celui-ci :

- L'Aldostérone est une hormone provenant de la corticosurrénale qui agit au niveau du tube distal en favorisant la réabsorption du sodium
- L'hormone antidiurétique (ADH) est formée dans l'hypothalamus, accumulée et libérée par la posthypophyse, et elle agit en augmentant la perméabilité à l'eau des portions corticale et médullaire du système collecteur
- L'hormone Parathyroïdienne et la Calcitonine sont des hormones qui augmentent l'élimination urinaire du calcium et du phosphore.
- Les glucocorticoïdes sont des hormones impliquées dans l'augmentation du débit de filtration glomérulaire et dans la perméabilité à l'eau du néphron distal.

F. Conséquences et symptômes de l'IRCT

Les conséquences citées ici sont attribuables à l'état rénal mais aussi à la technique de dialyse nécessitée par l'état d'IRCT.

1) Syndrome urémique

La diminution du DFG entraîne une accumulation de nombreux métabolites azotés : principalement l'urée, mais aussi notamment créatinine, acide urique, peptides, phénols et composés guanidiques. Quand l'urée dépasse une concentration sanguine supérieure à 40 mmol/l, des manifestations cliniques apparaissent comme une dénutrition et une anorexie, des nausées/vomissements ainsi qu'une somnolence et un ralentissement des fonctions intellectuelles. [58]

L'accumulation de molécules ayant un poids moléculaire faible ou moyen, telles que toxines, peptides ou hormones contribue également à l'apparition de symptômes cliniques divers. Les effets délétères ainsi observés sont propres à chaque molécule. Le tableau ci-dessous présente la toxicité urémique exercée par ces molécules :

| Molécules | Effets délétères |
|--|---|
| Myoinositol | Neurotoxicité |
| Purines (xanthines) | ↓ synthèse vit D active ; anorexie |
| Oxalate | Dépôts tissulaires d'oxalate de calcium |
| Diméthylarginine | ↓ synthèse du monoxyde d'azote |
| Méthylguanidine | Anorexie, nausées |
| Acide guanidinosuccinique | ↓ agrégabilité plaquettaire |
| Sulfate d'indoxyle | ↓ liaison des médicaments aux protéines |
| Acide hippurique | |
| Acide carboxyméthylpropionylfuranpropionique | |
| Phénols et indoles | ↓ activité des polynucléaires et des plaquettes |
| Polyamines (spermine) | ↓ érythropoïèse |
| Chloramines | Hémolyse |
| Homocystéine | Athérogenèse |
| Peptides | Altération des fonctions monocytaires |
| Parathormone | ↑ du calcium intracellulaire ; ostéolyse |
| β2-microglobuline | Amylose |

Tableau 2 : Principales molécules impliquées dans la toxicité urémique (tableau adapté d'après [35])

2) Troubles hydro-électrolytiques

La diminution de l'élimination urinaire du potassium provoque une hyperkaliémie et donc un risque élevé d'arythmie ventriculaire.

La rétention hydro-sodée provoque une augmentation de la pression artérielle (augmentation de la pression exercée au niveau des artères par phénomène mécanique).

L'accumulation d'acides inorganiques et la diminution des bases entraînent une acidose métabolique correspondant à un taux de bicarbonates inférieur à 22 mmol/l. L'acidose métabolique a des effets néfastes sur le plan osseux car elle stimule l'activité ostéoclastique et cause une dissolution physico-chimique du calcium. L'acidose engendre une fonte et une faiblesse musculaire car elle augmente le catabolisme du muscle squelettique. Enfin, elle aggrave également l'état nutritionnel du sujet du fait de son effet anorexigène. [35]

On constate également l'apparition de polyurie et nycturie précoces directement liées au trouble de la concentration des urines.

3) Ostéodystrophie rénale

Les patients au stade d'IRCT sont atteints de problèmes phosphocalciques et ostéoarticulaires désignés sous le terme d'ostéodystrophie rénale. Parallèlement à la diminution de la calcémie et à l'augmentation de la phosphorémie, l'ostéite fibreuse, l'ostéopathie adynamique et l'ostéomalacie caractérisent l'ostéodystrophie rénale.

- L'ostéomalacie correspond à un ralentissement du turnover osseux associé à une déminéralisation des os résultant de l'hypovitaminose D.
- L'ostéopathie adynamique correspond à une absence d'activité tant des ostéoblastes que des ostéoclastes avec un très faible taux de remodelage osseux. Elle s'observe surtout chez les dialysés.
- L'ostéite fibreuse se caractérise par la formation et la résorption accélérée de l'os consécutivement à une activité amplifiée des cellules tant ostéoblastiques qu'ostéoclastiques et à l'apparition d'un phénomène de fibrose. Elle est directement en lien avec l'apparition d'une hyperparathyroïdie secondaire.

Le mécanisme physiopathologique conduisant à l'HPT2 est directement en lien avec la réduction de la masse néphronique active et la diminution de l'excrétion rénale. En effet l'apparition d'une hyperphosphorémie engendre une élévation de la résistance des cellules parathyroïdiennes au FGF23³ (Fibroblast Growth Factor 23) et par conséquent une moindre synthèse en calcitriol ou vitamine D active). Le déficit en 1 α -hydroxylase témoigne également en ce sens. Ainsi, la faible concentration sanguine en calcitriol et l'hypocalcémie qui en résulte favorisent la libération de parathormone et donc l'apparition de l'hyperparathyroïdie. Il s'ensuit ainsi l'ostéite fibreuse. [35].

4) Complications cardiovasculaires

L'augmentation du taux de rénine et l'élévation de la pression sanguine (par accumulation d'eau) conduisent à l'apparition d'une hypertension artérielle.

L'hyperkaliémie provoque des troubles du rythme cardiaque tels que bloc auriculo-ventriculaire ou fibrillation ventriculaire et peut même engendrer un arrêt cardiaque.

³ FGF23 est un facteur phosphaturique d'origine ostéocytaire ayant pour propriété de diminuer l'absorption tubulaire des phosphates et freiner la sécrétion de calcitriol et parathormone

Une cardiomyopathie urémique peut également se manifester. Elle se caractérise par une hypertrophie ventriculaire gauche sous l'effet conjoint d'une HTA, d'une anémie, d'un état urémique et de la présence d'une fistule artério-veineuse (FAV) chez l'hémodialysé.

L'hypertension artérielle systolique peut favoriser la survenue d'accidents vasculaires cérébraux. Enfin, une calcification vasculaire peut entraîner une athérosclérose. [35]

5) Troubles hématologiques

L'anémie est la principale complication hématologique. C'est elle qui altère le plus la qualité de vie des patients car elle entraîne une sensation permanente de fatigue (physique comme intellectuelle), une pâleur, une diminution de la libido, une réduction de la capacité respiratoire et un essoufflement à l'effort. L'anémie aggrave également les manifestations de l'insuffisance coronarienne : elle provoque une augmentation du débit cardiaque qui contribue à l'hypertrophie ventriculaire gauche.

De nombreux mécanismes sont responsables de l'anémie chez les patients dialysés. [35]

On observe d'une part un défaut de production des hématies :

- Déficit de production rénale d'érythropoïétine
- Carence en fer causée par un défaut d'apports, des pertes de sang et une augmentation de la production hépatique d'hepcidine⁴ sous l'effet de la microinflammation
- Déficit en cobalamine et folates correspondant aux vitamines B9 et B12 fortement impliquées dans les mécanismes du renouvellement cellulaire
- Fibrose médullaire (sous l'effet de l'HPT2 prolongée)

On observe d'autre part un excès de destruction des hématies et des pertes sanguines :

- Effet direct des toxines urémiques tels que composés guanidiques ou les polyamines
- Contamination du dialysat (chloramines, nitrites)
- Séquestration splénique
- Saignements (digestifs, génitaux ou de l'abord vasculaire)
- Prélèvements de sang pour examens biologiques
- Coagulation dans le dialyseur ou le circuit de dialyse.

⁴ L'hepcidine est un peptide qui inhibe à la fois l'absorption intestinale du fer mais aussi sa libération hors des macrophages

On note aussi la présence d'anomalies qualitatives des plaquettes (avec augmentation du temps de saignement) et d'un déficit immunitaire (diminution du chimiotactisme des neutrophiles, lymphopénie, moindre activation lymphocytaire). [19]

6) Manifestations neurologiques

L'insuffisance rénale terminale peut être responsable de troubles neurologiques divers [35] :

- Encéphalopathie urémique : sous ce terme sont regroupées les altérations fonctionnelles du système nerveux central observées suite à l'accumulation des toxines urémiques, comme une baisse de la vigilance, une fatigue intellectuelle, une moindre concentration, une irritabilité et une anxiété
- Troubles du sommeil : Ils sont à la fois conséquence d'un stress quotidien, d'un état dépressif et de la répétition des séances de dialyse
- Atteinte du système nerveux autonome : par action directe des toxines urémiques sur le système autonome
- Accidents vasculaires cérébraux : leur risque de survenue est lié à l'hypertension artérielle systolique mais aussi à un usage prolongé des anticoagulants (lors des séances d'hémodialyse)
- Polynévrite urémique : il s'agit d'une diminution de la vitesse de conduction nerveuse motrice ayant pour conséquence des paresthésies avec sensation de brûlures des extrémités, de fourmillements et des crampes musculaires intenses
- Etats démentiels
- Complications neurologiques d'origine iatrogène : il s'agit principalement de la survenue d'effets indésirables imputables à certains médicaments (accumulation du médicament dans l'organisme entre les séances de dialyse ou effet indésirable direct).

Cependant, les séances d'hémodialyse ont contribué à la raréfaction de ce type de complications.

7) Troubles endocriniens

Ont été recensés notamment un retard de croissance chez l'enfant, des troubles sexuels, une hyperprolactinémie (en lien avec une altération de l'axe hypophyso-gonadique sous l'effet des toxines urémiques), une hypertriglycéridémie, une intolérance aux glucides, et une dénutrition protidique. [19]

8) Troubles cutanés

On observe trois principaux problèmes cutanés chez l'insuffisant rénal chronique dialysé [35] :

- Prurit intense : l'état de démangeaison est principalement imputable à des dépôts phospho-calciques sous-cutanés mais peut également être du à une xérodermie (sécheresse de la peau) ou à une allergie à l'un des composants de l'hémodialyse
- Troubles de la pigmentation
- Pseudo-porphyrisme : des vésicules et des bulles se forment sur les parties exposées à la lumière suite à une accumulation de porphyrines et à l'inactivation hépatique de l'uroporphyrinogène décarboxylase.

9) Autres manifestations

D'autres manifestations peuvent également être recensées telles que :

- Troubles digestifs : nausées, vomissements, dysgueusie ou hémorragie digestive
- Troubles psychologiques
- Hyperhomocystéinémie : facteur d'athérome
- Goutte : formation de cristaux d'acide urique.

G. Traitement

Le traitement de l'insuffisant rénal chronique terminal est radicalement différent de celui de l'insuffisant rénal chronique. En effet, avant l'état d'IRCT, on cherche à préserver l'état des reins et on recommande de boire beaucoup, d'éviter les médicaments néphrotoxiques, et de manger hypoprotéiné. Chez le patient hémodialysé, donc en IRCT, les néphrons sont quasiment tous détruits : il est donc inutile d'essayer de préserver la fonction rénale, il faut juste pallier à sa déficience. Le traitement de suppléance, bien qu'indispensable, nécessite de surcroît des médicaments pour lutter contre les symptômes qui ne sont pas corrigés par la dialyse.

1) Traitement diététique

Le rein n'étant plus capable de réabsorber ou excréter les substances et électrolytes en fonction de ses besoins, il est fortement recommandé d'avoir une alimentation qui tient compte des troubles occasionnés par l'insuffisance rénale terminale. Le suivi d'un certain nombre de règles hygiéno-diététiques est donc fondamental si l'on veut éviter l'apparition de tout trouble entre les séances de dialyse et ne pas compter uniquement sur les séances d'hémodialyse pour rétablir le bon équilibre hydro-électrolytique.

Les différents éléments diététiques auxquels le patient hémodialysé devra être particulièrement vigilant sont les apports en eau, en sels minéraux, en protéines et en vitamines.

a. Apport de boissons

Contrairement à l'insuffisant rénal chronique modéré à sévère pour qui il est recommandé de boire beaucoup d'eau afin de « diluer » les substances néphrotoxiques et limiter ainsi la perte de néphrons, le patient hémodialysé doit limiter fortement ses apports hydriques.

Les reins étant déjà totalement dégradés, il est inutile de chercher à les préserver en buvant beaucoup. Au contraire, les reins ne parviennent plus à excréter l'eau et il faut absolument se limiter dans les apports de boissons si l'on ne veut pas que l'eau s'accumule dans les compartiments sanguins et cellulaires. En effet, il ne faut pas « noyer » des organes comme les poumons ni favoriser une HTA en augmentant la pression sanguine. En pratique, une prise de poids supérieure à 2,5 kg entre deux séances de dialyse nuit à la tolérance de la séance suivante, provoquant notamment une chute de tension ou des vomissements et elle est néfaste pour le cœur à long terme.

La restriction hydrique appliquée au patient dialysé équivaut au volume de la diurèse ajoutée de 500 ml. Un patient n'urinant que 250 ml/jour ne peut donc boire plus de 750 ml par jour. Les boissons riches en potassium telles que les jus de fruits ou les potages et les boissons sucrées qui peuvent donner soif, sont déconseillées. [7]

b. Apport en potassium

Une alimentation pauvre en potassium est nécessaire chez les hémodialysés afin d'éviter que les valeurs biologiques n'excèdent la normale ($[K^+] > 5 \text{ mmol/l}$). Les aliments à éviter sont notamment le chocolat, le café ou la chicorée solubles, les fruits secs et séchés, les bananes, les légumes secs, les

sels de régime, les potages. On recommande également aux patients de cuire leurs légumes dans deux eaux de cuisson différentes en rejetant la première qui est riche en potassium du fait de la solubilisation de près de 40% de la teneur en potassium lors de la cuisson. [15]

En pratique, on demande au patient de ne pas consommer plus d'un fruit par jour et de profiter des séances de dialyse pour s'accorder le droit de manger les aliments riches en potassium qu'il souhaite manger.

c. Apport en sel

L'apport de sel chez l'insuffisant rénal chronique est possible mais il ne doit toutefois pas être excessif. En effet, le sel provoque la sensation de soif et incite ainsi les patients dialysés à boire au-delà de leurs recommandations. Le sel est également facteur d'hypertension artérielle lorsqu'il est consommé en trop grande quantité. Il ne faut toutefois pas se priver de sel non plus car son absence engendre une inappétence et il ne s'agit surtout pas de dégrader davantage un état de dénutrition existant par l'effet des toxines urémiques. [15]

d. Apport en bicarbonates

L'acidose métabolique de l'insuffisant rénal chronique est un facteur de dénutrition, de fatigue musculaire et de lésions osseuses. Elle doit être corrigée. Si ce n'est pas sous la forme de traitements médicamenteux, on peut lutter contre l'acidose en consommant des eaux minérales riches en bicarbonates comme l'eau de Vichy® par exemple.[51]

e. Apport en fer

L'insuffisance rénale et l'hémodialyse provoquant de nombreuses pertes sanguines, il est indispensable de s'assurer que l'organisme possède des ressources suffisantes en fer. On recommande ainsi au patient hémodialysé de s'assurer de manger des aliments riches en fer (boudin, viandes). Il est important d'avoir des réserves en fer si l'on veut que les injections d'érythropoïétine puissent être efficaces. Donner une EPO chez un patient hémodialysé « dépourvu en fer » n'a aucun effet sur le traitement de son anémie. Cela s'explique par le fait que le fer est un élément primordial entrant dans la composition de l'hémoglobine. Bien souvent, il est nécessaire d'apporter du fer sous forme de médicaments aux patients dialysés.

f. Apport en vitamines

Les différentes vitamines : A, B, C, E sont très importantes pour les besoins de l'organisme. Il faut donc veiller à ne pas en manquer. Cela est d'autant plus vrai que certaines vitamines comme la B6 ou la B9 jouent un rôle actif dans l'érythropoïèse et que le circuit extracorporel du rein artificiel (dialyseur) a tendance à retenir les vitamines.

Bien souvent des compléments vitaminiques sont injectés au patient à la fin de la séance d'hémodialyse. [15]

g. Apport en calcium

Le calcium est un sel minéral qui manque souvent chez l'insuffisant rénal chronique terminal. Il permet de réduire la phosphorémie et d'enrayer le développement de l'hyperparathyroïdie secondaire. On recommande donc de s'assurer des apports en calcium suffisants par la consommation de produits laitiers.

h. Apport en phosphore

L'élimination du phosphore étant diminuée et les conséquences de son accumulation étant néfastes pour l'organisme avec pour conséquence de l'ostéodystrophie ou une hyperparathyroïdie, il faut donc veiller à ce que le patient hémodialysé en réduise son apport quotidien.

Les aliments particulièrement riches en phosphore tels les fromages à pâte dure, les légumes secs, le crabe, le pigeon, les fruits oléagineux, les aliments complets sont à éviter ou à limiter. Il ne faut cependant pas se limiter en viandes, poissons, laitages et fromages qui sont certes riches en phosphore mais qui contiennent également beaucoup de protéines. [20]

i. Apport en protides

Les apports en protéines doivent être assez importants (>1,2g/kg) car l'hémodialyse augmente les pertes en protéines. Le patient a de plus tendance à se dénutrir sous l'effet de l'accumulation des toxines urémiques (baisse de l'appétit). Avant le stade d'IRCT, une restriction protidique était instaurée pour préserver le capital rénal restant. Il faut donc veiller à ce que le patient comprenne les raisons d'un tel changement. L'apport de protéines étant associé à un apport

de phosphore, il faut conseiller les prises de protéines de haute valeur biologique telles que la viande, le poisson ou les laitages. Ainsi, il est conseillé au patient dialysé de prendre plutôt 100g de viande qui apporte 20g de protéines, 370mg de potassium et 200mg de phosphore que 300g de haricots blancs qui apportent également 20g de protéines mais surtout beaucoup plus de phosphore et de potassium dont on cherche à éviter les apports. Un complément alimentaires HPHC (HyperCalorique et HyperProtidique) s'avère parfois nécessaire. [15]

2) Traitement médicamenteux

Les traitements médicamenteux sont en lien direct avec les symptômes de l'IRCT mais peuvent être aussi consécutifs à la technique d'hémodialyse.

a. Traitement des troubles du métabolisme phosphocalcique

Le traitement réside en une supplémentation en Vitamine D (à une posologie généralement comprise entre 0,25 et 1µg/jour) afin de lutter contre l'hypocalcémie et la résorption osseuse. Les principaux médicaments utilisés sont l'alfacalcidol (précurseur de la vitamine D3 ayant déjà subi la 1α-hydroxylation) ou le calcitriol (Un-alfa® ; rocaltrol® ; Stérogyl®) . Les autres médicaments utilisés ont pour but de lutter contre l'hypocalcémie et l'hyperphosphorémie. [15]

Le principal médicament utilisé chez le patient dialysé est le carbonate de calcium (Calcidia®, Eucalcic®) . En effet, il possède des propriétés anti-acides (par présence d'ions carbonates) et lutte contre l'acidose métabolique. Il permet aussi un apport calcique important qui modifie le métabolisme phosphocalcique avec augmentation de la calcémie et baisse de la phosphorémie (diminution de l'absorption par un mécanisme de formation de sels peu solubles de phosphate de calcium). En diminuant la phosphorémie et en augmentant la calcémie, le carbonate de calcium induit un rétrocontrôle négatif sur la glande parathyroïde et freine la sécrétion de parathormone. [71]

Le phosphosorb® (acétate de calcium) fonctionne de manière similaire, la base constituant le sel n'étant plus l'anion carbonate mais l'anion acétate.

Si l'apport en sels de calcium et les restrictions diététiques ne suffisent toujours pas à lutter contre l'hyperphosphorémie, d'autres médicaments chélateurs du phosphore peuvent aussi être utilisés comme Renagel® ou encore Renvela® (la substance active est alors le sevelamer, polymère du

chlorhydrate de poly(allylamine) qui est un chélateur du phosphore non absorbé et dépourvu de métal et de calcium). [68]

Pour être efficaces, ces médicaments doivent absolument être pris au moment des repas.

En augmentant ainsi la calcémie, la concentration en vitamine D3 et en diminuant la phosphorémie on induit indirectement une diminution de la synthèse de parathormone et donc on lutte contre l'hyperparathyroïdie.

b. Maintien des équilibres métaboliques

Comme vu précédemment, les sels de calcium luttent contre l'acidose métabolique induite par l'IRCT. Si cela ne suffit toutefois pas à rétablir l'équilibre acidobasique ($[\text{HCO}_3^-] < 18 \text{ mmol/l}$), une supplémentation en trométamol (Alcaphor®) peut être utilisée. [20]

Si la kaliémie a tendance à augmenter à des valeurs trop hautes entre les séances de dialyse malgré la restriction potassique, l'utilisation de chélateurs du potassium peut se révéler indispensable. Les sels de polystyrène sont les plus couramment employés (polystyrène de sodium pour le Kayexalate® et du calcium polystyrène sulfonate pour le Resikali®). [13]

c. Traitement de l'hypertension artérielle

Le traitement de l'hypertension artérielle demeure parfois nécessaire, même après l'instauration des séances d'hémodialyse. Généralement les médicaments utilisés sont les mêmes que ceux initiés avant l'atteinte du stade d'IRCT (en raison de leur effet néphroprotecteur) : inhibiteurs de l'enzyme de conversion, antagonistes des récepteurs à l'angiotensine II. Si la tension artérielle ne parvient tout de même pas à être équilibrée, d'autres médicaments anti hypertenseurs, hors diurétiques épargneurs potassiques, peuvent être utilisés, même s'ils sont néphrotoxiques. Les diurétiques de l'anse comme le furosémide sont ainsi couramment employés. [59]

d. Traitement de l'anémie

Le traitement de l'anémie de l'insuffisant rénal chronique est désormais possible sans transfusion sanguine. Pour ce faire, on réalise des injections d'agents stimulants l'érythropoïèse pour combler la déficience de synthèse d'érythropoïétine au niveau rénal.

On utilise ainsi des érythropoïétines humaines recombinantes modifiées chimiquement afin d'influer sur la demi-vie des molécules et ainsi limiter la fréquence des injections. Il en existe donc plusieurs qui vont différer par leur rythme d'administration :

- Aranesp® (Darbépoétine alfa) avec une administration pour une ou deux semaines
- Mircera® (methoxy polyéthylène glycol-epoietin bêta) qui permet une injection toutes les deux semaines ou tous les mois
- Eprex® (epoietine alfa) ou Neorecormon® (époietine bêta) sont moins employés car la fréquence d'administration est trop élevée (1 à 3 fois par semaine)

Cependant, les administrations d'érythropoïétines ne suffisent pas toujours à traiter l'anémie. Il faut s'assurer au préalable que le patient possède tous les éléments permettant la synthèse des globules rouges. Il faut ainsi veiller à ce que ses réserves en fer soient suffisantes tout comme les réserves en vitamine B9 et vitamine B12.

On peut suppléer à ces carences en vitamines et en fer par l'utilisation de certains médicaments [13] :

- Sels de fer ferreux : Fero-Grad®, Tardyferon®, Timoferol®, Fumafer®, Venofer®...
- Vitamine B9 : Spéciafoldine®, Tardyferon B9® (associé au fer)...
- Vitamine B12 : Vitamine B12 comprimés, Dodécavit®...

e. Traitement de l'hyperuricémie

L'hyperuricémie de l'insuffisant rénal chronique terminal est traitée par des hypo-uricémiants comme l'allopurinol (Zyloric®) ou le Fébuxostat (Adenuric®). Ces médicaments agissent en inhibant la synthèse de l'acide urique et évitent ainsi que des crises de goutte ne se manifestent. [59]

f. Traitement spécifique de l'hémodialysé

Certains traitements sont utilisés spécifiquement chez le patient hémodialysé :

- Les anticoagulants type héparines (Lovenox®, Calciparine®, Innohep®...) sont utilisés en début de chaque séance de dialyse afin d'éviter toute thrombose (au niveau du circuit extracorporel notamment) et permettre ainsi une bonne épuration sanguine par le rein artificiel.

- Des complexes polyvitaminiques (Cernevit®) sont injectés à la fin de chaque séance afin de compenser les pertes provoquées par la filtration extrarénale (adsorption sur les parois ou élimination avec le dialysat).
- Les infections étant plus fréquentes en raison des manipulations préalables à la séance de dialyse et du contact avec les autres malades de l'hôpital, il faut davantage recourir à l'utilisation d'antibiotiques.
- Des anti-hypotenseurs peuvent être également employés en réponse à l'hypotension réactionnelle causée par la perte liquidienne importante lors de la séance.

g. Autres traitements

Bien entendu, les autres maladies en lien ou non avec la maladie rénale doivent être correctement traitées. Ce sont le plus souvent le diabète et les maladies cardiaques. Il convient également de traiter les symptômes de l'insuffisance rénale qui se manifestent chez les patients tels que les nausées, les crampes ou les démangeaisons.

h. Adaptation posologique des médicaments

Parce que l'insuffisant rénal chronique terminal ne peut éliminer certains médicaments par le rein, il faudra veiller à utiliser avec parcimonie les médicaments à élimination rénale et dont l'accumulation se révélerait néfaste pour l'organisme.

Sont recensés ici la plupart des antibiotiques (avec nécessité de diminuer les doses et/ou d'espacer les prises) et les médicaments à marge thérapeutique étroite (digoxine par exemple).

Si le patient est déjà dialysé, l'emploi de médicaments considérés comme néphrotoxiques peut tout de même être pratiqué dès lors que l'on juge que leur utilisation peut apporter un bénéfice réel au patient (exemple : anti inflammatoires non stéroïdiens). En effet, l'abstention préventive qui était faite de ces médicaments n'a plus lieu d'être. [13]

3) Traitement de suppléance

Le traitement de suppléance n'est envisagé et pratiqué que lorsque le stade d'IRCT est atteint. On abandonne complètement le traitement conservateur qui était appliqué quand le DFG était supérieur à 15ml/min. [58]

Il existe trois principaux moyens de suppléer à la perte de la fonction rénale : transplantation rénale, dialyse péritonéale et hémodialyse.

Le choix du traitement de suppléance est fonction du choix du patient, de son âge, de l'étiologie de sa maladie mais aussi des circonstances dans lesquelles l'insuffisance rénale a été découverte :

- Pour ceux dont l'insuffisance rénale a été découverte avant le stade d'IRCT, il a pu être envisagé à l'avance la mise en place du futur traitement de suppléance : préparation à la dialyse péritonéale avec mise en place du cathéter dans l'abdomen, à l'hémodialyse avec mise en place d'une fistule artério-veineuse (FAV), inscription sur la liste des demandeurs de greffon rénal dans l'espoir d'une transplantation prochaine sans passage par la dialyse (greffe préemptive).
- Pour ceux dont l'IRCT est directement diagnostiquée, l'hémodialyse doit-être instaurée d'urgence (avec mise en place d'un cathéter sous-clavier).

a. Transplantation rénale

La transplantation consiste à prendre le rein d'un donneur, le plus souvent décédé, et à le placer chez le greffé au niveau de la fosse iliaque par anastomose chirurgicale des vaisseaux sanguins nourriciers et/ou fonctionnels. Pour ce faire, on ne retire donc généralement pas les reins défaillants. C'est la solution de première intention car elle permet d'effacer les pathologies associées à l'insuffisance rénale, de s'affranchir des contraintes de dialyse et de pouvoir retrouver une activité professionnelle normale. La survie des patients âgés transplantés est supérieure à celle de sujets du même âge dialysés.

Avant toute greffe, une inscription sur liste d'attente par les établissements autorisés à transplanter doit être faite et des bilans immunologiques doivent être pratiqués afin de s'assurer une compatibilité certaine entre le greffon et son receveur. [49]

La greffe de rein implique cependant un suivi régulier et la mise en place d'un traitement immunosuppresseur auquel l'observance est capitale pour la réussite de la greffe.

Il existe cependant des contre-indications à la greffe rénale :

- maladie cardiovasculaire sévère
- infections chroniques ou évolutives susceptibles de s'aggraver avec le traitement immunosuppresseur
- pathologies malignes

- pathologies psychiatriques qui rendent l'observance du traitement très douteuse
- âge très avancé
- maladies auto-immunes pour lesquelles les traitements immunosuppresseurs sont contre-indiqués.

La transplantation rénale peut s'effectuer avant la mise en place d'une suppléance par dialyse (on parle alors de greffe préemptive) ou peut être instaurée après une mise en dialyse.

b. Dialyse

Au stade d'IRCT, il est absolument nécessaire d'avoir recours à un « rein artificiel » pour compenser l'absence des fonctions d'épuration des déchets et de régulation de l'équilibre hydro-électrolytique du milieu intérieur. Il s'agit de mettre en place un système d'épuration extrarénal afin de réaliser l'épuration du plasma à travers une membrane dialysante.

Le principe de la dialyse repose sur un échange entre le sang du malade et une solution de dialyse de composition proche du plasma normal, au travers d'une membrane semi-perméable. Cet échange permet de corriger le syndrome urémique en éliminant les déchets azotés et d'ajuster les concentrations en électrolytes afin qu'elles recouvrent des valeurs physiologiques.

La vaccination contre le virus de l'hépatite B est un prérequis nécessaire à la pratique de la dialyse de suppléance car le risque infectieux est considérable.

Selon la nature de la membrane permettant les échanges, on retrouve deux méthodes de dialyse différentes : la dialyse péritonéale et l'hémodialyse. [57]

i. Dialyse péritonéale

C'est le péritoine qui joue le rôle de membrane et qui permet de mettre en contact le sang avec le dialysat. Le péritoine étant un organe richement vascularisé, il n'est pas nécessaire de procéder à une intervention chirurgicale complexe pour avoir une voie d'abord. Il suffit d'introduire dans le péritoine un cathéter en silicone dit cathéter de Tenckhoff.

La technique consiste à introduire dans l'abdomen un liquide stérile et apyrogène dont la composition électrolytique avoisine celle du liquide extra-cellulaire moins les substances à retirer. Le soluté d'environ deux litres est vidé par gravité dans l'abdomen. Il reste alors en place environ quatre heures afin que l'épuration puisse avoir lieu. Puis le liquide est récupéré par gravité en plaçant le sac plus bas que l'abdomen. [57]

Il s'est développé ces dernières années une technique de dialyse péritonéale qui a lieu la nuit : la dialyse péritonéale automatisée (DPA). L'utilisation d'un appareil appelé cycleur permet d'assurer automatiquement l'épuration pendant le sommeil (en 8 à 12 heures).

La dialyse péritonéale nécessite une hygiène rigoureuse de la part du patient qui peut éventuellement être amené à pratiquer les gestes de soin lui-même, à domicile.

Les contre-indications à la pratique de l'hémodialyse péritonéale sont une obésité majeure, des antécédents d'interventions chirurgicales abdominales importantes, des hernies abdominales à répétition, une insuffisance respiratoire sévère. [51]

ii. Hémodialyse

L'hémodialyse est pratiquée à l'aide d'un générateur de dialysat et les échanges avec le sang se font dans un circuit extracorporel sous l'effet d'un gradient de pression et de concentration principalement. C'est une technique qui nécessite la création d'une FAV afin d'obtenir une voie d'abord permettant d'obtenir un débit suffisant et d'avoir une longévité d'utilisation. C'est la technique de dialyse la plus couramment employée. [51]

II. Hemodialyse

A. Définition et principe

L'hémodialyse doit permettre d'épurer le sang de ses déchets et de normaliser les électrolytes plasmatiques. Le « rein artificiel » doit être capable d'assurer ces fonctions. Il faut donc un appareillage complexe qui permette les transferts avec le sang du patient.

Les éléments qui composent le circuit extra-corporel du patient sont le générateur, le dialyseur, les lignes sanguines, l'eau et les solutions pour hémodialyse.

1) Le générateur

Le générateur est un appareil particulièrement perfectionné qui sert à préparer le dialysat et à assurer la circulation sanguine extracorporelle. C'est en quelque sorte le moteur du système.

C'est par son biais que vont être réglés les paramètres suivants :

- Préparation du dialysat

- Valeur du pH du dialysat
- Débit du dialysat
- Temps de dialyse (en moyenne fixé à quatre heures)
- Absence de passage de sang dans le dialysat
- Chauffage du dialysat à 37°C
- Détermination de la quantité d'électrolytes dans la solution
- Perte de poids du patient désirée
- Systèmes de protection

Le générateur permet également la surveillance de la séance en affichant toutes les valeurs nécessaires :

- Durée de la séance
- Perte de poids du patient pendant la séance et par heure
- Conductivité
- pH
- pression veineuse
- dépression artérielle.

Afin de s'assurer de la qualification d'un tel appareil, il faut souvent réaliser des étalonnages et avoir des contrôles qualité réguliers. En outre, cet appareil doit répondre aux cahiers des charges d'hémovigilance. [60]

2) Les lignes sanguines

Il existe deux lignes sanguines, une pour l'« entrée », l'autre pour la « sortie » du sang du patient vers le dialyseur.

- La ligne « artérielle » permet de véhiculer le sang du patient vers le rein artificiel : elle est comprise entre l'aiguille artérielle et le dialyseur et possède un corps de pompe, un système de mesure de la pression « artérielle » et un vase d'expansion pour juguler les différences de pression.
- La ligne « veineuse » conduit le sang du dialyseur au patient : elle possède un piège à bulle avec filtre, un système de mesure de la pression « veineuse » et un site d'injection (pour l'injection des héparines en début de séance par exemple).

3) Le dialyseur

Le dialyseur est l'appareil qui permet l'échange entre la solution de dialyse et le sang du patient. C'est en quelque sorte lui qui joue le rôle de « rein artificiel ». Il se compose d'une membrane semi-perméable qui tout en séparant le sang du patient du dialysat permet les transferts d'un compartiment à l'autre. La circulation se fait à contre-courant afin de faciliter les échanges en maintenant le gradient de concentration des solutés le plus élevé possible. [58]

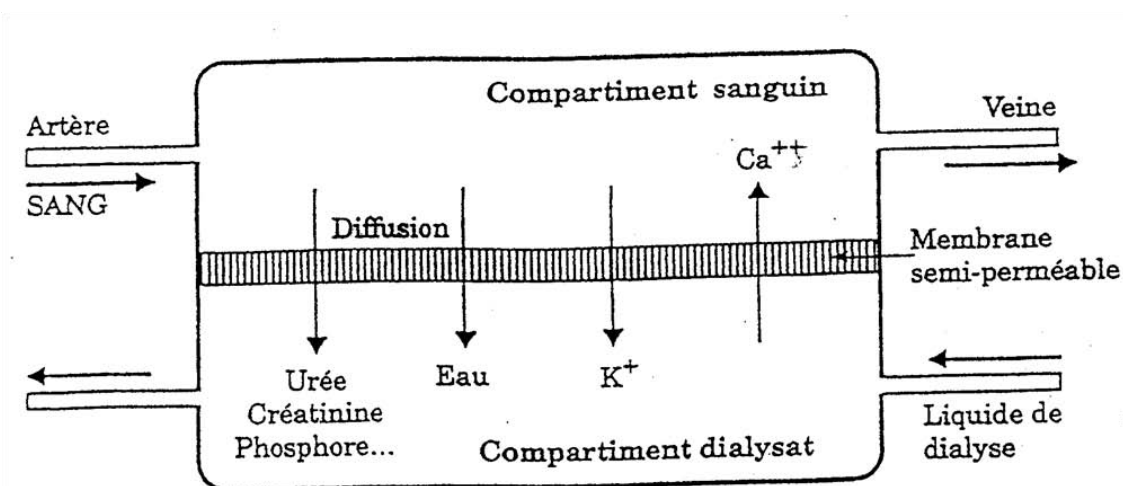


Figure 7 : Représentation schématique d'un hémodialyseur [50]

Les dialyseurs à plaques et les dialyseurs à fibres creuses sont les deux principaux types de dialyseur utilisés. Ils sont destinés à un usage unique. La matière qui les compose assure une bonne biocompatibilité, c'est-à-dire qu'elle engendre le moins de réactions possibles au niveau de l'organisme qui, ne reconnaissant pas le dialyseur comme un élément étranger ne déclenche pas d'activation du système immunitaire. A leur réception dans les centres d'hémodialyse, les dialyseurs sont directement prêts à être utilisés. Ils sont reçus comme tout dispositif médical dans un emballage garantissant leur stérilité et l'absence de substances pyrogènes.

a. Les dialyseurs à fibres creuses

Les dialyseurs à fibres creuses appelés également dialyseurs capillaires se composent d'un faisceau de fibres creuses (environ 10000 à 15000 fibres d'un diamètre d'environ 200 à 300 μm) agencées de façon symétrique et enserrées dans un bloc de polyuréthane. L'ensemble est contenu dans une coque plastique cylindrique rigide. Le dialysat pénètre latéralement, circule et baigne ainsi

l'extérieur des fibres contenant le sang qui arrive à contre courant. Ce type d'architecture permet d'optimiser la surface effective d'échange avec un volume de sang interne minime. [50]

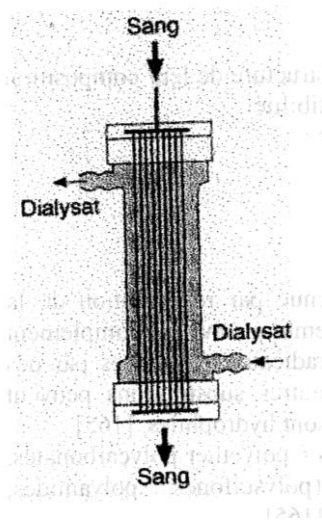


Figure 8 : Représentation schématique d'un dialyseur à fibres creuses [50]

b. Les dialyseurs en plaques

Dans ce type de dialyseur, une alternance de compartiments parallèles nommés chenaux sanguins et chenaux de dialysat sont séparés par des structures rigides de soutien jouant le rôle de membranes. Les chenaux sanguins sont donc délimités par deux feuillets de membranes se rejoignant à chacune des extrémités et les chenaux de dialysat (compris entre les précédents) sont maintenus par des plaques de géométrie étudiée permettant une répartition homogène de la circulation et une intensité d'échanges élevée. [50]

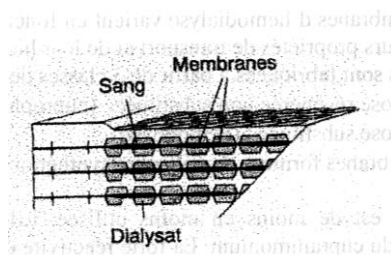


Figure 9 : Représentation schématique d'un dialyseur en plaque [50]

Il est nécessaire d'anti-coaguler le patient pendant toute la séance de dialyse (injections d'héparine) afin d'éviter la formation d'un caillot au niveau du circuit extra-corporel et tout particulièrement du dialyseur et ainsi ne pas perdre le circuit de dialyse et le sang du patient.

c. Les membranes de dialyse

Les performances d'une hémodialyse dépendent essentiellement des caractéristiques de perméabilité et de la surface des membranes qui composent le dialyseur. L'ultrastructure et la nature biochimique de la membrane influe sur sa perméabilité hydraulique tandis que la nature des charges électriques membranaires influe sur son pouvoir à retenir certaines molécules dans le sang. [58]

4) Mécanisme de transfert

Les phénomènes de diffusion et de convection sont les deux principaux mécanismes à l'origine du transfert des solutés et de l'eau. Des mécanismes d'osmose et d'adsorption d'importance relative participent également au mécanisme de transfert.

a. Diffusion

La diffusion, également nommée conduction, correspond au transfert, sans passage de solvant, des électrolytes et des molécules, dont le diamètre est inférieur aux pores de la membrane, d'un compartiment à l'autre en fonction du gradient de concentration. Le transfert se fait toujours du compartiment le plus concentré vers le moins concentré jusqu'à l'atteinte d'un état d'équilibre. [60]

L'intensité du transfert diffusif dépend du gradient de concentration de part et d'autre de la membrane, du coefficient de diffusion du soluté dans le sang, de la membrane de dialyse, du dialysat lui-même, et du poids moléculaire des solutés (une molécule de faible poids moléculaire est transférée plus rapidement qu'une molécule de poids moléculaire élevé).

DIFFUSION

Transfert de solutés

Force motrice : différence de concentration

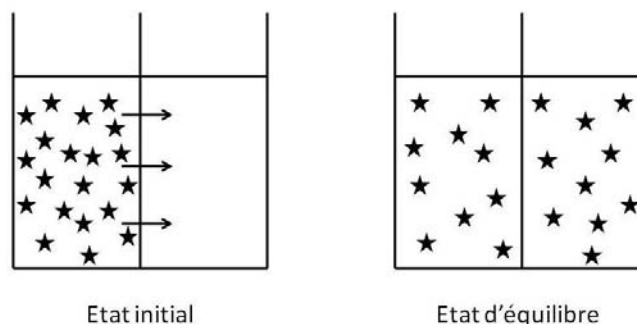


Figure 10 : Principe du transport conductif des solutés (diffusion par différence de concentration) [35]

La diffusion est un phénomène passif qui permet principalement l'épuration avec passage des électrolytes du sang vers le dialysat.

b. Convection

La convection, également nommée ultrafiltration, correspond au transfert simultané du solvant et d'une fraction des substances et électrolytes du sang vers le dialysat sous l'effet d'une différence de pression hydrostatique. Lorsque le transfert s'effectue du dialysat vers le sang, c'est le terme de rétrofiltration qui est employé. [60]

Le débit du transfert convectif dépend de la perméabilité hydraulique de la membrane, de son coefficient de tamisage pour le soluté considéré, de la surface membranaire effective, de la concentration du soluté dans le sang et du gradient de pression transmembranaire.

CONVECTION

Transferts simultanés d'eau et de solutés

Force motrice : différence de pression

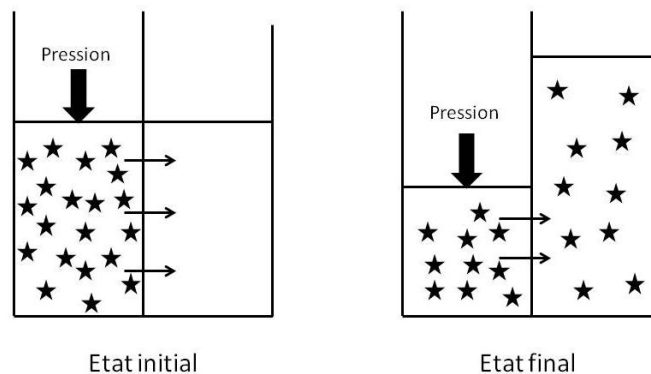


Figure 11 : Principe du transport convectif des solutés (ultrafiltration par différence de pression) [35]

L'ultrafiltration est un phénomène actif qui sert principalement à la perte de poids en eau en faisant passer l'eau du compartiment sanguin vers le dialysat.

c. Osmose

L'osmose est un phénomène passif qui correspond au transfert de solvant sous l'effet des différences de pression osmotique dans les deux compartiments. L'osmose s'avère être ainsi en opposition à l'ultrafiltration. Cependant, ce phénomène occupe une place minime dans les mécanismes de transfert car il est compensé par une augmentation de la pression hydrostatique appliquée au compartiment sanguin. [50]

d. Adsorption

L'adsorption qui correspond à la fixation de certaines molécules sur une surface solide est une propriété exclusive des membranes hydrophobes. Il est ainsi possible, sous réserve d'utilisation d'une membrane hydrophobe, d'extraire du sang des protéines telles que l'albumine, la fibrine ou la β_2 -microglobuline. [50]

Les quatre mécanismes concourant au transfert et à l'extraction des solutés sont schématisés ci-dessous :

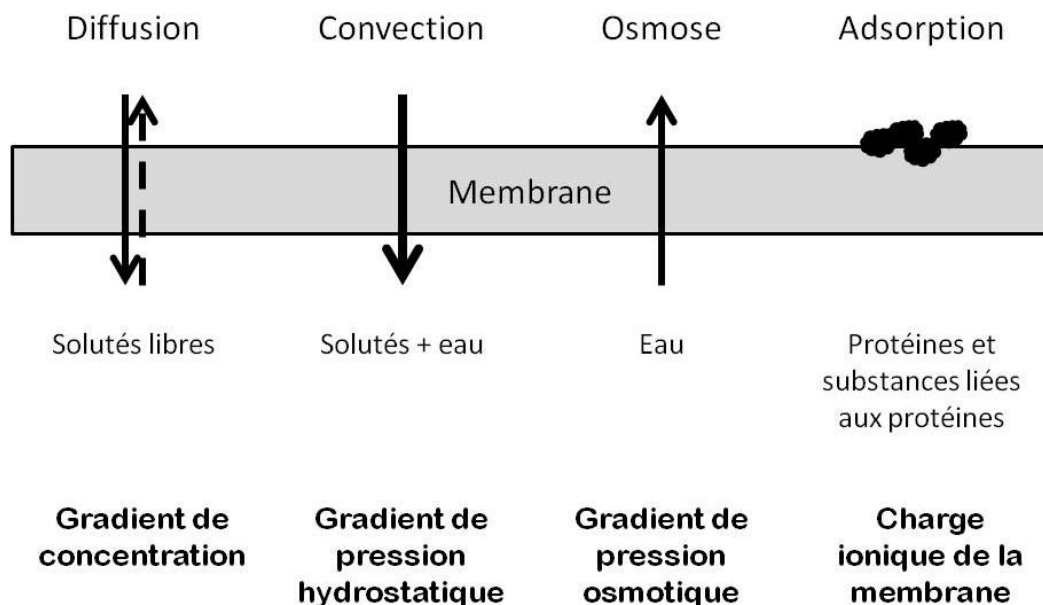


Figure 12 : Mécanismes concourant au transfert et à l'extraction de l'eau et des solutés en hémodialyse [35]

5) Les solutions pour l'hémodialyse

Pour réaliser une dialyse optimale, il est nécessaire d'utiliser une solution isotonique au plasma sanguin mais dépourvue de toutes les substances et électrolytes que l'on souhaite éliminer. La composition est calculée à l'avance par anticipation des désordres métaboliques qui se développent entre les séances de dialyse et elle assure ainsi une correction la plus complète possible. Cette solution résulte d'un mélange d'eau, de bicarbonates, et de différentes substances et électrolytes. En pratique, le bain de dialyse se compose d'une concentration appropriée en sodium, potassium, chlorure, bicarbonate et glucose ; il est dépourvu de phosphore et de substances azotées telles que l'urée, l'acide urique ou la créatinine. Une fois le dialysat passé dans le « rein », il est directement évacué à l'égoût. [50]

a. Eau

L'eau doit être traitée afin de répondre aux normes codifiées par la pharmacopée européenne dans la monographie : « eau pour dilution des solutions concentrées pour hémodialyse ». [11]

Les différentes étapes du traitement de l'eau sont les suivantes [46] :

- Filtration en début de chaîne
- Filtration stérilisante pour piéger les bactéries
- Passage sur charbon actif pour fixer le chlore
- Adoucissement par résine pour retirer le calcium et le magnésium
- Déminéralisation
- Osmose inverse pour garantir l'élimination quasi-totale de toutes les substances
- Eventuel post-traitement par ultraviolets pour désinfecter l'eau en circulation.

b. Bicarbonates

La solution de bicarbonates ne contient que du bicarbonate et doit être utilisée extemporanément après ouverture pour éviter toute croissance bactérienne et ainsi s'affranchir de tout risque infectieux ou tout symptôme en lien avec la libération d'endotoxines bactériennes.

L'apport de bicarbonates est essentiel pour la correction physiologique de l'acidose métabolique et pour assurer une isotonicité proche de celle du plasma.

Une solution à base d'acétate de sodium peut également être proposée comme tampon du bain de dialyse. Son utilisation à la place des ions bicarbonates se justifie par le fait que ces derniers ont tendance à précipiter en présence de calcium et de magnésium. L'utilisation du tampon acétate n'est cependant pas préférée au bicarbonate car un excès d'acétate peut entraîner chez le patient des troubles cliniques tels qu'une hypotension, des crampes, des céphalées et des vomissements. [35]

c. Substances et électrolytes

Le bain de dialyse doit contenir une concentration appropriée en sodium, potassium, chlorure, calcium, magnésium et glucose afin que le transfert de solutés conduise au rétablissement d'un plasma « physiologique ».

La concentration en sodium, principal déterminant de l'osmolalité du dialysat, doit être supérieure ou égale à sa concentration dans l'eau du plasma afin d'éviter des pertes de sodium par diffusion. La teneur en sodium utilisée avoisine généralement 140 mmol/l.

La concentration en potassium doit permettre d'extraire du plasma le potassium accumulé entre deux séances de dialyse. Couramment on utilise une teneur à 2 mmol/l de potassium mais cette teneur peut être augmentée à 3 voire 4 mmol/l si l'on constate chez le patient des troubles du rythme consécutifs à la séance d'hémodialyse.

La concentration en calcium doit être élevée afin d'apporter le calcium souvent manquant chez l'hémodialysé, mais surtout d'éviter de créer un bilan négatif du calcium.

Enfin, une supplémentation en glucose peut parfois s'avérer nécessaire chez les patients diabétiques et les personnes âgées afin d'éviter une hypoglycémie post dialytique et les symptômes associées tels que nausées, vomissements ou fatigue. En dehors de ce contexte, le dialysat est généralement dépourvu de glucose. [50]

Les solutions en électrolytes et bicarbonate sont diluées et mélangées extemporanément par le générateur au moment de l'utilisation afin d'éviter tout risque de précipitation.

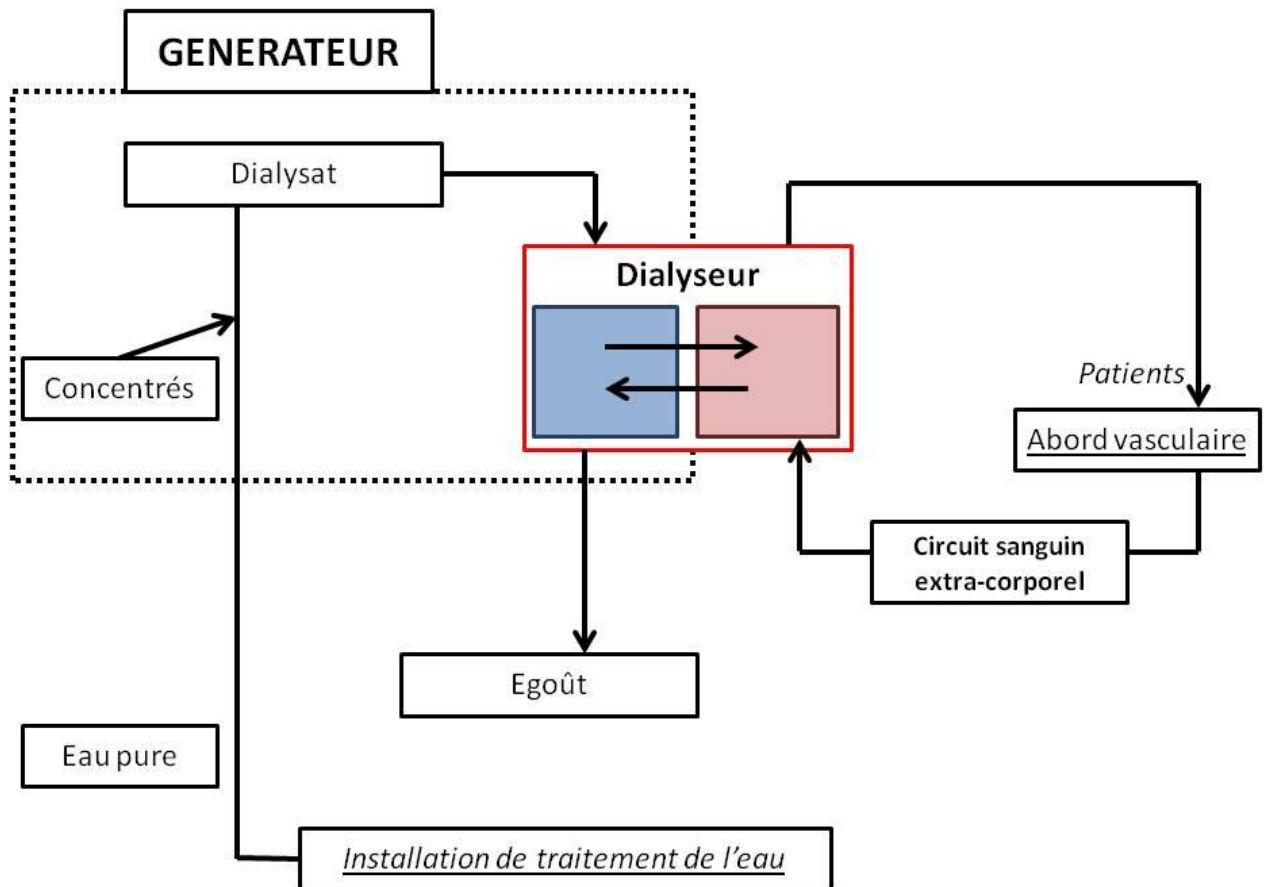


Figure 13 : Schéma de synthèse du fonctionnement d'une séance d'hémodialyse [42]

B. Complications pour l'hémodialysé

1) Abord vasculaire

Parce que l'hémodialyse réclame de grandes quantités de sang, il faut disposer d'un abord vasculaire de débit satisfaisant, d'utilisation aisée, engendrant le moins de complications possibles, et qui, de surcroît, permette des usages répétés fréquemment dans le temps. Cet abord n'existe pas naturellement car les veines superficielles n'ont pas un débit suffisant. Il faut donc le créer chirurgicalement et surtout l'entretenir afin qu'il demeure utilisable le plus longtemps possible.

Les principaux abords vasculaires utilisés chez l'hémodialysé sont la fistule artério-veineuse (FAV), le pontage et l'utilisation de la voie veineuse centrale. Ces différents abords sont détaillés ci-dessous sachant que c'est la FAV qui constitue l'abord privilégié.

a. La fistule artério-veineuse

La création d'une FAV est une intervention chirurgicale qui vise à brancher, au niveau sous cutané, une artère du patient sur une des veines se trouvant à proximité. La pression artérielle a pour effet de dilater la veine et ainsi de permettre des ponctions faciles et répétées qui pourront supporter le débit de 300 ml/min imposé par les appareils d'hémodialyse. La FAV de premier choix est placée à la partie inférieure de l'avant bras du membre non dominant, et repose en l'anastomose de la veine céphalique avec l'artère radiale. En effet, cette localisation garantit fiabilité, longévité, économie du capital veineux, moindre incidence de complications et une surveillance aisée pour le patient. [50]

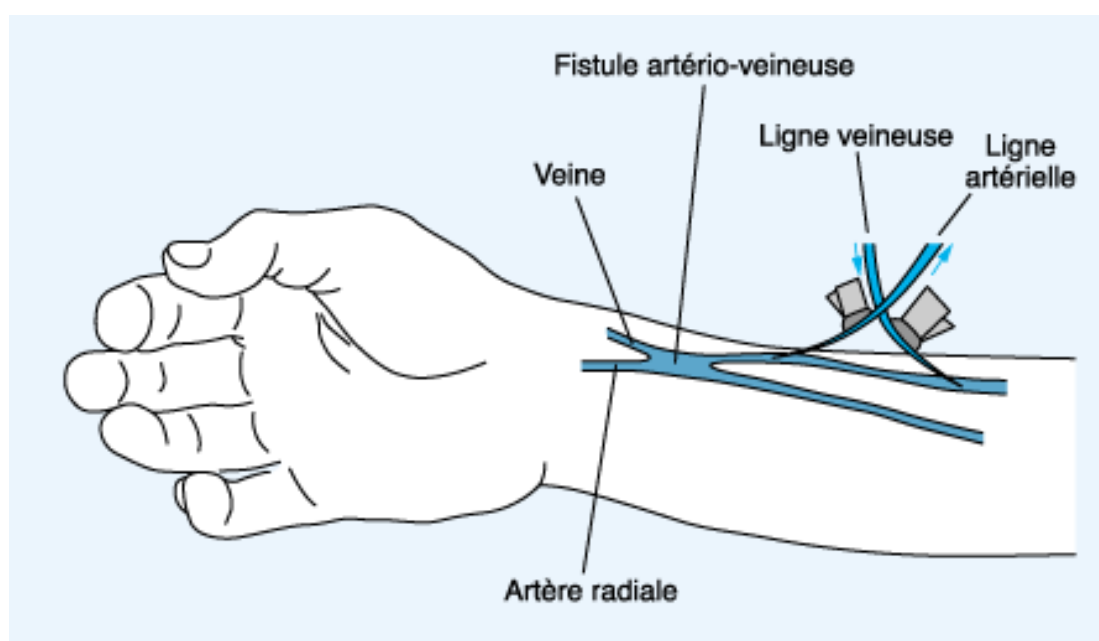


Figure 14 : Fistule artério-veineuse et lignes sanguines pour l'hémodialyse [22]

Afin d'éviter tout risque infectieux, s'assurer d'un bon fonctionnement de la FAV et la pérenniser dans le temps, il est nécessaire d'en réaliser un suivi régulier, tant de la part du personnel médical que de celle du patient lui-même. [8]

La dilatation de la veine artérialisée pouvant nécessiter un délai de plusieurs semaines à plusieurs mois, il est absolument nécessaire de créer la FAV suffisamment à l'avance par rapport à la mise en hémodialyse. Il est donc très important de pouvoir anticiper la date de première mise en dialyse afin de se donner le temps et les moyens de disposer d'une FAV « utilisable » à l'initiation des séances. Parce que la mise en hémodialyse se fait parfois en urgence ou parce que la mise en place d'une FAV n'est pas (ou plus) toujours possible, il existe la possibilité d'utiliser d'autres abords vasculaires comme la pose d'un greffon.

b. Accès vasculaires alternatifs

Afin de pratiquer l'hémodialyse, d'autres modalités d'accès vasculaire sont possibles, en utilisant soit des veines humaines soit des matériaux de synthèse. Ces techniques sont parfois nécessaires lorsqu'aucun vaisseau périphérique n'apparaît utilisable ou après échec de création d'une FAV.

Il est possible d'utiliser un pontage artério-veineux à l'aide d'un greffon veineux ou prothétique :

- Le pontage par greffon veineux consiste à prélever la veine saphène interne chez le patient (il s'agit d'une autogreffe) et à l'interposer entre l'artère radiale à son origine et la veine céphalique au niveau du coude par un trajet arciforme ou même entre la veine basilique et l'artère humérale par un trajet rectiligne. [35]
- Le pontage par greffon prothétique se caractérise par l'interposition d'un segment synthétique entre l'artère et la veine. Le greffon est anastomosé sur l'artère, tunnelisé sous la peau puis réuni à la veine. Les prothèses en polytétrafluoroéthylène (PTFE ou Téflon® expansé ou encore gore-tex) ou les veines bovines modifiées sont principalement utilisées. S'agissant ici de matériel rapporté, les risques infectieux sont plus importants. [58]

Comme pour la FAV, la ponction n'est pas possible immédiatement bien que le délai soit moindre : au moins quinze jours. Les précautions à prendre sont les mêmes que pour la FAV. Ces procédés sont réservés aux patients chez lesquels la réalisation d'une FAV était impossible en raison d'un mauvais capital veineux.

D'autres montages bien plus exceptionnels peuvent être nécessaires, en particulier chez les anciens dialysés : prothèse en dérivation d'une artère humérale, shunt externe de Thomas, Hémasite® ou dispositifs implantables. [35]

c. Cathétérisme veineux central

Le cathétérisme d'une veine centrale demeure la solution de première intention lorsqu'il s'agit de faire une séance en urgence ou en cas d'indisponibilité temporaire de la fistule artérioveineuse. Il est particulièrement pratiqué dans le délai de développement de la FAV après création. Deux voies principales sont utilisées : la veine fémorale et la veine jugulaire interne :

- Le cathétérisme de la veine fémorale est employé de manière temporaire (maximum 15 jours) et peut être laissé en place ou enlevé après utilisation.
- Les cathéters introduits par la veine jugulaire interne sont préférés car ils peuvent être utilisés dans le temps (parfois même de manière définitive chez les sujets âgés ou à l'état général précaire). Il s'agit de cathéters à double lumière dont les extrémités externes sont « tunnelisées », c'est-à-dire protégées par un trajet sous cutané, afin de prévenir les risques infectieux. [35]

d. Complications et surveillance de l'abord vasculaire

C'est de l'abord vasculaire que dépend la possibilité de réaliser les dialyses pendant de nombreuses années. Or, la création et l'utilisation de cet abord n'est pas sans risques, il convient donc de veiller à sa bonne surveillance par le patient lui-même ou par l'équipe soignante.

Les principales complications de l'abord vasculaire redoutées sont :

- La sténose du trajet veineux
- La thrombose (qui peut être secondaire à une sténose)
- L'infection (locale comme systémique)
- Un débit sanguin excessif (avec le risque d'insuffisance cardiaque qu'il engendre)
- Un syndrome de « vol vasculaire » ou ischémie distale favorisée par un athérome
- Un développement anévrismal
- Une hémorragie en cas de rupture de l'anévrisme
- Un hématome local (après ponction)
- Un œdème du bras (secondaire à la thrombose d'une veine centrale).

Bien que certaines de ces conséquences puissent être traitées par la mise en place de stents par exemple, leur gravité indique l'importance que l'on doit accorder à l'entretien et à la surveillance de l'abord vasculaire. [8]

La mise en place de l'abord vasculaire et la répétition des ponctions qui seront effectuées nécessitent également de mettre en place une prévention des risques infectieux. La vaccination contre le virus de l'hépatite B et l'assurance d'être à jour dans les autres vaccins sont impératives, d'autant plus que les patients sont en permanence en contact avec d'autres malades.

2) Contraintes de l'hémodialyse

Les séances d'hémodialyse altèrent les conditions de vie. Le patient doit être informé des contraintes liées à ce traitement. La dialyse engendre une dépendance continue qu'il est difficile de supporter au quotidien. Elle nécessite souvent un soutien moral de la part de l'entourage.

D'une part, l'hémodialyse implique de se rendre dans des structures d'accueil dédiées au moins deux à trois fois par semaine. Le temps d'une séance d'hémodialyse comporte le temps de trajet aller-retour du domicile vers le centre d'hémodialyse, le temps de déroulement de la séance (de quatre à cinq heures) et le temps nécessaire au « branchage/débranchage ». Ainsi, ces séances accaparent le temps du patient, l'épuisent et deviennent source d'anxiété et d'appréhension. De surcroît, le patient doit trouver le temps de réaliser en parallèle des examens complémentaires type écho-doppler ou angiographie par exemple. [42]

D'autre part, l'hémodialyse impose au patient de gérer au mieux son état de santé entre deux séances afin d'éviter des séances trop contraignantes, plus longues et plus rapprochées dans le temps. Il doit éviter de prendre trop de poids ou d'accumuler trop de potassium. Le patient hémodialysé doit observer scrupuleusement son traitement et la bonne application des règles hygiéno-diététiques.

Les contraintes d'ordre professionnel chez le jeune dialysé sont également importantes : l'activité professionnelle exercée n'est pas toujours compatible avec la dialyse. Elle peut imposer une réinsertion qui s'avère parfois difficile compte tenu du contexte économique. Il est parfois aussi nécessaire de réduire son temps de travail compte tenu de la maladie.

Enfin, d'autres contraintes sont susceptibles d'altérer fortement le moral des patients :

- Baisse de la libido
- Nécessité de planifier ses congés afin de trouver une structure permettant l'hémodialyse à proximité de son lieu de vacances
- Contre-indication à la pratique de certains sports et loisirs
- Difficulté d'obtenir un emprunt financier.

3) Coût et prise en charge de l'hémodialyse par la sécurité sociale

Entre le coût du traitement, des soins prodigués, des séances d'hémodialyse et des trajets ambulanciers, l'IRCT engendre des frais conséquents. Heureusement, l'insuffisance rénale chronique est prise en charge à 100% au titre de l'affection longue durée (ALD) par les différentes caisses

d'assurance maladie. Cependant, le patient doit penser à renouveler cette prise en charge régulièrement, cette démarche n'étant pas automatique. Une pension d'invalidité peut également être versée chez le patient de moins de 60 ans afin de compenser la perte de salaire engendrée par la réduction de la capacité de travail. [2]

L'IRCT est une des maladies chroniques qui engendre le plus de frais pour la sécurité sociale. Une éducation thérapeutique de qualité chez le patient hémodialysé se justifie d'autant plus que, non seulement elle apporte les nombreuses compétences et connaissances nécessaires à la bonne prise en charge du patient, mais encore elle doit permettre à terme de maîtriser les coûts supportés par l'assurance maladie.

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

I. Généralités sur l'ETP

A. Définition de l'ETP

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est considérée comme une nécessité épidémiologique, thérapeutique, économique mais également éthique, dans le but de permettre au patient de cogérer sa maladie en lui donnant les moyens cognitifs et techniques nécessaires. L'ETP peut être assimilée à un transfert planifié et organisé de compétences du soignant et/ou professionnel de santé vers le patient. Cette transmission de savoir s'inscrit dans une perspective où la dépendance du malade recule peu à peu au profit d'une responsabilisation individuelle avec la mise en place d'un partenariat avec l'équipe de soins. [34]

Le rapport technique OMS région Europe (1998) définit l'éducation thérapeutique de la manière suivante (cette définition a été reprise par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut National pour la Prévention et l'Education pour la Santé (INPES)) : « L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. » [62]

Ainsi, l'éducation thérapeutique est aujourd'hui dispensée dans les structures de santé (hôpitaux, centres de santé...) sur la base de programmes éducatifs formalisés et pleinement intégrés aux activités médicales de soins. Chaque programme a pour objectif d'émanciper le patient et de l'aider [34] :

- à acquérir l'intelligibilité de soi, de sa maladie et de son traitement
- à posséder les capacités d'autosurveillance, d'autosoin, d'adaptation et de réajustement de la thérapeutique à son mode de vie
- à intégrer les nouveaux acquis notamment en matière de technologie.

L'éducation thérapeutique du patient est actuellement une pratique de santé parfaitement intégrée dans la prise en charge des patients atteints de maladie chronique.

Il incombe à l'équipe soignante impliquée dans l'éducation thérapeutique d'appliquer un programme d'éducation spécifique et adapté à chaque patient. [34]

B. L'ETP dans la loi HPST

La loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » du 21 juillet 2009 compte parmi les réformes majeures dans le domaine de la santé. Elle a pour ambition de modifier en profondeur l'ensemble de notre système de santé en prônant la modernisation des établissements de santé, l'amélioration de l'accès à des soins de qualité, la mise en place d'actions de prévention et de santé publique ainsi qu'une réorganisation territoriale du système de santé. Dans ce contexte, la loi HPST reconnaît l'intégration d'une éducation thérapeutique dans le parcours de soin des patients atteints de maladie chronique comme une priorité nationale. [45]

Ainsi, la loi "Hôpital, patients, santé et territoires" a inscrit l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le code de la santé publique (Art L. 1161-1 à L. 1161-4 en annexe 1). Cet ensemble de lois souligne toute l'importance accordée à l'ETP, met en évidence la nécessaire coordination des éducateurs et insiste sur un appui indispensable de l'ARS en aval.

C. Nécessité de l'ETP

1) Vers une prise en charge des maladies chroniques

Depuis plusieurs décennies, notre espérance de vie n'a cessé d'augmenter. L'amélioration du niveau de vie, de l'hygiène, de l'alimentation, de l'éducation et les progrès de la médecine (traitements efficaces, traitement des maladies infectieuses, prévention vaccinale, protection maternelle et infantile, progrès technologiques) en sont les principales raisons.

De nos jours, les principaux problèmes de santé concernent moins les maladies aiguës que la polypathologie du vieillissement. Les actions de prévention et de prise en charge des maladies chroniques sont devenues l'enjeu prioritaire de la médecine.

Il convient d'éviter l'apparition des crises et de retarder la survenue des complications en réalisant des soins et un suivi régulier. Cependant, l'atteinte de tels objectifs nécessiterait un temps humain beaucoup trop important pour les soignants car cela exigerait une permanence de prestations et d'attention. L'adhésion du patient au protocole de soins est un critère majeur de réussite. Les maladies chroniques réclament que l'on délègue directement les soins au patient. Il doit

devenir celui qui « pilote » en grande partie le processus thérapeutique. Ainsi, il peut retrouver une part du contrôle dont la maladie l'avait dépossédé.

2) Vers une amélioration de l'observance

La volonté d'introduire une participation active du patient dans la prise en charge de sa maladie chronique n'est possible que si l'on fait coïncider les conseils médicaux avec le comportement du patient, que ce soit en termes de prise de médicaments, de suivi médical ou de changement d'ordre hygiéno-diététique. L'ETP a pour objectif d'atteindre une bonne observance en s'assurant que le patient accepte de vivre avec sa maladie chronique : ce sont les capacités d'adhésion au projet thérapeutique personnalisé qui garantissent la bonne observance.

a. Observance médicamenteuse

Le patient doit connaître l'indication de chacun des médicaments prescrits, les raisons, les doses, les horaires et les conseils de prise et avoir des notions sur les effets indésirables et les interactions médicamenteuses potentielles.

b. Observance des règles hygiéno-diététiques

Le patient doit pouvoir appliquer un régime spécifique, en comprendre l'intérêt et savoir s'il est lié au traitement ou à la pathologie. Il doit être en mesure de pratiquer une activité physique si celle-ci lui est bénéfique et compatible.

c. Observance du suivi médical

Le patient se doit aussi de respecter la fréquence des consultations, des bilans médicaux et comprendre leur utilité dans le contexte de la maladie.

Cependant, même si le patient adopte un comportement approprié, son observance ne demeure jamais complètement acquise. Faire en sorte que le patient adhère au projet thérapeutique et atteigne, maintienne et renouvelle cet état recherché de « bonne observance » est absolument nécessaire pour améliorer son état de santé et sa prise en charge de la maladie chronique. [34]

3) Vers l'atteinte d'une prise en charge optimale

L'HAS reconnaît le caractère indispensable de l'ETP qu'elle considère comme :

- complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes, de la prévention et des complications.
- participant à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique), de sa qualité de vie.
- permettant au patient d'acquérir et de maintenir des compétences d'autosoins, de mobiliser des compétences d'adaptation. [28]

4) Vers une optimisation des dépenses en santé de la sécurité sociale

En dehors de cet objectif principal d'amélioration de la prise en charge du patient, l'ETP est aussi une source d'économie à long terme pour la sécurité sociale. En effet, la non observance a pour conséquence de prolonger la durée des maladies, d'augmenter le nombre d'arrêts de travail, la fréquence des visites chez le médecin et la durée des hospitalisations.

L'ETP représente un coût d'organisation moindre que la prise en charge de toutes les complications d'une maladie. Ainsi, en évitant/repoussant la survenue des complications, en éduquant le patient, on rentre dans un système « gagnant/gagnant ». Il est donc essentiel de mettre en œuvre une éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladie(s) chronique(s). Il faut placer le patient au centre du dispositif de soin en faisant coïncider préventif et curatif. Et comme le souligne J-Ph Assal(1990) ; « *Mieux un malade connaît sa maladie, moins il la craint, et plus il est capable de la gérer correctement* ». [34]

II. Pré-requis pour réaliser une bonne ETP

A. Centrer l'éducation sur le patient

Dans l'approche de l'Education thérapeutique, le patient doit être en permanence au centre du dispositif d'enseignement et d'apprentissage. La relation éducative doit avoir pour fondements la prise en compte de la réalité, de la culture, des représentations, des projets du patient mais aussi de son attitude face à sa maladie. L'acceptation de la maladie par le patient est donc un pré-requis indispensable à l'éducation thérapeutique car elle conditionne sa motivation à apprendre. [34]

1) L'acceptation de la maladie : le préalable pour motiver le patient à apprendre

Accepter sa maladie est difficile pour le patient : il doit intégrer les nouvelles contraintes que lui impose sa maladie (morales, affectives, de gestion du nouvel état de santé). Il doit s'efforcer de ne pas renoncer à l'idée de guérir tout en sachant qu'il ne retrouvera jamais son état de santé passé. Pour accepter sa maladie, le patient passe par différents stades émotionnels. Ces stades s'apparentent fortement aux étapes du deuil formulées par Freud [5]. Il s'agit donc de considérer que le patient doit passer par le stade de déni, de colère, de révolte et de tristesse pour enfin atteindre le stade de l'acceptation. Atteindre l'état d'acceptation peut être particulièrement long car le patient peut se figer à un stade préalable (le déni par exemple) ou bien même revisiter les différentes étapes antérieures bien que l'état d'acceptation eût déjà été atteint : c'est par exemple le cas lorsqu'apparaissent des complications à la maladie qu'il convient aussi d'accepter. [23]

La non acceptation par le patient de sa maladie n'exclut pas une prise en charge rapide de son éducation thérapeutique. L'ETP peut même être une clé de l'acceptation. [34]

2) Conception de la maladie par le patient

Pour pouvoir réussir une ETP il faut, dans un premier temps, découvrir comment le patient conçoit sa maladie. Il faudra donc pour l'équipe soignante impliquée dans le processus d'ETP s'attacher à connaître cette « culture » du patient. Il faut mesurer le décalage entre, d'une part les idées et les comportements du patient, et d'autre part les savoirs médicaux que l'on veut inculquer.

L'équipe soignante chargée de l'ETP aura donc la lourde tâche de « déconstruire-construire » simultanément le réseau de connaissances et de compétences du patient, avec pour finalité de l'aider à vivre de manière optimale avec sa maladie. [23]

La première rencontre avec le patient que l'on veut éduquer doit être consacrée à le comprendre, ce qui justifie la réalisation d'un diagnostic éducatif lors de la première séance d'ETP.

3) Prendre en compte les 5 dimensions du comportement pour éduquer

Pour assurer la motivation du patient et garantir la réussite d'un programme d'éducation thérapeutique, le soignant doit s'adapter à son interlocuteur en prenant en compte toutes ses dimensions comportementales [53] :

- La dimension cognitive : elle permet d'acquérir de nouvelles connaissances et compétences, de comprendre, mémoriser et mobiliser un savoir. C'est grâce à cette dimension que l'on peut réaliser des liens logiques entre le vécu, les connaissances, les symptômes et les éventuelles complications et ainsi assimiler des compétences utiles et nécessaires pour gérer sa maladie de manière autonome.
- La dimension émotionnelle (ou intentionnelle) : elle touche le plan affectif et permet au patient de se sentir concerné par le programme d'ETP en ressentant le besoin de vouloir bien se soigner. C'est cette dimension qui conditionne le fait d'« accepter la maladie ». C'est par l'intermédiaire de cette dimension que l'on parvient à faire confiance au programme d'éducation thérapeutique. Elle fait intervenir le plaisir d'apprendre et de donner du sens aux compétences nouvellement acquises.
- La dimension infracognitive : elle concerne le plan de la compréhension. L'infracognitif regroupe les raisonnements intimes, les évidences, et les réflexes de pensée qui n'interrogent pas le patient parce qu'ils sont ancrés dans les apprentissages précoces de son existence. Comprendre la façon intime de raisonner du patient ainsi que ce qui est évident pour lui est nécessaire pour l'aider à s'affranchir de ses raisonnements erronés et lui permettre une nouvelle compréhension.
- La dimension métacognitive : elle correspond à l'autoperception que se fait le patient de sa maladie, de son traitement, du système de soins. Cette perception peut être un frein à l'apprentissage si elle repose sur des opinions négatives. Il faut donc faire en sorte de changer les conceptions du patient afin que celui-ci parvienne à raisonner de manière juste sur une problématique. Il faut clarifier tous les éléments de la prise en charge thérapeutique pour que le patient s'aperçoive que chaque élément repose sur un bien-fondé. [23]

L'utilisation de ces quatre dimensions est schématisée dans les figures ci-après [53] :

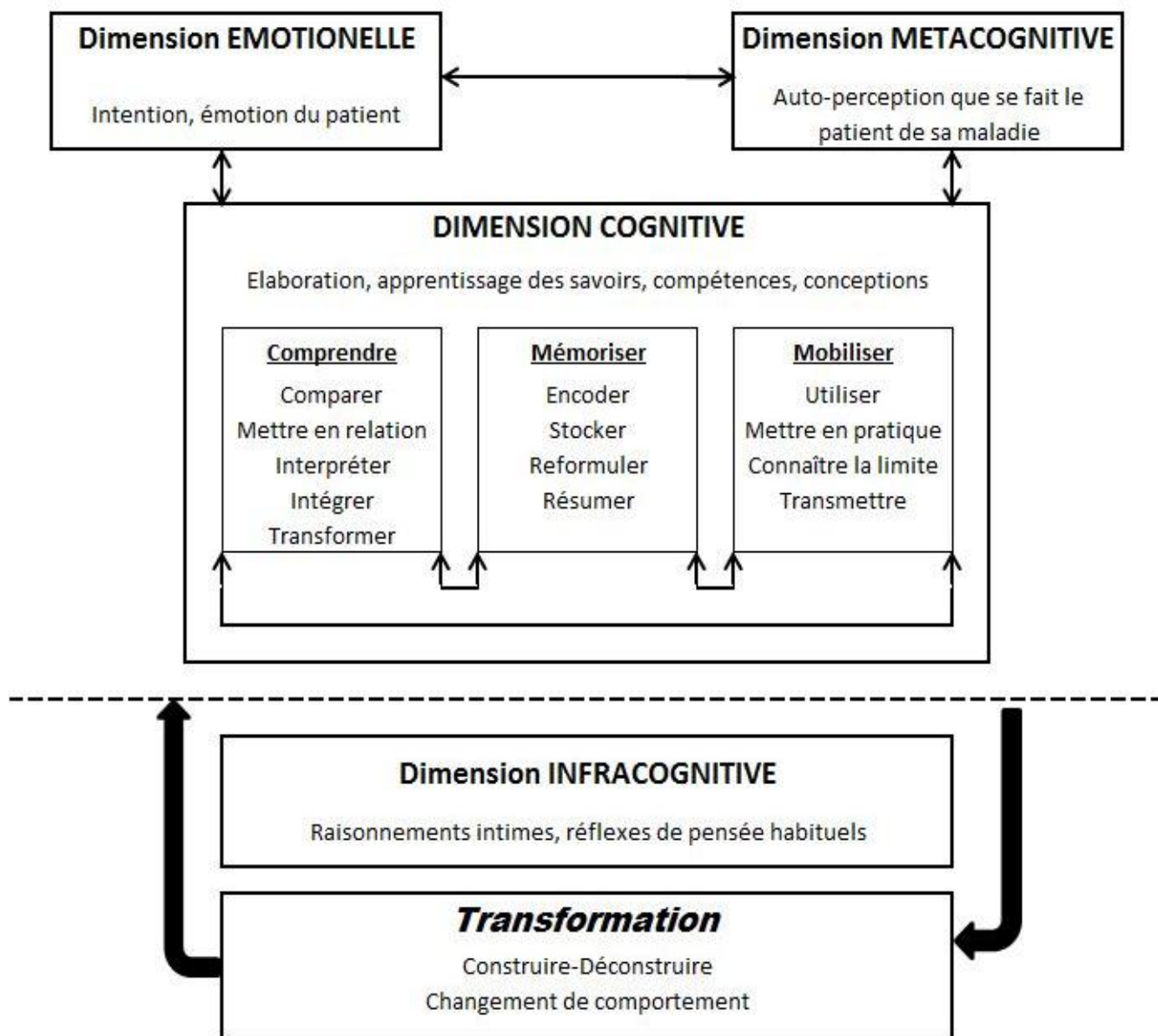


Figure 15 : Les quatre dimensions impliquées dans l'éducation thérapeutique

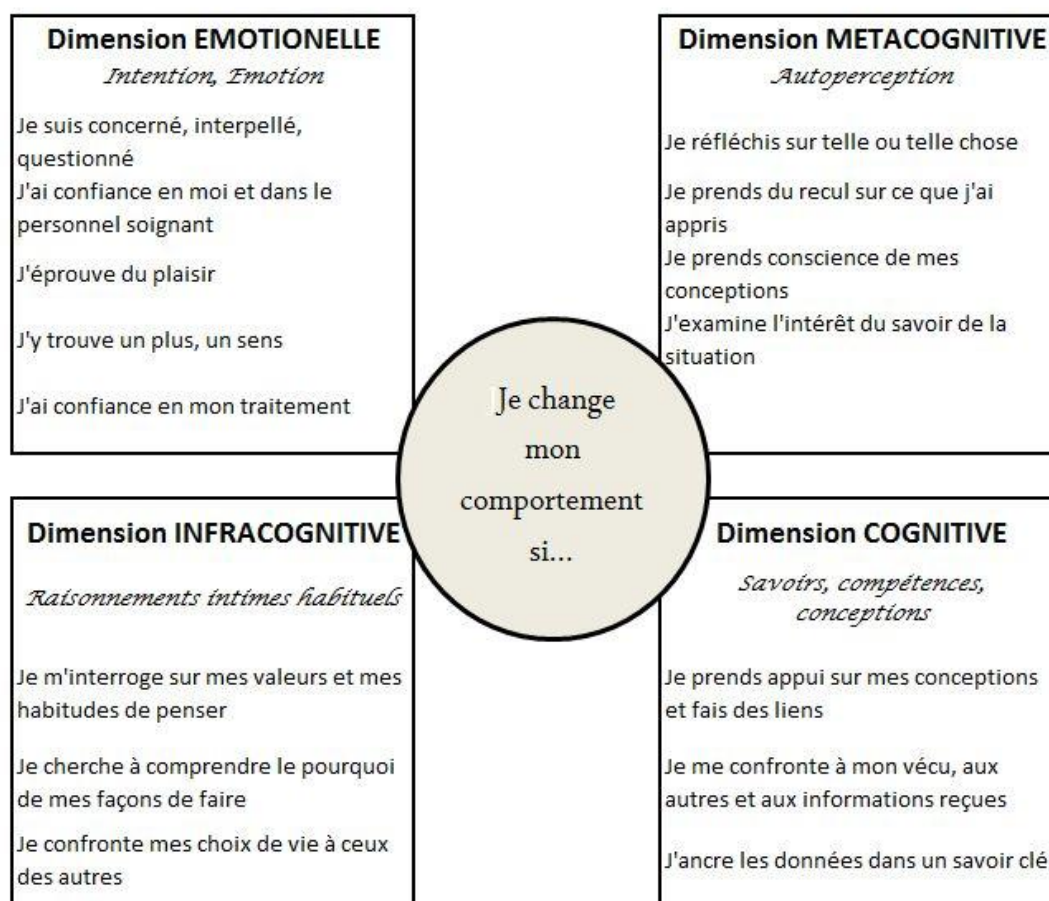


Figure 16 : Les composantes du changement en quatre dimensions (schéma adapté à partir des ouvrages [53] et [23] ainsi qu'un diaporama de l'hôpital de MSM)

Mais pour garantir le succès de l'ETP, il faut cependant ajouter à ces quatre dimensions la dimension perceptive qui concerne les ressentis et les sensations du patient.

Exploration des 5 dimensions de la personne

| | |
|--------------------------|---|
| Dimension perceptive | Qu'est-ce qu'il perçoit? Qu'est-ce qu'il ressent? |
| Dimension cognitive | Qu'est-ce qu'il sait? Qu'est-ce qu'il fait? |
| Dimension infracognitive | Quels sont ses raisonnements? Quels sont ses non-dits? |
| Dimension émotionnelle | Qui est-il? Comment vit-il sa maladie? |
| Dimension métacognitive | Quelles sont ses valeurs? Quelles sont ses représentations? Quel est son regard sur le monde (notamment sur sa santé, sur le système de soins) ? Quel est son projet de vie? |

Tableau 3 : Exploration des 5 dimensions de la personne [23]

Toutes ces dimensions demandent des comportements appropriés de la part de l'équipe soignante impliquée dans l'ETP. Le soignant doit avoir la faculté de provoquer l'investissement du patient, l'amener à transformer ses comportements préexistants dans une perspective d'apprentissage. Il doit parvenir à interpeller le patient, lui faire prendre conscience de ses limites et de ses insuffisances, lui permettre d'élaborer un nouveau comportement plus approprié et le tout sans engendrer de chocs affectifs ou émotionnels trop importants.

La finalité est d'accompagner la personne vers des changements souhaités. Les éducateurs doivent avoir subi eux aussi une formation préalable pour leur permettre d'adopter la bonne attitude face au patient, dans un souci pédagogique. L'arrêté du 8 août 2010 fixe d'ailleurs à quarante heures minimum la formation en ETP nécessaire pour au moins l'un des membres de l'équipe soignante. [40]

B. Compétences nécessaires au personnel soignant impliqué dans les séances d'ETP

1) Compétences relationnelles

Eduquer le patient passe d'abord par la communication. L'éducateur doit donc parfaitement maîtriser toutes les techniques de communication propices à la transmission d'un message qui sera à la fois compris et retenu par l'interlocuteur.

Bien communiquer, c'est utiliser [33] [53] [54] :

- **L'empathie**: Elle consiste à saisir avec autant d'exactitude que possible, les références internes et les composantes émotionnelles d'une autre personne et à les comprendre comme si l'on était cette autre personne. Selon Carl Rogers, célèbre psychologue humaniste américain ayant étudié la relation entre le thérapeute et le patient, « Percevoir de manière empathique c'est percevoir le monde subjectif d'autrui comme si on était cette personne sans toutefois jamais perdre de vue qu'il s'agit d'une situation analogue comme si » [55] . L'empathie s'exprime par des messages verbaux et non-verbaux. Les messages verbaux consistant en la répétition, la vérification ou la reformulation des éléments clés d'une problématique exprimée par un patient. Le thérapeute est en effet capable de comprendre une situation non pas depuis son propre cadre de référence, mais depuis celui de son patient. Toutefois, il faut aussi veiller à se mettre à bonne distance, à ne pas trop s'impliquer et à ne pas mettre trop d'affectivité car il faut aussi prendre soin de soi, éviter le stress et

l'attachement. Ainsi l'utilisation de l'empathie n'aboutira que si le thérapeute maîtrise déjà l'écoute de soi. [12]

- L'écoute de soi : Il est impossible pour le soignant d'écouter l'autre s'il ne s'écoute pas lui-même. Le fait d'écouter le patient raconter ses souffrances peut déclencher des émotions désagréables. Il faudra les contrôler plutôt que les fuir. Comprendre ses émotions est indispensable pour adopter une attitude favorable face au patient. [33]
- La présence attentive : Il est essentiel, lorsque l'on écoute quelqu'un, de ne rien faire d'autre que de l'écouter. Ecouter attentivement quelqu'un, c'est ne négliger aucun de ses propos. D'autre part, c'est témoigner au patient notre intérêt. On facilite ainsi l'instauration d'un climat de confiance propice à l'éducation. [53]
- Le silence : Il permet l'intériorisation, la réflexion et la mémorisation. Il est souvent utile, à condition de ne pas le faire durer. [53]
- La reformulation : il s'agit d'une technique proposée par Rogers en psychothérapie comme en éducation. La reformulation permet au soignant de vérifier s'il a bien compris. Dans la technique de la "reformulation", le soignant essaie de comprendre ce que dit le patient. Il répète ou traduit ce qu'il a compris dans ses propres mots et renvoie le message au patient pour vérification. Le soignant ne transmet pas son propre message comme une évaluation, une opinion, un conseil, un raisonnement, une analyse ou une question : il retourne seulement ce qu'il pense être le sens véritable du message du patient. [53]
 - Dans la reformulation fidèle, il s'agit de répéter mot pour mot ce que l'interlocuteur vient d'énoncer, afin de l'inviter à donner des précisions
 - Dans la reformulation interrogative, il s'agit de reprendre les mots de l'interlocuteur à la forme interrogative pour le conduire à préciser ses propos avec un peu plus d'insistance que la reformulation fidèle
 - Dans la reformulation résumée, on proposera une synthèse de la problématique
 - Dans la reformulation centrée, on reformulera seulement une partie de l'énonciation pour centrer la conversation dessus : la reformulation permet alors de se focaliser sur un élément précis de l'expérience.
- La vérification : La vérification permet de s'assurer auprès du patient que notre interprétation est juste et qu'elle correspond bien à la réalité que souhaite exprimer le patient. [54]

- Le feed-back : renvoyer notre feed-back, c'est exprimer à l'autre la résonance que ses paroles ou ses actions produisent en nous, c'est dire l'impact qu'il exerce sur nous dans la relation présente. [53]
- Le verbal : La communication verbale est la part de la communication qui utilise le langage comme outil. Les informations transmises oralement ou par écrit en font partie. Il est important qu'elles soient compréhensibles grâce à une syntaxe et un vocabulaire adaptés au patient. Cependant, le verbal ne suffit pas seul à faire passer un message. En effet, il doit absolument être renforcé par le non verbal.
- Le non verbal : La communication non verbale est la part de la communication qui ne passe pas par le langage. Le non verbal accompagne le verbal de manière à favoriser la transmission du message. Ainsi l'interlocuteur peut jouer sur sa voix (débit, diction, hauteur, intonation, accentuation, volume) pour appuyer le contenu du message verbal. Il peut également se servir de son corps (allure, distance, mimique du visage, gestuelle) pour renforcer encore davantage la portée du message. Notons que le non verbal représente 80% du message. [66]

Le schéma suivant reprend la communication verbale et non verbale comme outil de communication et de transmission :

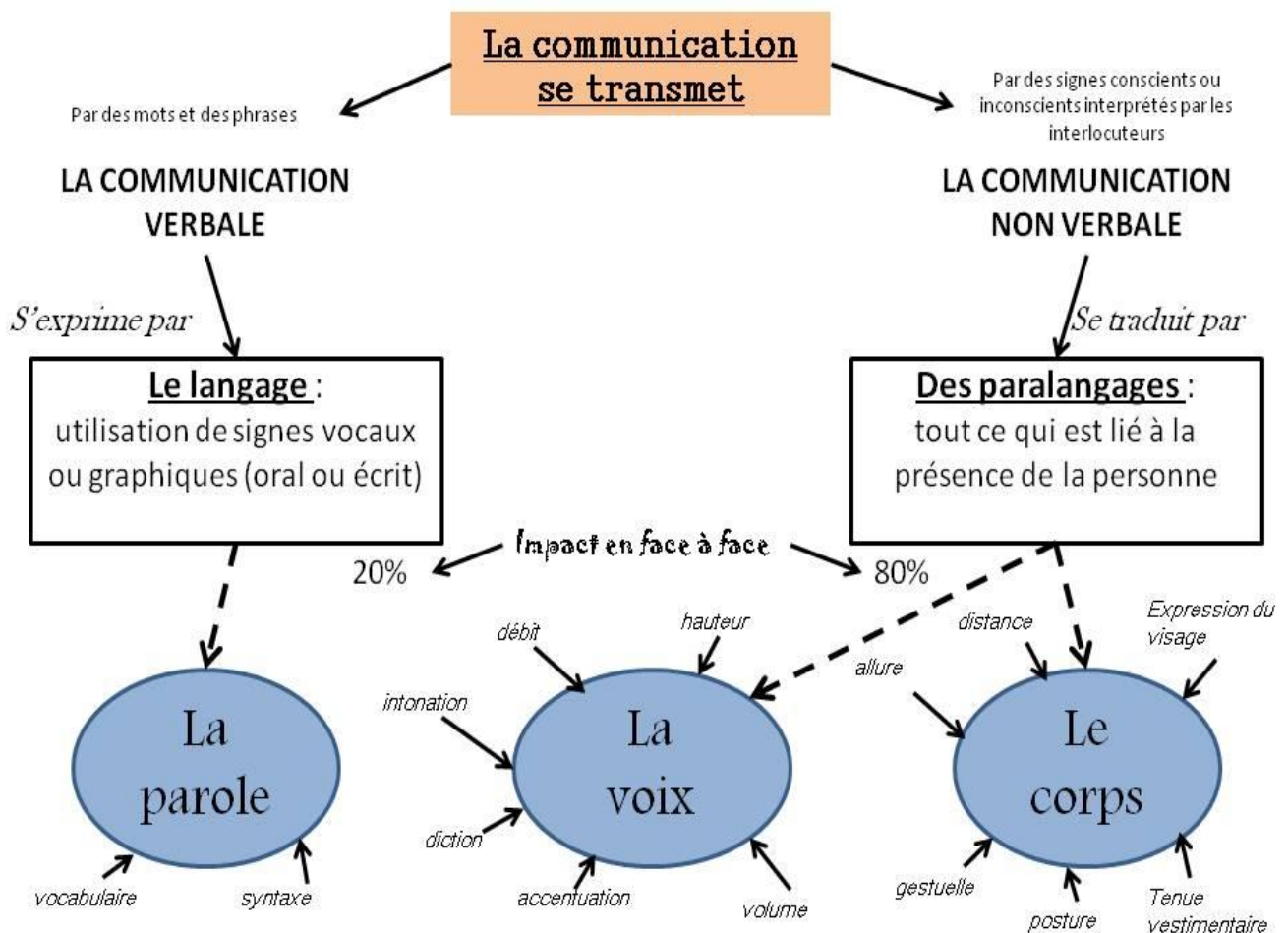


Figure 17 : Les critères d'une bonne communication (adapté d'après [53])

2) Compétences pédagogiques

L'éducateur soignant doit nécessairement avoir acquis, lors de stages de formation et lors des différentes étapes de son développement professionnel, une liste de compétences lui permettant de mener à bien l'éducation thérapeutique du patient. Cet ensemble de compétences a été établi par l'OMS dans son rapport de 1998.

Ainsi, l'éducateur soignant doit être en mesure de [62]:

- reconnaître et décrire le profil psychologique des patients
- construire un modèle de contrat d'éducation qui se veut orienté vers les patients atteints de la maladie chronique et qui devra être approuvé par ceux-ci
- planifier une évaluation des connaissances en relation avec la mise en oeuvre du contrat d'éducation

- sélectionner et appliquer une méthode d'apprentissage
- utiliser une série de méthodes et d'outils d'éducation
- construire des instruments d'évaluation des connaissances
- évaluer périodiquement les progrès du patient et savoir tracer ceux-ci dans un dossier d'éducation
- développer et implanter un processus d'éducation du patient de manière continue
- construire un plan éducatif individualisé pour que le patient puisse gérer son traitement et sa maladie.

Le tableau suivant articule les compétences attendues des soignants autour d'une série de verbes :

| | |
|--|--|
| Concevoir et diriger (planifier, coordonner et évaluer) | -des programmes de formation en éducation thérapeutique des patients |
| Adapter | -leurs attitudes professionnelles aux caractéristiques des patients et de leurs maladies (aigüe ou chronique) -leur comportement professionnel : qu'il soit propre au patient qui reçoit l'éducation -en permanence leurs rôles et actions avec toute l'équipe soignante impliquée dans l'ETP |
| Mettre en œuvre | -des techniques d'éducation thérapeutique de groupes et individuelles favorisant l'expression, la motivation et l'apprentissage du patient |
| Communiquer | -avec les patients d'une manière empathique |
| Comprendre | -les patients, identifier leurs besoins |
| Prendre en considération | -l'expérience personnelle des patients -les dimensions pédagogique, psychologique et sociale de la prise en charge à long terme du patient. |
| Aider | -les patients à apprendre ce qui concerne leur maladie et leur traitement -les patients à gérer leur traitement et à utiliser les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles -les patients à fonctionner dans leur quotidien, à gérer leur mode de vie |
| Assurer | -la cohérence entre l'ETP, les soins et les interventions des différents professionnels de santé -le suivi à long terme des patients |
| Planifier | -un programme de formation en éducation pour les patients |
| Connaître | -la maladie chronique et la stratégie thérapeutique à appliquer |
| Créer | -ou analyser et choisir des outils d'éducation pour les patients ; les intégrer dans la prise en charge du patient et dans leur processus d'apprentissage |
| Evaluer | -un programme de formation en éducation pour les patients -les progrès des patients -les compétences acquises et à acquérir par le patient suite à l'éducation thérapeutique (capacités de compréhension, d'analyse, de raisonnement , de décision face à l'urgence, de pratique gestuelle et technique, capacités d'adaptation et réajustement de la thérapeutique, d'utilisation de manière pertinente des ressources de systèmes de soins) -les changements intervenus chez le patient en lien avec l'éducation thérapeutique (modifications cliniques et biologiques, évolution des représentations, des motivations et des conduites, transformation de son environnement de vie, amélioration de sa qualité de vie et renforcement de sa citoyenneté en santé) - leurs propres performances en matière d'éducation |
| Organiser | -les activités dans une unité intégrant les soins, l'éducation thérapeutique, le support psychologique ... |
| Eduquer et conseiller | -les patients quant à la gestion des crises et aux facteurs qui interfèrent avec la gestion normale de leur maladie. |
| Améliorer | -ses propres compétences en assurant sa formation permanente dans le domaine de l'éducation thérapeutique et dans la pathologie en faisant l'objet. |

Tableau 4 : Quel verbe pour quelles compétences chez l'éducateur [62] [34] [32]

3) Multidisciplinarité

Le programme d'éducation thérapeutique vise à transmettre au patient les compétences favorisant l'autogestion de sa maladie. Ces compétences sont multiples et appartiennent à diverses composantes du savoir en matière de santé. Ainsi, afin que le patient puisse bénéficier des meilleures connaissances sur les différents aspects de sa maladie, il est indispensable que le transfert d'informations et de pratiques s'opère avec l'intervention du personnel le plus compétent possible. Le programme d'éducation thérapeutique sera d'autant plus réussi s'il fait intervenir un maximum d'acteurs ayant chacun son propre domaine de spécialisation.

Le médecin intervient pour parler notamment de l'anatomie, de la symptomatologie, de la séméiologie, de la physiologie. L'infirmière apprend au patient des éléments axés sur la pratique (exemple : mise en place d'une sonde urinaire...) et donne les conseils d'hygiène indispensables (exemple : nettoyage du sexe et prépuce...). Elle occupe un rôle d'intermédiaire entre le médecin et le patient, donne des conseils de prévention et apprend au patient à reconnaître une anomalie (exemple : saignement trop long...). Le pharmacien est également impliqué : il explique le rôle du traitement, donne les conseils d'utilisation accompagnant la prise des médicaments et met en garde contre l'apparition d'éventuels effets indésirables. La diététicienne s'emploie à donner des conseils alimentaires, à apporter des solutions afin de minimiser les contraintes du patient. La psychologue intervient pour comprendre les motivations du patient, pour l'emmener au stade d'acceptation de la maladie. D'autres personnels du centre de soins (assistante sociale, aide soignants, biologistes, kinésithérapeutes...) sont, au besoin, également sollicités dans le programme d'éducation thérapeutique. [54]

Cette convergence d'éducateurs spécialisés permet de confluer vers le même et unique objectif : la bonne éducation du patient. Par conséquent, un éducateur coordinateur du programme est indispensable : il doit connaître l'état d'avancement du programme d'éducation pour le faire partager aux autres membres impliqués dans le programme d'ETP et ainsi faire en sorte que leur intervention auprès du patient soit la plus efficace possible (Quelles sont les compétences déjà acquises par le patient ? Quels sont les points qui posent problème ? Quelle sera l'utilité de mon intervention ?).

Le dossier du patient doit comporter une partie entièrement dévolue à l'éducation thérapeutique. Ainsi chacun pourra s'y reporter pour savoir où se situe le patient par rapport à son plan d'enseignement, quels objectifs ont été atteints, à quel rythme le patient apprend et quelles sont les priorités éducatives. Cet outil est essentiel pour garantir une parfaite coordination.

Il convient aussi d'organiser régulièrement des réunions multidisciplinaires d'ETP afin de partager et confronter les avis concernant l'éducation d'un patient et son état d'avancement.

Pour résumer, la coordination des acteurs impliqués dans le programme d'ETP permet de répondre aux objectifs suivants [32] :

- Assurer la cohérence et la continuité des interventions d'ETP en partageant ses informations.
- Définir en commun les différents aspects de la prise en charge du patient afin de répondre de manière adéquate aux besoins, aux attentes, aux difficultés et aux problèmes identifiés, en tenant compte du patient et de ses ressources.
- Faciliter la participation du patient (et éventuellement de ses proches) à travers les différentes séances d'ETP
- Programmer, organiser et définir les prochaines séances d'éducation en tenant compte des priorités (priorités soit observées par les éducateurs, soit demandées par le patient lui-même).

III. Démarche pédagogique de l'ETP

A. Approche pédagogique systémique

La démarche pédagogique à suivre en ETP est fondée sur une approche dite systémique approuvée par la Haute Autorité de Santé afin de répondre aux objectifs fixés par la définition de l'éducation thérapeutique et d'aboutir à des compétences objectivables chez les apprenants.

Cette démarche se déroule en quatre étapes, dont chacune détermine la suivante [34] :

- Le diagnostic éducatif : c'est l'étape d'identification des besoins et qui est à l'origine du programme éducatif
- Le contrat d'éducation : il consiste à la mise en place du programme d'éducation en réponse à des objectifs définis par l'équipe pluridisciplinaire et validés par le patient
- L'éducation : on met en place des outils d'éducation afin de faire acquérir des compétences
- L'évaluation : cette étape déterminante permet de valider et d'assurer une fiabilité de l'apprentissage réalisé.

1) Diagnostic éducatif

Cette première étape consiste à appréhender différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes et son projet dans le but de proposer un programme d'éducation personnalisé. Un, voire plusieurs entretiens individuels permettent de faire ressortir les composantes pédagogiques, psychosociales et biomédicales chez le patient. En effet, ces entretiens visent à évaluer les connaissances, le niveau d'éducation, les représentations, les croyances, les logiques explicatives et le ressenti du patient. [23]

Le diagnostic éducatif est considéré comme un préalable nécessaire car il permet également de prendre en compte la vulnérabilité psychologique et sociale du patient. Il ne permet pas seulement d'identifier les ressources et besoins du patient : en sollicitant la compréhension, la réflexion et la capacité d'anticipation du patient, on réalise déjà un premier temps d'apprentissage. [34]

Le diagnostic éducatif prend la forme d'un questionnaire à questions ouvertes et fermées que l'éducateur soignant remplit avec le patient. Le questionnaire est directement adapté à la pathologie chronique faisant l'objet de l'éducation thérapeutique. Toutefois les thèmes et questions abordés ont souvent la même ligne directrice :

- les questions en lien direct avec la maladie pour évaluer les connaissances du patient⁵

⁵ Selon vous, quelle est la cause de votre maladie ? Comment expliquez vous le survenue de celle-ci ? Quelle a été l'évolution de votre maladie et avez-vous une idée de ce que sera son évolution future ? Votre maladie revêt-elle selon vous un caractère grave ?...

- les questions visant à identifier les conditions de vie et de travail du patient⁶
- les questions qui évaluent le savoir faire du patient⁷.

La réponse à ses questions et la manière d'y répondre permettent à l'éducateur soignant d'organiser la suite des opérations.

Il est fortement recommandé, au travers de ce questionnaire, de favoriser l'implication du patient et de soutenir sa motivation (en favorisant son expression ou l'encourageant à poser des questions). Il convient en outre d'actualiser le diagnostic éducatif en fonction de l'état d'avancement des séances d'ETP.

Après cette étape, les éducateurs soignants peuvent formuler le contrat d'éducation qui conditionnera la suite de l'ETP.

2) Contrat d'éducation

Le contrat rédigé puis paraphé par le patient détermine les séances d'éducation à mettre en place. Il est établi un plan d'éducation qui fixe les dates et objets des séances à venir. L'équipe de soin peut dès lors s'organiser autour du projet éducatif et impliquer les différents professionnels de santé en fonction des thèmes devant faire l'objet d'une éducation. [34]

Les objectifs fixés par le contrat ne doivent pas seulement consister en un transfert de connaissances de soignant à patient mais doivent permettre d'évaluer sa bonne réceptivité aux conseils prodigués. Il faut absolument s'assurer que l'éducation reçue trouve un domaine d'application pratique. Les objectifs fixés s'organisent autour de différents verbes définis à l'avance et qui permettent de s'assurer d'avoir une éducation de qualité.

Pour illustrer ceci, voici des exemples d'objectifs fixés par le contrat éducatif [34]:

- Comprendre son corps, sa maladie
- Savoir expliquer sa pathologie
- Ajuster son traitement
- Réaliser des gestes pratiques
- Repérer des signes d'alerte

⁶ Quel travail exercez-vous ? Quelle est votre situation familiale ? Où vivez vous ?,...

⁷ Comment vous soignez vous ? Comment utilisez vous vos médicaments ? vous arrive t'il d'oublier de prendre votre traitement ? Quelle est votre journée alimentaire type ? ...

- Justifier la prise des médicaments
- Enumérer les restrictions diététiques.

a. Selon les priorités éducatives

Les objectifs fixés par le contrat d'éducation et intégrés dans le plan d'enseignement doivent tenir compte des lacunes du patient. Pour les combler et garantir la réussite de l'éducation, des enseignements doivent parfois être réalisés au préalable. Ces priorités éducatives se révèlent lors du diagnostic éducatif, mais aussi en fonction des réponses à un test d'évaluation des connaissances que l'on peut réaliser préalablement au contrat.

b. Selon la volonté du patient

Les objectifs de l'ETP doivent être négociés avec le patient afin de répondre à ses besoins. Sans cela, le patient risque de se sentir exclu du programme d'éducation et de percevoir l'ETP comme une obligation, ce qui mènera à l'échec de l'ETP. La difficulté pour l'équipe soignante est donc de tenir compte à la fois des priorités éducatives mais également des besoins exprimés par le patient.

c. Reformulation du contrat après la première évaluation

Une fois réalisées les séances d'éducation définies par le contrat, il convient de s'assurer de la bonne réceptivité et application des compétences prodiguées, de revoir la conception de la suite du programme et de reformuler au besoin le contrat. [34]

3) Séances d'éducation et partage de connaissances

Après l'établissement du contrat, on réalise les séances d'éducation en faisant intervenir des éducateurs choisis en fonction des compétences visées. L'élaboration de ces séances nécessite d'une part de sélectionner les contenus à enseigner et d'autre part de choisir les méthodes et techniques pédagogiques appropriées. Enfin il convient de veiller à ce que le rythme des séances soit adapté aux capacités d'apprentissage du patient.

a. Compétences à acquérir par le patient : plan d'enseignement

Une compétence constitue un but à atteindre afin de gérer sa maladie et son traitement. Le patient doit acquérir toutes les compétences nécessaires à la gestion optimale de sa maladie. La conception d'un plan d'enseignement préalable aux séances est donc indispensable afin d'atteindre les objectifs visés.

Ce parcours d'enseignement doit être adapté aux capacités du patient. Les compétences à acquérir par le patient pour garantir le succès du programme d'ETP font appel [34]:

- au domaine cognitif qui est le domaine des compétences intellectuelles
- au domaine sensorimoteur qui concerne les gestes, techniques et habiletés
- au domaine psychoaffectif qui concerne les attitudes.

| Compétences | Objectifs spécifiques : exemples |
|---|--|
| 1/Faire connaître ses besoins, informer son entourage | Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions |
| 2/Comprendre, s'expliquer | Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales de la maladie. Expliquer les principes de son traitement. |
| 3/Repérer, analyser, mesurer | Repérer des signes d'alerte, des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa pression artérielle, son débit respiratoire,... |
| 4/Faire face, décider | Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme, ...) Décider dans l'urgence |
| 5/Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention. | Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline, ... Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine, ... Prévenir les accidents, les crises Aménager un environnement, un mode de vie favorable à sa santé |
| 6/Pratiquer, faire | Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle,...) Pratiquer les gestes Pratiquer les gestes d'urgence |
| 7/Adapter, réajuster | Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse) Réajuster un traitement, ou une diététique Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie et de son traitement |
| 8/Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits | Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances,...) Participer à la vie associative de patients. |

Tableau 5 : Matrice de compétences et objectifs pédagogiques [34]

b. Méthodes et techniques pédagogiques

Les méthodes d'apprentissage sont différentes selon qu'il s'agisse d'un adulte, d'une personne âgée ou d'un enfant. Les méthodes diffèrent aussi selon qu'elles sont collectives, individuelles ou en auto-apprentissage. Dans tous les cas, les séances d'ETP doivent aborder le domaine cognitif, le domaine sensorimoteur et le domaine psychoaffectif.

Les méthodes collectives ont plusieurs vertus : elles permettent de traiter d'une même compétence avec plusieurs patients (gain de temps pour les éducateurs soignants) mais aussi de solliciter tous les patients qui peuvent entrer dans une interaction favorisant l'apprentissage. Pour apporter des connaissances sur le plan cognitif, on peut recourir à des exposés interactifs, réaliser des études de cas en simulant des situations, faire des réunions « table ronde », pratiquer le « brainstorming », utiliser des procédés mnémotechniques. Pour enseigner les bons gestes, on peut réaliser des travaux pratiques en groupe, comme des ateliers cuisine, des analyses de menu, des simulations gestuelles et techniques, des activités sportives. A cela, on peut ajouter des jeux de rôle, des visionnages de témoignages, documentaires, ou tout autre activité qui met en évidence la manière de percevoir et de gérer sa maladie dans la vie quotidienne, et qui permettent d'aborder la dimension psychoaffective. [28]

Les entretiens individuels sont utilisés chez des patients n'ayant pas la possibilité de suivre des séances collectives, ou pour aborder un problème spécifique au patient. La séance individuelle permet également, sous la forme d'entretien de réévaluer les besoins du patient et ses compétences. Là aussi, des études de cas, des simulations, des travaux pratiques, des jeux de rôle, des visionnages peuvent être utilisés. [28]

Enfin, l'éducation thérapeutique peut se faire en l'absence d'un éducateur soignant : l'utilisation de méthodes d'auto-apprentissage rend le patient autonome et permet une éducation continue. Cependant, l'auto-apprentissage nécessite une documentation appropriée, non erronée et validée par les éducateurs : brochures de lecture, cédérom, sites internet dont le contenu et la clarté des informations sont parfaitement adaptés, fiches techniques, vidéo mode d'emploi. Le patient pourra aussi éventuellement être orienté vers des associations de patients et des forums de discussions. [34]

Il est possible de pratiquer des séances d'ETP par téléphone, ce qui présente l'avantage de ne pas mobiliser le patient.

c. Déroulement des séances

Les séances se déroulent à un rythme permettant le bon apprentissage chez le patient. La patient pourra décider de leurs modalités. De plus, il faut tenir compte des disponibilités des différents acteurs. [34]

Avant le début de chaque séance, le ou les éducateurs soignants intervenant devront consacrer du temps à la préparation de la séance :

- prendre connaissance du parcours éducatif du ou des patients du jour (via le dossier éducatif, les compte-rendus des réunions multidisciplinaires) afin de suivre la bonne évolution de leur programme éducatif.
- prévoir l'organisation matérielle de la séance d'ETP.

La séance d'éducation doit être structurée. Dans un premier temps, il convient de présenter les objectifs de la séance. Dans un second temps, il faut assurer le programme éducatif de manière pédagogique en centrant toujours l'éducation sur le patient et son vécu. Enfin, l'éducateur soignant doit toujours s'assurer en fin de séance que le patient a été réceptif aux compétences transmises. Pour ce faire, il peut notamment demander au patient de faire le résumé de la séance.

d. Implication d'autres personnes

L'éducation thérapeutique doit également permettre d'intégrer l'entourage du patient aux séances. Les séances d'apprentissage des gestes d'urgence et de l'attitude à adopter dans des situations extrêmes justifient particulièrement cette sollicitation de l'entourage pendant la séance. [34]

4) Evaluation de l'ETP

Suite à l'éducation, il est indispensable d'évaluer les enseignements et compétences transmises : tant pour s'assurer que les compétences ont bien été assimilées par les patients que pour vérifier que la pédagogie est adaptée et appréciée des patients.

a. Systématique et fréquente

La répétition des séances d'évaluation permet de s'assurer de la progression éducative du patient d'une part et d'assurer le perfectionnement des futures séances d'éducation d'autre part. [32]

b. Evaluation de l'éducation du patient

Pour évaluer convenablement l'éducation reçue et assimilée par le patient, il faut pouvoir créer un outil d'évaluation présentant les qualités suivantes [34] :

- Validité : l'outil évalue avec précision les compétences transmises aux patients :
 - S'assurer que le patient a acquis des connaissances théoriques suffisantes
 - S'assurer que le patient sait raisonner correctement face à un problème
 - S'assurer que le patient est en mesure de pratiquer les gestes et attitudes indispensables à la bonne prise en charge de sa maladie.
- Fiabilité : les résultats obtenus grâce à l'outil d'évaluation doivent être similaires et reproductibles par tous les évaluateurs. L'outil d'évaluation ne doit éluder aucun élément éducatif. Les thèmes abordés dans l'évaluation doivent être représentatifs de l'ensemble des compétences visées.
- Objectivité : les résultats obtenus lors du test d'évaluation doivent être interprétés de la même façon, sans ambiguïté par rapport à tous les éducateurs.
- Commodité : l'instrument d'évaluation doit être applicable et compréhensible par tous et utilisable en routine.
- Acceptabilité : L'instrument d'évaluation doit respecter le patient. Il ne doit pas donner l'impression d'exercer un jugement.

L'instrument d'évaluation le plus pratique et réitérable revêt la forme d'un questionnaire, comportant des questions fermées lorsque l'on évalue l'acquisition des connaissances théoriques, des questions ouvertes lorsque l'on évalue la faculté de raisonnement et d'interprétation, et des petits tests pratiques lorsque l'on souhaite évaluer l'acquisition des techniques et des gestes.

Les réponses obtenues permettent aux soignants d'organiser les suites de l'éducation thérapeutique. Le programme éducatif peut de ce fait être modifié.

c. Compte rendu de l'éducation (fiche de suivi)

Afin que tous les éducateurs puissent avoir accès aux résultats de l'évaluation et puissent savoir où se situe le patient au niveau de son programme d'ETP et de son plan

d'enseignement, il convient de créer une fiche de suivi individuelle. Y seront notés les résultats et l'interprétation des séances d'évaluation ainsi que le résumé de chaque séance d'éducation faite par les différents intervenants éducateurs. Cette fiche de suivi permet la bonne collaboration entre les éducateurs soignants.

d. Evaluation par le patient de l'éducation reçue

L'outil d'évaluation permet de mesurer la progression et les acquis du patient. Cependant, une évaluation par le patient de la qualité de l'enseignement reçu doit être également pratiquée, afin de mesurer la qualité des interventions et d'apporter les ajustements nécessaires.

Un questionnaire d'opinions doit être remis au patient et passer au crible toutes les dimensions que l'on cherche à évaluer. Ce questionnaire d'opinions peut être proposé après un certain temps d'éducation. Il peut tout aussi bien être donné avant les séances éducatives afin de laisser au patient le temps d'en prendre connaissance et être récolté après un certain nombre de séances quand le patient se sera fait son idée quant à la qualité des interventions. Le questionnaire d'opinions remis au patient doit être le plus exhaustif possible sans pour autant être rébarbatif et long à remplir. Pour ce faire, il doit se présenter sous la forme de questions fermées en nombre inférieur à vingt. La seule question ouverte autorisée consiste à demander un avis au patient. La formulation du questionnaire doit se faire sur un mode affirmatif et positif en évitant l'utilisation d'adverbes comme jamais ou toujours. [32]

Pour mesurer le niveau d'appréciation de l'éducation reçue, le questionnaire peut employer l'échelle de mesures de type Lykert qui consiste à proposer une graduation du niveau de satisfaction pour chaque affirmation contenue dans le questionnaire. Cette échelle de graduations est la suivante : accord total ; accord partiel ; désaccord partiel ; désaccord total ; sans opinion. [34]

Les différents domaines explorés dans le questionnaire sont :

- la compréhension des enseignements
- la sollicitation du patient
- l'intérêt des séances
- la clarté des explications

- la prise en compte du niveau d'expérience du patient
- la qualité de l'animation
- la durée de l'éducation
- l'environnement éducatif
- le comportement de l'éducateur
- la reproductibilité des enseignements et compétences transmises.

Ce questionnaire d'opinion peut prendre simplement la forme d'un tableau :

| | | | | |
|--|-----------------------|--------------------------|------------------------|---------------------|
| <i>Les informations prodiguées lors des séances d'éducation sont applicables dans ma vie de tous les jours</i> | | | | |
| Accord total | Accord partiel | Désaccord partiel | Désaccord total | Sans opinion |
| I | I | I | I | – |
| <i>Les différents exposés ont été clairs</i> | | | | |
| Accord total | Accord partiel | Désaccord partiel | Désaccord total | Sans opinion |
| I | I | I | I | – |
| <i>Les animateurs ont tenu compte de mon expérience</i> | | | | |
| Accord total | Accord partiel | Désaccord partiel | Désaccord total | Sans opinion |
| I | I | I | I | – |
| <i>A la suite des séances d'éducation je me sens capable d'appliquer ce qui m'a été enseigné</i> | | | | |
| Accord total | Accord partiel | Désaccord partiel | Désaccord total | Sans opinion |
| I | I | I | I | – |
| <i>L'accueil a été agréable</i> | | | | |
| Accord total | Accord partiel | Désaccord partiel | Désaccord total | Sans opinion |
| I | I | I | I | – |
| <i>Les intervenants ont cherché à faciliter mon expression</i> | | | | |
| Accord total | Accord partiel | Désaccord partiel | Désaccord total | Sans opinion |
| I | I | I | I | – |
| <i>Les intervenants se sont assurés de ma compréhension</i> | | | | |
| Accord total | Accord partiel | Désaccord partiel | Désaccord total | Sans opinion |
| I | I | I | I | – |

Tableau 6 : Exemple de propositions utilisées pour l'évaluation par le patient de l'éducation reçue [34]

Mais ce questionnaire d'opinions peut également ressembler à une cible qui permet de visualiser en un seul regard les points positifs et négatifs des séances d'éducation. Pour ce

faire, on place les affirmations à évaluer tout autour de la cible. Plus le patient est en accord avec l'affirmation, plus il marque son point au centre de la cible et inversement.

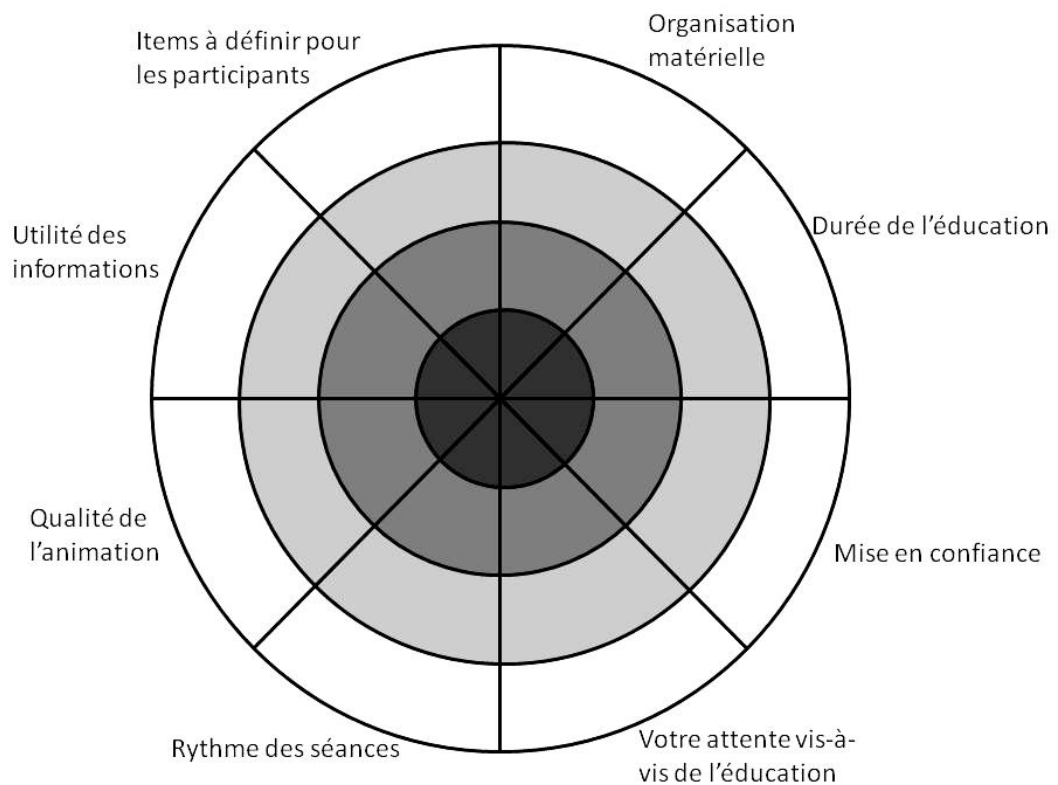


Figure 18 : Technique de la cible pour l'évaluation par le patient de l'éducation reçue [34]

C'est en tirant les enseignements des réponses apportées par ce questionnaire que l'on peut améliorer les séances d'ETP, donc influencer favorablement la réussite de L'ETP.

B. Le dossier et le compte rendu de l'ETP

Comme mentionné précédemment, l'ensemble des informations recueillies dans le diagnostic éducatif et tout au long des séances d'ETP (y compris les séances d'évaluation) doit impérativement apparaître dans un dossier éducatif personnel. La bonne tenue de ce dernier favorise la coordination de l'équipe d'éducateurs-soignants dans la réalisation des séances d'ETP.

C. Critères de qualité de l'ETP

La réussite d'un programme d'ETP dépend du rôle assuré par les acteurs de cette éducation et des supports. Ces critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique ont été résumés dans le tableau suivant :

| Les acteurs | Les supports |
|--|---|
| <i>Existence d'un(e), de</i> | <i>Existence d'un(e), de</i> |
| 1. Entretien(s) avec un ou des patient(s) conduisant au diagnostic éducatif | 1. Un dossier d'éducation d'équipe incluant au moins le recueil de données utilisables pour le diagnostic éducatif et sa synthèse, les compétences à atteindre par le patient et leur degré de maîtrise, l'évolution des différentes dimensions liées à l'éducation thérapeutique du patient (biologique, clinique, sociale, psychologique et qualité de vie) et un résumé de l'éducation (bilan). |
| 2. Réunion d'équipe pour la formulation et l' ajustement du diagnostic éducatif | 2. Document écrit remis au patient décrivant le programme d'éducation thérapeutique, son organisation et les ressources disponibles |
| 3. Entretien avec le patient pour proposer et négocier les compétences à atteindre par le programme d'éducation thérapeutique. | 3. Supports pour l'éducation en groupe des patients, (documents, procédés de visualisation, didacticiels, supports multimédia et supports ludiques) |
| 4. Réunion d'équipe avec la conception et la modification du programme d'éducation et des techniques et supports pédagogiques | 4. Documents d'aide à la compréhension, d'aide à l'analyse et à la décision remis au patient |
| 5. Participation des membres de l'équipe aux activités d'éducation et de conduite de groupe , aux activités de tutorat , d'enseignement et de soutien à distance | 5. Instruments d'évaluation valides et fiables permettant de mesurer les acquis de compétences et les changements intervenus chez les patients |
| 6. Dispositif de coordination des activités de soins et d'éducation thérapeutique des intervenants dans l'institution et/ou le réseau | 6. Instruments de recueil de données permettant l'évaluation du programme d'éducation thérapeutique et la recherche |
| 7. Réunion d'équipe pour la synthèse de l'évaluation des patients et du programme | 7. Documents pour l'information et la coordination avec les partenaires soignants |
| 8. Plan de formation continue des membres de l'équipe dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient (au moins un membre de l'équipe ayant reçu une formation diplômante en méthodologie de l'éducation thérapeutique) | |
| 9. Participation des membres de l'équipe aux activités de recherche en éducation thérapeutique du patient | |

Tableau 7 : Critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique [34]

2^{ème} PARTIE :

TRAVAIL

PERSONNEL

I. Intérêt de l'éducation thérapeutique du patient hémodialysé à l'hôpital de Mont-Saint-Martin

A. Découverte du service d'hémodialyse pendant le stage de 5AHU

La cinquième année d'études en pharmacie à la faculté de pharmacie de Nancy comprend la réalisation d'un stage de 11 mois dans une structure hospitalière. J'ai choisi d'effectuer ce stage dans l'hôpital alpha-santé, Hôtel Dieu de Mont-Saint-Martin, dans le pays-haut Meurthe-et-Mosellan d'où je suis originaire. La dernière partie de ce stage, de juin à septembre 2011, s'est déroulée au sein du service d'hémodialyse de cet hôpital. J'ai souhaité effectuer ce stage dans ce service après avoir participé à la délivrance nominative des médicaments pour les hémodialysés. J'étais très curieux d'observer le déroulement d'une séance de dialyse et de découvrir la réalité d'une thérapeutique complexe dont jusqu'alors je ne connaissais que la théorie.

Lorsque j'ai appris qu'il était question de mettre en place des séances d'éducation thérapeutique pour les patients hémodialysés, j'ai tout de suite souhaité y participer. Parce que l'éducation thérapeutique requiert des compétences d'ordre pluridisciplinaire, il me paraissait opportun, en tant que représentant de la filière pharmacie, de contribuer à l'élaboration des futures séances d'ETP. Le service recevant entre 40 et 50 patients deux à trois fois par semaine, il était aisé de trouver le temps nécessaire à la réalisation de séances d'ETP. Pour plus de simplicité, nous pouvions procéder à celles-ci pendant le temps d'hémodialyse. Cela présentait également l'avantage d'occuper les patients pendant leurs séances.

B. Participer à la conception du programme d'ETP de novo

Jusqu'alors, les informations sur les modalités de l'hémodialyse, sur le pourquoi d'un nouveau traitement, sur les conseils hygiéno-diététiques, sur l'entretien de l'abord vasculaire étaient données au patient. Cependant, les conseils prodigués n'étaient pas inscrits dans un programme éducatif centré sur les besoins du patient avec concertation de l'ensemble des professionnels de santé.

Dans le but de répondre aux nouvelles missions de santé publique et afin de permettre à l'Hôpital de progresser au niveau du processus de certification, il était primordial d'instaurer une éducation thérapeutique et de la structurer de manière à ce qu'elle soit conforme à la définition donnée par la Haute Autorité de santé. [32]

Dans cet objectif, j'ai pu participer à la conception du projet avec l'aide de l'infirmière cadre et d'une infirmière désignée comme référent en matière d'ETP. En effet, elles avaient toutes deux reçu une formation en matière d'ETP. Avec leur aide, j'ai donc conçu un programme d'ETP et les outils nécessaires à sa réalisation. Afin de ne négliger aucune discipline en matière de santé, nous avons fréquemment sollicité l'aide et l'accord des médecins néphrologues, des diététiciennes et des assistantes sociales.

II. Elaboration des outils pour la réalisation des séances d'ETP

Les outils ont été conçus en accord avec la démarche systémique de l'ETP prônée par la Haute Autorité de Santé et validée par l'ARS. Nous avons ainsi élaboré les outils suivants :

- le diagnostic éducatif
- le contrat éducatif
- le plan d'enseignement
- un questionnaire d'évaluation des compétences du patient
- des fiches d'évaluation de la qualité de l'éducation reçue
- des fiches de suivi de l'éducation
- Des supports à utiliser pour les séances d'éducation.

A. Diagnostic éducatif et contrat d'éducation

Sous la forme d'un questionnaire, le diagnostic éducatif devait nous assurer de pouvoir proposer un programme d'éducation thérapeutique personnalisé et adapté au patient. Il devait répondre aux besoins suivants :

- appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient
- identifier les envies, désirs du patient

- prendre en compte les demandes et le projet du patient
- Evaluer les connaissances, le niveau d'éducation, les représentations, les croyances, les logiques explicatives et le ressenti du patient.

Afin d'identifier clairement les besoins du patient, les questions du diagnostic éducatif s'appuient sur les thèmes suivants :

- La pathologie
- Le traitement
- La vie quotidienne
- Les projets
- Les envies et les façons d'apprendre.

Le contrat d'éducation (cf figure 19) doit être lu et approuvé par le patient. Il conditionne le rythme et le contenu des séances d'éducation. Voici donc les premières versions du diagnostic éducatif et du contrat d'éducation que nous avons élaborées et utilisées :

Diagnostic éducatif

Date de l'évaluation :

Nom et fonction de la personne qui l'a réalisée :

Service :

Etiquette patient

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Adresse :

Numéro de téléphone :

1 - La pathologie

Pouvez-vous m'expliquer un peu votre situation ?

Pourquoi êtes vous dialysé ?

Quels étaient les signes annonciateurs ?

Depuis quand ?

Quel diagnostic vous a-t-on donné ?

D'après vous quelles sont les causes de la maladie actuelle :

Y-a-t'il eu aggravation ? Ou pensez-vous qu'il puisse y avoir une aggravation ?

Antécédents/Pathologies associées : *Avez-vous d'autres problèmes de santé gênants pour vous ?*

Alpha Santé

Education thérapeutique

Mai 2011 (1^{ère} version)

Diagnostic éducatif

.....
.....
Y a-t-il des personnes sur lesquelles vous pouvez compter ?

Conjoint(e) compagne (gnon) enfants parents autre :

Professionnel aidant :

Infirmier(e) aide-soignant(e) auxiliaire de vie aide ménagère

Association : Autre :

Avez-vous des aides sociales ?

Lieu de vie

Ville : Campagne :

Commerces à proximité : non oui

Maison individuelle Appartement Foyer logement autre :

Escalier ascenseur

Logement : Adapté Inadapté

Vie professionnelle (Pouvez-vous me parler de votre travail? profession? horaires?, trajets? repas? relations professionnelles? satisfaction ou insatisfaction professionnelles ? projet professionnel pour les adolescents ?, Si le patient ne travaille pas quelles sont ses occupations?)

Profession :

Travail posté : non oui

Quelles sont vos conditions de travail ? (port de charge, température, poussière, pollution, ...)

.....
Travail sédentaire : non oui

Stress au travail : non oui

Moyens de déplacement :

Alimentation :

Avez-vous un régime particulier ?

Que prenez-vous ?

- Au petit déjeuner :

- Au déjeuner :

- Au dîner :

- Collations :

Où prenez-vous vos repas ?

- Petit déjeuner :

- Déjeuner :

- Dîner :

Vous arrive-t-il de sauter des repas ?

Très souvent souvent rarement jamais

Vous arrive-t-il de grignoter entre les repas ?

Très souvent souvent rarement jamais

Consommations

- | | |
|------------|----------|
| - Tabac : | depuis : |
| - Alcool : | depuis : |
| - Autre : | depuis : |

Loisirs : (quelles sont vos activités ? pouvez-vous me dire ce que vous aimez ou aimeriez faire ?)

.....

Activité physique : (Pratiquez-vous un sport ? ; Plein air, salle, piscine ? ; Nombre et durée des séances ?)

.....

Rythme de vie

Avez-vous une différence d'activité entre la semaine et le week-end ? Non oui

.....

Vous paraît-il possible de consacrer du temps à faire quelque chose d'autre pour prendre soin de vous ? Non oui

Combien de temps estimez-vous pouvoir y consacrer ?

Y-a-t'il des choses que vous ne pouvez plus faire à cause de votre maladie ?

.....

4 - Les projets

Qu'est-ce qui vous procure le plus de plaisir dans la vie ?

.....

Avez-vous un projet familial, personnel ou professionnel qui vous tient à cœur ?

.....

5 - Les envies et les façons d'apprendre

Quelles sont les choses que vous désirez apprendre pour votre santé ?

.....

De quelle manière ?

.....

Seriez-vous intéressé pour participer à des séances d'éducation thérapeutique ?

.....

6- Commentaire des évaluateurs (facultatif)

Figure 19 :Diagnostic éducatif

Synthèse du diagnostic éducatif et Contrat d'éducation

Diagnostic médical : **Hémodialyse**.....
..... Première séance le

Selon le patient, quelles sont les causes de la mise en hémodialyse :

Atouts (ce qui est aidant pour la prise en charge)

Difficultés (ce qui est difficile pour vous)

Contrat : objectifs et compétences à acquérir, développer ou maintenir

| | |
|--|------------------------|
| Nom du/des soignants qui a/ont réalisé la synthèse : | Signature du patient : |
| | |
| | |

Equipe engagée dans le programme éducatif en accord :

| | | | |
|---------------------|--------------------|---------------|------------------|
| Médecin hospitalier | Médecin traitant | Diététicienne | kinésithérapeute |
| psychologue | assistante sociale | sophrologue | IDE libéral(e) |
| autre | | | |

Durée de l'entretien :
 Déroulement de l'entretien :

Figure 20 : Contrat d'éducation

B. Plan d'enseignement et fiche de suivi de l'éducation

Le contrat éducatif fixé, il fallait planifier les séances d'éducation. Un plan d'enseignement a donc été réalisé et reprend les objectifs à atteindre le long des séances d'éducation. Ces compétences ont été réparties en quatre grands pôles éducatifs faisant chacun intervenir des éducateurs-soignants différents. Ainsi, le transfert de compétences en matière de traitement incombe au pharmacien ; les infirmières donnent les conseils nécessaires au bon suivi de l'abord vasculaire ; les médecins expliquent le rôle du rein et sa physiologie ; les diététiciennes apportent leurs compétences dans le domaine hygiéno-diététique. Le plan d'enseignement sert de trame à l'éducation et reflète l'ensemble des compétences que le patient doit acquérir afin de pouvoir gérer au mieux sa maladie au quotidien. Il ne régleme nte ni ne stratifie les séances d'éducation. Les objectifs peuvent s'accomplir indépendamment les uns des autres et il est possible de faire intervenir d'autres professionnels de santé en réponse à certains besoins exprimés par le patient. Par exemple, des séances avec l'assistante sociale peuvent être intégrées à l'ETP afin que le patient puisse s'organiser pour un départ en vacances ou encore obtenir une aide à domicile.

Le plan d'enseignement constitue un véritable outil de travail. Il permet aux différents éducateurs soignants de collaborer, de contrôler l'avancement de l'éducation thérapeutique et d'adapter leurs interventions en fonction de ce qui a été fait et reste à faire. Les différents acteurs de santé et éducateurs doivent mentionner sur ce plan les dates auxquelles ont été réalisées les séances éducatives pour un objectif donné.

La figure 21 présente le plan d'enseignement réalisé et retenu pour l'éducation thérapeutique du patient hémodialysé à l'hôpital de Mont-Saint-Martin.

Plan d'enseignement du patient hémodialysé

Objectif global : Meilleure qualité de vie
Auto gestion de sa pathologie

Population cible : tous les patients hémodialysés (et leurs proches).

| Objectifs | |
|--|--|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Expliquer les causes de la mise en dialyse, 2. Expliquer la physiologie rénale (rôle du rein...), 3. Enoncer les conséquences du dysfonctionnement rénal, 4. Expliquer la FAV (ou autre abord vasculaire), 5. Enumérer les différentes consignes permettant de préserver la FAV (ou tout autre abord vasculaire) le plus longtemps possible, 6. Expliquer le rôle du potassium (idem pour eau, phosphore, fer...) et les complications en cas d'excès 7. Enumérer les restrictions diététiques 8. Identifier les signes de prise de poids importante 9. Expliquer le traitement (mode d'action, conseils de prise, effets indésirables et interactions médicamenteuses) 10. Enumérer les médicaments en lien avec la pathologie rénale parmi l'ensemble du traitement administré | |

| Education | Objectifs | Méthodes | Outils | Par qui ? | Education faite ? Date |
|---|-----------|--|--|-----------------------------|------------------------|
| Education sur le rôle du rein et sa physiologie | 1.2.3. | Apport de connaissances et évaluation des acquis | Fiches laboratoire, fiches anatomiques et physiologiques, évaluations et feuilles de suivi | Médecins, IDE, pharmaciens. | |
| Education sur l'abord vasculaire | 4.5. | Apport de connaissances et évaluation des acquis | Fiches laboratoire, fiches anatomiques et physiologiques, évaluations et feuilles de suivi | IDE | |
| Education hygiène-dietétique | 6.7.8 | Apport de connaissances et évaluation des acquis | Fiches laboratoire, fiches ludiques diététiques | Diététiciennes | |
| Education sur le traitement | 9.10. | Apport de connaissances et évaluation des acquis | Fiches médicaments | Pharmaciens | |

NB : Se référer à la fiche de suivi de l'ETP pour connaître l'avancement des séances ETP.

Figure 21 : Plan d'enseignement du patient hémodialysé

Pour permettre une collaboration optimale entre les différents acteurs de santé impliqués dans le programme d'ETP, j'ai réalisé une feuille de suivi de l'éducation thérapeutique : les différentes interventions effectuées peuvent y être notées de manière chronologique. Ainsi, avant de débiter une nouvelle séance, chaque éducateur-soignant se réfère à la feuille de suivi afin de connaître l'état d'avancement du programme éducatif et ainsi moduler son intervention. Pour garantir un suivi optimal, chaque intervenant doit donc compléter la fiche de suivi avec les informations suivantes :

- Date et heure de la séance
- Objet de la séance
- Durée de la séance
- Outils utilisés
- Commentaires de la séance (peuvent être inscrit ici le ressenti du patient et de l'éducateur et les informations importantes relatives à la séance passée)
- Signature de l'éducateur.

Sachant que la réalisation du diagnostic éducatif puis du contrat éducatif sont des préalables nécessaires à la poursuite de l'ETP, ceux-ci ont déjà été intégrés informatiquement sur la feuille de suivi. Les feuilles de suivi ainsi rédigées sont ajoutées au dossier d'éducation thérapeutique du patient concerné et s'avèrent particulièrement pratiques lorsqu'ont lieu les réunions multidisciplinaires en matière d'ETP.

La figure 22 présente un exemplaire de la feuille de suivi utilisée à Mont-Saint-Martin pour l'éducation thérapeutique du patient hémodialysé :

[illegible]

page n°

C. Fiches d'évaluation des connaissances et de suivi des compétences acquises

Les fiches d'évaluation permettent d'explorer les aptitudes et connaissances que le patient possède sur sa maladie et sur la manière de la prendre en charge et de la gérer au quotidien. Il est important de pouvoir évaluer les compétences du patient avant le début des séances éducatives. Cette évaluation permet d'organiser le déroulement des futures séances d'éducation thérapeutique, car elle met en exergue les besoins du patient mais aussi ses déficiences après l'évaluation. Cette évaluation doit également et surtout être réitérée pendant le parcours éducatif car elle permet de contrôler l'état d'avancement des séances d'éducation thérapeutique.

Nous avons décidé d'évaluer uniquement les connaissances théoriques car il nous semblait plus opportun d'évaluer les pratiques pendant les séances d'éducation. D'une part, nous considérons que l'évaluation d'une pratique devait pouvoir être réalisée par le professionnel de santé le plus compétent dans le domaine (les infirmières sont par exemple les mieux placées pour vérifier si un patient maîtrise bien les techniques pour prendre soin de leur FAV). D'autre part, n'importe quel éducateur soignant peut procéder à la réalisation du test d'évaluation théorique car les réponses aux questions sont directement vérifiables.

J'ai donc créé un questionnaire d'évaluation des connaissances nécessaires à la bonne prise en charge du patient hémodialysé ainsi que son corrigé. J'ai essayé de rendre ce « test » le plus ludique possible. J'ai privilégié les questions fermées sous forme de vrai/faux ou encore les réponses à choix multiples. Les questions simples avaient pour but de valoriser le patient et les questions plus pointues d'attiser sa curiosité et de lui donner l'envie d'en connaître davantage et ainsi, de s'investir pleinement dans les séances d'ETP. Ce questionnaire explore les connaissances dans les quatre domaines phares définis au niveau du plan d'enseignement (la physiologie et le rôle du rein, la fistule artério-veineuse, l'hygiéno-diététique et le traitement). Après de multiples remaniements et l'aide des différents professionnels de santé concernés, le questionnaire intitulé : « Evaluation des connaissances nécessaires à la bonne prise en charge du patient dialysé » a été approuvé par les différents éducateurs soignants.

Le questionnaire d'« Evaluation des connaissances nécessaires à la bonne prise en charge du patient dialysé » est présenté en figure 23. Il est actuellement utilisé lors des séances, mais peut faire l'objet d'une amélioration dans le futur. On peut remarquer que l'évaluation des connaissances sur l'abord vasculaire est concentré uniquement sur la FAV : cette simplification est volontaire car plus de 90% des patients hémodialysés à l'Hôpital de MSM possèdent une FAV. Pour les patients munis d'un tout autre abord vasculaire (cathéter par exemple), les questions concernant la FAV ne sont donc pas posées ; il est envisagé d'intégrer à l'avenir des questions propres aux autres abords vasculaires.

Evaluation des connaissances nécessaires à la bonne prise en charge du patient dialysé

Le rein : quel est son rôle ?

1/ Vrai ou Faux

| | VRAI | FAUX | Ne sait pas |
|--|------|------|-------------|
| Le rein régule les quantités d'eau dans l'organisme | | | |
| Le rein régule les quantités de sel et de potassium dans l'organisme | | | |
| Le rein permet d'éliminer les déchets en excès provenant de l'alimentation | | | |
| Le rein est le lieu de fabrication des globules rouges | | | |
| Le rein est un organe indispensable à la vie | | | |
| Les traitements médicamenteux sont éliminés par le rein | | | |
| Le rein est un organe indispensable pour réguler le taux de sucre dans le sang | | | |
| Le sang passe au niveau du rein | | | |

2/ Le rein sécrète 3 hormones essentielles (= substances ayant un rôle essentiel pour le bon fonctionnement de l'organisme) qui s'appellent la vitamine D active, l'érythropoïétine (plus communément appelé « EPO ») et la rénine.

Entourer pour chaque hormone la phrase correcte

1.
 - La rénine joue un rôle majeur dans la régulation de la tension artérielle
 - La rénine joue un rôle majeur dans le contrôle de la glycémie
2.
 - L'érythropoïétine favorise la production des globules rouges.
 - L'érythropoïétine favorise la production des plaquettes.
3.
 - La vitamine D active permet de « fortifier » les os
 - La vitamine d active permet de « préserver » la force musculaire

La fistule artério-veineuse

3/ Pourquoi une fistule plutôt qu'une simple veine : entourer la bonne réponse

- Pour faciliter les ponctions aux infirmières
- Pour obtenir un débit sanguin suffisant permettant la dialyse

4/ Vrai ou Faux

| | VRAI | FAUX | Ne sait pas |
|--|------|------|-------------|
| Je peux prendre ma tension sur le bras de la fistule | | | |
| Je peux porter des charges lourdes avec mes deux bras | | | |
| Je dois palper ma fistule tous les matins au réveil | | | |
| Je peux porter des vêtements serrés même avec ma fistule | | | |
| Si ma fistule saigne, je dois faire un garrot autour de ma fistule | | | |
| Je peux continuer à porter une montre ou des bracelets au poignet du bras fistulé | | | |
| Je peux faire mes analyses de sang au niveau du bras fistulé | | | |
| Je peux dormir sur le bras de la fistule | | | |
| Je dois protéger ma fistule quand je jardine/bricole/cuisine/... | | | |
| On appelle fistule artério-veineuse le « branchement » d'une artère sur une veine. | | | |

Diététique et vie quotidienne du patient dialysé :

5/Quelle apport hydrique maximal (boisson, potage, ...) le médecin vous a-t-il prescrit ?

6/Comment savez vous que votre apport hydrique est trop important ?

7/ Quel rapport y a-t-il entre le sel et la prise de poids ? Par conséquent, est-il recommandé pour moi de manger des aliments salés ?

8/Pourquoi doit-on contrôler la consommation en eau ? Entourer la bonne réponse

- Parce que un excès d'eau entraîne une hypertension artérielle
- Parce que un excès d'eau fait trop travailler le rein

9/ Puis-je faire du sport si je suis traité par hémodialyse ? Si oui, quels sports sont conseillés ?

10/ Citez au moins 4 éléments riches en potassium et 3 riches en phosphore ?

11/ Quel sont les risques d'avoir un excès de potassium ? (Plusieurs réponses possibles)

- Perte de globules rouges
- Diminution et irrégularité du rythme cardiaque
- Fourmillements et paralysie musculaire
- Diminution de la masse osseuse
- Arrêt cardiaque

12/ Vrai ou faux : le potassium

| | VRAI | FAUX | Ne sait pas |
|--|------|------|-------------|
| Le potassium agit sur le bon fonctionnement du cœur (contraction cardiaque) | | | |
| Le potassium agit sur bon fonctionnement des os (minéralisation osseuse) | | | |
| Le potassium agit sur le bon fonctionnement des nerfs (transmission nerveuse) | | | |
| Le potassium agit sur le bon fonctionnement des muscles (contraction musculaire) | | | |
| Le potassium agit sur le bon fonctionnement du système digestif (absorption des aliments et contraction de l'intestin) | | | |
| Le potassium agit sur le bon fonctionnement du système immunitaire | | | |

13/ Quelle quantité de fruits crus pouvez vous manger par jour ?

14/ Quels aliments apportent les éléments essentiels pour la synthèse de globule rouge ?

15/ Vous pesez vous entre 2 séances de dialyse ?

16/ Savez-vous reconnaître les oedèmes des jambes ?

17/ Savez-vous reconnaître les essoufflements ?

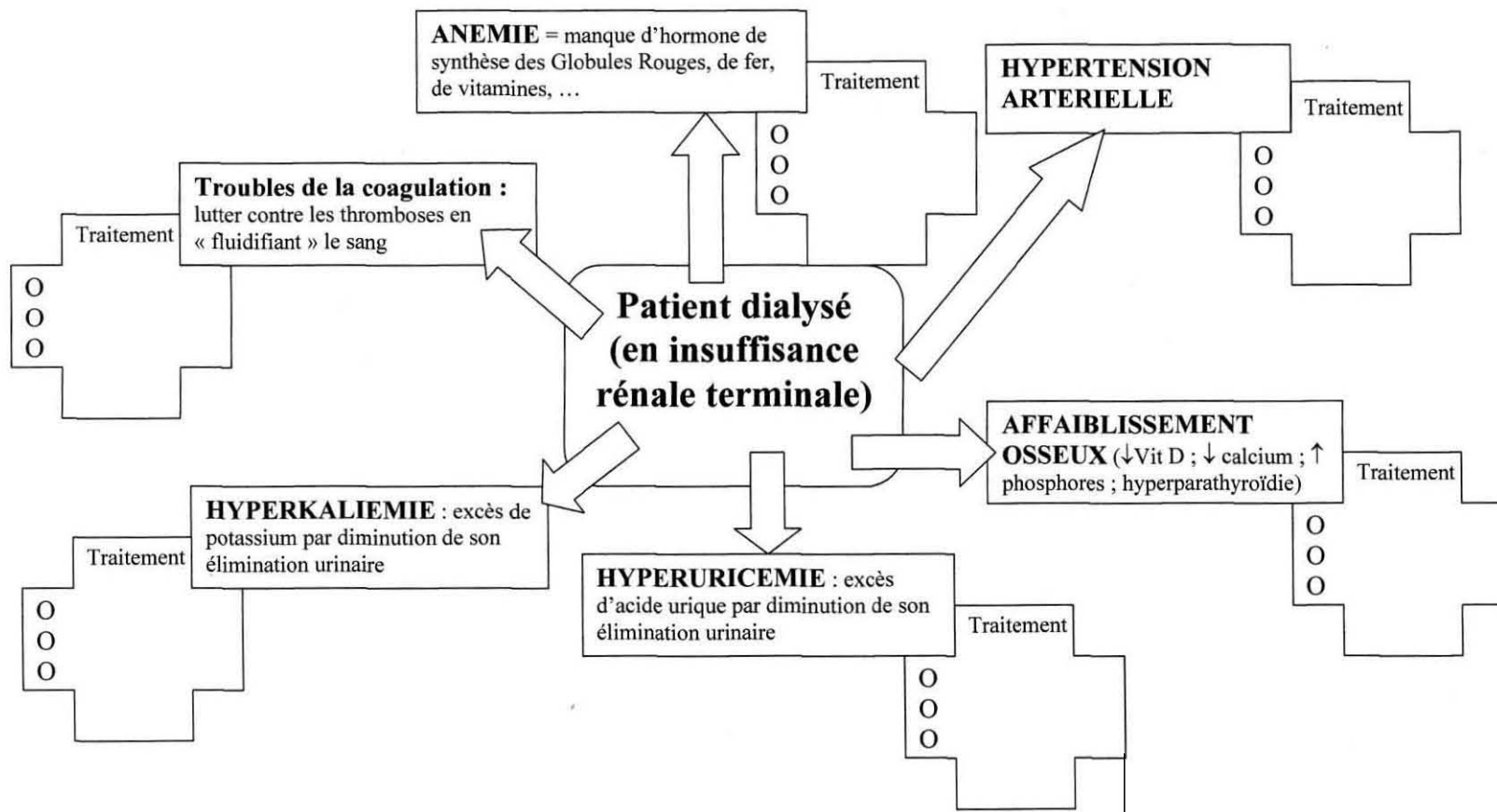
Compréhension du traitement et de la pathologie :

18/ Placer vos médicaments à la bonne place sur les 2 feuilles jointes (annexes 1 et 2)

19/ Quelles sont les complications de l'IRC (6 bonnes réponses dans la liste):

- Risques cardiovasculaires comme l'hypertension artérielle ?
- Alzheimer ?
- Augmentation du risque de cancer du rein ?
- Oedèmes ?
- Excès de potassium ?
- Anémie (= manque de globules rouges) ?
- Crampes ?
- Augmentation de l'acide urique et crise de gouttes ?
- Mal de tête chronique ?

20/ Que risquez vous si vous ne faites pas vos séances de dialyse régulièrement ?



Traitement directement en rapport avec la pathologie du patient dialysé

Autres traitements**Traitement des troubles lipidiques (triglycérides, cholestérol, ...)**

- -
- -

Traitement de l'insuffisance cardiaque (antiarythmiques, antiangoreux, ...)

- -
- -

Traitement pour favoriser la respiration

- -
- -
- -

Traitement du diabète

- -
- -
- -
- -

Traitement contre le stress et/ou la dépression

- -
- -

Traitement de l'insomnie

- -
- -

Traitement des crampes et/ou des contractions musculaires

- -
- -

Traitement des nausées, vomissements

- -
- -

Traitement de la constipation

- -
- -

Traitement de la diarrhée

- -
- -

Traitement de la douleur

- -
- -

Traitement de l'inflammation

- -
- -

Traitement pour protéger l'estomac et/ou pour lutter contre les remontées acides

- -
- -

Traitements des déficits vitaminiques

- -
- -
- -

Traitements antiallergiques

- -
- -

Autres traitements n'appartenant à aucune des catégories citées

- -
- -

Evaluation des connaissances nécessaires à la bonne prise en charge du patient dialysé

annexe 2

Figure 23 : Questionnaire d' Evaluation des connaissances nécessaires à la bonne prise en charge du patient dialysé

La version corrigée de ce questionnaire peut être consultée en annexe n°2 page 149.

A l'usage, il s'est avéré difficile de vérifier les progrès réalisés en matière d'éducation à l'aide de ce questionnaire. Aussi, avons-nous décidé de créer des outils de détection rapide des compétences acquises ou non dans chacun des grands pôles éducatifs. J'ai donc créé des fiches de suivi dans les quatre domaines suivants :

- Education concernant l'abord vasculaire
- Education de la physiologie rénale
- Education des règles hygiéno-diététiques chez l'IRC
- Education sur la compréhension du traitement.

Ces fiches de suivi se présentent sous la forme de tableaux regroupant des questions sur les compétences visées. Pour chacune d'elles, les éducateurs cochent soit la case « acquis », soit « non acquis » et dans ce cas précisent la réponse dans la colonne des commentaires. Ainsi, dans le dossier d'éducation thérapeutique du patient, les compétences maîtrisées sont facilement visualisées, ce qui permet d'adapter immédiatement la séance d'éducation au cas particulier du patient.

Ces quatre fiches de suivi créées par mes soins, puis validées par les médecins, pharmaciens, infirmières et diététiciennes de l'hôpital sont présentées ci-après.

SUIVI DE L'EDUCATION SUR LA COMPREHENSION DU TRAITEMENT

Etiquette

Modalité de dialyse :

HD DP Autodialyse

Type d'abord :

Date :



Tableau 8 : Suivi de l'éducation sur la compréhension du traitement

| QUESTIONS | Acquis | Non acquis | commentaires / ajustements |
|---|--------|------------|----------------------------|
| Connaissez-vous le nom de tous les médicaments que vous prenez ? | | | |
| Connaissez-vous les horaires auxquelles vous devez prendre vos médicaments ? | | | |
| Connaissez-vous le lien entre un médicament et son horaire de prise ? | | | |
| Connaissez-vous les médicaments directement associés à votre pathologie rénale ? | | | |
| Connaissez-vous les indications de chacun de vos médicaments ? | | | |
| Avez-vous des connaissances sur les effets indésirables potentiels de vos médicaments ? | | | |
| Avez-vous des notions sur des interactions médicamenteuses à éviter ? | | | |
| Savez-vous reconnaître les signes de l'anémie ? | | | |
| Prenez-vous régulièrement vos médicaments ? | | | |
| Vous arrive t'il d'oublier de les prendre ? | | | |
| A quel moment de la journée prenez-vous vos anticoagulants ? | | | |
| Avez-vous connaissance des règles hygiénodietétiques qui doivent accompagner la prise de certains médicaments ? | | | |
| Pensez-vous à tenir informés systématiquement les autres personnels de santé de votre pathologie (pharmacien, médecin traitant, infirmière libérale, ...) ? | | | |
| Avez-vous des connaissances sur des médicaments incompatibles avec votre pathologie et qui pourraient faire l'objet d'une dispensation en ville (sur prescription ou non) ? | | | |
| Avez-vous quelques notions sur les modes d'action de vos médicaments ? | | | |

SUIVI DE L'EDUCATION SUR LES REGLES HYGIENO-DIETETIQUE CHEZ IRC

Etiquette

Modalité de dialyse : HD DP Autodialyse

date :



Tableau 9 : Suivi de l'éducation sur les règles hygiéno-diététiques chez l'IRC

| QUESTIONS | Acquis | Non acquis | commentaires / ajustements |
|--|--------|------------|----------------------------|
| Quelle quantité de boisson par jour est autorisée ? | | | |
| Citez 4 aliments très riches en potassium | | | |
| Ai-je le droit de manger des aliments salés ? | | | |
| Connaissez-vous le rapport entre sel et prise de poids ? | | | |
| Comment vous rendez-vous compte que votre apport hydrique est trop important ? | | | |
| A quels aliments devez-vous faire le plus attention ? | | | |
| Citez 3 aliments très riches en phosphore | | | |
| Vous pesez-vous entre 2 séances de dialyse ? | | | |
| Quelle quantité de fruits crus pouvez-vous manger par jour? | | | |
| Connaissez-vous les signes de l'hyperkaliémie ? | | | |
| Quels aliments sont à privilégier pour lutter contre l'anémie ? | | | |
| Connaissez-vous les signes de surcharge hydrosodée ? | | | |
| Savez-vous reconnaître les oedèmes des jambes ? | | | |
| Savez-vous reconnaître lorsque vous êtes essoufflé ? | | | |

/juillet2011/

service hémodialyse : hôtel Dieu / alpha santé

SUIVI DE L'EDUCATION DE LA PHYSIOLOGIE RENALE

Etiquette



date :

Tableau 10 : Suivi de l'éducation de la physiologie rénale

| QUESTIONS | Acquis | Non acquis | commentaires / ajustements |
|---|--------|------------|----------------------------|
| Savez-vous où sont situés vos reins ? | | | |
| Le rein fabrique-t-il l'urine? | | | |
| Quelle quantité moyenne d'urine est produite par les reins chez une personne non insuffisante rénale? | | | |
| Quelles sont les 4 voies d'élimination de l'eau ? | | | |
| Lorsqu'il est "purifié", le sang passe-t-il par le rein? | | | |
| Le rein est-il capable de réabsorber des substances afin qu'elles ne soient pas éliminées dans les urines mais conservées par l'organisme ? | | | |
| Le rein régule-t-il les quantités d'eau dans l'organisme ? | | | |
| Le rein régule-t-il les quantités de sel, potassium et autres électrolytes? | | | |
| Le rein élimine-t-il les produits toxiques de l'organisme (urée, créatinine, ...)? | | | |
| Le rein produit-il de la rénine? Quel est le rôle physiologique de la rénine ? | | | |
| Le rein produit-il de la vitamine D active ? Quel est le rôle physiologique de cette vitamine ? | | | |
| Le rein produit-il de l'érythropoïétine? Quel est le rôle physiologique de l'érythropoïétine ? | | | |
| Savez-vous faire la distinction entre les substances éliminées par le rein et celles créées par le rein? | | | |
| Lorsque les reins fonctionnent mal, peuvent-ils être responsables d'une majoration de l'HTA, d'oedèmes voire d'insuffisance cardiaque ? | | | |

SUIVI DE L'EDUCATION DE L'ABORD VASCULAIRE

Etiquette

Modalité de dialyse : HD DP Autodialyse
Type d'abord :

date :



Tableau 11 : Suivi de l'éducation de l'abord vasculaire

| QUESTIONS | Acquis | Non acquis | commentaires / ajustements |
|--|--------|------------|----------------------------|
| Dormez-vous sur le bras de la fistule ? | | | |
| Donnez-vous votre bras fistulé pour des prises de tension artérielle ? | | | |
| Portez-vous des bracelets ou des montres sur ce bras ? | | | |
| Portez-vous des charges lourdes en faisant reposer la charge sur l'avant bras ? | | | |
| Protégez-vous votre fistule lors de certaines activités (bricolage, jardinage...) ? | | | |
| Que faites-vous si votre bras est trop douloureux ? | | | |
| Que faites-vous si votre bras est rouge ? | | | |
| Que faites-vous si votre bras est enflé et que la température augmente ? | | | |
| Que faites-vous si un saignement persiste au-delà de 30 minutes malgré une compression ? | | | |
| Que faites-vous si le souffle de votre fistule disparaît ? | | | |
| Que faites-vous à domicile après un hématome en cours de séance ? | | | |
| Lavez-vous votre bras de fistule avant chaque séance ? | | | |
| Pourquoi devez-vous avoir une FAV? | | | |
| Palpez-vous votre fistule tous les matins au réveil? | | | |
| Portez-vous des vêtements serrés? | | | |

/juillet2011/

service hémodialyse : hôtel Dieu / alpha santé

D. Outils à utiliser pendant les séances d'éducation

Il est difficile de conduire des séances d'éducation thérapeutique sans outils pédagogiques. Les supports servent à solliciter l'attention, la participation et l'adhésion du patient. Ils enrichissent et complètent les échanges patient-éducateur. Certains outils comme les « fiches médicaments » peuvent être donnés au patient afin qu'il puisse en disposer à la maison et ainsi maintenir les connaissances chez lui.

Les outils utilisés pour les séances d'éducation thérapeutique du patient dialysé ont été réalisés à l'aide de sites internet ou de documentations fournies par les laboratoires ou bien spécifiquement créés et adaptés au contenu des séances et des compétences à faire acquérir. La plupart des outils destinés aux séances d'ETP sont conçus pour des séances individuelles à l'hôpital. La planification en séance individuelle pendant le temps d'hémodialyse a été approuvée par les patients eux-mêmes qui ne souhaitent pas y consacrer trop de leur temps libre. L'organisation du service hémodialyse en grande chambre de plusieurs lits nous a permis également d'envisager des séances collectives et ainsi de favoriser les échanges entre patients hémodialysés.

Les outils retenus concernent principalement l'apprentissage de la physiologie rénale, des règles hygiéno-diététiques, des médicaments et de l'abord vasculaire. Nous avons sélectionné parallèlement d'autres outils susceptibles d'être utilisés pendant les séances et qui répondraient à des besoins exprimés par les patients (concernant le fonctionnement d'un hémodialyseur ou les prestations sociales par exemple).

1) Outils sur la physiologie rénale

Ce sont principalement les médecins qui sont impliqués dans l'apprentissage de la physiologie rénale et du rôle central que joue le rein dans l'organisme. Les principaux outils employés pour aider à la compréhension du fonctionnement rénal sont des planches d'anatomie ou des fiches explicatives. Y sont traités par exemple : les symptômes de l'IRCT et les phénomènes responsables de leur apparition. Les planches et fiches peuvent ainsi être utilisées lors de l'entretien puis remises au patient s'il souhaite les conserver.

Nous avons choisi d'employer un support vidéo en provenance du laboratoire ROCHE® également. Ce support est très efficace et apprécié des patients car il favorise la

compréhension de façon plus ludique. La vidéo resitue le rein au sein de l'organisme, résume rapidement et simplement le rôle endocrine et mécanique du rein, les causes de la maladie rénale et les conséquences d'une IRCT. Les techniques de dialyse y sont également présentées. Le patient peut ainsi comprendre comment fonctionne un hémodialyseur et pourquoi il est nécessaire de créer un abord vasculaire.

Les planches anatomiques et informatives utilisées sont présentées dans les annexes 3 à 12. Avec l'accord des néphrologues, j'ai effectué quelques modifications d'ordre lexical ou syntaxique dans le souci constant de faciliter la compréhension du patient.

Dans la mesure du possible et avec l'accord du patient, ce sont ces sujets éducatifs qui sont abordés en premier. En effet, la connaissance des rôles mécanique et endocrine du rein et les causes de son dysfonctionnement, facilite l'apprentissage ultérieur.

2) Outils sur les règles hygiéno-diététiques

Un patient qui sait adapter son alimentation et son hygiène de vie à sa maladie a toutes les chances d'éviter de nombreuses complications et de s'assurer un rythme de vie stable sans bouleversements par rapport aux horaires de ses séances d'épuration extrarénale. D'où la nécessité d'éduquer le patient pour qu'il ait une alimentation adaptée à son handicap tout en conservant le plaisir de manger. Le patient doit pouvoir gérer de manière autonome son alimentation à domicile. Il doit être en mesure d'adapter ses apports hydriques, en potassium, en phosphore, en protéines... le plus conformément possible au traitement diététique.

Après avoir sollicité la collaboration de la diététicienne, nous avons obtenu de sa part des fiches informatives pouvant être remises au patient en fin de séance et des planches illustrées afin que le patient puisse reconnaître les aliments qui lui sont recommandés ou non. Il s'agissait de prospectus ou livrets éducatifs offerts par les laboratoires (cf annexes 12 à 15 pages 164 à 174), d'une fiche de conseils diététiques pour prévenir les hyperkaliémie rédigée par le service diététique de l'hôpital (cf annexe 16 page 175) et de planches d'images regroupant les principaux plats et aliments de la vie courante.

3) Apprentissage des médicaments

Les outils concernant le traitement médicamenteux peuvent paraître simples à créer ou à trouver mais il n'en n'est rien. En effet, les patients hémodialysés étant très polymédicamentés, il s'agit de ne pas les surcharger en information, ce qui pourrait nuire à la bonne observance. Je devais donc trouver ou fabriquer des outils simples, délivrant des informations facilement compréhensibles et assimilables.

J'ai ainsi décidé, avec l'approbation de mes partenaires d'ETP, de réutiliser le diagramme du test d'évaluation des connaissances car il possède la vertu de pouvoir associer les médicaments de l'IRCT directement avec le(s) symptôme(s) qu'ils traitent (cf annexe 17 page 176). Cet outil pouvait être rempli avec chaque patient et de manière très interactive : en montrant les médicaments au patient, on pouvait lui demander à quelle indication ils correspondaient et ainsi bien les placer sur le diagramme. En outre, cette annexe place l'IRCT au cœur du diagramme et tous les traitements utilisés gravitent autour de la maladie.

A la fin de la séance, quelle que soit la performance réalisée par le patient, il était possible de compléter correctement le diagramme à l'ordinateur et d'en remettre une copie au patient.

Ce diagramme servait de plan d'ensemble et posait les bases du traitement. Il fallait cependant créer d'autres outils expliquant les modes d'action des médicaments, leur interactions et effets indésirables, les conseils de prise. J'ai décidé de créer des fiches médicaments reprenant les informations provenant des notices ou d'un livre de pharmacologie [59] [13]. Je les ai rédigées sous forme de questions-réponses, dans un style simple et accessible aux patients. J'y ai adjoint la photo du médicament en question pour une visualisation instantanée. Ces fiches commentées peuvent être facilement remises aux patients intéressés.

Les fiches médicaments ainsi créées s'articulent autour des questions suivantes :

- Pourquoi le médecin m'a-t-il prescrit ce médicament ?
- Comment ce médicament agit-il ?
- Quand dois-je prendre ce médicament ?
- La prise de ce médicament peut-elle me causer quelques effets indésirables ?
- Ce traitement impose-t'il une surveillance médicale particulière ?

- Ce médicament est-il incompatible ou déconseillé avec la prise d'autres médicaments, si oui, lesquels ?
- Quelles règles hygiéno-diététiques doivent accompagner la prise de ce médicament ?

Ces fiches correspondent aux médicaments en lien direct avec la maladie rénale et le plus fréquemment prescrits (cf annexes 18 à 24 pages 177 à 184). Elles complètent des fiches médicaments déjà disponibles sur l'intranet de l'Hôpital de MSM (annexes 25 et 26 pages 185 à 188). La liste de médicaments n'étant pas exhaustive, il est toujours possible de rédiger de nouvelles fiches médicamenteuses et de réactualiser les anciennes.

Enfin, certains outils fournis directement par les laboratoires pharmaceutiques ont été sélectionnés et peuvent servir de support pour les séances d'éducation sur les traitements médicamenteux (cf annexes 12 et 26 page 164 et 187).

4) Outils sur l'abord vasculaire

Entretenir son abord vasculaire, c'est garantir des séances d'hémodialyse de qualité dans le laps de temps initialement prévu. La plupart des patients possédant une FAV, les principaux outils disponibles concernent cette fistule. Les outils doivent donc apporter les connaissances essentielles sur l'abord vasculaire : Comment est-il créé ? Pourquoi est-il créé ? Quels sont les choses que je peux ou ne peux pas/plus faire avec ma fistule ?... Mais il faut aussi enseigner aux patients les gestes pour prendre soin de l'abord vasculaire : comment laver sa fistule ou comment prendre le pouls au niveau de la fistule.

Ce sont les infirmières à MSM, qui sont chargées de ces séances d'éducation. Pour les y aider, nous avons retenu les documents, prospectus et fiches conseils, présentés aux annexes 28 à 30 pages 190 à 194.

Chez les patients ayant une FAV, les principes de base à intégrer concernent les précautions à prendre :

- Eviter de cogner sa fistule
- Enlever les pansements des lignes sanguines dans les heures qui suivent la fin de la séance de dialyse
- Ne pas se laisser prendre la tension au niveau du bras
- Ne pas porter d'habits qui serrent le bras
- Ne pas porter d'objet lourd avec le bras

- Refuser les ponctions en vue d'une prise de sang ou injection sur ce bras
- Avoir une bonne hygiène corporelle et éviter de salir le bras
- Eviter les produits agressifs ou décapants tels que le white-spirit ou l'acétone par exemple
- Pratiquer un lavage soigneux du bras avant la ponction
- Contrôler le pouls

Le patient doit prévenir le centre d'hémodialyse s'il constate un problème majeur au niveau de sa fistule comme une douleur, une rougeur, le bras qui enfle, un saignement persistant malgré compression, une diminution de son souffle.

5) Autres outils utiles au patient

Les outils éducatifs présentés ci-dessus sont ceux qui sont directement en rapport avec le plan d'enseignement défini avec les différents éducateurs-soignants. En outre, nous avons sélectionné d'autres outils afin de répondre à des questions des patients :

- des fiches explicatives sur le mécanisme de dialyse destinées à certains patients désireux de comprendre l'aspect technique de la suppléance des fonctions mécaniques du rein (cf annexes 31 à 34 pages 195 à 198)
- des outils permettant de renseigner les patients sur les prestations sociales et assurances dont ils pouvaient bénéficier (cf annexes 35 et 36 pages 199 à 202)
- des outils sur l'attitude à adopter pour accepter sa dialyse (cf annexe 37 page 203)
- des outils sur la manière de gérer l'apparition de troubles sexuels (cf annexe 38 page 205)
- des outils à destination des patients inscrits ou désirant s'inscrire sur la liste d'attente de transplantation rénale et voulant comprendre en quoi consiste le parcours pré-greffe (cf annexe 39 page 207).

Tous ces outils devaient nous aider à mettre en place un programme d'ETP, dont le fonctionnement permettra d'évaluer les outils créés et de les perfectionner.

E. Fiches d'évaluation de la qualité de l'éducation reçue

Nous avons donc créé, conformément à la structuration du programme éducatif prôné par la HAS, des documents destinés aux patients et leur permettant d'évaluer la qualité des interventions éducatives. Les items abordés concernent :

- les compétences relationnelles et éducatives des soignants
- le contenu sélectionné comme support éducatif
- le rythme et la durée des séances
- la pertinence du sujets éducatifs
- l'organisation matérielle

En prenant pour modèles les questionnaires avec échelle de Lykert proposés dans l'ouvrage « Apprendre à éduquer le patient » [34], j'ai construit une grille et une cible d'évaluation des séances éducatives : cet outil présenté ci-après, est destiné au patient après un certain temps éducatif.

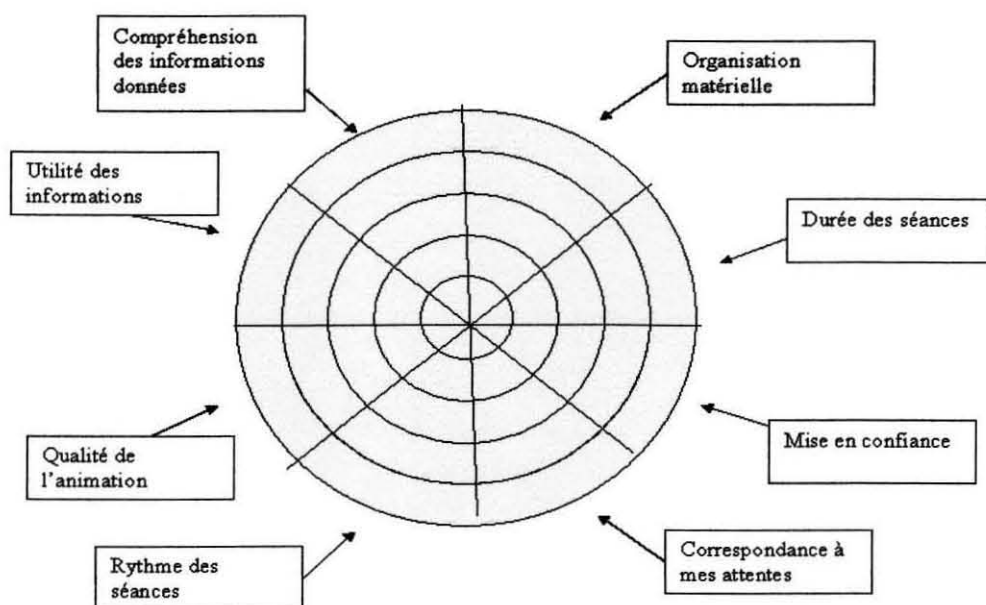
EVALUATION DES SEANCES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE PAR LE PATIENT

étiquette patient :

grille d'évaluation : cocher les cases correspondants à votre opinion

| | | | | |
|--|-----------------|---------------------|----------------------|--------------|
| <i>Les échanges avec les différents intervenants se sont déroulés de manière agréable</i> | | | | |
| Entièrement d'accord | Plutôt d'accord | Plutôt pas d'accord | Pas d'accord du tout | Sans opinion |
| | | | | |
| <i>Les différentes interventions ont été suffisamment claires</i> | | | | |
| Entièrement d'accord | Plutôt d'accord | Plutôt pas d'accord | Pas d'accord du tout | Sans opinion |
| | | | | |
| <i>Je me sens capable d'appliquer les conseils qui m'ont été donnés pendant les séances</i> | | | | |
| Entièrement d'accord | Plutôt d'accord | Plutôt pas d'accord | Pas d'accord du tout | Sans opinion |
| | | | | |
| <i>Les informations données lors des séances d'éducation me sont utiles dans ma vie quotidienne</i> | | | | |
| Entièrement d'accord | Plutôt d'accord | Plutôt pas d'accord | Pas d'accord du tout | Sans opinion |
| | | | | |
| <i>Les intervenants ont tenu compte de mon expérience</i> | | | | |
| Entièrement d'accord | Plutôt d'accord | Plutôt pas d'accord | Pas d'accord du tout | Sans opinion |
| | | | | |
| <i>Les intervenants se sont assurés de ma bonne compréhension</i> | | | | |
| Entièrement d'accord | Plutôt d'accord | Plutôt pas d'accord | Pas d'accord du tout | Sans opinion |
| | | | | |
| <i>Les intervenants ont essayé de faciliter mon expression (ils m'ont sollicité, demandé mon avis)</i> | | | | |
| Entièrement d'accord | Plutôt d'accord | Plutôt pas d'accord | Pas d'accord du tout | Sans opinion |
| | | | | |

cible d'évaluation : placer une croix sur la cible selon votre opinion (plus la croix s'approche du centre, plus vous êtes satisfait)



Les séances d'éducation thérapeutique vous paraissent elles :

trop espacées dans le temps

oui

non

pas assez espacées dans le temps

oui

non

mise à jour : septembre 2011

Figure 24 : Evaluation des séances d'éducation thérapeutique par le patient

III. Réalisation des séances d'ETP

A. Nombre de patients impliqués dans le lancement des séances d'ETP

Lorsque j'ai débuté mon stage dans le service d'hémodialyse, 44 patients recevaient un traitement de suppléance, la plupart depuis plus d'un an. La majorité d'entre eux étaient âgés et étaient dialysés suite aux complications d'une maladie chronique déjà existante telle que le diabète ou l'hypertension artérielle. Les plus jeunes étaient dialysés suite à une maladie génétique ou à un rejet de greffon. Les patients, bien qu'âgés, avaient souvent conservé leur indépendance et vivaient seuls chez eux.

Sur ces 44 patients, nous avons proposé à quinze d'entre eux de participer à des séances d'ETP. Après leur avoir expliqué la démarche, onze d'entre eux ont accepté d'y participer et ont manifesté de l'intérêt. Les quatre autres qui ont refusé, sont des patients résignés ou trop accaparés par leurs problèmes.

Les onze patients ayant bénéficié de l'éducation thérapeutique seront désormais nommés de P1 à P11. Hormis P3, il s'agit de patients habitués à venir à l'Hôpital trois fois par semaine et qui ne sont pas vierges de connaissances et de compétences. Médecins, infirmières et diététiciennes avaient déjà eu l'opportunité d'intervenir et de prodiguer des conseils.

Les séances d'éducation thérapeutique ont été programmées pendant les séances de dialyse en privilégiant les séances individuelles pour plus de commodité : cette programmation a d'ailleurs été validée par les patients qui ne souhaitent aucunement prendre sur leur temps libre pour revenir une quatrième fois à l'Hôpital pratiquer les séances.

B. Réalisation des diagnostics éducatifs

L'infirmière référent et moi-même avons réalisé le diagnostic chez les onze patients (ensemble dans un premier temps puis séparément afin de se partager le travail). Il nous a fallu entre 45 minutes et une heure pour remplir le questionnaire, en écoutant

attentivement le patient, en lui laissant la possibilité de s'exprimer et en reformulant ses réponses.

Il s'agissait d'être en empathie avec lui, d'apprendre à cerner son comportement, ses réactions et de susciter sa curiosité et ses besoins. Nous nous sommes ainsi rendus compte que chaque personnalité est vraiment unique et que les patients ne perçoivent pas du tout leur maladie de la même façon : certains sont optimistes et s'accommodent bien de leur nouvelle situation bien que handicapante, d'autres sont pessimistes, résignés, abattus. (cf annexe 40 page 209)

Globalement, le diagnostic éducatif a permis aux soignants de se rendre compte que les causes de la mise en hémodialyse n'étaient pas toujours connues et que les patients souhaitent avoir davantage de compétences afin de gérer au mieux leur maladie dans leur quotidien. La plupart des patients, fortement polymédicamentés, ont exprimé le besoin et l'envie de mieux comprendre leur traitement et la nécessité de prendre autant de médicaments.

C. Evaluation des connaissances des patients et détermination des besoins éducatifs

Suite aux diagnostics éducatifs, les onze patients ont signé un contrat éducatif reprenant leurs besoins et les compétences devant être transmises au sein du programme éducatif. Pour adapter alors le contenu des séances suivantes au cas particulier de chaque patient, il nous a fallu évaluer leurs connaissances. (Cette évaluation se déroulant dans les toutes dernières semaines de mon stage, seuls neuf questionnaires ont pu être remplis, correspondant aux patients P1 à P9. Les réponses de chaque patient ont été reportées en annexe 41 page 228).

Pour chaque patient, nous appuyant sur la dernière ordonnance établie par le néphrologue, nous lui avons demandé de situer chaque médicament à sa bonne place dans le diagramme. J'ai pour ma part parfois eu recours à l'usage de boîtes de médicaments vides afin de solliciter plus aisément la réponse des patients. Il n'était nullement question d'exiger d'eux qu'ils se souviennent de mémoire de chaque médicament.

Les figures 26 à 28 présentent les résultats des trois questionnaires « vrai-faux » sur le rôle du rein, la surveillance de la FAV et le rôle du potassium :

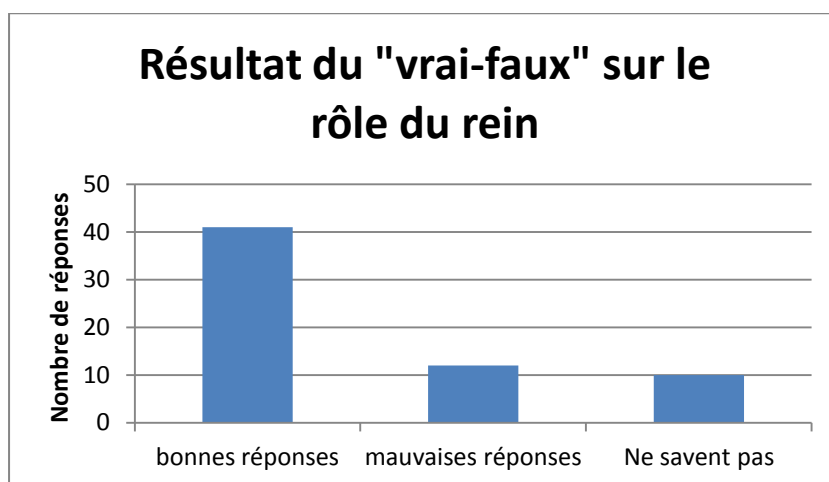


Figure 25 : Résultat du "vrai-faux" sur le rôle du rein

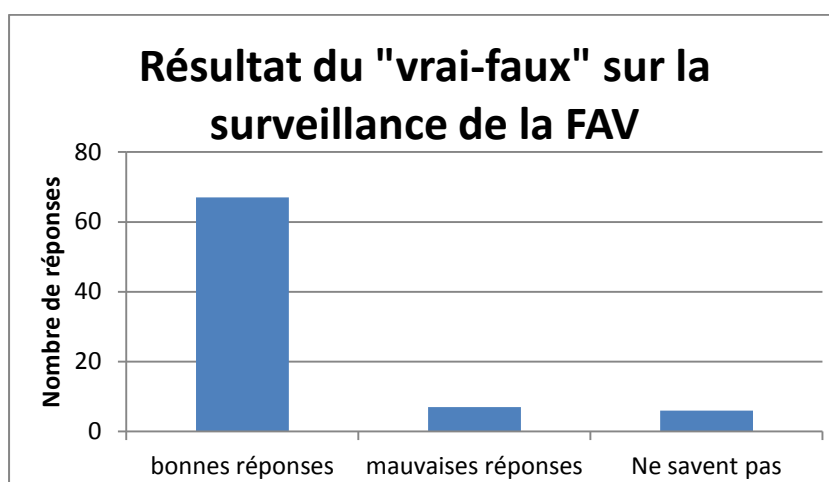


Figure 26 : Résultat du "vrai-faux" sur la surveillance de la FAV

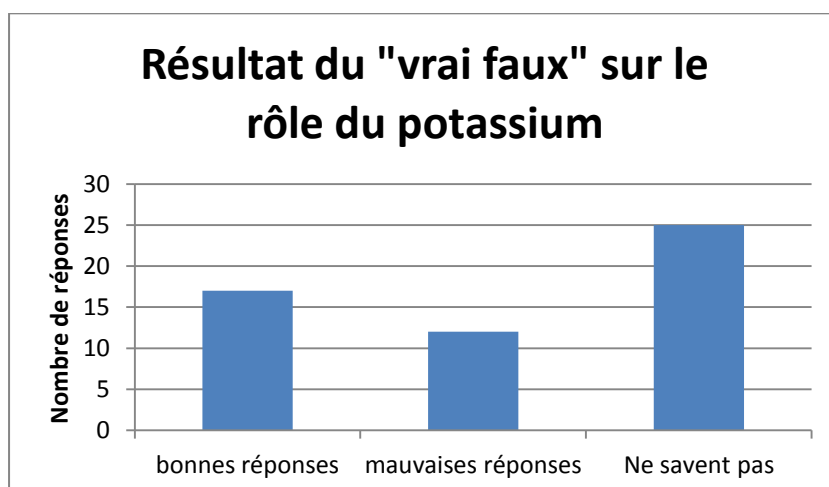


Figure 27 : Résultat du "vrai-faux" sur le rôle du potassium

Au vu de ces résultats, il nous a semblé opportun de procéder au préalable à quelques rappels sur la physiologie rénale car nous avons constaté trop de confusions et d'ignorances.

Concernant la partie du questionnaire consacrée au traitement, les patients ont manifesté un intérêt certain au diagramme situant les médicaments et les troubles qu'ils traitaient. Ils l'ont trouvé simple, intéressant et instructif. Aussi leur ai-je proposé de remplir correctement le diagramme par rapport à leur traitement, et leur ai-je ensuite remis à leur grande satisfaction une version « corrigée » comportant également des explications simples sur les médicaments ayant été mal placés ou dont l'usage leur était inconnu.

D. Quelques expériences d'éducation

Le stage clinique touchant à sa fin, j'ai hélas manqué de temps pour réaliser des séances éducatives à l'aide des outils spécialement sélectionnés à cet effet. J'ai toutefois pu prendre part à quelques séances avec certains patients. Je me suis ainsi rendu compte de la complexité de la tâche éducative : être clair pour le patient, susciter l'intérêt, répondre à ses besoins, faciliter la capacité de mémorisation...

J'ai eu le plaisir d'éduquer le patient P3, nouvellement dialysé, sur la physiologie à l'aide des outils correspondants aux annexes 9 à 11 pages 161 à 163. Ensemble nous avons pu prendre connaissance des fiches et j'ai veillé à lui fournir des explications de la manière la plus imagée et la plus simple possible en répondant à chacune de ses questions et de ses interrogations. Puis je me suis assuré d'avoir répondu à toutes ses attentes et j'ai contrôlé que toutes les informations données étaient parfaitement comprises. Pour finir la séance, je lui ai remis les fiches-outils en ayant surligné les points essentiels et nous avons convenu ensemble du programme de la séance suivante.

Avec le patient P2, j'ai eu la possibilité de donner, dans le cadre de l'ETP, des explications sur un tout nouveau traitement : Previscan®. Je me suis donc servi de l'annexe 20 page 179 afin de prodiguer les conseils hygiéno-diététiques, les conseils de prise, le mode d'action du médicament, son indication et enfin les possibles effets indésirables et

interactions du médicament. La séance a duré trente minutes car je devais m'assurer que le patient P2 comprenait tout ce que je lui disais et était en mesure d'appliquer les conseils. Il m'a fallu également quelques minutes pour répondre à toutes ses interrogations sur ce nouveau traitement. Cet échange a été très instructif et révèle bien comme il est compliqué pour un patient d'acquérir de nouvelles compétences. J'ai également pu participer à une séance éducative menée par le néphrologue sur les fonctions rénales avec ce même patient. Cette deuxième séance a permis au patient de comprendre davantage tous les enjeux de son traitement et de se rendre compte de la manière dont il pouvait suppléer les fonctions rénales déficientes.

Avec le patient P9, j'ai pu m'entretenir pendant près de trente minutes sur le rôle des reins dans l'organisme en m'appuyant sur les annexes 3 à 6 pages 155 à 158. A l'issue de la séance, le patient P9 avait mieux compris l'intérêt fondamental de la prise des médicaments prescrits par le néphrologue.

E. Avenir de l'éducation thérapeutique du patient hémodialysé à l'hôpital de Mont-Saint-Martin

Ces quelques mois de stage passés au service d'hémodialyse ont été très enrichissants. J'ai pu me rendre compte des contraintes qu'imposaient l'insuffisance rénale terminale aux patients. J'ai donc énormément apprécié de participer à l'élaboration de l'éducation thérapeutique du patient dialysé : en effet, l'ETP aide ce dernier à accepter sa maladie, et à se prendre en charge afin d'améliorer sa qualité de vie au quotidien.

L'ETP qui a été initiée à l'Hôpital entraîne déjà un changement comportemental important chez les patients participants. Désormais, ils adaptent leur mode de vie à la maladie mais n'en sont plus esclaves.

L'avenir de l'ETP à l'Hôpital de MSM est cependant menacé. Depuis mon départ en septembre 2011, l'équipe éducative n'a plus eu le temps de poursuivre les séances d'éducation. En effet, l'Hôpital de MSM qui est un hôpital privé appartenant au groupe alpha santé est en proie à des difficultés financières importantes et il est menacé de fermeture. La plupart des services sont aujourd'hui voués à disparaître. Malgré des manifestations et des demandes de financement pour « sauver » l'hôpital, l'avenir d'alpha santé semble compromis. Des licenciements sont prévus et aucun nouvel emploi n'a été créé.

Le service d'hémodialyse ne fait pas exception à cette règle bien qu'il paraisse difficile d'envisager une fermeture prochaine du service. En effet, il n'entraîne pas de déficit budgétaire pour l'Hôpital et remplit ses objectifs annuels. En outre, l'hémodialyse est un service rendu aux habitants du bassin de Longwy et il est difficilement concevable de leur imposer d'aller se faire hémodialyser dans une autre structure plus éloignée du domicile (Arlon ou Thionville). D'une part les autres centres d'hémodialyse n'ont pas toujours la capacité d'accueillir autant de nouveaux patients, d'autre part il n'est pas logique de réduire encore le « temps libre » des patients hémodialysés en allongeant les temps de transport et en augmentant par conséquent les frais de transport sanitaire.

Ainsi, l'éducation thérapeutique n'a pu être poursuivie. Aucun nouvel étudiant en pharmacie n'a pu exercer de stage clinique en hémodialyse afin de poursuivre et d'améliorer les séances d'ETP déjà initiées lors de mon passage et l'infirmière référent en ETP a désormais quitté l'Hôpital alpha-santé. Pour l'année 2013, l'avenir de l'Hôpital et du service d'hémodialyse n'est toujours pas dessiné. Aucun étudiant 5AHU n'est hélas admis à l'Hôpital de MSM pour l'année scolaire 2012/2013. Cependant, deux infirmières du service d'hémodialyse ont été nommées nouveaux référents ETP au sein du service, et les autres acteurs de l'éducation thérapeutique initiée ont toujours la volonté de poursuivre ce qui a été commencé. Peut être qu'à l'avenir l'éducation thérapeutique du patient hémodialysé pourra quand même se poursuivre.

CONCLUSION

L'insuffisance rénale chronique terminale est le résultat de la disparition d'un nombre de néphrons tel, que le rein ne peut plus jouer pleinement son rôle au sein de l'organisme. Le rein n'est plus capable d'assurer ses trois fonctions phares qui sont l'excrétion des substances et des déchets, le maintien de l'équilibre hydro-électrolytique et la libération de substances et hormones essentielles à l'organisme.

L'IRCT est principalement attribuable à des maladies chroniques préexistantes telles que le diabète ou l'hypertension artérielle dont l'insuffisance de prise en charge a conduit à la maladie rénale. Cependant d'autres causes beaucoup plus spécifiques comme les maladies génétiques, les pyélonéphrites peuvent également engendrer une IRCT.

Une fois le stade terminal atteint, un traitement purement médicamenteux ne suffit plus à compenser les troubles engendrés par l'insuffisance rénale et il convient d'envisager, faute de greffe, un traitement de suppléance par dialyse. Les patients, assez âgés pour la plupart, doivent donc être attentifs afin de préserver un état de santé correct. Ils doivent être scrupuleux dans la prise de leur traitement tout en sachant adapter les posologies pour certains médicaments. Un régime alimentaire strict est nécessaire pour garantir l'intégrité du rein. En outre, les séances d'épuration extra-rénale sont chronophages : en effet, il s'agit généralement de se rendre trois fois par semaine à l'hôpital pour des séances d'hémodialyse d'environ quatre heures.

Chez la personne hémodialysée, on comprend aisément que la réussite d'une bonne prise en charge de la maladie dépend essentiellement du patient lui-même. Il doit nécessairement se voir attribuer des connaissances et des compétences qui lui permettent de gérer sa maladie au quotidien afin de conserver la meilleure autonomie possible. L'éducation thérapeutique du patient apparaît donc indubitablement comme le meilleur moyen de garantir au patient l'accomplissement de cet objectif d'« autogestion » de sa

maladie. Les professionnels de santé (toutes disciplines confondues) qui ont acquis les compétences relationnelles et pédagogiques indispensables à la pratique de l'ETP peuvent ainsi faire en sorte que le patient acquière les compétences et les connaissances qui lui permettront d'adhérer au projet thérapeutique et d'optimiser son état de santé.

La mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique à l'hôpital de Mont-Saint-Martin va dans ce sens. L'apprentissage, au cours de séances éducatives, du traitement, des règles hygiéno-diététiques et des soins à apporter à la voie d'abord vasculaire est essentiel. Les entretiens éducatifs sont gages d'une bonne observance et permettent aux patients d'avoir un contrôle sur leur maladie et de réagir de manière appropriée face à tout incident éventuel. L'éducation thérapeutique débute seulement mais les bénéfices attendus justifient à eux seuls cet investissement. Il s'avère que l'hôpital et le centre d'hémodialyse, carrefour de toutes les professions médicales et des patients, est l'endroit idéal pour pratiquer les séances éducatives, et ce d'autant plus que les patients bénéficient d'un temps libre conséquent pendant les séances de dialyse.

L'intérêt de la mise en place d'une éducation thérapeutique du patient hémodialysé est certain. Cependant, lorsque l'on sait que près de deux tiers des mises en dialyse sont directement imputables à des maladies cardiovasculaires ou diabétiques, ne serait-il pas plus judicieux d'organiser en amont des séances d'ETP pour ces maladies chroniques ? Ne serait-il pas non plus judicieux de pratiquer une éducation thérapeutique chez le patient insuffisant rénal léger à modéré afin de limiter son risque de progression vers le stade d'IRCT ?

BIBLIOGRAPHIE

1. Agence de la biomédecine. Rapport annuel 2011 [Internet]. 2011 [cited 2012 Sep 22]. p. 1–189. Available from: http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/ra_biomed_2011_bd_web.pdf
2. AMGEN. Idées reçues sur la dialyse. Pyramidale communication; 2011.
3. Association diététique de Néphrologie du Sud-Ouest, Néphrologie S. Mon phosphore est élevé, que dois-je faire?
4. Association française des infirmier(e)s de dialyse transplantation et néphrologie., Bourquelot P. L'abord vasculaire pour hémodialyse. Paris: Elsevier Masson; 2009.
5. Autiquet M. Sigmund Freud : Métapsychologie. Paris: Bertrand-Lacoste; 1994.
6. Biomédecine A de la. REIN : Rapport annuel 2010. EPPO Bulletin [Internet]. 2010 Dec 15;40(3). Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2338.2010.02399.x>
7. Bontemps F, Le Craz S. Régimes et pathologies, cahier formation. Le moniteur des pharmacies formation. 2010;(n°102 (Cahier II du n°2847)).
8. Cadart A-M, AFIDTN. Les abords vasculaires pour hemodialyse. Echanges de l'AFIDTN [Internet]. 2003;67:1–56. Available from: <http://www.afidtn.com/upload/bibliographie/temp/revue67.pdf>
9. Chauveau P, Fouque D, Grigaut E, Rigalleau V, Aparicio M. Maladies rénales. 2006.
10. Depalle C. L'éducation thérapeutique du patient : d'une expérience hospitalière vers la pratique officinale [Internet]. UNIVERSITE HENRI POINCARE - NANCY 1; 2010. p. 1–141. Available from: http://www.scd.uhp-nancy.fr/docnum/SCDPHA_T_2010_DEPALLE_CHARLOTTE.pdf
11. Direction de la qualité du médicament. Pharmacopée européenne. 7ème édit. Strasbourg: Conseil de l'Europe; 2011.
12. Doron R, Parot F. Dictionnaire de psychologie. Paris: Presses universitaires de France; 2011.

13. Dorosz P. Guide pratique des médicaments. 31eme édit. Paris: Maloine; 2012.
14. Fondation pour la recherche médicale. Insuffisance rénale une souffrance trop silencieuse. Recherche et Santé. 2007;(112):13–23.
15. Fouque D, Chauveau P. Guide du savoir manger à l’usage du dialysé. 2011th ed. Laboratoire Roche, editor. 2011. p. 1–60.
16. Fourcade J. Insuffisance rénale chronique [Internet]. Archives de P. Faculté de Médecine Montpellier-Nîmes; 2006. p. 685–774. Available from: http://www.med.univ-montp1.fr/enseignement/cycle_2/MIC/Ressources_locales/Nephrologie/253_insuf-ren-chron.pdf
17. Fresenius Medical Care. Phosphosorb. 2008.
18. Fresenius Medical Care. Le cas du potassium ou l’histoire d’un tueur silencieux. Vivactis innovations; 2009.
19. Fries D. Néphrologie. Paris: Hermann; 1992.
20. Galan G, Bontemps F. L’insuffisance rénale chronique. cahier formation. Le moniteur des pharmacies formation. 2009;(n°57 (Cahier II du n°2766)):1–16.
21. Gibelin P. L’éducation thérapeutique : applications aux maladies cardiovasculaires. Paris: medecine-sciences Flammarion; 2006.
22. Gidenne S, Ceppa F, Robino C, Sarret D, Burnat P. Suivi biologique de l’hémodialyse chronique. Annales de biologie clinique. 2000;58(numéro 6).
23. Golay A, Lagger G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer ? Paris: Maloine; 2010.
24. Hamel D, Guillodo M-P, Genestier S. Reins & Dialyse : planches information patient. AMGEN Nephrologie formation; 2010.
25. Haute Autorité de Santé. Liste d’objectifs et de questions d’évaluation d’un programme d’éducation thérapeutique du patient. 2004;1–12. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_liste_objectifs_et_questions_devaluation_de_programme.pdf

26. Haute Autorité de Santé. L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions-réponses. 2007;1–5. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/questions_reponses_vvd_.pdf
27. Haute Autorité de Santé. ETP : Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? 2007;1–6. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf
28. Haute Autorité de Santé. ETP : Comment la proposer et la réaliser ? 2007;1–8. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf
29. Haute Autorité de Santé. ETP : Definition, finalites et organisation. 2007; Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
30. Haute Autorité de Santé. Principales rubriques du dossier d'éducation thérapeutique. 2007;1. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_principales_rubriques_du_dossier_patient.pdf
31. Haute Autorité de Santé. Programme d'éducation thérapeutique du patient Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS. 2010; Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/etp_grille_aide_evaluation_autorisation_programme_ars_web.pdf
32. Haute Autorité de Santé, Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. 2007;1–112. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques
33. Iandolo C, Vitali M. Guide pratique de la communication avec le patient : techniques, art et erreurs de la communication. Paris: Masson; 2007.
34. Ivernois J-F d', Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. Paris: Maloine; 2011.

35. Jungers P, Man NK, Legendre C, Joly. L'insuffisance rénale chronique : prévention et traitement. 4ème édit. Publications MS, editor. Paris: Flammarion médecine-sciences; 2011.
36. Kanfer A, Kourilsky O, Peraldi M-N. Néphrologie et troubles hydroélectrolytiques. Paris: Masson; 2001.
37. Laboratoire ROCHE. Les mémos Roche de l'insuffisant rénal chronique [Internet]. Healtworld; 2011. Available from: www.roche.fr
38. Laville M, Eri I, Claude U, Hôpital B, Herriot E. Bulletin épidémiologique hebdomadaire Special issue - End-stage renal disease in France Enrayer le déclin de la dialyse autonome / Curbing the decrease of autonomous dialysis. 2010;73–96.
39. Le Meur Y, Lagarde C, Charmes J, Bénévent D, Leroux-Robert C. L'insuffisance rénale chronique, du diagnostic à la dialyse. Doin, editor. 1998.
40. legifrance. Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient [Internet]. 2010 [cited 2012 Oct 1]. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664581&dateTexte=&categorieLien=id>
41. legifrance. Code de la santé publique : articles L. 1161-1 à L. 1161-4 [Internet]. 2009 [cited 2012 Oct 11]. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr/>
42. Ligue rein et santé (France). Rein-Echos : numéro spéciale dialyse. Rein-échos : revue semestrielle gratuite rein et santé. Paris (10 rue Montera ; 75012): Ligue rein et santé; 2011;numéro 10.
43. Manicot C, Olmer M. Vivre avec une maladie des reins. 3ème édit. Marseille (19 rue Borde, 13008): LIEN, Liaison information en néphrologie; 2007.
44. Massé C. Physiologie du rein support de cours 2010-2011 [Internet]. Faculté de Médecine Montpellier-Nîmes; 2011. Available from: http://www.med.univ-montp1.fr/Enseignement/cycle_1/PCEM2/mod-integres/MI4_milieu_interieur/Ressources_locales/physio/MI4_Milieu_interieur_Support_Physio_Renale.pdf

45. Ministère de la santé et des sports, ANAP. La Loi HPST à L'hôpital les clés pour comprendre. 2010; Available from:
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/vademecum_loi_HPST.pdf
46. Ministères des affaires sociales et de la santé. Circulaire DGS/DH/AFSSAPS n° 2000-337 relative à la diffusion d'un guide pour la production d'eau pour l'hémodialyse des patients insuffisants rénaux [Internet]. 2000 [cited 2012 Sep 13]. Available from:
<http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2000/00-31/a0312255.htm>
47. Minster P, Mouton A. Le parcours d'un futur hémodialysé. AFIDTN - Association Française des Infirmier(e)s de Dialyse, Transplantation et Néphrologie et le Centre Hospitalier Régional d'Orléans; 2002.
48. Nadrew S, Levey M, American College of Physicians. Using Standardized Serum Creatinine Values in the Modification of Diet in Renal Disease Study Equation for Estimating Glomerular Filtration Rate. *Annals of Internal Medicine*. 2006;145(4):247–54.
49. Naudin-Rousselle P, Kessler M. Les greffes rénales. cahier formation. Le moniteur des pharmacies formation. 2006;(n°152 (cahier II du n°2646)):6–9.
50. Nguyen KM, Touam M, Jungers P. L'hémodialyse de suppléance. Paris: Flammarion medecine-sciences; 2010.
51. Olmer M, Vincent I, Manicot C. Vivre avec une maladie des reins [Internet]. 2003 [cited 2011 Jul 10]. p. 1–52. Available from: <http://www.tircel.org/>
52. Pochic J. Exploration de l'équilibre phospho-calcique [Internet]. Faculté de Médecine Montpellier-Nîmes; 2008. Available from: http://www.med.univ-montp1.fr/enseignement/cycle_2/MIC/Ressources_locales/Locom/319_Rhumato_hypercalcemie.pdf
53. Rantucci MJ. Le dialogue pharmacien-patient. Rueil-Malmaison: Editions Pro-Officina; 2008.
54. Richard C, Lussier M-T. La communication professionnelle en santé. Saint-Laurent, Quebec: Editions du Renouveau pedagogique; 2005.
55. Rogers CR. Le Développement de la personne. Paris: Dunod; 1968.

56. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation. 2008; Available from:
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf
57. Simon P. Dialyse renale. 2ème editi. Paris: Masson; 1999.
58. SIMPLOT B. Insuffisance rénale chronique : pathologie, dialyse et spécifications des antibiotiques anti-staphylococciques. [[S.l.]]: [s.n.]; 2001.
59. Talbert M, Willoquet G, Gervais R. Le guide pharmaco clinique. Rueil-Malmaison: le Moniteur des pharmacies; 2009.
60. Traeger J, Galland R, Man NK. Hemodialyse quotidienne : theorie et pratique. Paris: Flammarion medecine-sciences; 2010.
61. Trawale JM, Inserm. Physiologie renale [Internet]. Hôpital BEAUJON CLICHY FRANCE; p. 1–9. Available from: http://www.ifits.fr/IMG/pdf/PHYSIOLOGIE_RENALE.pdf
62. World Health Organization. [Therapeutic patient education]. [Internet]. Soins. Psychiatrie. 1998 p. 1–34. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22932619>

SOURCES AUDIO-VISUELLES

63. Laboratoire ROCHE. La Dialyse. 2004.

SOURCES INTERNET

64. société de néphrologie [Internet]. [cited 2012 Jul 11]. Available from: <http://www.soc-nephrologie.org>

65. Tournebise T. Maieusthésie : communication [Internet]. [cited 2012 Nov 1]. Available from:
http://www.maieusthesie.com/chemin_decouverte_communication/communication.htm
66. Terrier C. La communication verbale [Internet]. 2011 [cited 2011 Nov 5]. p. 1–10.
Available from: <http://www.cterrier.com>
67. Ligue rein et santé (France). Rein échos [Internet]. [cited 2012 Sep 8]. Available from:
<http://www.rein-echos.fr/>
68. RESIP. Banque Claude Bernard [Internet]. 2012 [cited 2012 Sep 27]. Available from:
<http://www.resip.fr/index.asp>
69. Ligue rein et santé (France). Rein échos [Internet]. [cited 2012 Sep 8]. Available from:
<http://www.rein-echos.fr/>
70. INSERM. Insuffisance rénale [Internet]. [cited 2012 Sep 20]. Available from:
<http://www.inserm.fr/thematiques/circulation-metabolisme-nutrition/dossiers-d-information/insuffisance-renale>
71. Centre National Hospitalier d'Information sur le Médicament. Theriaque [Internet]. 2012. Available from: http://www.theriaque.org/apps/recherche/rch_simple.php
72. Szapiro N. Encyclopédie médicale doctissimo [Internet]. 2010 [cited 2012 Oct 11].
Available from:
<http://www.doctissimo.fr/html/sante/encyclopedie/glomerulonephrite.htm>
73. UNSPF, D'Angers U. Fiche pratique - Médicaments ciblant le système rénine angiotensine [Internet]. 2011 [cited 2012 Oct 22]. Available from: http://frontal.univ-angers.fr/unspf/2011_Angers_Faure_Angiotensine/co/02-Mode_action-Proprietes_pharmacologiques.html

ANNEXES

Annexe 1 : L'éducation thérapeutique du patient dans le code de la santé publique (Art L. 1161-1 à L. 1161-4) [41]

Article L1161-1

Créé par [LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84](#)

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.

Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret.

Dans le cadre des programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro est interdit.

Article L1161-2

Créé par [LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84](#)

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.

Ces programmes sont évalués par la Haute Autorité de santé.

Article R1161-3

Créé par [Décret n°2010-904 du 2 août 2010 - art. 1](#)

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient mentionnés aux [articles L. 1161-2 à L. 1161-4](#) sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de [l'article L. 1114-1](#).

Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes, régies par les dispositions des livres Ier et II et des titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie.

Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin.

Article R1161-4

Créé par [Décret n°2010-904 du 2 août 2010 - art. 1](#)

I. — La demande d'autorisation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, mentionnée à [l'article L. 1161-2](#), est adressée, par pli recommandé avec demande d'avis de réception, au directeur général de l'agence régionale de santé dans le ressort territorial de laquelle le programme d'éducation thérapeutique est destiné à être mis en œuvre.

Lorsque le programme relève de la compétence territoriale de plusieurs agences régionales de santé, la demande est transmise au directeur général de l'une d'entre elles. Le directeur de l'agence régionale de santé qui prend la décision en informe les autres agences.

Ce dossier comprend des informations relatives :

- 1° Aux objectifs du programme et à ses modalités d'organisation ;
- 2° Aux effectifs et à la qualification du coordonnateur et des personnels intervenant dans le programme ;
- 3° A la population concernée par le programme ;
- 4° Aux sources prévisionnelles de financement.

La composition du dossier de demande d'autorisation est fixée par arrêté du ministre chargé de la santé.

II. — Le directeur général de l'agence régionale de santé se prononce dans un délai de deux mois à compter de la présentation d'une demande complète. L'autorisation est réputée acquise au terme de ce délai.

Le dossier est réputé complet si le directeur général a délivré un accusé de réception ou n'a pas fait connaître, dans le délai d'un mois à compter de sa réception, au demandeur, par lettre recommandée avec demande d'avis de réception, la liste des pièces manquantes ou incomplètes.

III. — L'autorisation est valable pour une durée de quatre ans. Elle peut être renouvelée par le directeur général de l'agence régionale de santé, pour une durée identique, sur demande du titulaire de l'autorisation adressée au plus tard quatre mois avant sa date d'expiration, par lettre recommandée avec demande d'avis de réception. Les dispositions du II s'appliquent à ces demandes de renouvellement.

Annexe 2 : Questionnaire d' Evaluation des connaissances nécessaires à la bonne prise en charge du patient dialysé, version corrigée

Alpha santé : Hôtel Dieu

Education thérapeutique

service hémodialyse

Evaluation des connaissances nécessaires à la bonne prise en charge du patient dialysé

Le rein : quel est son rôle ?

1/ Vrai ou Faux

| | VRAI | FAUX | Ne sait pas |
|--|------|------|---------------------------|
| Le rein régule les quantités d'eau dans l'organisme | X | | |
| Le rein régule les quantités de sel et de potassium dans l'organisme | X | | |
| Le rein permet d'éliminer les déchets en excès provenant de l'alimentation | X | | |
| Le rein est le lieu de fabrication des globules rouges | | X | |
| Le rein est un organe indispensable à la vie | | X | (on peut vivre sans rein) |
| Les traitements médicamenteux sont éliminés par le rein | x | | |
| Le rein est un organe indispensable pour réguler le taux de sucre dans le sang | | x | |
| Le sang passe au niveau du rein | x | | |

2/ Le rein sécrète 3 hormones essentielles (= substances ayant un rôle essentiel pour le bon fonctionnement de l'organisme) qui s'appellent la vitamine D active, l'érythropoïétine (plus communément appelé « EPO ») et la rénine.

Entourer pour chaque hormone la phrase correcte

1.

→ La rénine joue un rôle majeur dans la régulation de la tension artérielle

→ La rénine joue un rôle majeur dans le contrôle de la glycémie

2.

→ L'érythropoïétine favorise la production des globules rouges.

→ L'érythropoïétine favorise la production des plaquettes.

3.

→ La vitamine D active permet de « fortifier » les os

→ La vitamine d active permet de « préserver » la force musculaire

La fistule artério-veineuse

3/ Pourquoi une fistule plutôt qu'une simple veine : entourer la bonne réponse

- Pour faciliter les ponctions aux infirmières

- Pour obtenir un débit sanguin suffisant permettant la dialyse

4/ Vrai ou Faux

| | VRAI | FAUX | Ne sait pas |
|--|------|------|-------------|
| Je peux prendre ma tension sur le bras de la fistule | | X | |
| Je peux porter des charges lourdes avec mes deux bras | | X | |
| Je dois palper ma fistule tous les matins au réveil | X | | |
| Je peux porter des vêtements serrés même avec ma fistule | | X | |
| Si ma fistule saigne, je dois faire un garrot autour de ma fistule | | X | |
| Je peux continuer à porter une montre ou des bracelets au poignet du bras fistulé | | X | |
| Je peux faire mes analyses de sang au niveau du bras fistulé | | X | |
| Je peux dormir sur le bras de la fistule | | X | |
| Je dois protéger ma fistule quand je jardine/bricole/cuisine/... | X | | |
| On appelle fistule artério-veineuse le « branchement » d'une artère sur une veine. | x | | |

Diététique et vie quotidienne du patient dialysé :

5/Quelle apport hydrique maximal (boisson, potage, ...) le médecin vous a-t-il prescrit ?

En fonction des patients (750mL ou 1L ou 1,5L voir plus)

6/Comment savez vous que votre apport hydrique est trop important ?

- prise de poids
- essoufflements
- oedemes

7/ Quel rapport y a-t-il entre le sel et la prise de poids ? Par conséquent, est-il recommandé pour moi de manger des aliments salés ?

Le sel augmente la sensation de soif. Cela a pour conséquence de favoriser les apports d'eau chez le patient donc d'augmenter son poids. Il est donc conseillé de manger moins salé pour diminuer la sensation de soif et donc des apports excessifs en eau.

8/Pourquoi doit-on contrôler la consommation en eau ? Entourer la bonne réponse

- Parce que un excès d'eau entraîne une hypertension artérielle
- Parce que un excès d'eau fait trop travailler le rein

9/ Puis-je faire du sport si je suis traité par hémodialyse ? Si oui, quels sports sont conseillés ?

Oui : On déconseille les sports violents et on conseille les sports comme la marche, le vélo et la natation.

10/ Citez au moins 4 aliments riches en potassium et 3 riches en phosphore ?

Aliments riches en potassium : abricots, raisin noir, fruits secs, bananes, épinards, champignons, chips, épinards, avocats, céleri cru, fenouil cru, haricots secs, pois cassés, noisettes, amandes, cacahuètes, ...
En général les légumes crus et fruits secs sont les plus riches en potassium

Aliments riches en phosphore : fromages à pâte dure, poissons (sardine, bar, dorade, lieu noir) légumes secs, crabe, foie, cervelle, rognons, ...

11/ Quel sont les risques d'avoir un excès de potassium ? (Plusieurs réponses possibles)

- Perte de globules rouges
- Diminution et irrégularité du rythme cardiaque
- Fourmillements et paralysie musculaire
- Diminution de la masse osseuse
- Arrêt cardiaque

12/ Vrai ou faux : le potassium

| | VRAI | FAUX | Ne sait pas |
|--|------|------|-------------|
| Le potassium agit sur le bon fonctionnement du cœur (contraction cardiaque) | X | | |
| Le potassium agit sur bon fonctionnement des os (minéralisation osseuse) | | X | |
| Le potassium agit sur le bon fonctionnement des nerfs (transmission nerveuse) | X | | |
| Le potassium agit sur le bon fonctionnement des muscles (contraction musculaire) | X | | |
| Le potassium agit sur le bon fonctionnement du système digestif (absorption des aliments et contraction de l'intestin) | X | | |
| Le potassium agit sur le bon fonctionnement du système immunitaire | | x | |

13/ Quelle quantité de fruit cru pouvez vous manger par jour ?

Généralement limite fixée à 1/jour (parfois 2)

14/ Quels aliments apportent les éléments essentiels pour la synthèse de globule rouge ?

Aliments riches en fer : boudin, lentilles, viande, ...

15/ Vous pesez vous entre 2 séances de dialyse ?

Nécessité de surveiller son poids = façon de contrôler ses apports en eau

16/ Savez-vous reconnaître les oedèmes des jambes ?

Un œdème des jambes est un gonflement des jambes dû à la présence d'une quantité anormale de liquide dans les tissus. On le reconnaît à l'oeil nu mais également avec « le signe du godet ». En effet lorsqu'il y a œdème et que l'on réalise un point de pression avec le doigt, la trace de doigt ne disparaît pas de suite.

17/ Savez-vous reconnaître les essoufflements ?

Difficultés à respirer facilement voire absence de respiration temporaire, fatigue à l'effort, même pour des tâches simples, sensation de compression thoracique.

Compréhension du traitement et de la pathologie :

18/ Placer vos médicaments à la bonne place sur les 2 feuilles jointes (annexe 1 et 2)

Est fonction du patient

19/ Quelles sont les complications de l'IRC (6 bonnes réponses dans la liste):

➤ Risques cardiovasculaires comme l'hypertension artérielle ?

➤ Alzheimer ?

➤ Augmentation du risque de cancer du rein ?

➤ Oedèmes ?

➤ Excès de potassium ?

➤ Anémie (= manque de globules rouges) ?

➤ Crampes ?

➤ Augmentation de l'acide urique et crise de gouttes ?

➤ Mal de tête chronique ?

20/ Que risquez vous si vous ne faites pas vos séances de dialyse régulièrement ?

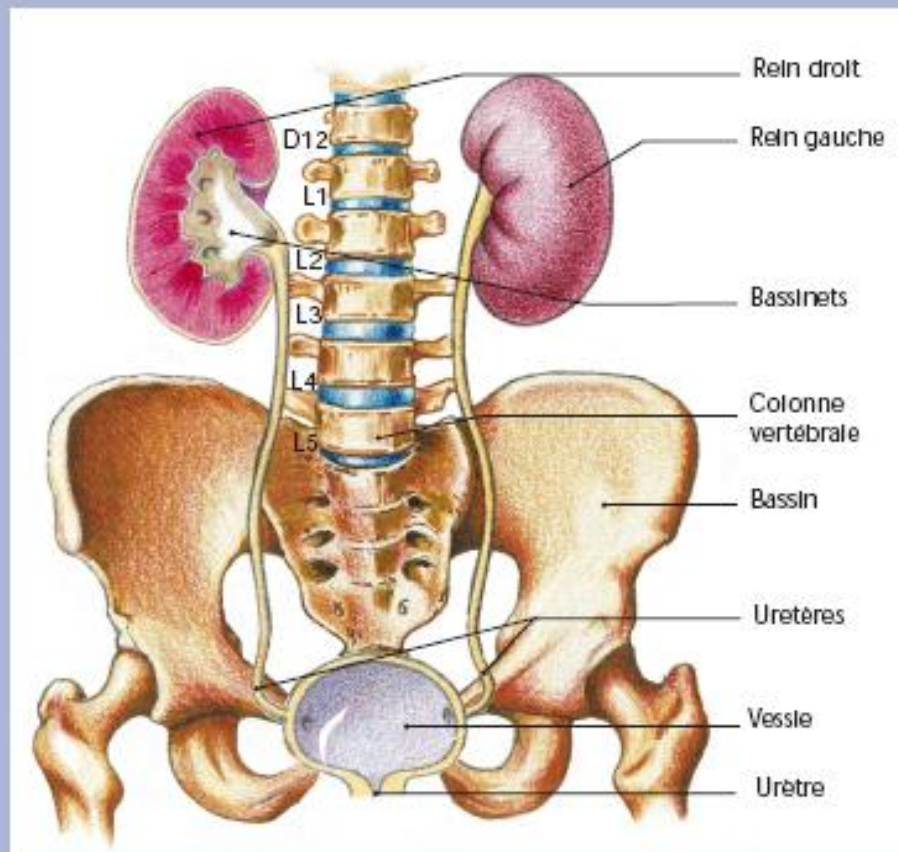
Oubli à court terme : HTA, oedèmes, crampes, diminution ou irrégularité du rythme cardiaque

Oubli à long terme : Arrêt cardiaque et mort.

Annexe 3 : Reins et voie urinaire [2]

PLANCHES INFORMATION PATIENT

Reins et voies urinaires



- Localisation :
Les reins sont situés de part et d'autre de la colonne vertébrale, entre la 12^{ème} vertèbre dorsale et la 2^{ème} vertèbre lombaire^(1,2).
- Rôle⁽³⁾ :
Les reins contribuent à l'élaboration de l'urine, à l'élimination des toxiques et des déchets.
L'urine est formée dans les reins, acheminée par les uretères vers la vessie puis éliminée par miction.

1 - Ryckelynck I-P. Chapitre 1. Néphrologie. Rappel anatomo-physiologique du rein. In : ARDTN. L'infirmière en néphrologie. Paris : Masson Ed ; 1997. p.5-9.

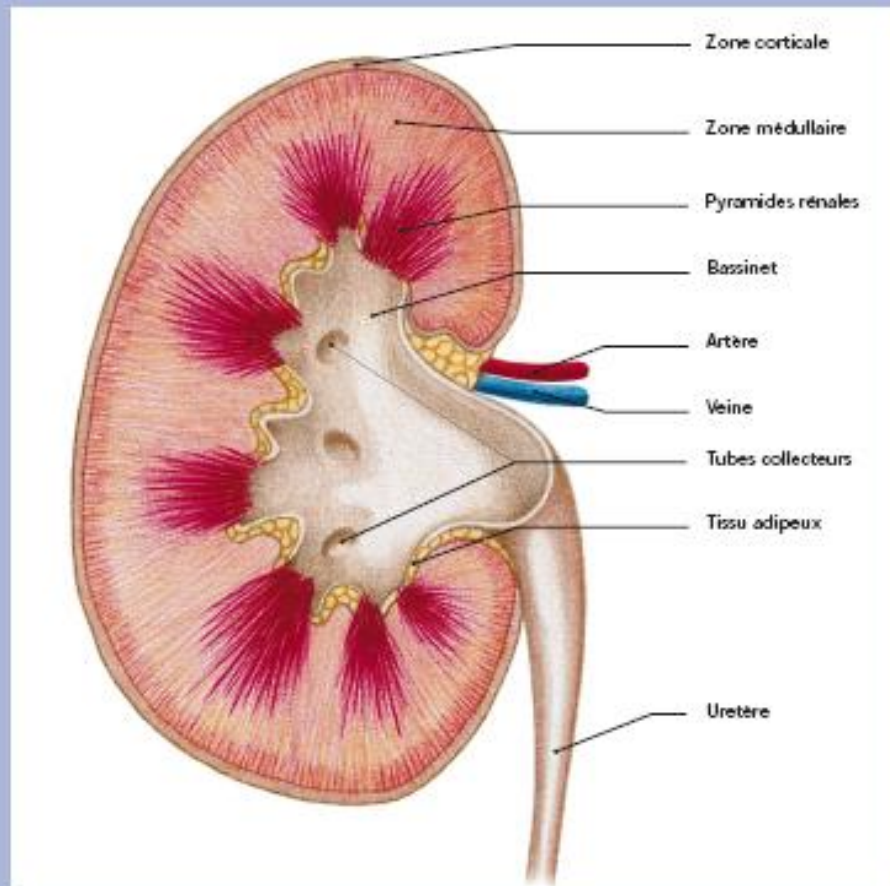
2 - Russo P, Valiquette L, Marion A. Chapitre 1. Anatomie et histologie du rein, des voies urinaires et des organes génitaux masculins. In : Querin S, Valiquette L. Physiopathologie des maladies du rein et des voies urinaires. Québec : Maloine Edisem Inc ; 2000. p.3-12.

3 - Jungers P, Man NK, Legendre C. 1. Causes, conséquences et prévention de l'insuffisance rénale chronique. In : L'insuffisance rénale chronique : prévention et traitement. Paris : Flammarion Ed ; 2^{ème} ed 2001. p.1-24.

Annexe 4 : Coupe transversale d'un rein [2]

PLANCHES INFORMATION PATIENT

Coupe transversale d'un rein



- Description d'un rein^(1,2)
 - Forme : haricot
 - Poids : compris entre 120 et 150 g chez l'adulte
 - Hauteur : 12 cm
 - Volume : environ 150 ml

1 - Ryckelynck J.P. Chapitre 1. Néphrologie. Rappel Anato-mo-physiologie du rein. In : ARDTN. L'infirmière en néphrologie. Paris : Masson Ed ; 1997. p.5-9.

2 - Russo P, Valiquette L, Marion A. Chapitre 1. Anatomie et histologie du rein, des voies urinaires et des organes génitaux masculins. In : Quirin S, Valiquette L. Physiopathologie des maladies du rein et des voies urinaires. Québec : Maloine Edisem Inc ; 2000. p.3-12.

Annexe 5 : Le néphron [2]

PLANCHES INFORMATION PATIENT

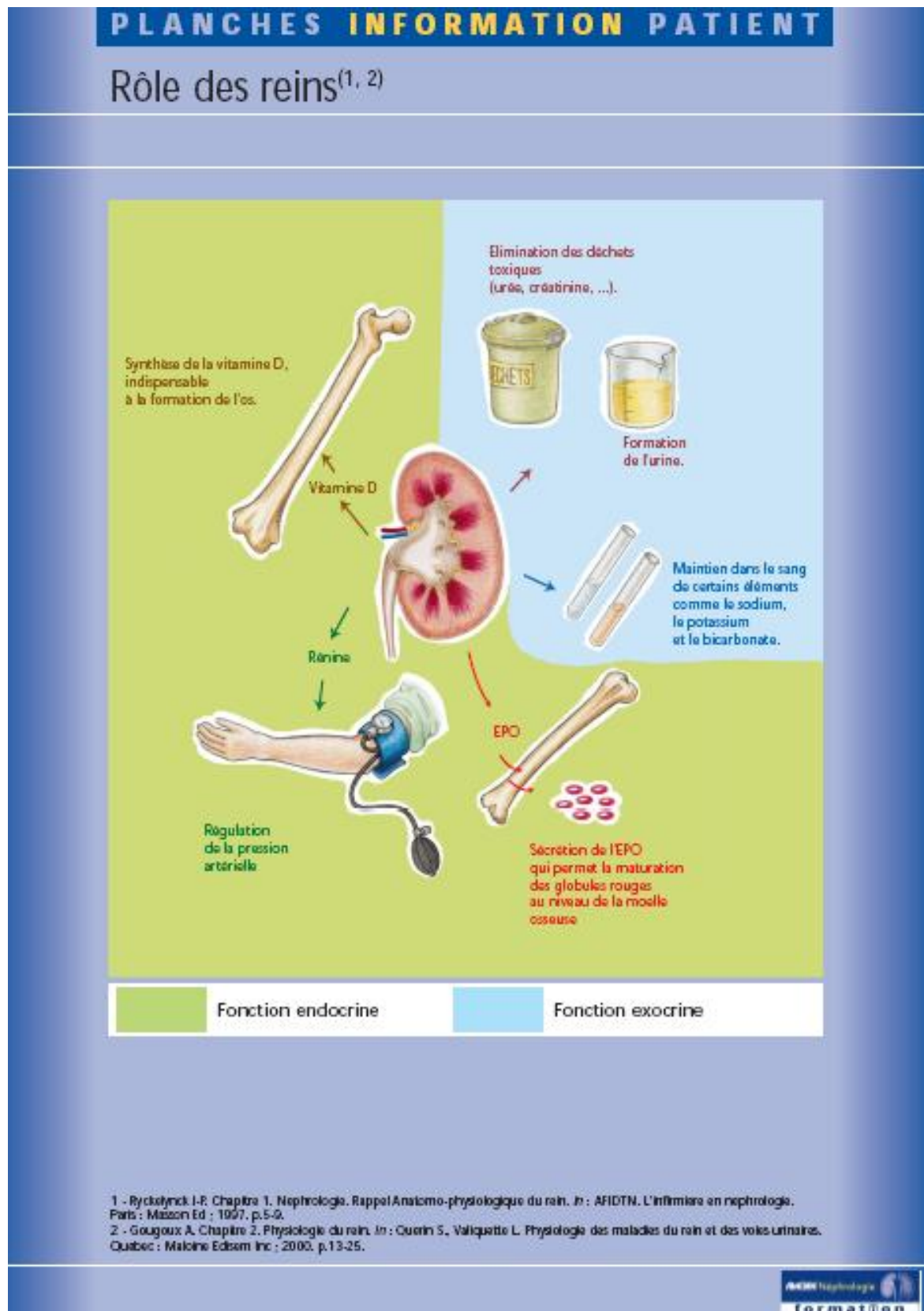
Le néphron

- Chaque rein est constitué d'un million d'unités fonctionnelles ou néphrons^(1,2).
- Chaque néphron est constitué d'un glomérule suivi d'un système tubulaire^(1,2).

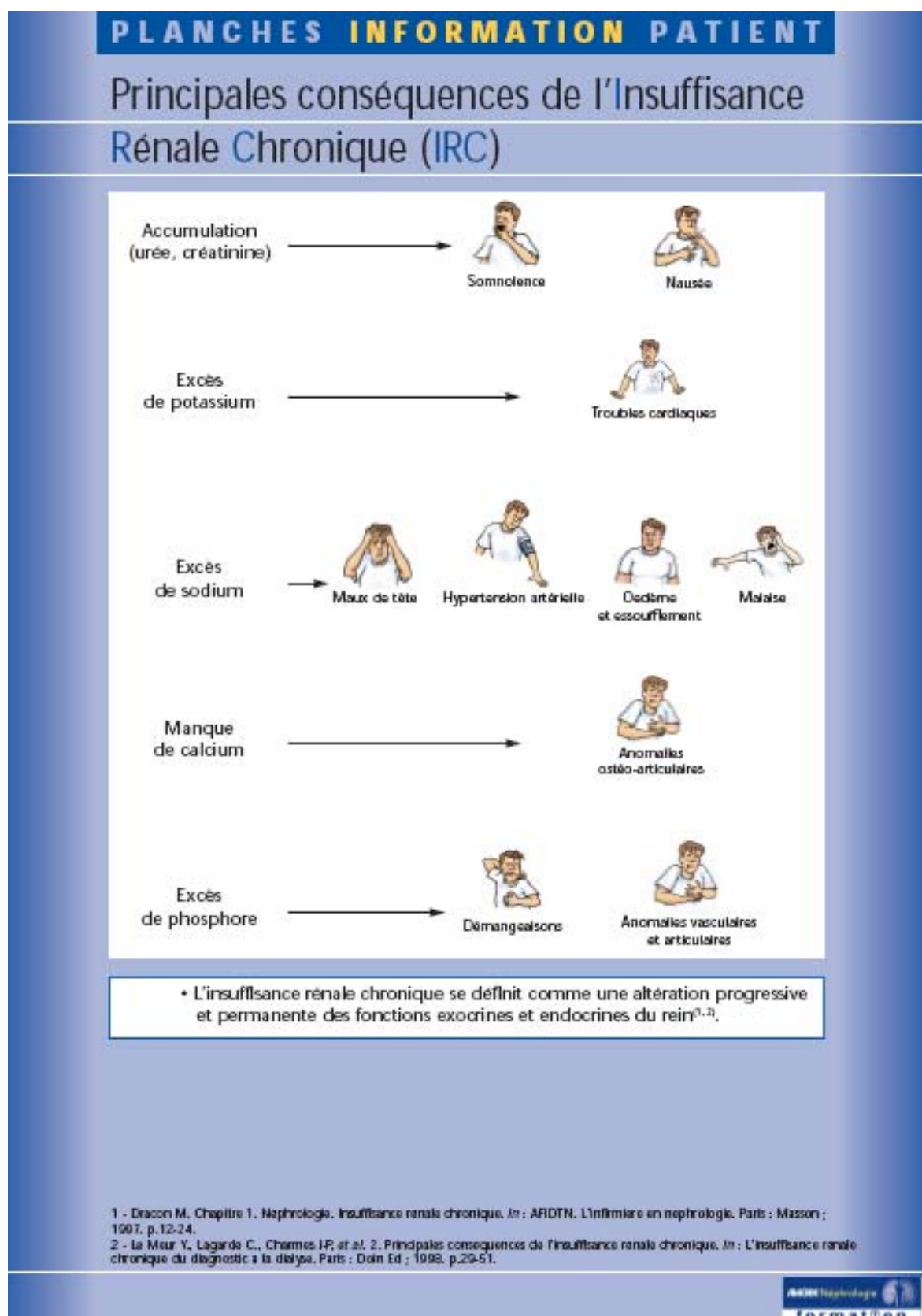
1 - Ryckelynck J-P. Chapitre 1. Néphrologie. Rappel Anatomo-physiologique du rein. In : ARDTN. L'infirmière en néphrologie. Paris : Masson Ed ; 1997. p.5-9.
2 - Russo P, Valiquette L., Marion A. Chapitre 1. Anatomie et histologie du rein, des voies urinaires et des organes génitaux masculins. In : Quirin S., Valiquette L. Physiopathologie des maladies du rein et des voies urinaires. Québec : Maloine Editeur Inc ; 2000. p.3-12.

ASAP Néphrologie
formation

Annexe 6 : Rôle des reins [2]



Annexe 7 : Principales conséquences de l'insuffisance rénale chronique [2]



Annexe 8 : Causes et conséquences d'une anémie [2]

PLANCHES INFORMATION PATIENT

Causes et conséquences d'une anémie

- L'anémie résulte d'une diminution du nombre de globules rouges et de la concentration d'hémoglobine (Hb) dans le sang. Il s'ensuit un manque d'oxygène dans les tissus. En effet, l'hémoglobine est la protéine responsable du transport de l'oxygène dans les globules rouges⁽¹⁾.
- Le rein sécrète l'érythropoïétine, facteur de croissance de la lignée des globules rouges.
L'insuffisance rénale chronique est la conséquence d'une réduction du nombre de néphrons fonctionnels qui entraîne une diminution des fonctions rénales et notamment une diminution de la sécrétion d'érythropoïétine⁽²⁾.
- Le médecin peut être amené à prescrire des injections d'érythropoïétine pour compenser la baisse de l'érythropoïétine endogène.

1 - Longpre B. Chapitre 2, Les anémies : généralités. In : Les anémies. Paris : Masson Ed ; 2^{ème} ed 1994. p.41-67.
2 - La Meur Y, Lagarde C., Chermes JP et al. Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique. In : L'insuffisance rénale chronique du diagnostic à la dialyse. Paris : Doin Ed ; 1998. p.3-27.

Annexe 9 : les fonctions du rein (adapté d'après [51])

Alpha santé : hôtel dieu

FICHE : LES FONCTIONS DU REIN

Education thérapeutique

service hémodialyse

Le rein normal

Les fonctions du rein

Les reins, en filtrant le sang assurent plusieurs fonctions.

Le rein régule les quantités d'eau dans l'organisme

L'eau humaine absorbe l'eau principalement en buvant et en mangeant ainsi les aliments contenant de l'eau et lors de la digestion, la décomposition des aliments produit de l'eau : on parle d' "eau d'oxydation". L'eau est éliminée principalement par les urines mais aussi par les selles, la sueur et la respiration.

Les reins permettent donc à l'organisme de maintenir la quantité d'eau qui lui est nécessaire. Ils filtrent environ 180 litres de liquide, amènent par le courant sanguin mais ne rejettent que des quantités qui sont nécessaires à l'organisme.

C'est pourquoi que la quasi totalité des liquides filtrés est réabsorbée par les tubules des néphrons. Au total, les entrées et les sorties journalières d'eau s'équilibrent.

| | |
|--------------------|---|
| Apports | 1,5 litre de boisson 0,6 litre avec l'alimentation 0,4 litre d'eau d'oxydation |
| Élimination | 1,5 litre dans les urines 0,8 litre par la sueur et la respiration 0,2 litre dans les selles. |

Le rein régule les quantités de sel, potassium et autres électrolytes

| Valeurs normales des électrolytes | |
|-----------------------------------|------------------|
| Sodium | 138 ± 143 mmol/l |
| Potassium | 3,5 ± 4,5 mmol/l |
| Calcium | 2,3 ± 2,5 mmol/l |
| Magnésium | 0,8 mmol/l |
| Chlore | 98 ± 104 mmol/l |
| Phosphore | 0,8 ± 1,3 mmol/l |

Les substances minérales appelées aussi électrolytes sont indispensables à l'organisme. Leurs manques ou leurs excès peuvent être à l'origine de complications sévères. A l'état normal l'élimination urinaire du sel s'accompagne d'une perte d'eau.

Lorsque le rein fonctionne mal, il élimine insuffisamment le sodium et l'eau et peut-être responsable d'une majoration de l'hypertension artérielle, d'œdèmes voire d'une insuffisance cardiaque.

Le rein règle aussi les sorties de potassium. On comprend alors qu'en cas d'insuffisance rénale une élévation du potassium dans le sang (hyperkaliémie) puisse se voir notamment si l'apport de potassium par les aliments est excessif.

Le rein régule le milieu intérieur

Le rein a une fonction de régulation du milieu intérieur en éliminant plus ou moins les acides en excès provenant de l'alimentation. Pour assurer l'équilibre d'acide de l'organisme, on peut mesurer à partir d'un prélèvement de sang les bicarbonates (réservoir alcalin) (25 à 28 mmol/l) et le pH sanguin qui est à l'état normal neutre (7,4).

Le rein élimine les produits toxiques de l'organisme

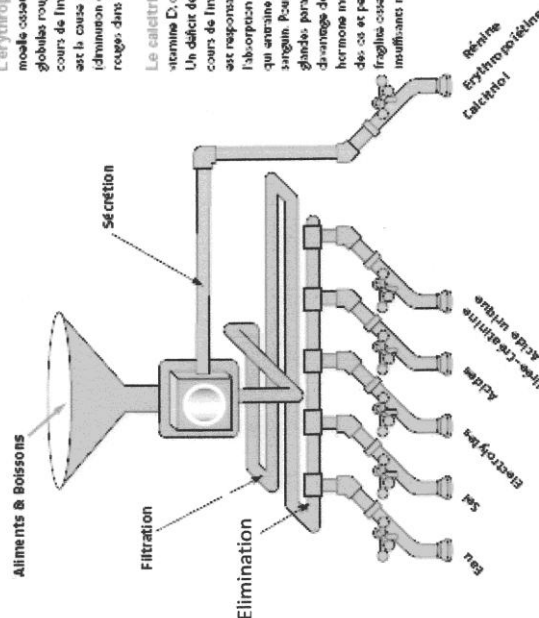
• L'urée résultant de la digestion des protéines.
• La créatinine qui provient de la destruction normale des cellules de l'organisme qui sont en perpétuel renouvellement.
Lorsque les reins ne fonctionnent plus normalement, il y a une accumulation dans la circulation sanguine des toxiques d'urée, de créatinine et d'acides uriques.

Le rein intervient dans la production et la sécrétion d'hormones

La rénine qui agit à l'origine de la production de l'angiotensine II et de l'aldostérone, hormones intervenant dans la régulation de la pression artérielle. L'élimination fréquente de ces hormones au cours de l'insuffisance rénale chronique explique en partie l'hypertension artérielle habituelle chez les insuffisants rénaux.

L'érythropoïétine qui agit sur la moelle osseuse pour produire des globules rouges : son déficit constant au cours de l'insuffisance rénale chronique est la cause principale de l'anémie (diminution du nombre de globules rouges dans le sang).

Le calcitriol, forme active de la vitamine D, qui est produit par les reins. Un déficit de cette hormone, habituel au cours de l'insuffisance rénale chronique, est responsable d'une diminution de l'absorption du calcium par l'intestin ce qui entraîne une baisse du calcium sanguin. Pour compenser cela, les glandes parathyroïdes vont sécréter davantage de parathormone. Cette hormone mobilise le calcium à partir des os et peut être responsable de la fragilité osseuse observée chez les insuffisants rénaux.



Source : www.tircel.org

Annexe 10 : Mécanismes de formation de l'urine (adapté à partir de [51])

Alpha santé : hôtel dieu

FICHE : LES FONCTIONS DU REIN

Education thérapeutique

service hémodialyse

Formation de l'urine

Le rôle essentiel et le plus connu des reins est la formation de l'urine. Ils éliminent du sang les déchets provenant de la destruction des cellules de l'organisme et de la digestion des aliments.

1 L'artère rénale apporte le sang au rein

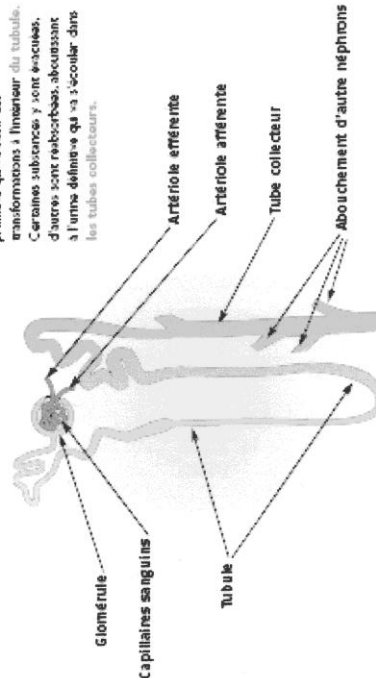
Les artères ramifiées droite et gauche du fœtus apportent une grande quantité de sang aux reins, environ 1750 litres par jour. Elles se divisent en de nombreuses branches pour aboutir à des artérioles microscopiques qui vont alimenter les néphrons.

2 Le néphron filtre le sang et produit l'urine

Chaque rein est constitué d'un million de minuscules unités appelées néphrons. Chaque néphron comprend un glomérule et un tubule. Le glomérule est un filin très fin qui retient les globules rouges et les grosses molécules (protéines) mais laisse passer l'eau, les électrolytes (sodium, potassium, calcium...) et les petites molécules (glucose, urée, acide urique, créatinine...). Il en résulte une urine primitive qui va subir des transformations à l'intérieur du tubule.

Certaines substances y sont éliminées, d'autres sont réabsorbées, aboutissant à l'urine définitive qui va s'écouler dans les tubes collecteurs.

schéma d'un néphron



Source : www.tircel.org

Le rein normal

3 L'urine atteint le bassinnet, sorte d'entonnoir

Les tubes collecteurs déversent l'urine dans 8 à 10 calices qui se vidant dans le bassinnet, sorte d'entonnoir dans lequel s'abouche l'uretère.

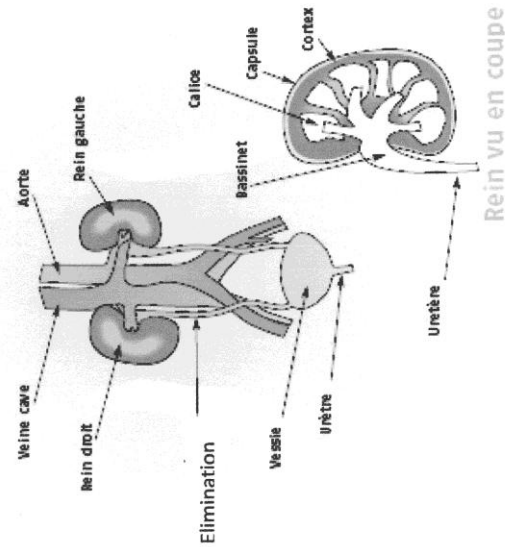
4 L'urine est déversée dans deux conduits, les uretères

Les uretères sont des tuyaux de 2,5 mm de diamètre et de 30 cm de long qui percent du bassinnet, vont à l'arrière et se rejoignent dans la vessie.

5 La vessie stocke puis évacue l'urine par l'uretère

La vessie est un réservoir qui peut contenir jusqu'à 800 ml d'urine. Elle se remplit progressivement et se vide par un mécanisme déclenché volontairement, laissant échapper l'urine par l'urètre : c'est la miction.

Vue d'ensemble de l'appareil urinaire



POURQUOI LES REINS FILTRENT-ILS LE SANG ?

L'être humain se maintient en vie en absorbant des substances en provenance de son environnement unies de base de l'organisme, les milliards de cellules du corps grandissent, se renouvellent, synthétisent des substances grâce à l'énergie apportée par les produits de l'alimentation qui subissent des transformations chimiques. Ainsi la cellule transforme l'eau, les sels minéraux, les graisses, les protéines et les glucides, les vitamines et les oligo-éléments. Ce mécanisme s'appelle le métabolisme. Les déchets qui en sont issus doivent être éliminés. Ce sont l'eau, l'urée, l'acide urique, la créatinine, des sels, des phosphates et des acides comme l'acide citrique ou l'acide oxalique. Drains par le sang, filtrés par les reins, ils constituent l'urine.

Rein vu en coupe

Annexe 11 : Anatomie du rein (d'après [51])

Alpha santé : hôtel Dieu

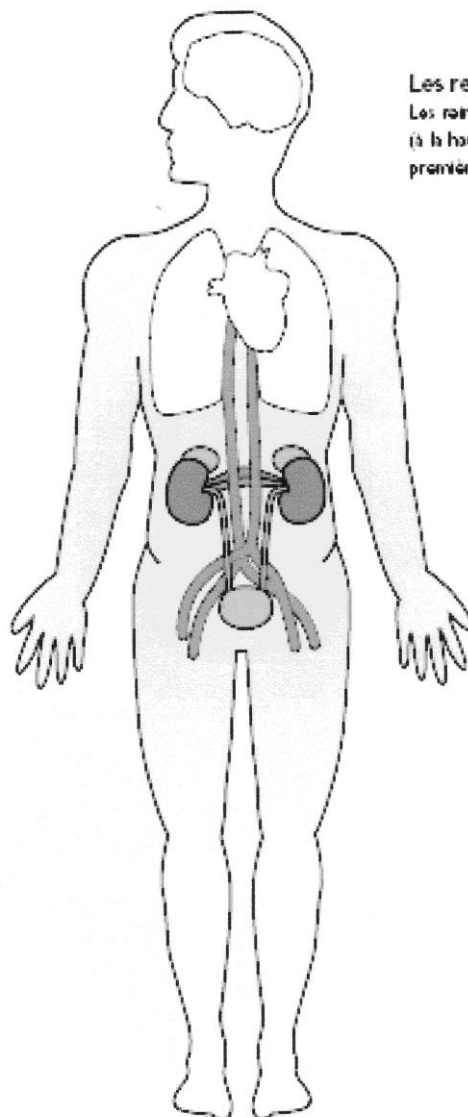
Education thérapeutique

service hémodialyse

FICHE ANATOMIE RENALE

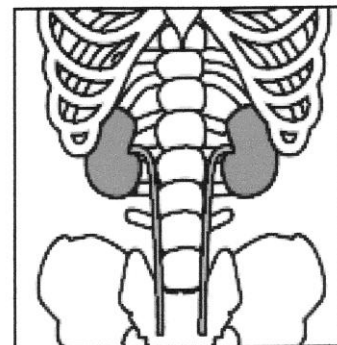
► Le rein normal

Où se situent les reins ?



Les reins et le squelette

Les reins sont situés de chaque côté de la colonne vertébrale (à la hauteur de la douzième vertèbre dorsale et des deux premières vertèbres lombaires) et au niveau des dernières côtes.



Les reins et les organes abdominaux

Les reins se situent dans la partie postérieure de l'abdomen, en arrière du péritoine (membrane qui recouvre l'estomac, le foie, la rate et l'intestin).

LE REIN*

Poids : 160 g
Longueur : 12 cm
Largeur : 6 cm
Épaisseur : 3 cm
Couleur : brun-rouge
Forme : haricot
Particularité : jumeau

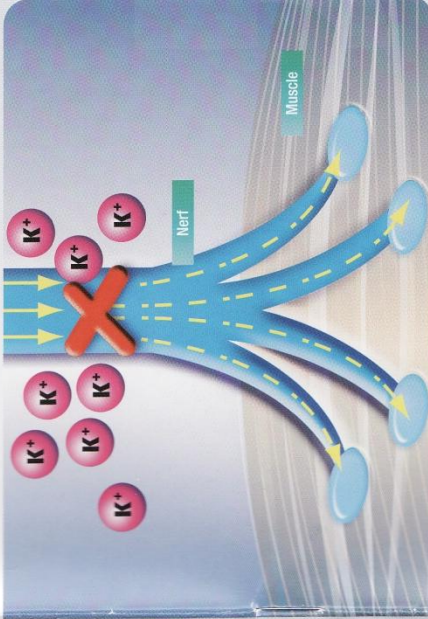
*valeurs moyennes

Source : www.tircel.org

Annexe 12 : Le cas du potassium ou l'histoire d'un tueur silencieux [18]

RRR !!!

Le cas du potassium
ou l'histoire
d'un tueur silencieux



WAKTIP / INNOVATIONS B47714 - 09/2008

Fresenius Medical Care

Parc Médicis - 47 avenue des Pépinières
94832 Fresnes Cedex
Tél.: +33 (0) 1 49 84 78 00
Fax : +33 (0) 1 46 15 65 04
www.fmcfrance.fr

Fresenius Medical Care

Potassium = K

Le potassium est un cas.

D'ailleurs son symbole chimique est un K (comme Kalium).

*A petite dose, il est indispensable à la vie
mais il peut devenir un tueur silencieux
quand il est en excès. Essayons d'y voir clair.*

● Qu'est-ce que le potassium ? et d'où vient-il ?

Le potassium est une substance chimique (métal alcalin) présente dans la nature, il est essentiel à la vie des plantes, c'est pourquoi il est utilisé comme engrais.

Chez l'homme **le potassium vient de l'alimentation** : des fruits et des légumes principalement. Mais les quantités apportées sont très variables selon les aliments. Une fois absorbé par l'intestin, le potassium se retrouve dans le sang et toutes les cellules du corps, puis il est filtré par le rein et éliminé dans les urines.

2

● A quoi sert le potassium ?

Le potassium est indispensable au bon fonctionnement de votre cœur (contraction), de vos nerfs (transmission), de vos muscles (contraction), et de votre système digestif (absorption des aliments, contraction de l'intestin).

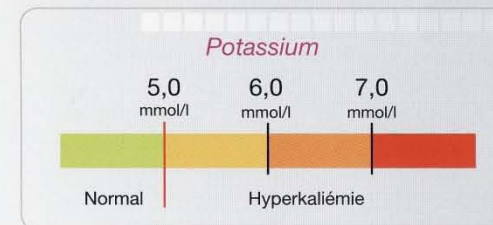
● Pourquoi un insuffisant rénal est-il menacé d'un excès de potassium ?

Parce que la capacité d'élimination du potassium par le rein est diminuée et ne peut plus équilibrer les apports en potassium de l'alimentation.

● Qu'est-ce qu'un excès de potassium ?

Le problème du potassium fait partie de l'insuffisance rénale chronique. Très nombreux sont les patients qui rencontrent un jour un problème avec le potassium.

Dans le langage médical, l'excès de potassium dans le sang s'appelle « **hyperkaliémie** » (hyper signifie « trop », kal signifie « potassium », émie signifie « sang »). On parle d'excès de potassium à partir de 5,0 mmol/l. Au-delà de 6,0 mmol/l, l'hyperkaliémie est dite menaçante.



3

● Que se passe-t-il en cas d'excès de potassium ?

Les circuits nerveux s'apparentent à des fils électriques. Le potassium est à la source de la transmission des influx le long des fibres nerveuses. En cas d'excès de potassium **la transmission est perturbée à la manière d'un court-circuit** ; ce qui explique les perturbations ressenties au niveau des muscles et du cœur.

● Quels sont les signes avant-coureurs ?

RRR !!!

Il est important que chaque patient insuffisant rénal connaisse les signes qui annoncent un excès de potassium. Les premières manifestations ressenties sont des **fourmillements** dans les jambes ou les mains parfois accompagnés d'une faiblesse musculaire (l'impression que les jambes se dérober ou de paralysie).

● Quels sont les risques que vous courez en cas d'excès majeur de potassium ?

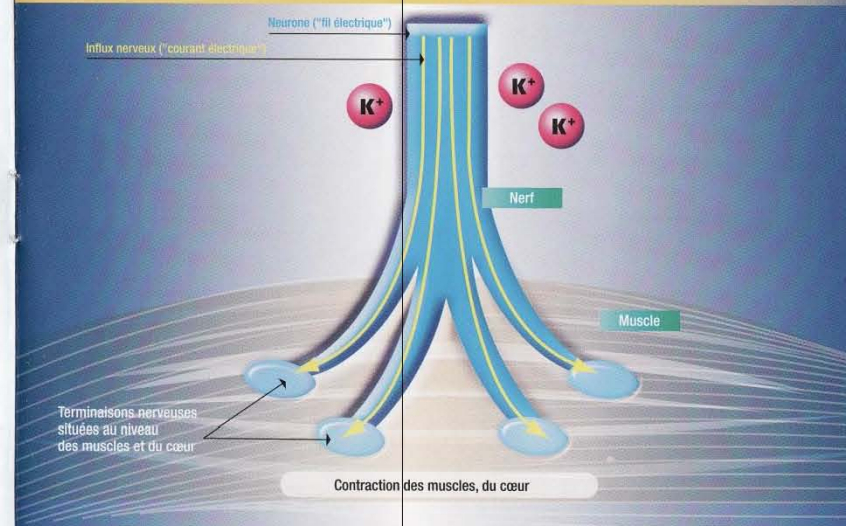
Il faut savoir que le risque est vital, c'est pourquoi on parle de tueur silencieux.

Les conséquences les plus graves sont **cardiaques** : le rythme des battements du cœur est lent ou irrégulier, la contraction cardiaque est perturbée. L'électro-cardiogramme (ECG) permet de déceler ces anomalies avant qu'elles ne deviennent alarmantes.

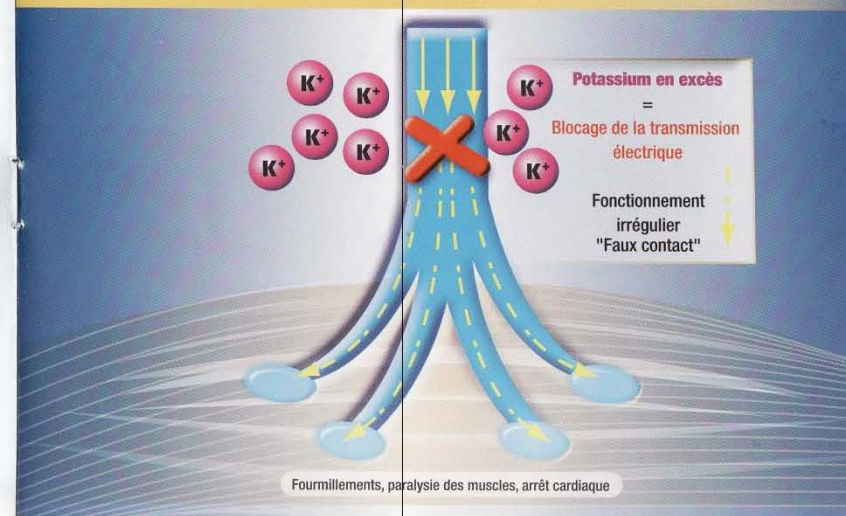
Les **muscles** sont également touchés. Les troubles se manifestent sous forme de picotements, de perte de sensibilité et une paralysie des bras et des jambes peut s'installer progressivement.

4

Situation normale



En cas d'excès de Potassium



● Qu'est-ce que
vous pouvez faire, vous-même,
pour éviter
un excès de potassium ?

Appliquer la règle des 3R

RRR !!!

R comme REGIME

• **Eviter les aliments riches en potassium :**
voir tableaux pages suivantes.

• **Modifier la préparation** des aliments :

Le potassium alimentaire diffuse dans l'eau de cuisson ;
c'est pourquoi il est conseillé de :

- Eplucher et couper en petits morceaux les aliments.
- Faire cuire dans une grande quantité d'eau
et jeter la première eau de cuisson.
- Eviter le micro-onde ou la vapeur.

R comme REIN ARTIFICIEL

Respecter le rythme de vos séances de **dialyse** et, en cas de signes graves, contacter l'équipe de dialyse.

Si vous n'êtes pas encore dialysé, contactez votre médecin néphrologue.

R comme RESINE

Prendre le **traitement** que votre néphrologue vous a prescrit
pour faire baisser votre potassium.

Les médicaments les plus utilisés sont des "résines" (voir p.10).

▼ Notez ici le nom de ce médicament

Teneur en Potassium des aliments

| | Faible en potassium 20-100 mg de K/100g d'aliment | Modéré en potassium 100-200 mg de K/100g d'aliment | Fort en potassium 200-300 mg de K/100g d'aliment | Très Fort en potassium > 300 mg de K/100g d'aliment |
|-----------------|---|--|--|--|
| Fruits | <ul style="list-style-type: none"> Compote de pommes Poires au sirop Litchis au sirop Myrtilles | <ul style="list-style-type: none"> Ananas au sirop Pêches au sirop Abricots au sirop Pastèques Pommes Citrons Poires Pamplemousses Pêches Mures Oranges Litchis... | <ul style="list-style-type: none"> Nectarines Framboises Groseilles Prunes Figues fraîches Cerises Raisin blanc Kiwis Melon | <ul style="list-style-type: none"> Abricots Raisin noir Cassis Bananes Dattes sèches Raisins secs Abricots secs Pruneaux Bananes déshydratées |
| Légumes | <ul style="list-style-type: none"> Olives Chou vert | <ul style="list-style-type: none"> Laitue Haricots beurre Endives cuites Poireaux Petits pois Carottes cuites | <ul style="list-style-type: none"> Endives crues Aubergines Tomates Haricots verts Choux rouges Betteraves Carottes crues Choux de Bruxelles | <ul style="list-style-type: none"> Pommes de terre frites Chips Artichauts Céleri cru Epinards Champignons Fenouil cru Avocats |
| Légumes secs | | | <ul style="list-style-type: none"> Lentilles Flageolets | <ul style="list-style-type: none"> Haricots secs Pois chiches Pois cassés |
| Fruits secs | | | | <ul style="list-style-type: none"> Noisettes Amandes Châtaignes Cacahuètes Noix de coco |
| Produits sucrés | | | <ul style="list-style-type: none"> Pâte d'amande Macaron Pop Corn | |
| Céréales | | | <ul style="list-style-type: none"> Pain complet Muesli | |

[D'après la table de composition REGAL 1995, Vivre avec une maladie des reins t2 M. OLMER, 2007]

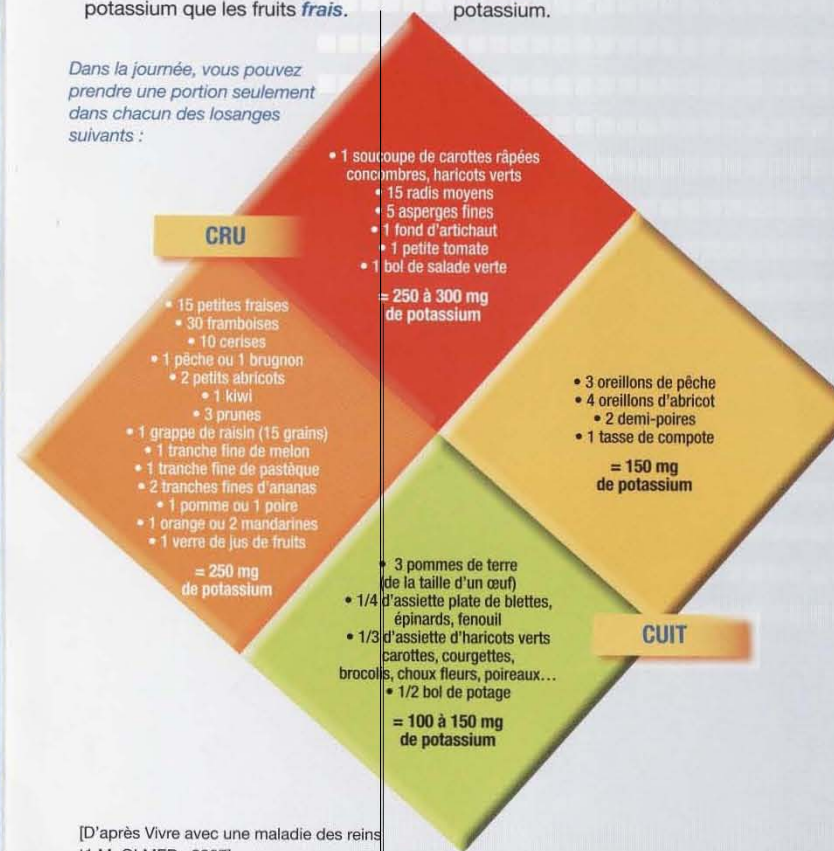
8

Apport recommandé : exemple pour le quotidien (à compléter)

A savoir

- Un légume **cru** contient plus de potassium qu'un légume **cuit**. Idem pour les fruits.
- Les fruits **secs** contiennent plus de potassium que les fruits **fraîs**.
- Ne pas boire **le sirop des fruits** car il est riche en potassium.
- Eviter absolument les **sels dits de régimes** souvent très riches en potassium.

Dans la journée, vous pouvez prendre une portion seulement dans chacun des losanges suivants :



[D'après Vivre avec une maladie des reins t1 M. OLMER, 2007]

9

● Parmi les médicaments utilisés pour faire baisser le potassium certains sont des résines. Comment fonctionnent-ils ?

Ces médicaments sont constitués d'une résine qui va emprisonner le potassium en excès par échange avec une autre substance (calcium ou sodium). Ensuite le potassium ainsi capturé est éliminé dans les selles.

● Comment prendre votre traitement pour prévenir l'excès de potassium ?

Les médicaments se présentent sous forme de poudre blanche à diluer dans de l'eau. Évitez les jus de fruits car ils contiennent du potassium !

Il est important de respecter la dose et la fréquence qui vous ont été prescrites par votre médecin.

● Que se passe-t-il si vous arrêtez le traitement médicamenteux ?

Le potassium apporté par votre alimentation est mal éliminé par votre rein et va s'accumuler dans votre sang. Vous risquez de graves problèmes cardiaques et musculaires. Vous ne pouvez donc interrompre le traitement sans avis médical.

Pour en savoir plus

- *Vivre avec une maladie des reins*
tome 1: *La maladie rénale chronique*. M. Olmer. Edition Lien. Marseille. 2007.
- *Vivre avec une maladie des reins*
tome 2: *La dialyse, la transplantation rénale*. M. Olmer. Edition Lien. Marseille. 2007.
- *L'insuffisance rénale chronique : prévention et traitement*
P. Jungers, N-K. Man, C. Legendre. 3^{ème} édition.
Flammarion Médecine-Sciences. 2004.

Ce document a été élaboré avec la participation du Dr Yannick KNEFATI, Néphrologue (Hyères).



Les Mémos Roche de l'insuffisant rénal chronique

Le sport *et la dialyse*




En conclusion

La pratique sportive ne doit certainement pas être déconseillée aux personnes atteintes d'une insuffisance rénale traitée par dialyse. Bien au contraire, elle est recommandée, mais de façon adaptée et sous surveillance régulière médicale (inutile de faire de la compétition !)

Même si des précautions restent à prendre, notamment en ce qui concerne le suivi médical qui doit être strict, faire du sport reste un moyen de se sentir mieux dans son corps et donc mieux dans sa tête...

ROCHE remercie pour leur collaboration Monsieur O. Coustère (Association Trans-Forme), le Dr S. Mercier (FNAIR – Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux dialysés et transplantés) et le Pr G. Deray (néphrologue).

Roche
52, boulevard du Parc
92521 Neuilly-sur-Seine cedex
Tél. : 01 46 40 51 91
Site internet : www.roche.fr

Il permettra également d'éviter l'hypoglycémie, dont il existe trois types :

- L'hypoglycémie réactionnelle à une prise de sucres rapides, ou au non-respect de "la règle du repas 3 heures avant et composé de sucres lents".
- L'hypoglycémie d'effort chez le sujet mal entraîné.
- L'hypoglycémie de fin d'effort par épuisement des réserves.

Si le malaise hypoglycémique est léger, il faut prendre des sucres lents et des protéines (pain, morceaux de blanc de poulet, gruyère). Mais si le malaise est important, on stoppe l'hypoglycémie par un apport en sucres rapides (ampoules de glucose, miel...). Cela implique un arrêt de la pratique sportive afin d'éviter une hypoglycémie réactionnelle.

En cas d'insuffisance rénale chronique, la diminution de la fonction des reins s'accompagne souvent d'une anémie.

Chez les personnes en bonne santé, des globules rouges sont détruits et remplacés en permanence. Leur rôle est de transporter l'oxygène provenant des poumons -via la circulation sanguine- vers les organes, y compris les muscles et le cerveau.

La production de globules rouges (érythropoïèse) est stimulée par une hormone fabriquée dans les reins, dont la production chez la personne atteinte d'insuffisance rénale chronique est insuffisante, entraînant une anémie par déficit de fabrication des globules rouges.

Lorsque le sang ne contient pas assez de globules rouges, l'oxygène n'est pas transporté en quantité suffisante vers les organes. Le cœur essaie alors de compenser ce manque en « pompant plus vite », pour qu'une plus grande quantité de sang puisse affluer vers les organes. En conséquence, le cœur subit une surcharge de travail continue. Heureusement, cette anémie peut être combattue grâce à la prescription par votre néphrologue de fer (lorsque il en manque) et d'agents stimulant l'érythropoïèse.

28026884 - Etablissement 23/11/06
Healthworld

Les Mémos

● Je suis traité(e) par dialyse, puis-je faire du sport ?



Pratiquer une activité physique permet à toute personne d'améliorer ses aptitudes physiques et de retarder le vieillissement naturel de l'organisme. Mais au-delà de l'aspect purement physique, la pratique sportive contribue largement au bien-être psychologique.

Dans le cadre d'une insuffisance rénale terminale, une diminution des fonctions ostéo-articulaires, cardiaques, musculaires et respiratoires est possible.

Cette altération de l'état de santé, combinée aux difficultés pratiques auxquelles les dialysés sont confrontés est à l'origine de difficultés psychologiques qui peuvent être importantes (dépression, anxiété, repli sur soi...). Par ailleurs, le bon état physique et psychologique d'une personne dialysée est un élément important pour favoriser la réussite ultérieure de la transplantation.

Chez tous les patients, y compris ceux plus âgés, la meilleure gestion de la douleur et la reprise d'une activité physique adaptée par la pratique sportive, même modérée, apportent une meilleure qualité de vie et donc un élan vital renouvelé.

● Rechausser ses baskets avec prudence

L'exercice physique, sous surveillance médicale, peut permettre à la personne traitée par dialyse une meilleure acceptation de sa maladie et de ces contraintes, car il contribue à une véritable réhabilitation du patient.

Parmi les contraintes pouvant gêner la reprise d'une activité sportive et devant donc être évaluées et surveillées, on

Roche de l'insuffisant

retrouve des pathologies parfois associées :

- Les pathologies ostéo-articulaires sont nombreuses et peuvent se traduire par une décalcification due au déficit en vitamine D, des douleurs osseuses dues à l'hyperparathyroïdie induite par le déséquilibre phosphocalcique, de l'arthrite, des tendinites, voire des ruptures ligamentaires.
- Les pathologies musculaires les plus fréquentes sont les douleurs musculaires et une diminution de la force. Les principales causes sont la variation des constantes biologiques, l'arrêt ou la diminution d'une activité professionnelle et/ou sportive, ou encore la station allongée prolongée.
- Les pathologies cardiaques et vasculaires les plus fréquentes sont l'hypertension artérielle, un déconditionnement du cœur à l'effort, les cardiopathies et l'artérite.
- Les pathologies respiratoires, que l'on peut retrouver chez les personnes traitées par dialyse, vont d'une diminution de la capacité vitale à une insuffisance respiratoire parfois importante.

Toutes ces pathologies peuvent être atténuées et vécues différemment par la reprise d'une activité physique. La personne dialysée gagnera alors en qualité de vie.

● Attention à la fistule

Comme pour chacun d'entre nous, le premier critère du choix d'une activité sportive sera d'abord l'envie, l'affinité ressentie pour la pratique d'une activité plutôt qu'une autre. Si vous pouvez pratiquer de nombreuses activités physiques et sportives, certaines précautions restent malgré tout de rigueur.

La pratique de la gymnastique pendant la séance de dialyse est limitée en raison de l'immobilisation du bras où se trouve la

rénal chronique

fistule. Toutefois, on peut travailler les membres inférieurs, les abdominaux, la colonne vertébrale et la respiration.



En dehors des séances de dialyse, vous pouvez reprendre une activité sportive "classique". Le stretching, la gymnastique douce et la natation sont particulièrement recommandés. Par contre, il n'est pas conseillé de pratiquer le tir à l'arc, l'escalade, le volley-ball ou les sports de combats qui pourraient exposer dangereusement la fistule.

● Surveiller son assiette

Pour la pratique d'un sport, vous devez suivre la diététique générale du sportif en l'adaptant à votre régime, c'est à dire en limitant les apports en potassium et en liquide.

Le problème le plus difficile à résoudre est celui de l'hydratation car, même en cas d'activité physique intense, vous devez limiter les quantités de liquides que vous absorbez. Une solution pour connaître la quantité de liquide que vous êtes autorisé(e) à absorber est de vous peser avant et après la pratique sportive pour déterminer la perte de poids occasionnée par la sueur. Les boissons ne doivent évidemment pas contenir de potassium.

En ce qui concerne les aliments, certains légumes verts, comme les épinards, doivent être limités. Il faut privilégier les fruits et légumes cuits à l'eau et éviter les crudités. Les fruits secs (abricots, figues) et oléagineux (cacaahuètes, noisettes) sont à proscrire.



Comme pour n'importe quel sportif, le repas - constitué de sucres lents (pâtes, riz...) et d'une boisson non chocolatée (thé, café) - doit être pris 3 heures avant la pratique du sport.

Annexe 14 : Conseils diététiques concernant les apports en phosphore [3]



Mon phosphore est élevé, que dois-je faire ?

Patients en Insuffisance
Rénale Chronique dialysés

L'alimentation adaptée à la dialyse qui vous a été conseillée (riche en protéines, contrôlée en phosphore, potassium, liquides, sel...) vous amène à limiter vos apports alimentaires à environ 1000 mg de phosphore par jour¹.

Le phosphore est associé aux **PROTÉINES'**...

indispensables à votre organisme.

Principaux aliments protidiques contenant du phosphore¹:

- Les viandes,
- Les volailles,
- Les poissons,
- Les œufs,
- Les abats,
- Les crustacés,
- Les mollusques,
- Le lait,
- Les fromages,
- Les laitages.



Vous devez en consommer à chacun de vos repas !

UNE JOURNÉE TYPE

| | MATIN | MIDI | SOIR |
|--|--|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none">● Café, thé + sucre● Lait● Pain ou biscottes● Beurre/margarine + confiture/miel | <ul style="list-style-type: none">● Crudités● Viande/volaille/poisson/œufs/abats● Pâtes/riz/semoule/blé● Produit laitier/fromage● Fruit● Pain | <ul style="list-style-type: none">● Viande/volaille/poisson/œufs/abats● Pommes de terre/Légumes● Produit laitier/fromage● Fruit cuit/compote● Pain |

Aliments particulièrement riches en phosphore

À ÉVITER OU À LIMITER :

- Certains fromages : tous les fromages à pâte dure (gruyère, comté, emmental, beaufort, parmesan, cantal...), crème de gruyère (Vache qui rit®...).
- Certains poissons : sardine sous toutes ses formes, bar, dorade, lieu noir.
- Certains abats : foie, cervelle, rognons, ris de veau et d'agneau.
- Crabe.
- Pigeon, faisan, oie.
- Légumes secs : haricots blancs, lentilles...
- Aliments complets : pain complet, pâtes complètes, riz complet...
- Les fruits oléagineux : amande, cacahuète, noix, pistache...
- Le germe de blé, les flocons d'avoine, le quinoa.

1- National Kidney Foundation K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Bone Metabolism and Disease in Chronic Kidney Disease. Guideline 4.





Mon phosphore est élevé, que dois-je faire ?

Patients en Insuffisance
Rénale Chronique dialysés

Pour vous aider à varier vos repas, voici quelques exemples de quantité d'aliments qui contiennent autant de phosphore, tout en vous assurant un bon apport en protéines.

● 100 g de viande (blanche ou rouge)

- = 100 g de volaille
- = 100 g de poisson
- = 2 œufs
- = 100 g de jambon cuit*
- = 100 g de moules décortiquées
(soit 300 g avec coquilles)*
- = 100 g de crevettes/gambas cuites*
- = 100 g de saucisse/merguez*

* : aliments également salés

● 1 yaourt (125 g)

- = 200 g de fromage blanc à 20%
de matières grasses
- = 150 g de petits suisses à 40%
de matières grasses
- = 1 crème dessert industrielle
- = 150 ml de lait
- = 50 g de camembert, brie,
coulommiers*
- = 40 g de reblochon, saint-nectaire,
munster, bleu, tome, mozzarella,
feta, chèvre*
- = 30 g de gouda, mimolette,
edam, pyrénées, roquefort,
pont-l'évêque, saint-marcellin,
saint-paulin, 1 babybel®*
- = 20 g de gruyère, emmental,
comté, 1 Vache qui rit®*

Info de dernière minute !

Le phosphore (sous forme de polyphosphate et d'acide phosphorique) est très régulièrement utilisé comme additif dans la conservation des aliments industriels : charcuterie sous vide, plats cuisinés industriels, sodas au cola...

Rappel :

Les capteurs du phosphore ne sont efficaces que si vous consommez pendant votre repas un ou plusieurs aliments contenant du phosphore.

Consultez régulièrement votre diététicien
pour adapter au mieux ces conseils !



Document réalisé par les diététiciens de l'Association Diététique de Néphrologie du Sud-Ouest.

Shire
néphrologie

Annexe 15 : Guide du savoir manger à l'usage du dialysé [15]



Guide du savoir manger

à l'usage du dialysé

Nouvelle édition
2011



Pr. Denis FOUQUE
CHU Lyon

Dr. Philippe CHAUMEAU
AURAD Bordeaux

Annexe 16 : Conseils diététiques pour prévenir les hyperkaliémies



Centre Hospitalier Hôtel Dieu

Service Diététique – poste 7117

Mont Saint Martin, le . . .

Mesdames, Messieurs les Dialysés

CONSEILS DIÉTÉTIQUES POUR PRÉVENIR LES HYPERKALIÉMIES

Afin d'éviter ou de faire baisser l'hyperkaliémie (teneur en potassium sanguin trop élevé), il est nécessaire de respecter certains conseils alimentaires.

En effet, le potassium sanguin provient essentiellement de l'alimentation, et lorsque l'organisme n'est plus en mesure d'assurer son élimination, il faut en limiter les apports.

Pour cela, il est nécessaire de supprimer la consommation des aliments très riches en potassium, et de surveiller celle des aliments qui en contiennent une quantité non négligeable.

ALIMENTS A SUPPRIMER

- **Le café ou chicorée soluble**
- **Le chocolat** : le cacao sec apporte 4 g de potassium pour 100 g
- **Les fruits secs** qui contiennent de 0,6 g à 0,9 g de potassium pour 100 g
- **Les fruits séchés** qui contiennent de 0,6 g à 1,6 g de potassium pour 100 g
- **Les bananes** qui apportent 0,4 g de potassium pour 100 g
- **Les légumes secs cuits** qui contiennent de 0,6 g à 1 g de potassium pour 100 g.

Il est important également de ne pas consommer de "sels de remplacement" qui sont en fait très riches en potassium.

Il faut se méfier de même de certains produits sans sel, qui sont enrichis en potassium : c'est le cas de potages en sachets ou de fromages.

ALIMENTS A SURVEILLER

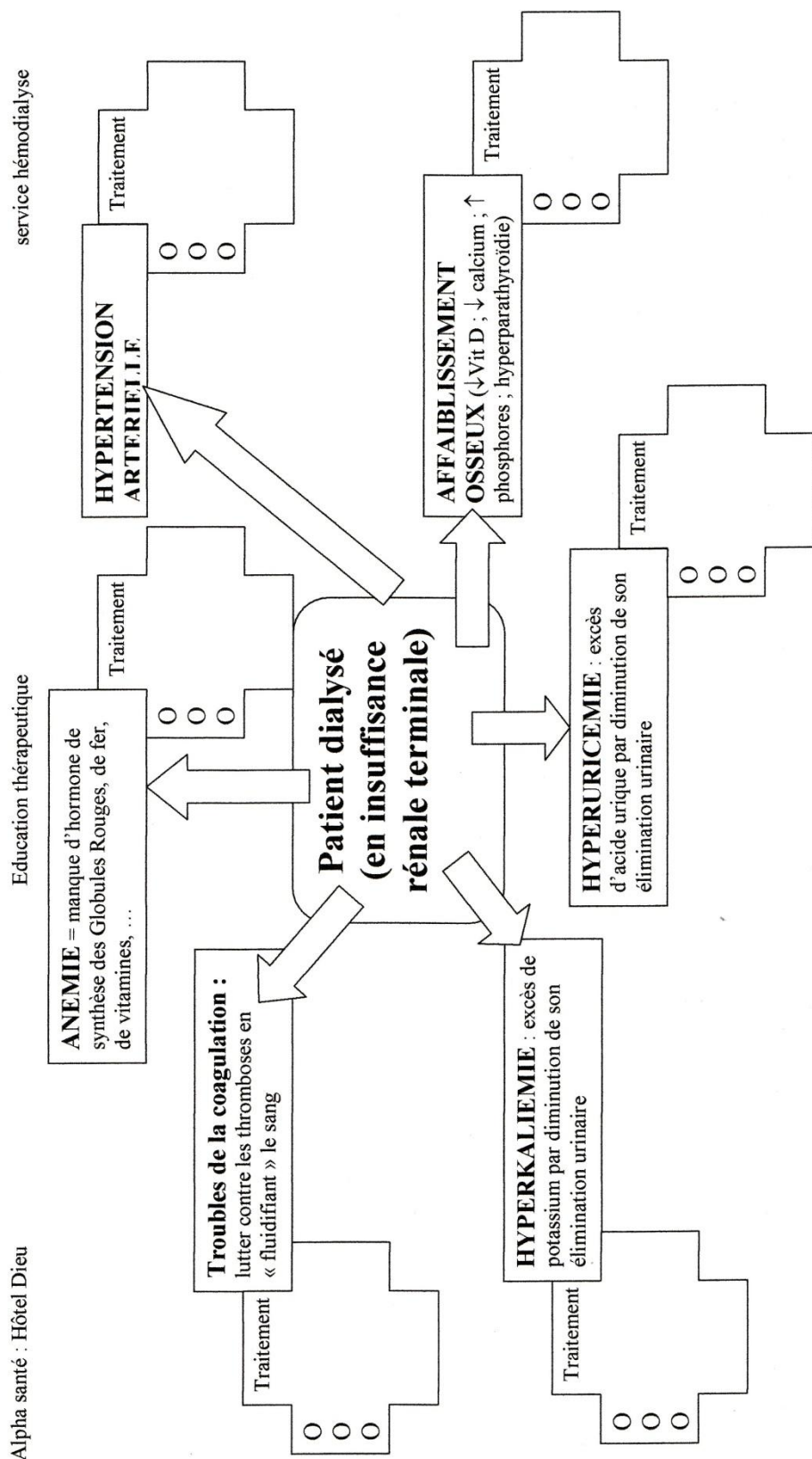
Les aliments tels que les fruits, les légumes verts, les pommes de terre, renferment une quantité non négligeable de potassium. Ils sont limités et peuvent être classés selon leur teneur particulière.

Il vous est recommandé de ne pas consommer **plus d'un fruit par jour**. En ce qui concerne les légumes, il faut les consommer cuits et bien égouttés, puisqu'ils perdent jusqu'à 40 % de leur potassium en cours de cuisson (le potassium est en effet un sel minéral soluble dans l'eau). Il en va de même pour les pommes de terre et céréales.

ALPHA Santé, Centre Hospitalier Hôtel Dieu – 4, rue Alfred Labbé – 54350 MONT-SAINT-MARTIN
Téléphone : 03 82 44 70 00 – Télécopie 03 82 44 73 55

DIETHD07

Annexe 17 : Traitement directement en rapport avec la pathologie du patient dialysé



Traitement directement en rapport avec la pathologie du patient dialysé

Annexe 18 : Fiche médicament : Renagel® [13], [59], [68], [71]

Fiche médicament : Renagel® (=Sevelamer)



Pourquoi le médecin m'a-t-il prescrit ce médicament ?

- Du fait de mon insuffisance rénale et de mon hémodialyse, mon organisme contient beaucoup trop de phosphores. Or une teneur élevée en phosphores peut-être néfaste dans le maintien de mon capital osseux (risque accru de fractures,...). Ainsi, le Renagel que m'a prescrit le médecin permet réduire mon taux de phosphores à une valeur plus correcte.

Comment ce médicament agit-il ?

- Le Renagel® agit en diminuant le taux de phosphores en limitant son absorption intestinale donc en réduisant les apports de phosphores alimentaires.

Quand dois-je prendre ce médicament ?

- Le Renagel® empêchant l'absorption des phosphores d'origine alimentaire, il est primordial de prendre le Renagel® en début de repas pour que le médicament puisse agir.

La prise de ce médicament peut-elle me causer quelques effets indésirables ?

- Le Renagel® peut être responsable de nausées/vomissements et parfois même d'autres troubles d'ordre digestifs comme des constipations, des diarrhées, des douleurs abdominales ou des troubles du goût. Cependant le fait de prendre Renagel® pendant le repas réduit tous ces risques.

Ce traitement impose t'il une surveillance médicale particulière ?

- Afin de s'assurer que le taux de phosphores est correct, le dosage du phosphore est réalisé régulièrement (pendant les séances de dialyse). La posologie du Renagel® peut être amenée à être modifiée en fonction du résultat.

Ce médicament est-il incompatible ou déconseillé avec la prise d'autres médicaments ? Si oui, lesquels ?

- A ce jour, Renagel® est compatible avec tout autre traitement.

Quelles règles hygiéno-diététiques doivent accompagner la prise de ce médicament ?

- Si je prends du Renagel®, c'est que mon taux de phosphores est trop élevé. Ainsi, en complément du traitement je peux diminuer mes apports en phosphores en limitant la prise de certains aliments riches en phosphores comme par exemple les produits laitiers, les noix, les pois secs, les céréales comme le son.

Annexe 19 : Fiche médicament : Phosphosorb® [13], [59], [68], [71]

Fiche médicament : Phosphosorb® (=Acetate de calcium)



Pourquoi le médecin m'a-t-il prescrit ce médicament ?

- Du fait de mon insuffisance rénale et de mon hémodialyse, mon organisme contient beaucoup trop de phosphores. Or une teneur élevée en phosphores peut-être néfaste dans le maintien de mon capital osseux (risque accru de fractures,...). Ainsi, le Phosphosorb® que m'a prescrit le médecin permet réduire mon taux de phosphores à une valeur plus correcte.

Comment ce médicament agit-il ?

- Le Phosphosorb® agit en diminuant le taux de phosphores en limitant son absorption intestinale donc en réduisant les apports de phosphores alimentaires. De plus Phosphosorb® apporte du Calcium, élément bien souvent déficient chez l'insuffisant rénal et nécessaire à la fortification osseuse.

Quand dois-je prendre ce médicament ?

- Le Phosphosorb® empêchant l'absorption des phosphores d'origine alimentaire, il est primordial de prendre le Phosphosorb® en début de repas pour que le médicament puisse agir.

La prise de ce médicament peut-elle me causer quelques effets indésirables ?

- Le Phosphosorb® peut être responsable de nausées/vomissements et parfois même d'autres troubles d'ordre digestifs comme des constipations, des diarrhées, des douleurs abdominales ou des troubles du goût. Cependant le fait de prendre Phosphosorb® pendant le repas réduit tous ces risques.

Ce traitement impose t'il une surveillance médicale particulière ?

- Afin de s'assurer que le taux de phosphores est correct, le dosage du phosphore est réalisé régulièrement (pendant les séances de dialyse). La posologie du Phosphosorb® peut être amenée à être modifiée en fonction du résultat.

Ce médicament est-il incompatible ou déconseillé avec la prise d'autres médicaments ? si oui, lesquels ?

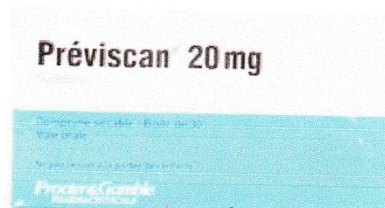
- A ce jour, Phosphosorb® est compatible avec tout autre traitement.

Quelles règles hygiéno-diététiques doivent accompagner la prise de ce médicament ?

- Si je prend du Phosphosorb®, c'est que mon taux de phosphores est trop élevé. Ainsi, en complément du traitement je peux diminuer mes apports en phosphores en limitant la prise de certains aliments riches en phosphores comme par exemple les produits laitiers, les noix, les pois secs, les céréales comme le son.

Annexe 20 : Fiche médicament : Previscan®[13], [59], [68], [71]

Fiche médicament : Previscan® (=Fluindione)



Pourquoi le médecin m'a-t-il prescrit ce médicament ?

- Le Previscan® est un anti-vitamine K c'est-à-dire un « anticoagulant » : il vous est prescrit pour rendre votre sang « plus liquide » et ainsi éviter la formation de caillots (=accumulation de plaquettes ; ce qui tend à « boucher » les artères ou les veines). Il est généralement prescrit en prévention des thromboses sur cathéter ou fistule (cas des patients hémodialysés) et de la maladie thrombo-embolique veineuse. Previscan® est également un traitement nécessaire chez les patients ayant eu un infarctus du myocarde ou une embolie pulmonaire.

Comment ce médicament agit-il ?

- La fluidité du sang est réglée par deux systèmes qui s'opposent :
 - l'un tend à former des caillots de sang (activé en cas de blessure, hématome, ...) : c'est la coagulation. Il est régi par la fabrication de protéines sous l'influence de la vitamine K.
 - l'autre ralentit la coagulation et donc arrête la progression du caillot et le dissout.
- La fonction de la coagulation dépend essentiellement de la vitamine K. En effet, la vitamine K favorise la formation des caillots sanguins. Ainsi les médicaments anti-vitamine K comme le Previscan®, lutte contre l'utilisation de cette vitamine K, ce qui a pour effet de rendre le sang plus liquide et d'éliminer les caillots.

Quand dois-je prendre ce médicament ?

- L'efficacité du traitement dépend essentiellement de l'attention portée à la prise du médicament. Il est donc très important de prendre le Previscan® systématiquement tous les jours à la même heure et conformément à la posologie décrite par votre médecin (le soir de préférence car cela permet au besoin un contrôle sanguin le matin). Toutefois en cas d'oubli, il ne faut pas doubler la dose le lendemain et il faut en informer le médecin pour qu'il adapte au besoin la posologie.

La prise de ce médicament peut-elle me causer quelques effets indésirables ?

- Le saignement est l'effet secondaire le plus important et le plus fréquent. Il témoigne de l'action trop importante (surdosage) du Previscan® : le médicament « fluidifie » trop le sang et les plaquettes ne peuvent plus aussi bien colmater les « brèches », ce qui prolonge la durée du saignement il y a le risque de perdre beaucoup trop de sang. Ainsi tout saignement trop long ou inexpliqué doit vous interpeller et vous inciter à avertir votre médecin (exemples : saignement de nez qui ne s'arrête pas, crachats de sang, saignement des gencives, sang dans les selles, nombreux bleus anormaux, ...). Ce risque est réduit par une surveillance médicale régulière.
- Le Previscan® peut également causer des diarrhées.

Ce traitement impose t'il une surveillance médicale particulière ?

- Il existe des tests sanguins qui permettent de mesurer l'effet anticoagulant dans le sang. La mesure de cet effet anticoagulant permet de déterminer votre dose de médicament nécessaire pour obtenir l'effet thérapeutique désirée (c'est-à-dire « fluidifier » le sang de façon satisfaisante : ni trop ni pas assez). Le test sanguin qu'on utilise habituellement est l'INR. Il est réalisé très fréquemment à l'instauration du traitement afin de trouver la dose qui vous est adaptée. Puis les contrôles sont espacés jusqu'à un minimum d'une fois par mois pour les patients correctement anticoagulés par le médicament. Généralement, afin d'obtenir l'effet anticoagulant souhaité, la valeur cible de l'INR doit être comprise entre 2 et 3. Lors des contrôles sanguins : si l'INR < 2, cela témoignera d'un sous dosage en Previscan® et d'un risque de coagulation et le médecin sera alors amené à augmenter votre dosage en Previscan®. Si l'INR > 3 cela témoignera alors d'un surdosage en Previscan® avec un risque hémorragique et le médecin sera alors amené à diminuer le dosage en Previscan®.

Ce médicament est-il incompatible ou déconseillé avec la prise d'autres médicaments ? si oui, lesquels ?

- De très nombreux médicaments risquent d'interférer avec le Previscan, soit en augmentant leur action, soit en la diminuant. La liste de ces interactions possibles est très longue, non complète et difficile à mémoriser. On retiendra juste qu'il ne faut jamais prendre un médicament de votre propre initiative sans l'accord d'un médecin ou pharmacien (exemple courant : l'aspirine ou l'ibuprofène qui augmentent le risque hémorragique). A cause de ce nombre élevé d'interactions médicamenteuses avec le Previscan®, toute modification de votre traitement sera suivie d'un contrôle de L'INR afin de vérifier si votre dosage en Préviscan® est toujours adapté.

Quelles règles hygiéno-diététiques doivent accompagner la prise de ce médicament ?

L'effet de l'antivitamine K (Previscan®) varie avec la quantité de vitamine K absorbée dans les aliments : plus votre régime sera riche en vitamine K, plus il faudra d'anticoagulant pour exercer l'effet souhaité.

Normalement, le traitement par Previscan® ne justifie pas de suivre un régime alimentaire. En effet, si vous respectez une alimentation équilibrée vous absorbez toujours une quantité plus ou moins constante de vitamine K (le dosage en Previscan® fixé par votre médecin en tient déjà compte).

On recommandera juste d'éviter de manger certains aliments riches en vitamine K dans des proportions vraiment trop excessives comme la choucroute, les choux, les brocolis ou les épinards.

Annexe 21 : Fiche médicament : Mimpara® [13], [59], [68], [71]

Fiche médicament : MIMPARA® (=Cinacalcet)



Pourquoi le médecin m'a-t-il prescrit ce médicament ?

-Comme je suis atteint d'une insuffisance rénale chronique à un stade terminal m'imposant la dialyse, mon rein ne fonctionne plus correctement. Ce dysfonctionnement rénal provoque en conséquence une très forte activité de ma glande parathyroïde qui sécrète alors en excès une substance appelée « parathormone ». Cet excès de parathormone dans l'organisme est néfaste car il s'oppose au maintien de la fortification des os. Pour conserver mon capital osseux, je dois donc lutter contre cette hyperactivité de la glande parathyroïde en prenant du Mimpara®.

Comment ce médicament agit-il ?

-Le Mimpara® va se fixer au niveau de la glande parathyroïde et ainsi lutter contre la production trop importante de la « parathormone »

Quand dois-je prendre ce médicament ?

-Je dois prendre ce médicament au cours du repas.

La prise de ce médicament peut-elle me causer quelques effets indésirables ?

-Ce médicament peut provoquer des nausées et des vomissements mais ces manifestations désagréables peuvent être évitées si l'on prend le médicament au milieu du repas.
Il est également possible que le Mimpara® entraîne des troubles du goût, de la fatigue, des douleurs musculaires voire même des étourdissements.

Ce traitement impose t'il une surveillance médicale particulière ?

-Oui, ce traitement impose un dosage sanguin de la PTH tous les 1 à 3 mois.

Ce médicament est-il incompatible ou déconseillé avec la prise d'autres médicaments ? si oui, lesquels ?

-Certains antibiotiques peuvent provoquer soit le surdosage soit le sous-dosage du médicament. Ainsi dès que je suis malade et que je dois recevoir un traitement par antibiotique, je dois spécifier au médecin que je suis sous Mimpara® afin qu'il puisse choisir un antibiotique adapté.

Quelles règles hygiéno-diététiques doivent accompagner la prise de ce médicament ?

-Je dois éviter de boire de l'alcool et ne plus boire de jus de pamplemousse. Je dois également éviter de consommer de l'ail et du réglisse.

Annexe 22 : Fiche médicament : Kayexalate® [13], [59], [68], [71]

Fiche médicament : Kayexalate® (=sodium polystyrène sulfonate)

Pourquoi le médecin m'a-t-il prescrit ce médicament ?

Le corps humain contient du potassium qui s'élimine par le rein quand il est en excès. Mais, comme je suis insuffisant rénal chronique, mon rein n'est plus capable d'éliminer cet excès de potassium. Ce surplus de potassium est néfaste pour la santé car il bloque les transmissions nerveuses (à la manière d'un court circuit). Cela peut causer des fourmillements, une faiblesse musculaire ou des crampes voire plus grave si le potassium a atteint des valeurs bien trop hautes comme des troubles cardiaques ou des paralysies. Il est donc indispensable de lutter contre cet excès de potassium. Les séances de dialyse permettent d'éliminer le surplus de potassium mais les valeurs de potassium peuvent rester trop élevées entre ces séances à cause des apports alimentaires. Cela nécessite donc la prescription de Kayexalate® qui est un médicament capable de diminuer le taux de potassium sanguin pour qu'il reste dans la bonne norme.



Comment ce médicament agit-il ?

-Le Kayexalate® agit au niveau du système digestif (gros intestin) où il « piège » le potassium provenant de l'alimentation et empêche ainsi son absorption.

Quand dois-je prendre ce médicament ?

- Ce médicament se prend habituellement 1 à 4 fois par jour (cela dépend du taux de potassium) à raison d'une mesurette (15g) par prise.

La prise de ce médicament peut-elle me causer quelques effets indésirables ?

-Ce médicament peut provoquer une constipation (constipation que l'on peut prévenir avec d'autres médicaments)

Ce traitement impose-t'il une surveillance médicale particulière ?

- Les prises de sang réalisées régulièrement (pendant les séances de dialyse ou en ville) informe sur les teneurs en potassium. En fonction des résultats, le médecin peut être amené à modifier la posologie.

Ce médicament est-il incompatible ou déconseillé avec la prise d'autres médicaments ? si oui, lesquels ?

-Eviter la prise simultanée de certains médicaments dits « anti-acides » comme le Gaviscon®, Maalox®, Xolaam® ou Smecta® car pris au même moment, ils diminuent l'efficacité du Kayexalate®. Il est conseillé de prendre ces médicaments 2 heures après ou 1 heure avant le Kayexalate®.

Quelles règles hygiéno-diététiques doivent accompagner la prise de ce médicament ?

- La Kayexalate® luttant contre l'excès de potassium dans l'organisme, il est donc évident de devoir limiter également les apports alimentaires en potassium. Pour ce faire il est recommandé de suivre les conseils suivants :
 - Eplucher et couper en petits morceaux les aliments
 - Faire cuire dans une grande quantité d'eau et jeter la première eau de cuisson (car le potassium diffuse dans l'eau de cuisson)
 - Eviter la cuisson au micro-onde ou à la vapeur
 - Préférer les légumes cuits, moins riches en potassium que les légumes crus (céleri et carottes rapées, salade de tomates,...)
 - Eviter les fruits secs bien trop riches en potassium
 - Eviter les sels dits « de régime » car ils contiennent du potassium
 - Eviter les aliments riches en potassium comme :
 - Abricots, raisin noir, cassis, bananes, fruits secs, frites, chips, artichauts, céleri cru, épinards, champignons, fenouil cru, avocats, haricots secs, cacahuètes, amandes, cacao en poudre,... qui sont les plus riches en potassium.
 - Il existe des guides alimentaires à votre disposition pour connaître les aliments les plus riches et les moins riches en potassium.

Annexe 23 : Fiche médicament : Calcidia® [13], [59], [68], [71]

¹Fiche médicament : Calcidia® (=Carbonate de calcium)



Pourquoi le médecin m'a-t-il prescrit ce médicament ?

- Du fait de mon insuffisance rénale et de mon hémodialyse, mes os sont beaucoup moins solides. Une teneur élevée en phosphores et trop faible en calcium peut-être néfaste pour le maintien de mon capital osseux (risque accru de fractures,...). Ainsi, le Calcidia® que m'a prescrit le médecin permet d'apporter du calcium et de réduire mon taux de phosphores à une valeur plus correcte.

Comment ce médicament agit-il ?

- Calcidia® supplémente directement mon organisme en calcium. De plus cet apport en calcium va permettre, indirectement, de diminuer mes taux de phosphores.

Quand dois-je prendre ce médicament ?

- Pour éviter des troubles digestifs, je dois prendre Calcidia® au cours des repas.

La prise de ce médicament peut-elle me causer quelques effets indésirables ?

- Calcidia® peut-être responsable d'une légère constipation.

Ce traitement impose t'il une surveillance médicale particulière ?

- Calcidia® est un médicament qui va réguler la teneur en calcium, en phosphores et en parathormone. De ce fait les médecins sont amenés à contrôler ces 3 paramètres fréquemment afin de s'assurer de la bonne efficacité du Calcidia®, et au besoin d'ajuster sa posologie.

Ce médicament est-il incompatible ou déconseillé avec la prise d'autres médicaments ? si oui, lesquels ?

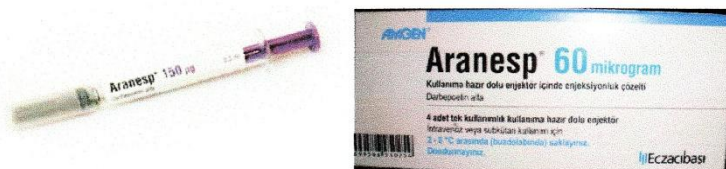
- Il faut éviter les compléments en vitamines et minéraux qui contiennent du zinc et du strontium.

Quelles règles hygiéno-diététiques doivent accompagner la prise de ce médicament ?

- Au niveau de l'alimentation, il faut essayer de conserver un apport en calcium stable. Cela signifie manger des produits laitiers dans les mêmes proportions tous les jours de la semaine.

Annexe 24 : Fiche médicament : Aranesp® [13], [59], [68], [71]

¹Fiche médicament : Aranesp® (=Darbépoétine alfa)



Pourquoi le médecin m'a-t-il prescrit ce médicament ?

- Du fait de mon insuffisance rénale, mon rein n'est plus capable de « fabriquer » en quantité suffisante une substance communément appelée « EPO » et qui a pour rôle essentiel de déclencher la production des globules rouges et ainsi d'augmenter le taux d'hémoglobine sanguin. Ainsi, ce manque d' « EPO » est responsable d'une anémie (diminution du taux d'hémoglobine) dont les principales manifestations sont le teint livide et la fatigue. Les globules rouges ayant pour rôle fondamental d'apporter de l'oxygène à tous les organes, il est essentiel d'en préserver une quantité suffisante dans l'organisme. Ainsi, pour pallier à ce problème, on réalise des injections d'Aranesp® (1x/semaine ou 1x/2 semaines) qui est une « EPO ». Aranesp® va donc permettre de stimuler la production de globules rouges et lutter ainsi contre l'anémie.

Comment ce médicament agit-il ?

- Aranesp® est une « EPO » : ce médicament va stimuler au niveau de la moelle osseuse (lieu de production des globules rouges, plaquettes et globules blancs) la « fabrication » et sécrétion des globules rouges. Aranesp® apporte l'EPO que mon rein n'est plus capable de produire lui-même.

Quand dois-je prendre ce médicament ?

- Aranesp® est un médicament qui agit longtemps (efficace pendant environ 2 semaines).

La prise de ce médicament peut-elle me causer quelques effets indésirables ?

- Aranesp® peut éventuellement causer une douleur au niveau du point d'injection. Aranesp® peut éventuellement provoquer un mal de tête. Si il y a surdosage, une hypertension artérielle peut apparaître ainsi qu'un risque de thrombose vasculaire.

Ce traitement impose t'il une surveillance médicale particulière ?

- Ce traitement par Aranesp® tend à augmenter mon taux d'hémoglobine à une valeur comprise entre 10 et 12 afin de ne pas être anémié. Mon taux d'hémoglobine ainsi que mon nombre de globules rouges sont très fréquemment contrôlés afin de s'assurer du bon dosage des injections d'Aranesp®. Ainsi si mon taux est trop bas, le médecin néphrologue est amené à augmenter le dosage ou les fréquences d'injections, et si le taux est trop haut (risques vasculaires de thromboses), à les diminuer.

Ce médicament est-il incompatible ou déconseillé avec la prise d'autres médicaments ? si oui, lesquels ?

- La prise d'autres médicaments n'interfère pas avec les injections d'Aranesp® : aucun problème n'est à signaler.

Quelles règles hygiéno-diététiques doivent accompagner la prise de ce médicament ?

- Aranesp® est un médicament qui va lutter contre mon anémie. Pour que Aranesp® puisse être pleinement efficace, il faut également apporter du fer à l'organisme (le fer intervenant dans la fabrication des globules rouges et étant l'élément indispensable de l'hémoglobine car il permet de fixer l'oxygène).
- Les aliments riches en fer sont par exemples : la viande, le poisson, la charcuterie, les abats, le boudin, les lentilles

Annexe 25 : Fiche médicament : Lasilix® 500mg [13], [59], [68], [71]

CL-SM-07/10



Votre pharmacien vous informe sur :

LASILIX 500 mg®
(furosémide)
Comprimés à 500 mg

A quoi sert votre médicament ?

LASILIX® SPECIAL 500 mg est un médicament diurétique, c'est-à-dire augmentant l'élimination d'eau et de sel par voie urinaire. Il est notamment destiné à traiter certaines insuffisances rénales (aiguës ou chroniques) ou une insuffisance cardiaque, en *association avec un régime diététique approprié*.

Comment prendre votre médicament ?

Votre médecin a établi pour vous une prescription : respectez-la.

- Si vous prenez LASILIX 500 mg une fois par jour, prenez-le pendant le petit déjeuner.
- Si vous prenez LASILIX 500 mg plusieurs fois par jour, évitez la prise après 18 heures, afin de n'être pas dérangé la nuit par des envies fréquentes d'uriner.

Quelles précautions prendre avec votre médicament ?

- Afin d'éviter d'éventuelles interactions entre plusieurs médicaments, signalez à votre médecin ou votre pharmacien tous vos traitements en cours. Ces précautions concernent particulièrement certains antibiotiques injectables, certains médicaments du cœur, les laxatifs, les anti-inflammatoires, les anti-acides, etc.
- Suivez votre traitement le plus régulièrement possible.
- Ce médicament entraîne une élimination du potassium dans les urines qui, si elle est trop importante, peut être responsable d'effets indésirables. Afin de l'éviter, votre médecin peut vous prescrire des médicaments rechargeant votre organisme en potassium (DIFFU-K®, KALEORID®, etc.). La consommation de jus de citron et de jus d'orange apporte également du potassium.
- LASILIX® 500 mg ne doit pas être utilisé si vous désirez allaiter votre enfant.
- Evitez toute exposition prolongée au soleil lors du traitement par LASILIX® 500 mg.
- LASILIX® 500 mg vous a été personnellement prescrit : ne le reprenez pas de vous-même, ne le conseillez pas à une autre personne.

Quels effets indésirables pouvez-vous observer avec votre médicament ?

Comme tout médicament, LASILIX® 500 mg peut provoquer des manifestations indésirables.



Si vous êtes diabétique : ce médicament peut être déconseillé car il augmente le sucre dans l'organisme.

Si vous êtes sujet à faire des crises de gouttes : LASILIX® 500 mg peut être déconseillé.

Si vous êtes allergiques aux sulfamides, à l'aspirine, à la tartrazine : LASILIX® 500 mg peut être déconseillé.

SPORTIFS : Attention ! Possibilité de contrôle antidopage positif avec LASILIX® 500 mg.

Informations particulières

LASILIX® 500 mg n'est délivré que par les pharmacies hospitalières sur présentation d'une ordonnance d'un médecin hospitalier.

En cas de déplacement, prenez soin d'emporter votre médicament avec vous.

En cas de nécessité, contactez la pharmacie de l'hôpital le plus proche qui, sur présentation de votre ordonnance, vous délivrera le médicament ou vous orientera.

Comment conserver votre médicament ?

Conservez LASILIX® 500 mg dans son emballage d'origine à l'abri de la lumière et de la chaleur. Respectez la date de péremption sur le conditionnement. En cas de non-respect de la conservation, consultez votre pharmacien.

Ne jetez pas votre médicament avec les déchets ménagers ou dans les toilettes !

Le mieux est de le ramener à votre pharmacien de ville ou d'hôpital.

Annexe 26 : Fiche médicament : Primpéran® [13], [59], [68], [71]

CL-SM-07/10



Votre pharmacien vous informe sur :

PRIMPERAN®
(Métoclopramide)
Comprimé à 10mg

A quoi sert votre médicament ?

PRIMPERAN® est un médicament prescrit pour lutter contre les nausées et vomissements en agissant directement au niveau cérébral et en accélérant la vidange gastrique.

Comment prendre votre médicament ?

Votre médecin a établi pour vous une prescription : respectez-la. Le suivi strict de la posologie et du moment de prise de votre médicament sont essentiels à la réussite de votre traitement.

Il faut avaler le comprimé avec de l'eau, *quinze minutes avant les repas* sans le croquer, ni le laisser fondre dans la bouche.

Quelles précautions prendre avec votre médicament ?

- Afin d'éviter d'éventuelles interactions entre plusieurs médicaments, signalez à votre médecin ou votre pharmacien tous vos traitements en cours.
- PRIMPERAN® doit être utilisé avec prudence chez les conducteurs et utilisateurs de machines car il existe un risque de somnolence.
- Toutes les boissons alcoolisées sont déconseillées (ainsi que les médicaments contenant de l'alcool).
- Par précaution, il est conseillé de se lever lentement d'une position couchée ou assise vers une position debout.
- PRIMPERAN® vous a été personnellement prescrit : ne le reprenez pas de vous-même, ne le conseillez pas à une autre personne !

Quels effets indésirables pouvez-vous observer avec votre médicament ?

Comme tout médicament, PRIMPERAN® peut provoquer des manifestations indésirables.

Ce médicament peut entraîner une somnolence. De ce fait, pensez à en tenir compte si vous êtes conducteur de véhicule ou de machine.

Informations particulières

PRIMPERAN® n'est délivré par les pharmacies de ville que sur présentation d'une ordonnance d'un médecin généraliste ou hospitalier.

En cas de déplacement, prenez soin d'emporter votre médicament.

Comment conserver votre médicament ?

Conservez PRIMPERAN® dans son emballage d'origine à l'abri de la lumière et de la chaleur. Respectez la date de péremption sur le conditionnement.

Ne jetez pas votre médicament avec les déchets ménagers ou dans les toilettes !
Le mieux est de le ramener à votre pharmacien de ville ou d'hôpital.

Phosphosorb® en 3 points

Acétate de Calcium

660 mg

- Phosphosorb® réduit la phosphorémie plus efficacement que sevelamer⁽³⁾
- Phosphosorb® permet de respecter les recommandations de calcémie et de PTH^(3,4)
- Phosphosorb® ne contribue pas aux calcifications artérielles lorsque le LDL-C est contrôlé⁽⁵⁾

Phosphosorb® 660 mg
comprimés pelliculés
à base d'acétate de calcium

Adulte

CTI : 1,22€ à 2,44€
Remb. Sec. Soc. : 65%

Comprimé pelliculé sécable
660 mg d'acétate de calcium
167 mg de calcium élément

Dose initiale recommandée : 2 comprimés trois fois par jour⁽¹⁾,
• A prendre au moment des repas⁽¹⁾
• Augmenter progressivement la dose jusqu'à ce que le taux de phosphore sérique souhaité soit atteint⁽⁶⁾.

Une tolérance prouvée⁽⁶⁾

- Effets indésirables fréquents ($\leq 1/100$, < 1/10)
 - Légère hypercalcémie (Ca > 2,6 mmol/L) chez environ 1% des patients
 - Nausées, vomissements, sensation de satiété, éructation, constipation, diarrhées
- Effets indésirables peu fréquents ($\leq 1/1000$, < 1/100)
 - Hypercalcémie plus sévère (Ca > 3,0 mmol/L) chez environ 0,1% des patients

(1) Sheikh MS, Maguire JA, Emmett M, et al. Reduction of dietary phosphate absorption by phosphorus binders. A theoretical, *in vitro*, and *in vivo* study. *J Clin Invest* 1989;83:66-73.
 (2) Emmett M. A comparison of calcium-based phosphorus binders for patients with chronic kidney disease. *Dial Transplant* 2006;35:284-93.
 (3) Qunibi WY, Hoekstra RE, McDowell, et al. Treatment of hyperphosphatemia in hemodialysis patients: the calcium acetate reevaluation (CARE Study). *Kidney Int* 2004;65:1914-26.
 (4) CKD-MBD Work Group. KDIGO clinical practice guideline for the diagnosis, evaluation, prevention and treatment of chronic kidney disease-mineral and bone disorder (CKD-MBD). *Kidney Int* 2009;76(Suppl 113):S1-S130.
 (5) Qunibi W, Moostafa M, Munoz LE, et al. A 1-year randomized trial of calcium acetate versus sevelamer on progression of coronary artery calcification in hemodialysis patients with comparable lipid control: the Calcium Acetate Rerogal Evaluation-2 (CARE-2) study. *Am J Kidney Dis* 2008;51:952-65.
 (6) Résumé des Caractéristiques du Produit Phosphosorb®.

HYPERTHÉPHATÉMIE CHEZ DES PATIENTS INSUFFISANTS RENaux CHRONIQUES DIALYSÉS

Phosphosorb®

Acétate de Calcium

660 mg

NOUVEAU
1^{er} traitement à base
d'acétate de calcium
indiqué dans
l'hyperphosphatémie
disponible en France*

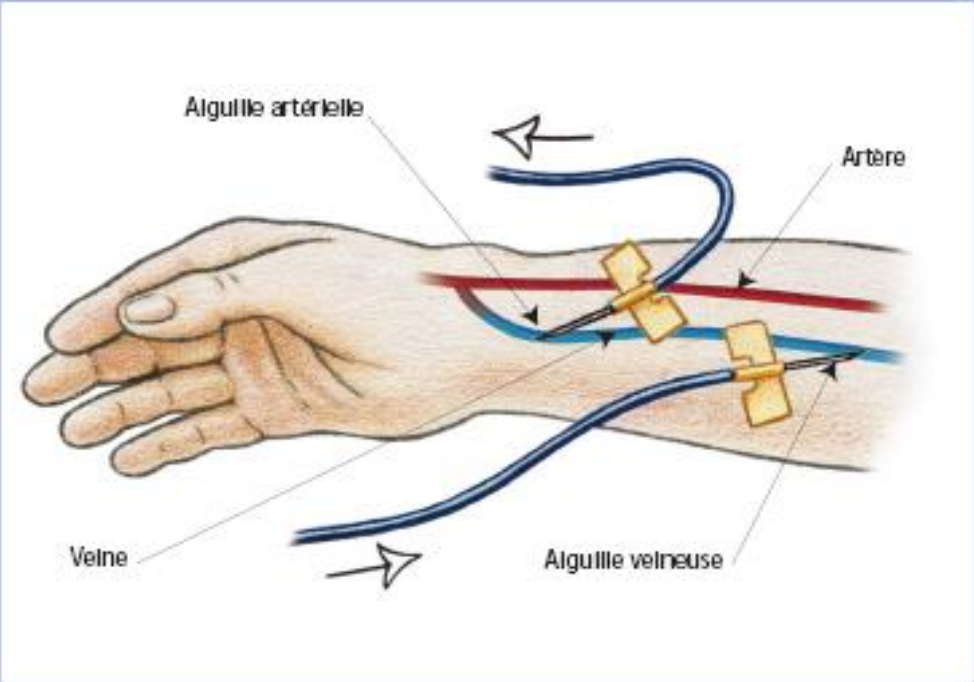
**Quelles spécificités...
pour quel contrôle
de la phosphorémie ?**

* Résumé des caractéristiques du produit Phosphosorb®

Annexe 28 : Schématisation d'une FAV [2]

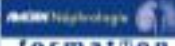
PLANCHES INFORMATION PATIENT

Fistule Artério-Veineuse⁽¹⁻³⁾
(FAV)



- **Objectif :**
La Fistule Artério-Veineuse va permettre de vous relier au rein artificiel pour vos séances d'hémodialyse.
- **Principe :**
La FAV est une anastomose (communication) entre une artère et une veine qui va se dilater.
L'aiguille la plus proche de l'artère pompe le sang à purifier.
L'aiguille la plus éloignée de l'artère restitue le sang nettoyé.
L'intervention est réalisée sous anesthésie locale ou générale avec hospitalisation (48 à 72 heures).
La FAV doit être créée dans les mois qui précèdent la prise en charge en hémodialyse.
Une crème anesthésique pourra être appliquée localement, une heure avant les ponctions, afin de rendre la zone moins sensible.

1 - Jungers P., Man NK, Legendre C. 3. Hémodialyse périodique. In : L'insuffisance rénale chronique : prévention et traitement. Paris : Flammarion Ed ; 2^{ème} ed ; 2001. p.65-100.
2 - La Meur Y., Legendre C., Charrier J-P, et al. 6. Hémodialyse. In : L'insuffisance rénale chronique : du diagnostic à la dialyse. Paris : Colin Ed ; 1998. p.85-111.
3 - Mignard J-P. 4. Les abords vasculaires pour hémodialyse. In : Simon P. Dialyse rénale. Paris : Masson Ed ; 1995. p.33-40.





Les Mémos Roche

de l'insuffisant rénal chronique

Conseils aux patients

porteurs de cathéters d'hémodialyse




8. Prévenez les traumatismes mécaniques du cathéter
Le cathéter est exposé à des microtraumatismes et des risques de fissure. Le port de la ceinture de sécurité en voiture peut être dangereux pour les cathéters à émergence thoracique.

9. Clampez le cathéter en cas d'ouverture accidentelle
En dépit d'une fermeture sécurisée, un bouchon de cathéter mal mis peut se défaire et le cathéter peut s'ouvrir. Si du sang tache le pansement de votre cathéter, vous devez vous allonger, défaire le pansement et clamer la branche du cathéter concernée avec une pince non tranchante (une pince à linge peut faire l'affaire !) ou éventuellement revisser le bouchon s'il est dévissé.
Dans tous les cas, avertissez au plus vite votre néphrologue et faites-vous transporter à votre centre de dialyse.

10. Réalisez une autosurveillance
La surveillance de votre cathéter est relativement simple. Le pansement doit demeurer fermé et propre entre deux séances de dialyse. Enfin, sachez qu'un cathéter n'a de justification que s'il est utilisé. Tout cathéter non utilisé doit être enlevé au plus vite.

En pratique

Un cathéter d'hémodialyse est un outil très utile, fait pour vous rendre service, permettre la poursuite de votre traitement de suppléance et résoudre les difficultés éventuelles de votre accès vasculaire. Il ne doit pas être une source de complications supplémentaires. C'est la raison pour laquelle ces quelques conseils vous sont donnés. Parlez-en à votre néphrologue et n'hésitez pas à lui poser les questions ou lui faire les remarques que vous jugerez utiles.

Roche remercie pour sa collaboration :
Le Professeur Bernard CANAUD, Chef de Service de Néphrologie-Dialyse-Soins Intensifs, Président de l'Aider et de l'Institut de Recherche et de Formation en dialyse CHU - Montpellier, Hôpital Lapeyronie, Montpellier et le Docteur Sylvie MERCIER (FNAIR, Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux dialysés et transplantés)

Roche 52, boulevard du Parc
92521 Neuilly-sur-Seine cedex
Tél. : 01 46 40 50 00
Site internet : www.roche.fr

donc nécessaire, à la fin de chaque séance de dialyse, de le remplir avec une solution anticoagulante et antiseptique (appelée "solution verrou"). Le choix de la solution dépend des habitudes et des protocoles. La fermeture et l'étanchéité des cathéters sont assurées entre deux séances par la mise en place d'un bouchon vissé de sécurité

3. Veillez à la stricte asepsie des manipulations
Les branchements et débranchements des cathéters devront toujours être réalisés avec des conditions d'asepsie maximale. L'utilisation de masque, blouse, gants, champs stériles est absolument nécessaire. La désinfection de la peau est également très importante.

4. Evitez la baignade avec votre cathéter
La baignade est totalement déconseillée aux porteurs de cathéters. Les bactéries sont nombreuses dans l'eau et colonisent très rapidement la peau et les extrémités du cathéter. En milieu humide, ces bactéries prolifèrent encore plus vite et peuvent coloniser les tissus sous cutanés.

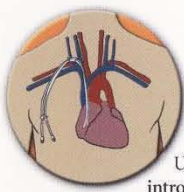
5. Coupez les poils chez les hommes
Les poils sont des repères de germes. Ils doivent donc être taillés et non pas rasés pour éviter l'irritation de la peau, elle-même source de prolifération bactérienne.

6. Astreignez-vous à une hygiène corporelle scrupuleuse
La propreté de la peau est indispensable pour lutter contre les bactéries cutanées et le portage régulier de germes. Cela impose des lavages et des douches désinfectantes.

7. Combattre le portage chronique de germes
Le portage chronique de germes est habituel. L'éradication des réservoirs de germes (naseaux, aisselles...) est nécessaire en cas d'infections répétées.




Ce mémo est destiné à répondre aux questions que se posent les patients porteurs de cathéters veineux dont l'utilisation est fréquente chez les patients hémodialysés, puisqu'ils représentent près de 20% des accès vasculaires de dialyse.



Qu'est-ce qu'un cathéter d'hémodialyse ?

Un cathéter d'hémodialyse est un tube souple introduit dans une veine afin de permettre l'accès au sang veineux du patient. Il diffère des accès habituels dits artério-veineux de type fistule ou pontage qui donnent eux accès à un sang dit "artérialisé".

Pour assurer un débit sanguin suffisant (300 à 400 ml/min) en hémodialyse, un cathéter doit être inséré dans une grosse veine de l'organisme. Il comporte habituellement deux branches extériorisées : une branche qui permet l'aspiration du sang (appelée "branche artérielle", habituellement repérée en rouge) ; une branche qui permet la restitution du sang (appelée "branche veineuse" et repérée en bleu).

Il existe deux grands types de cathéters :

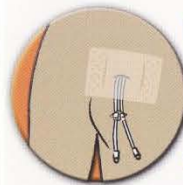
- Les cathéters de courte durée (dits "aigus") destinés aux cas d'urgence et en l'absence d'accès vasculaire fonctionnel. Ils sont mis en place pour une utilisation immédiate et limitée dans le temps (en général moins de 10 jours).
- Les cathéters de longue durée (dits "chroniques ou permanents") destinés à être utilisés plusieurs mois ou années.

Dans certains cas, il est possible d'adjoindre au cathéter permanent un boîtier sous-cutané de ponction qui permet l'enfoncement total de la prothèse et évite le port chronique d'un pansement.

Le recours à des cathéters de longue durée est nécessaire dans certaines circonstances notamment :

- début de dialyse avant la réalisation de la fistule artério-veineuse
- attente de la maturation d'une fistule récente ;
- reprise ou correction d'une fistule défaillante ;
- transfert en hémodialyse après échec de la dialyse péritonéale ou d'une transplantation rénale ;
- poursuite du traitement de suppléance lorsque tous les accès vasculaires ont été épuisés.

C'est naturellement votre néphrologue qui retiendra l'indication de ce type d'accès vasculaire. Il est en effet le seul capable de juger de la réponse adaptée au cas particulier de chacun.



Pourquoi et en quoi un cathéter d'hémodialyse diffère-t-il d'un accès artério-veineux classique ?

Le cathéter est une prothèse vasculaire (aussi appelée "dispositif médical"), faite de matériau synthétique étranger. Cela signifie que ce type de matériau inséré dans une veine est plus exposé aux risques de thromboses (obstruction) et d'infections (fièvre avec bactériémie, infection d'orifice) que la fistule par exemple. Cela permet de mieux comprendre les conseils qui sont formulés à tout patient porteur de cathéter.

Il est inséré dans une veine profonde de l'organisme et il est très sensible aux variations de volume sanguin circulant ; car la pression dans les veines est plus basse que dans les artères. De ce fait, l'ouverture accidentelle du cathéter ne se traduit pas par une hémorragie importante, mais au contraire comporte plutôt un risque d'aspiration d'air et d'embolie gazeuse.

Le débit sanguin réel du cathéter est toujours inférieur à celui affiché sur la pompe à sang. En effet, les résistances sont plus élevées (pression veineuse ou artérielle plus forte qu'avec une fistule) et le phénomène de recirculation du sang à l'extrémité des cathéters est plus important. La conjugaison de ces différents phénomènes tend à réduire l'efficacité globale de la séance de dialyse et peut justifier de revoir la durée des séances.

Un cathéter vieillit et se détériore plus rapidement qu'une fistule. Ce vieillissement dépend des matériaux utilisés et de l'agressivité des manipulations. Cela nécessite parfois le remplacement des extrémités du cathéter.



Comment préserver au mieux son cathéter de dialyse ?

La bonne fonctionnalité et la réduction du nombre de complications d'un cathéter sont assujetties à des règles d'utilisation et d'entretien qui concernent aussi bien le personnel soignant que le patient.

Si vous êtes porteur d'un cathéter d'hémodialyse, voici dix conseils qui devraient lui assurer longévité et fonctionnalité.


1. Portez régulièrement un pansement occlusif mais non totalement étanche

Le port régulier d'un pansement est très important pour la protection mécanique et microbienne d'un cathéter. La nature du pansement est également importante (textile ou synthétique). Elle doit permettre l'évaporation de la sueur mais également prévenir toute condensation. Tout pansement décollé doit être refait.

2. Acceptez un "verrou" liquidien afin d'éviter la thrombose du cathéter


Il n'y a pas de circulation sanguine dans votre cathéter veineux entre deux séances de dialyse. Afin d'éviter sa thrombose il est

Annexe 30 : A propos de la fistule artério-veineuse [37]

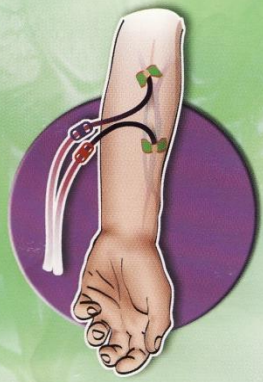



Les Mémos Roche

de l'insuffisant rénal chronique



La fistule artério-veineuse



de ne plus donner ce bras pour des prises de pression artérielle (tension).

de ne pas permettre que l'on vous prélève du sang ou que l'on vous fasse une injection dans la fistule en dehors d'un service de dialyse ou de néphrologie. En effet, ces actes doivent être pratiqués par du personnel formé.

d'éviter de dormir sur le bras de la fistule

de ne pas porter :

- de bracelet ou de montre qui feraient garrot si votre fistule est au poignet.
- de vêtements avec des poignets trop serrés.
- des objets lourds en faisant reposer la charge sur les avant-bras.
- de ne pas faire le tour du poignet avec des sacs lourds (sacs de grande surface...).

de protéger votre fistule lors de certaines activités (bricolage, jardinage...).

En conclusion

La fistule artério-veineuse est la voie d'abord la mieux adaptée à l'hémodialyse. Toutefois, des dysfonctionnements rendant la fistule inutilisable peuvent se produire (hématome, rétrécissement, caillot...). Vous pouvez en éviter la plupart en suivant les recommandations ci-dessus. Mais si la fistule devient inutilisable, il reste toujours la possibilité de dialyser par l'intermédiaire d'un cathéter (tuyau) qui sera posé sous anesthésie locale dans une veine de gros calibre, le plus souvent au niveau du cou, soit temporairement, soit définitivement.

Roche 52, boulevard du Parc
92521 Neuilly-sur-Seine cedex
Tél. : 01 46 40 51 91
Site internet : www.roche.fr

D. PIVAN, IDE Clinicienne Néphrologie C.H.L.S., Pr LABEUEW.
Remerciements V. CHAROLIN IDE Hémodialyse CHLS et le Dr S. MERCIER (FNAIR - Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux dialysés et transplantés)

28025061 - Etabli le 07/02/06

Les Mémos

Vous allez prochainement être dialysé(e). Pour faciliter cet acte, la création d'un abord vasculaire adapté à un débit sanguin important va être nécessaire.

La réalisation de cet abord vasculaire appelé fistule artério-veineuse sera chirurgicale, le plus souvent sous anesthésie locale. Elle ne nécessite généralement qu'une hospitalisation de jour, mais doit être réalisée bien avant votre prise en charge en hémodialyse car elle doit se développer pour être fonctionnelle au bon moment.

Auparavant, un doppler des membres supérieurs sera effectué pour déterminer si le bras droit d'un gaucher ou le bras gauche d'un droitier présente un réseau vasculaire suffisant.

Principe



Fistule Artériovéneuse :
C'est la mise en communication d'une artère et d'une veine.

— artère
— veine

Avec le temps, et sous l'effet de la pression artérielle la veine va :

- Avoir un débit plus important
- Se dilater (grossir)
- Augmenter sa résistance (sa paroi va devenir plus solide)

Cette veine ainsi modifiée atteindra sa maturité environ 5 à 6 semaines après l'intervention.

Roche de l'insuffisant rénal chronique

Localisation

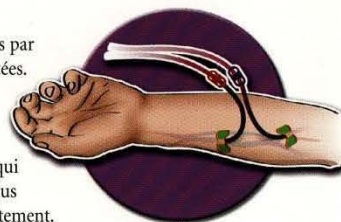
En fonction des résultats du doppler, la fistule artério-veineuse pourra être réalisée au niveau :

- du poignet
- de l'avant bras
- du pli du coude

Pour les fistules au pli du coude, il est souvent nécessaire d'envisager une seconde intervention chirurgicale, sous anesthésie générale, destinée à remonter votre veine « artérialisée » sous la peau pour faciliter les ponctions. C'est la superficialisation.

Ponctions

Elles doivent être effectuées par des infirmières expérimentées. Elles peuvent être aussi réalisées par le patient lui-même, après un apprentissage adéquat, ce qui lui permettra d'acquérir plus d'autonomie dans son traitement.



Pour votre séance d'hémodialyse, 2 aiguilles de gros calibre seront nécessaires :

- 1 pour amener le sang au filtre (rein artificiel).
- 1 pour vous rendre le sang épuré.

Des douleurs lors de ponctions de la fistule peuvent survenir, surtout dans les premiers temps. Parlez-en à votre médecin, il peut vous prescrire des patchs ou des pommades anesthésiants.

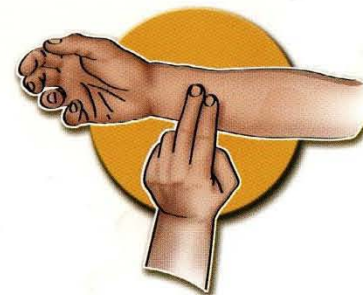
Précautions à prendre

Le bon fonctionnement de votre fistule artério-veineuse est déterminant pour la qualité de la dialyse. C'est pourquoi il est important de la protéger.

Chez vous après l'intervention

- Préférez la position main surélevée (sans toutefois garder le bras en écharpe).
- Si le bras est douloureux, prenez les antalgiques (antidouleurs) qui vous ont été prescrits, ne mettez jamais de glace.
- Surveillez :
 - la coloration et la température du bras
 - votre pansement (saignement)
 - le souffle, aussi appelé thrill (cf. ci-dessous)

Au toucher vous devez sentir un frémissement. Très perceptible au niveau de la cicatrice, il diminue d'intensité lorsque l'on suit le trajet de la veine artérialisée.



Annexe 31 : Principes de la dialyse [2]

PLANCHES INFORMATION PATIENT

Principes de la dialyse⁽¹⁾

Objectif :

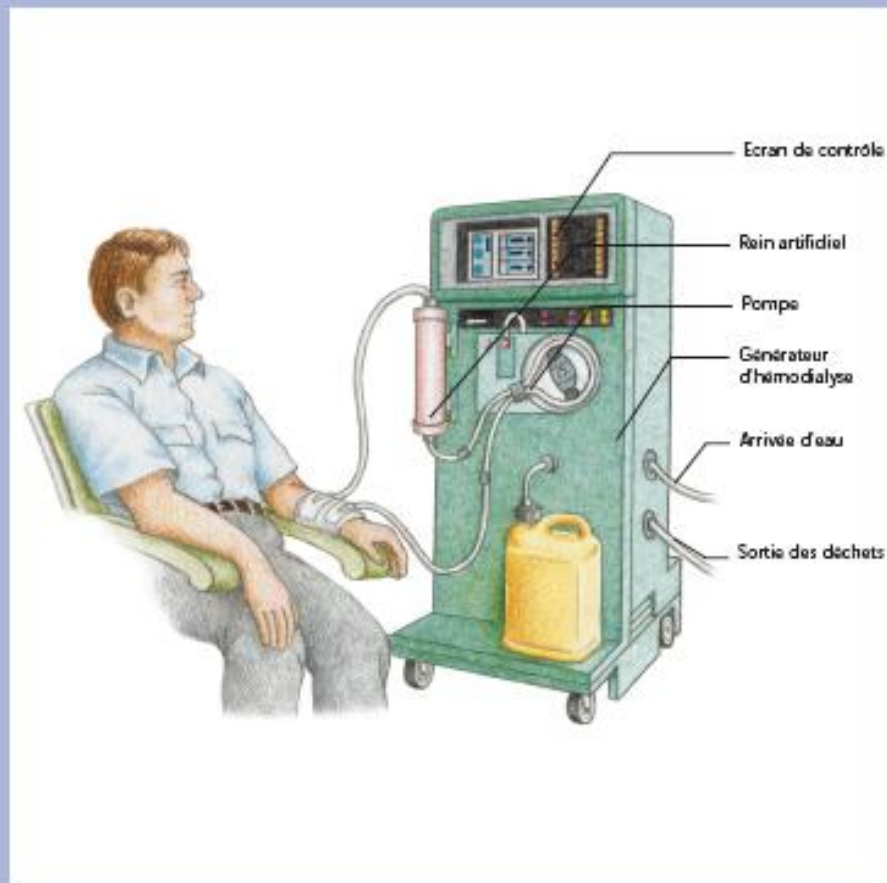
- L'épuration extra-rénale est un échange entre le sang et un liquide de composition déterminée (le dialysat) par l'intermédiaire d'une membrane semi-perméable.
- Deux processus réalisent l'épuration du sang : la diffusion et l'ultrafiltration.

1 - La Meur Y, Lagarde C., Charrier JP et al. 5. Différentes méthodes de dialyse : généralités. In : L'insuffisance rénale chronique du diagnostic à la dialyse. Paris : Doin Ed ; 1998. p.77-83.

Annexe 32 : Déroulement d'une séance d'hémodialyse [2]

PLANCHES INFORMATION PATIENT

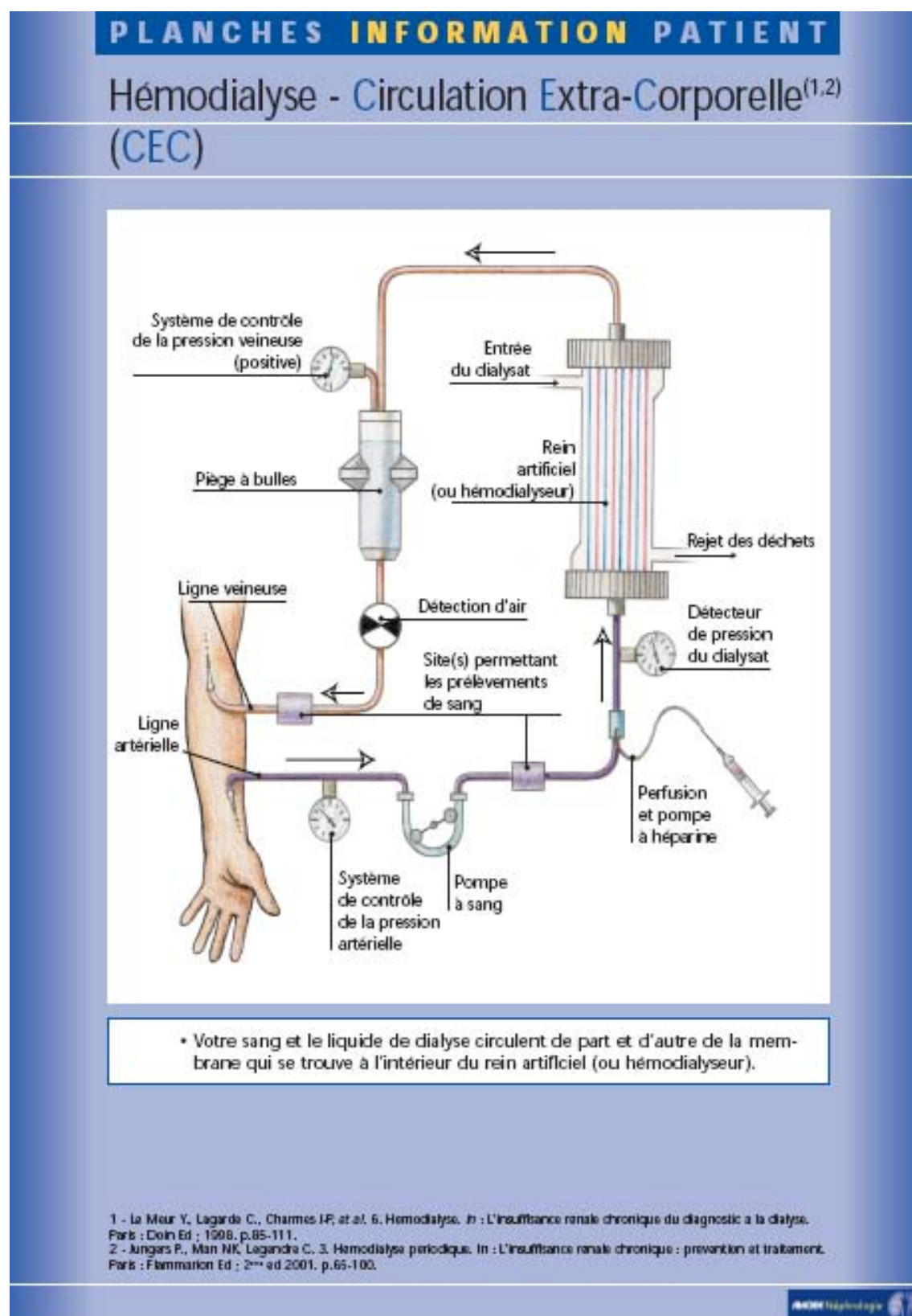
Séance d'hémodialyse (HD)



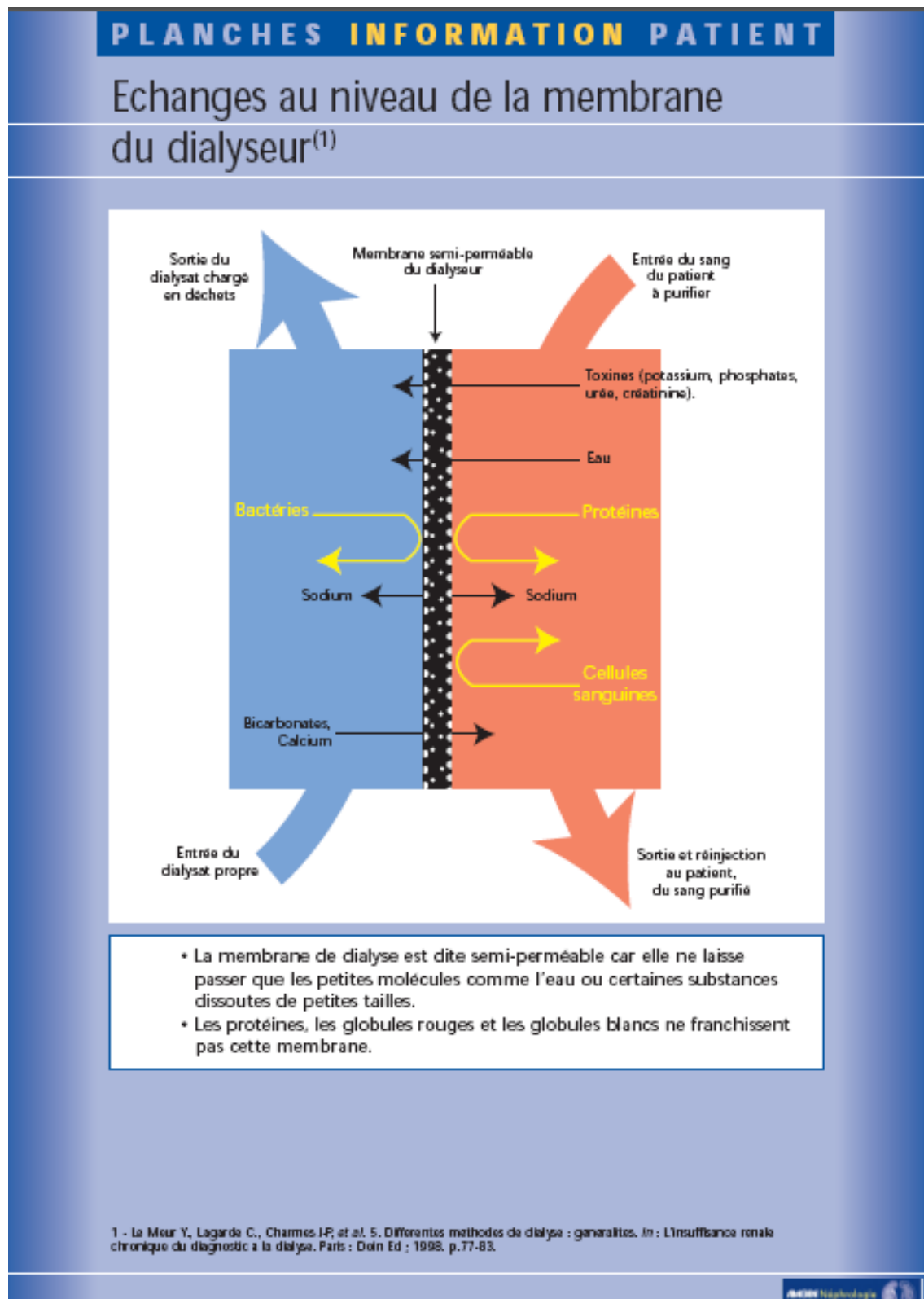
- Le but de l'hémodialyse est d'épurer votre sang en le faisant circuler hors de l'organisme. Il s'agit d'une «Circulation Extra-Corporelle» (cf. Planche : «Hémodialyse - Circulation Extra-Corporelle (CEC)»).
- Vous serez relié(e) à la CEC par votre Fistule Artério-Veineuse (cf. Planche : «la Fistule Artério-Veineuse»).
- Les séances d'hémodialyse durent de 4 à 6 heures et ont généralement lieu 3 fois par semaine.
- La fréquence hebdomadaire et le temps de chacune des séances est fonction de la quantité et de la qualité de vos urines.

1 - Ang KS, Simon P. 3. L'hémodialyse périodique. in : Simon P. Dialyse rénale. Paris : Masson Ed ; 1996. p. 19-32.


Annexe 33 : Hémodialyse et circulation extra-corporelle [2]



Annexe 34 : Echanges au niveau de la membrane du dialyseur [2]



Annexe 35 : Les prestations sociales [37]





Pharma

Les Mémos Roche

de l'insuffisant rénal chronique

Les prestations sociales



En conclusion

Votre prise en charge à 100 %

- doit être renouvelée régulièrement
- n'est valable que pour certaines prestations

En cas d'hospitalisation

Vous devez adresser le bulletin de situation édité par le service hospitalier dans les 48 premières heures suivant votre hospitalisation : à votre employeur, à votre caisse d'assurance maladie et votre mutuelle.

A votre sortie, la prolongation de votre arrêt de travail n'est pas automatique. Votre médecin traitant vous prescrira une prolongation d'arrêt de travail tant que votre état de santé le nécessitera.

Adressez-vous au service social de votre centre de traitement afin d'affiner ces informations, en fonction de votre situation personnelle et en concertation avec votre médecin assurant le suivi du traitement de votre insuffisance rénale, dialyse ou greffe.

Roche remercie pour sa collaboration Monsieur Raymond MERLE
Conseiller technique Association Prévoyance Santé (APS Santé.)

Roche 52, boulevard du Parc
92521 Neuilly-sur-Seine cedex
Tél. : 01 46 40 51 91
Site internet : www.roche.fr

Healthworld 28022904 - Etabli le 23/11/2006

En cas d'hospitalisation

Dès le 1er jour d'hospitalisation et sous réserve de l'ouverture des droits, (il faut avoir travaillé un minimum de 200 heures dans le trimestre qui précède l'arrêt maladie), votre assurance maladie vous permet de percevoir des indemnités journalières.

Là encore, certaines démarches sont indispensables :

Au cours des 48 premières heures de votre hospitalisation

Votre bulletin de situation fait office d'arrêt de travail. Il est édité par le service hospitalier. Vous devez l'adresser à votre employeur (ou ASSÉDIO), à votre caisse d'assurance maladie et éventuellement à votre mutuelle si vous en disposez.

Au cours de votre hospitalisation

Vous percevez des indemnités journalières. Elles représentent environ 50 % de votre salaire brut et sont plafonnées. Pour plus de précisions, contactez votre service du personnel ou votre mutuelle.

A votre sortie de l'hôpital

Votre arrêt de travail est prolongé tant que votre état de santé le nécessite (2 à 3 mois en moyenne après une greffe). Votre médecin traitant remplit les formulaires de prolongation que vous devez adresser à votre employeur et à votre caisse d'assurance maladie. Dans certains cas, à la reprise d'activité, vous pouvez bénéficier d'un mi-temps thérapeutique. Vous toucherez des indemnités journalières compensatrices liées à la perte de salaire.

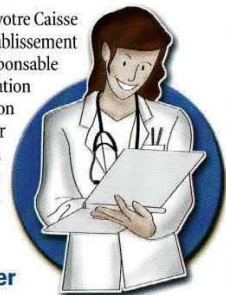
Les Mémos Roche de l'insuffisant rénal chronique

● Le parcours de soins coordonnés

Depuis la réforme de l'assurance maladie instaurée par la Loi du 13 août 2004, reprise dans la convention nationale des médecins généralistes et spécialistes du 12 janvier 2005, il a été mis en place un parcours de soins coordonnés pour les patients de plus de 16 ans.

Le rôle du médecin traitant

C'est vous qui le choisissez en le déclarant à votre Caisse Primaire. Il peut exercer en ville ou en établissement public (hôpital) ou privé (clinique). Il est responsable de la qualité des soins et de leur coordination pour les patients atteints d'une ALD (Affection de Longue Durée). Il est chargé d'élaborer et d'actualiser le traitement des malades, en concertation avec tout médecin (spécialiste ou non) amené à intervenir dans le parcours de soins.



Le rôle du médecin hospitalier

Vous êtes insuffisant(e) rénal(e), sous traitement conservateur, dialysé(e) ou transplanté(e). Vous pouvez choisir le médecin chargé de votre insuffisance rénale, de votre dialyse ou de votre transplantation comme médecin traitant. Le médecin hospitalier intervient dans le parcours de soins lors d'une consultation ou d'une hospitalisation, il doit informer le médecin traitant de ses constatations, en accord avec le patient. S'il est amené à élaborer le traitement : il s'agit alors de la procédure dérogatoire exceptionnelle.

● Vos droits

Votre prise en charge à 100 %

Vous bénéficiez sans doute d'une prise en charge à 100 % pour votre insuffisance rénale, au titre de l'Affection Longue Durée (ALD). Ce bénéfice se poursuivra pendant la dialyse et après la greffe. La prise en charge à 100 % concerne les frais occasionnés par le suivi de votre insuffisance rénale ou de votre transplantation. Il s'agit :

- des hospitalisations,
- des examens biologiques et radiologiques,
- des achats de médicaments compris dans la nomenclature.

Roche de l'insuffisant rénal chronique

Pour en bénéficier, vous devez vous munir en permanence de votre carte Vitale et de l'attestation jointe. Mais attention, celle-ci ne vous dispensera pas de l'avance du ticket modérateur.

Le renouvellement de votre prise en charge à 100 % n'est pas automatique, 2 mois avant la fin de votre prise en charge, n'oubliez pas de solliciter votre médecin traitant pour qu'il vous remplisse le formulaire de renouvellement.

Pour plus d'information, contactez l'assistante sociale de votre centre de dialyse ou de transplantation.

Le 100 % ne concerne pas l'ensemble de vos dépenses de santé. Certaines dépenses - telles que le forfait hospitalier, l'optique, les soins dentaires, les médicaments non liés à votre pathologie ou à vos pathologies justifiant l'ALD - ne sont pas comprises dans le 100 %. Vous avez alors tout intérêt à souscrire un contrat complémentaire santé auprès d'une mutuelle ou d'une assurance collective.

Si vous rencontrez des difficultés, n'hésitez pas à vous adresser à l'assistante sociale du service et à votre médecin traitant. Ils vous informeront des démarches à suivre, vous aideront à vérifier votre statut.

● Quelques dispositions de la réforme de l'assurance maladie

La Loi sur l'égalité des droits et des chances du 11 février 2005 :

La prestation de compensation du handicap versée par le département vise à prendre en charge, après une évaluation des besoins menée à la Maison Départementale des personnes handicapées, les surcoûts quotidiens générés par le handicap.

La garantie de ressources, est mise en place pour les chômeurs handicapés, dont le taux d'incapacité est égal ou supérieur à 80 %, et ne recevant que l'allocation adulte handicapé. Suite à une décision en 2005, l'allocation passe dès début 2006 à 80 % du SMIC net.

Le 1 € à la charge des assurés : Le patient paye un forfait de 1 € (dans la limite de 50 € par an) lors de chaque consultation ou acte médical. Cette participation est retenue sur les remboursements de la Sécurité Sociale et ne peut être prise en charge par les mutuelles. Les femmes enceintes, les mineurs, les bénéficiaires de la CMU, ne sont pas concernés par cette mesure.



La franchise de 18 € : Elle s'applique aux actes médicaux lourds dont le montant est égal ou supérieur à 91 €, qu'ils soient réalisés à l'hôpital ou en cabinet de ville. Sont exemptés, les femmes enceintes, les nouveaux nés hospitalisés, les titulaires d'une rente pour accident du travail ou maladie professionnelle ou d'une pension d'invalidité, ainsi que les personnes en ALD.

Le forfait hospitalier : Il est régulièrement revalorisé. Il est passé de 14 € en 2005 à 15 € en 2006 pour atteindre 16 € en 2007. Il reste à votre charge.

L'invalidité : La greffe est considérée comme un facteur favorisant la réinsertion professionnelle.

La carte d'invalidité : Elle est attribuée par la Commission des Droits et de l'Autonomie (remplaçant la COTOREP) si votre taux d'incapacité est égal ou supérieur à 80 %. Si ce taux est inférieur mais que votre état rend la station debout pénible, vous recevrez, pour une durée déterminée, une carte portant la mention « Priorité pour personne handicapée ».

La pension d'invalidité : Si vous êtes assuré(e) du régime général, sous réserve de l'ouverture des droits, des indemnités journalières peuvent vous être versées pendant une durée maximale de 3 ans.

Si, à l'issue de cette période, votre état de santé ne vous permet pas de reprendre le travail, et s'il entraîne une diminution de capacité de travail d'au moins deux tiers, une pension d'invalidité peut vous être versée, (sous réserve de l'ouverture des droits).

Son montant varie en fonction de votre capacité à exercer une activité professionnelle.

Dans les autres cas : Prenez contact avec l'assistante sociale.

La réinsertion professionnelle : La Loi du 11 février 2005 mentionne le principe de non-discrimination. Par exemple, le mot mutation est remplacé par « transformation du poste de travail ou aménagement du temps de travail ». Le contrat de travail du salarié peut être suspendu pour lui permettre de suivre un stage de reclassement professionnel.

Annexe 36 : mémo assurances [37]

Adresses utiles

Contacts associatifs
“Garantie d’emprunts”

Trans-Forme [Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés]

66 boulevard Diderot • 75012 Paris
Tél. : 01 43 46 75 46
Mail : info@trans-forme.org
Site Internet : www.trans-forme.org

AAPMR [Association d'Aide et de Prévention pour les Maladies Rénales]
Siège Administratif

Centre de Santé Renéale Mounier
19 Avenue Marcellin Berthod • 38100 Grenoble
Tél. : 04 56 38 09 10 • Fax : 04 76 53 14 89
Mail : merte.raymond@wanadoo.fr

FTI [Fédération des Transplantés Isérois]

CHU de Grenoble • Clinique de Néphrologie • BP 217 • 38043 Grenoble Cedex 09
Tél. : 06 03 16 61 00 • 06 89 84 05 35
Site Internet : www.fti38.org
Mail : ftransplantésiserois@chu-grenoble.fr

Contact associatif “complémentaire santé”

APS Santé [Association Prévoyance Santé]
Association spécialisée dans les maladies chroniques

BP 63 • 38242 Meylan Cedex
N° azur 0811 460 829 (coût d'un appel local)
Mail : contact@aps-sante.com • Site Internet : www.aps-sante.com

Contact “toutes assurances” pour les associations

SDAIR [Société D'Aide aux Insuffisants Rénaux]
Groupe Mercure Assurances

Immeuble Delta • 1 allée de l'Électronique • 42000 Saint-Étienne
Tél. : 04 77 49 32 70 • Fax : 04 77 33 37 18
Mail : contact@sdaif.fr • Site Internet : www.sdaif.fr

Contact Assistants Sociaux

ASNEP [Association des Assistants sociaux en néphrologie]

Service de néphrologie Pr Dery • Hôpital Privé Sulpicière
47-43 Boulevard de l'Hôpital • 75013 Paris
Tél. : 01 42 17 65 21 • Fax : 01 42 17 65 02

En résumé

Complémentaire santé

- Votre prise en charge à 100 % doit être renouvelée régulièrement
- Toutes les dépenses de santé ne sont pas couvertes par votre ou vos ALD
- Demandez conseil à votre médecin néphrologue et à l'assistante sociale du service
- Sachez que le forfait hospitalier augmente régulièrement
- Pensez à souscrire une complémentaire santé auprès d'une mutuelle ou d'une assurance collective

Garantie d’emprunts

- Il est difficile d'accéder à l'emprunt.
- Ne faites pas de fausse déclaration.
- La convention AERAS améliore l'accès à l'emprunt.

Pour plus d'information : consultez le site officiel de la convention AERAS : www.aeras-infos.fr

Prévoyance retraite

- Demandez conseil à votre médecin néphrologue et à l'assistante sociale du service
- Contactez les associations de patients qui ont mis en place des conventions de partenariat avec des cabinets de courtage, et des compagnies d'assurances, et au sein desquelles vous trouverez des conseillers dédiés et spécialisés.

Dans tous les cas, n'hésitez pas à demander conseil à votre néphrologue ainsi qu'à l'assistante sociale

Sources bibliographiques garantie d'emprunt : Convention AERAS
Rapport d'évaluation à mi-parcours établi par la commission de suivi et de propositions
remis au Gouvernement et au Parlement en septembre 2008
Rapport au Gouvernement et au Parlement :
Bilan de l'application de la Convention AERAS novembre 2009

Roche remercie pour sa collaboration Mr R. MERLE
Président de la Fédération des Transplantés Isérois

Roche

52, boulevard du Parc
92521 Neuilly-sur-Seine cedex
Tél. : 01 46 40 50 00
Site internet : www.roche.fr

Les Mémos Roche

de l'insuffisant rénal chronique

Votre mémo assurances

Les Mémos

Roche de l'insuffisant rénal chronique

La complémentaire santé

ATTENTION : Vous souffrez d'une insuffisance rénale chronique, et de ce fait vous êtes pris en charge à 100 % par l'assurance maladie au titre des Affections de Longue Durée (ALD). Il est possible, selon votre pathologie initiale, et selon les éventuelles pathologies associées, que vous bénéficiiez d'une ou plusieurs ALD. Si cette prise en charge n'est pas encore effective, demandez à votre médecin traitant d'en faire la demande auprès de votre caisse d'assurance maladie.

ATTENTION :

Le renouvellement de votre prise en charge à 100 % n'est pas automatique

Deux mois avant la fin de votre prise en charge, n'oubliez pas de solliciter votre médecin traitant pour qu'il vous remplisse le formulaire de renouvellement.

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter une assistante sociale de néphrologie (se reporter à "adresses utiles").



Le 100 % ne concerne pas l'ensemble de vos dépenses de santé

Certaines dépenses - telles le forfait hospitalier, l'optique, les soins dentaires, les médicaments, soins et examens complémentaires non liés à votre pathologie (ou à vos pathologies justifiant l'ALD) - ne sont pas comprises dans le 100 %. C'est pourquoi vous avez tout intérêt à souscrire un contrat complémentaire santé auprès d'une mutuelle ou d'une assurance collective.

Le rôle des associations de patients dans ce dispositif

Certaines associations de patients ont négocié et souscrit des contrats groupes ouverts (c'est-à-dire à adhésion libre) en complémentaire santé. Ces contrats offrent des avantages conséquents en matière de garantie et de droit d'entrée. Il est ainsi possible d'intégrer ces contrats groupes sans questionnaire de santé et sans délai de carence. La seule obligation est d'adhérer à l'association de patients qui est le souscripteur du contrat.

La garantie d'emprunts

Vous êtes insuffisant(e) rénal(e) chronique, vous avez la capacité financière d'investir dans un bien immobilier, mais vous vous heurtez au refus de votre banque dont l'assurance ne prend pas en compte le "risque aggravé". Alors vous viennent à l'esprit toutes sortes de questions : "Dois-je dire que j'ai une maladie rénale ? Dois-je dire que je suis dialysé(e) ? Quelles sont les démarches ? Que puis-je faire ?..."

Un conseil : ne faites pas de fausse déclaration

En cas de difficulté après la signature de votre prêt, vous pourriez être pénalisé(e) et seriez obligé(e), au minimum, de rembourser immédiatement l'emprunt.



Quelles sont les avancées ?

La convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) signée au ministère de la santé le 6 juillet 2006 est en vigueur depuis le 6 janvier 2007. Elle annule et remplace la convention Belorgey du 19 septembre 2001 sur l'accès au crédit et à l'assurance des personnes présentant un risque de santé aggravé. Elle est conclue pour une période de 3 ans renouvelable par tacite reconduction. Cette convention renforce le cadre de l'accès à l'emprunt. Elle améliore les conditions d'assurabilité en élargissant les champs de la couverture des risques liés aux emprunts, la mise en place de délégations d'assurances et de garanties alternatives. Elle oblige notamment les Etablissements bancaires et les assureurs à un devoir d'information, à former leur personnel et à motiver leur refus par écrit. Les commissions ; de médiation, de suivi et de proposition, et d'études et recherches rendent régulièrement leur rapport et associent à leurs travaux les partenaires et spécialistes des pathologies concernées.

Certaines associations de patients qui ont participé aux travaux de rédaction et de mise en œuvre de la Convention AERAS, ont signé des conventions de partenariat avec des cabinets de courtage et des compagnies d'assurances pour aider les patients transplantés à accéder aux prêts immobiliers.

En pratique

A ce jour de nombreux patients transplantés (du rein pour la plupart, quelques uns du foie) ont pu investir. Malgré tout, le chemin reste encore long à parcourir, avec mise en place de la convention AERAS, le renforcement et l'optimisation des partenariats en cours, l'extension et les recherches actuarielles en vue de couvrir les autres pathologies.

La prévoyance retraite

Vous êtes insuffisant(e) rénal(e) chronique et en situation de préparation de votre retraite. Vous souhaitez souscrire des contrats de placements, assurances vie et autres.

Il existe une offre large en matière de placements en vue de la retraite et de prévoyance

Les discussions sur la réforme des retraites alimentent les débats médiatiques et politiques depuis plusieurs années. La loi FILLON a remis ce sujet au cœur de l'actualité. En effet, elle a créé un contrat appelé PERP (Plan d'Épargne Retraite Populaire) assorti d'avantages fiscaux à la souscription pour inciter chacun à se préparer un complément de retraite.


Vous connaissez peut-être déjà, ou vous avez entendu parler, des différents placements et bénéficiez peut-être de ces avantages : contrats personnalisés, avantages fiscaux et successoraux liés aux contrats d'épargne de placements, qu'offrent le cadre fiscal de l'assurance vie, la loi MADELIN pour les travailleurs non salariés (TNS), de l'article 83 du code général des impôts pour les chefs d'entreprises (TPE, PME, PMI).

Vous cherchez un conseiller en qui vous auriez toute confiance

Certaines associations de patients se sont organisées autour de partenariats avec des professionnels, et des cabinets de courtage spécialisés, pour vous aider dans vos démarches. La SD'AIR (Société D'Aide aux Insuffisants Rénaux) vous propose de rencontrer leurs conseillers afin d'évaluer votre situation personnelle, de réfléchir ensemble sur les différentes solutions qui s'offrent à vous. Pour vous éviter de tomber dans certains pièges, ces conseillers feront le nécessaire pour vous trouver la solution la plus adaptée.



Annexe 37 : Comment accepter la dialyse [37]



Les Mémos Roche de l'insuffisant rénal chronique

Comment accepter la dialyse?

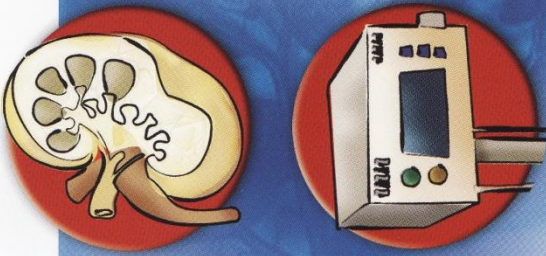
Voire médecin et/ou votre équipe soignante vous donneront dans tous les cas une information complète sur les différentes modalités de dialyse exposées ci-dessus, vous en précisant en particulier les bénéfices mais aussi les risques, afin de vous permettre de participer pleinement au choix de votre traitement.

A l'issue de ces consultations pré-dialyse, il vous sera demandé de signer un formulaire dit de consentement pour suivre ce traitement.

Roche remercie pour leur collaboration Madame S. Pucheu (psychologue clinicienne), le Dr P. Français (néphrologue), et le Dr S. Mercier (FNAIR - Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux dialysés et transplantés).

Roche
52, boulevard du Parc
92521 Neuilly-sur-Seine cedex
Tél. : 01 46 40 51 91
Site internet : www.roche.fr

86006323 - Etabli le 20/04/2009



- De dédramatiser ce qu'est la dialyse en en parlant en famille, avec vos amis (au travail, plus de prudence car il faut mesurer les conséquences néfastes que cela pourrait avoir vis-à-vis de votre employeur). Mais il faut également savoir ne plus en parler et penser à autre chose.

- De maintenir dans la mesure du possible votre activité professionnelle, ou des activités si vous êtes retraité(e).

- D'avoir pour objectif d'éviter que la dialyse ne soit la seule activité à rythmer votre vie.

En conclusion

N'hésitez pas à demander de l'aide et des informations :

- à l'équipe médico-soignante,
- à la diététicienne.

N'hésitez pas, non plus, à demander à parler à des personnes dialysées : en effet, ces personnes vous feront partager leur expérience, leur vécu et ceci vous aidera dans le choix de la méthode et l'acceptation de votre dialyse.

Par ailleurs, un(e) psychologue spécialisé(e) peut parfois être plus disponible pour échanger avec vous au sujet du retentissement de la dialyse sur votre vie quotidienne.

Vous pouvez bénéficier d'un soutien psychologique plus régulier si la mise en dialyse est trop perturbante pour vous. Sachez aussi questionner l'assistante sociale si vous percevez que la dialyse aura des conséquences financières importantes. Un organisme, la COTOREP* (Commission Technique d'Orientement et de Reclassement Professionnel) évalue votre capacité à travailler et peut vous aider à vous reclasser si nécessaire ; elle peut aussi vous accorder une Allocation d'Adulte Handicapé (AAH) versée par la Caisse d'allocations familiales si vous n'avez pas droit à une pension d'invalidité de la Sécurité sociale.

*COTOREP : une commission par département (se référer aux pages jaunes de l'annuaire pour avoir les coordonnées de la COTOREP départementale) ou se connecter au site : <http://www.handicap.gouv.fr>

Les Mémos Roche de l'insuffisant rénal chronique

Comment accepter la dialyse ?

Votre médecin vient de vous annoncer que le moment est arrivé où la dialyse est devenue inévitable. Vos reins ne sont plus capables d'assurer leur fonction normale de filtration du sang. Que cette annonce soit brutale ou anticipée, elle représente toujours un choc : devoir désormais dépendre d'un traitement contraignant. Néanmoins, chaque individu réagira avec plus ou moins d'intensité à la mise en dialyse.

Pour tous, la question centrale devient : comment faire pour intégrer cette nouvelle contrainte qui apparaît bien imposante dans sa vie de tous les jours ? Ce dépliant a pour but de vous apporter quelques conseils pour l'accepter le mieux possible.



Connaître l'insuffisance rénale terminale et ses conséquences

Nos reins jouent un rôle d'élimination des déchets qui circulent dans notre organisme. Lorsqu'ils ne fonctionnent plus, ces déchets s'accumulent et deviennent toxiques pour notre corps. De même, l'eau qui compose l'urine n'étant plus éliminée en quantité suffisante, celle-ci s'accumule aussi dans nos tissus. Sans nos reins, nous ne pouvons survivre d'où la nécessité de trouver un traitement qui va remplacer la fonction rénale défaillante. C'est le traitement par dialyse qui permet de rétablir l'équilibre biologique.

Choisir sa méthode de dialyse avec son néphrologue

Il existe deux méthodes très différentes qui ont prouvé leur efficacité depuis de nombreuses années : l'hémodialyse (HD), et la dialyse péritonéale (DP). Le choix de la méthode dépend de trois facteurs :

- votre préférence
- Votre compatibilité d'un point de vue médical avec l'une ou l'autre méthode
- la disponibilité de la méthode dans le centre qui vous suivra.

Chaque méthode de dialyse présente des avantages et des contraintes tant sur le plan médical que sur le retentissement psychologique et social, et également sur votre vie quotidienne. Ceux-ci sont perçus différemment selon votre personnalité et votre mode de vie. Ce qui est un avantage pour les uns sera un inconvénient pour les autres et réciproquement.

Il faut bien réfléchir pour choisir la méthode de dialyse qui sera optimale du point de vue de votre qualité de vie

Quelques questions qu'il est utile de se poser :

- Le rythme des séances en HD (2 à 3 par semaine) est-il plus compatible que celui quotidien voire pluriquotidien de la DP (ou inversement) avec votre vie familiale, professionnelle ou sociale ?
- Le regard que vous portez sur la fistule* du bras ou de l'avant-bras (HD) est-il plus supportable que celui du cathéter implanté au niveau de l'abdomen (DP) en ce qui concerne votre image du corps (féminité, masculinité) ? Ou encore comment vivez-vous la vue du sang ou des piqûres ?
- Souhaitez-vous marquer une coupure entre la maladie (dialyse) et votre vie familiale, professionnelle, etc. et laisser faire vos soins par une équipe soignante (HD en centre, DP par infirmier(e)) ?
- Préférez-vous au contraire être le plus autonome possible dans la gestion de votre traitement (DP à domicile, autodialyse) ?

Votre médecin doit vous donner la possibilité de choisir votre méthode de traitement, mais, si, pour des raisons médicales, vous n'avez pas le choix, sachez que l'être humain a des facultés d'adaptation importantes et que vous vous habituerez à la méthode qui sera la vôtre. Vous vous l'approprierez progressivement.

* Communication entre une veine de l'avant-bras ou du bras et une artère afin de faciliter la circulation du sang entre le dialysé et sa machine d'hémodialyse.



L'entrée dans la dialyse, une période de vulnérabilité physique et psychologique

Des différences individuelles

Tout être humain confronté à la perte d'une partie de sa santé ressent un sentiment de vulnérabilité physique et psychologique. Chaque dialysé éprouve différemment le poids de cette nouvelle contrainte en fonction de la vie qu'il mène, et du soutien apporté par l'entourage. Certains vont l'accepter avec une relative facilité, reprenant rapidement leur vie habituelle en y intégrant les séances de dialyse. À l'opposé, d'autres se sentent totalement bouleversés par ce changement d'existence et sont très démunis pour retrouver une vie qui leur convient. Entre les deux, toutes les nuances sont possibles.

Intégrer la dialyse à sa vie et non sa vie à la dialyse : un temps d'adaptation nécessaire

Accepter sa dialyse et les aménagements de sa vie quotidienne demande du temps qui peut aller de quelques semaines à quelques mois voire plusieurs années selon les individus. Au début, vous subissez ce qui vous arrive, cela peut durer si le choc a été important. Peu à peu vous vous rendez compte que vous pouvez reprendre un contrôle sur votre état de santé. Dépendant(e) de la machine certes, mais en gérant bien votre poids entre deux dialyses par un régime approprié, en ayant bien choisi votre mode d'autonomie dans la dialyse, vous retrouverez un bien-être physique et par conséquent psychologique (l'insuffisance rénale étant souvent une cause de fatigue importante avant le début de la dialyse).


Anticiper les conséquences sur sa vie familiale, professionnelle et sociale

Dans ce moment difficile, vous avez grand besoin du soutien de votre entourage. Pour atténuer l'impact de la dialyse, il est important :

- D'associer votre conjoint ou vos proches aux informations et aux prises de décisions même si vous êtes le premier à décider pour vous-même.


Annexe 38 : mémo sexualité [37]

Pharma



Les Mémos Roche
de l'insuffisant rénal chronique

Votre mémo *sexualité*



Roche remercie pour leur collaboration
le Dr H. Gorguet (néphrologue, psychiatre, sexologue, CH Cahors)
et le Dr S. Mercier (FNAIR - Fédération Nationale d'Aide
aux Insuffisants Rénaux dialysés et transplantés).


Roche
52, boulevard du Parc
92521 Neuilly-sur-Seine cedex
Tél. : 01 46 40 51 91
Site internet : www.roche.fr

- Chez l'homme, les troubles de l'érection - même sans cause évidente - doivent être pris en charge afin d'éviter que le patient ne s'enferme dans le cercle vicieux de l'échec. L'utilisation de médicaments peut restaurer l'érection et redonner confiance. Une fois cette confiance revenue, l'érection peut parfois fonctionner à nouveau y compris sans médicament.

- Les troubles sexuels du dialysé peuvent être à l'origine de problèmes affectifs au sein du couple. Une prise en charge du couple par un psychologue ou un psychiatre peut alors s'avérer très utile pour lever les malentendus, les conflits et les culpabilités.

- Enfin, pour les troubles de l'éjaculation et de l'orgasme, il existe des thérapies plus spécifiques.

En conclusion



La sexualité est importante.

Ne laissez pas des troubles sexuels s'installer durablement, ils risqueraient d'altérer la bonne estime de soi et d'entraîner une dégradation de vos rapports affectifs.

Les difficultés sexuelles ne sont pas une fatalité,
des solutions existent.

N'hésitez pas à en parler à votre médecin.

Les Mémos Roche de l'insuffisant rénal chronique

Votre mémo sexualité

Ce mémo Roche a pour but de vous aider à faire le point sur les difficultés sexuelles éventuelles que peuvent rencontrer les insuffisants rénaux chroniques traités par dialyse.

Ces difficultés sont en effet signalées de façon fréquente lors d'enquêtes anonymes réalisées auprès d'insuffisants rénaux chroniques dialysés. Ces difficultés peuvent entraîner une souffrance morale. Elles peuvent porter soit sur le désir lui-même (libido, appétit sexuel), soit sur l'excitation (érection, lubrification), soit sur le plaisir lié à la sexualité (orgasme, éjaculation), soit sur les trois à la fois.



Pourquoi peut-on rencontrer des difficultés dans sa sexualité quand on est insuffisant rénal chronique dialysé ?

Des causes psychologiques et organiques (c'est-à-dire dues à la maladie) sont le plus souvent associées.

■ Les causes psychologiques sont nombreuses et ont plutôt un retentissement sur le désir (la libido).

Nombre de dialysés ont une humeur dépressive réactionnelle à leur état de dépendance vis-à-vis de la machine, du médecin, de l'infirmière, voire du conjoint. Leur statut de malade peut également engendrer un sentiment d'infériorité qui contribue à cet état dépressif.

Le niveau d'anxiété est souvent élevé chez les dialysés, en partie à cause des nombreuses peurs et inquiétudes quant à leur avenir et à leur état de santé.

Enfin, l'estime de soi est parfois altérée, avec des idées totalement irrationnelles comme la sensation de "corps pourri", "d'accumulation de déchets". L'altération de l'image du corps s'exprime aussi chez l'homme par la confusion des fonctions urinaires et sexuelles : "c'est normal que cela ne marche plus puisque je n'urine plus".

Ces comportements bien compréhensibles ne sont pas très propices au désir et aux rapports sexuels.

■ Les causes organiques (dites aussi physiques) sont dues à la maladie elle-même : l'insuffisance rénale.

- Ainsi un déficit en hormones sexuelles est observé chez 30 % des dialysés dont la cause exacte n'est pas connue.

Ce déficit hormonal peut expliquer partiellement une baisse du désir (libido).

- Il semble aussi exister un déficit en neurotransmetteurs (substances chimiques qui transmettent l'information d'un neurone à l'autre) entraînant un retentissement sur le désir. C'est par ce même mécanisme que certains médicaments inhibent le désir (antihypertenseurs, hypolipémiants).

- D'autres causes organiques peuvent être responsables des troubles de l'excitation comme des troubles de l'érection : troubles artériels (artérite) secondaires à une hypertension ou à une élévation du cholestérol ou les troubles neurologiques liés à l'urémie. Ont été également évoqués l'anémie, l'hyperparathyroïdie, un déficit en vitamine E, en oligo-éléments, en zinc, etc.



Quelles solutions ?

Il y a plusieurs solutions, et plusieurs éléments sont à considérer :

- Il faut tout d'abord surmonter sa culpabilité et sa honte. Le patient dialysé est en effet victime des modifications organiques de l'insuffisance rénale chronique.

- La volonté ne suffit pas à régler les problèmes sexuels. Le désir, l'excitation sexuelle ne se commandent pas : ils sont le résultat de la vie fantasmatique consciente et inconsciente. D'une manière imagée, on peut dire que si la volonté va certes permettre d'appuyer sur l'interrupteur, rien ne passera si le circuit est perturbé (du fait de la maladie).

■ Des solutions existent, adaptées à chaque situation, et que le médecin pourra décider de mettre en route :

- Il faut évaluer s'il existe une cause organique qui pourrait être supprimée : ainsi, si un déficit hormonal est mis en évidence (dosage sanguin hormonal), il peut être corrigé par un apport d'hormones.

- L'anxiété peut être traitée par des médicaments anxiolytiques mais aussi par des techniques de relaxation comme la sophrologie qui peut être très efficace car elle permet également de rétablir une bonne image du corps.

- Les antidépresseurs peuvent être prescrits en cas d'état dépressif avéré.

Annexe 39 : Le parcours pré-greffe [37]

L'opération, sous anesthésie générale, dure environ trois heures.
A votre réveil, vous avez une cicatrice de 10 à 15 cm, plusieurs perfusions (liquide de remplissage, antalgiques, anticoagulant), une sonde à l'intérieur des voies urinaires pour permettre de consolider l'implantation de l'uretère du greffon dans votre vessie, une sonde urinaire, deux drains aspiratifs qui seront enlevés au deuxième ou troisième jour, parfois une sonde à oxygène.

■ Un greffon, pour combien de temps ?

Grâce au traitement immunosuppresseur, le rejet survient dans moins de 20% des transplantations. Il se manifeste surtout dans les trois premiers mois, mais peut survenir plus tard et principalement en cas de non observance du traitement immunosuppresseur. Il est diagnostiqué par la ponction biopsie du greffon rénal.

Mais le greffon s'abîme de façon naturelle avec le temps et à cause de nombreux facteurs (obésité, tabac, cholestérol, diabète, etc.). Un an après la greffe, 90% des greffons sont toujours fonctionnels. En 2000, 50% des greffons étaient encore fonctionnels douze ans après la greffe*.

Rappel : la longévité du greffon dépend beaucoup de l'observance de votre traitement et de la régularité des consultations.

■ Vous n'êtes pas appelé(e) en greffe

Cela s'explique par la pénurie d'organes, parfois aussi par le groupe sanguin : le délai d'attente des patients du groupe O est d'environ 22 mois.

Votre inscription qui reste valable sans limite de temps, est confirmée par une lettre annuelle de l'Agence de la biomédecine.

Vous êtes revu(e) annuellement par le centre de transplantation pour évaluation médicale (certains examens cardiovasculaires doivent être refaits tous les ans).

■ Pallier à la pénurie de greffons

En 2005, 2 572 greffes du rein ont été réalisées en France alors que 6 000 personnes étaient en attente d'un rein*.

Une vraie piste d'espoir est le recours à la greffe avec donneur vivant. Ainsi, la loi de bioéthique d'août 2004 a élargi le cercle des donneurs vivants possibles. Actuellement, en France cette activité est bien trop modeste et ne représente que 6 %* des transplantations rénales : Parlez-en avec votre médecin.

* Source Agence de la biomédecine

Adresse utile

Agence de la biomédecine

1 avenue du Stade de France

93212 SAINT-DENIS LA PLAINE Cedex

Standard : 01 55 93 65 50 / Télécopie : 01 55 93 65 55

Site Internet : <http://www.agence-biomedecine.fr>



Les Mémos Roche de l'insuffisant rénal chronique

Le parcours pré-greffe



86006327 - Etabli le 20/04/2009

Roche remercie pour leur collaboration l'association Trans-Forme, Mme C. Fournier, Infirmière coordinatrice de transplantation rénale (CHU Necker), le Pr B. Hurault de Ligny (CHU Caen) et l'Agence de la biomédecine.

Roche

52, boulevard du Parc
92521 Neuilly-sur-Seine cedex
Tél. : 01 46 40 50 00
Site internet : www.roche.fr

Les Mémos Roche de l'insuffisant rénal chronique

Votre néphrologue vous a parlé de la possibilité d'une transplantation rénale car votre état de santé ne s'y oppose pas. Avant de rencontrer le médecin responsable de la transplantation, votre néphrologue va procéder à la constitution du bilan médical. En voici les principales étapes.



■ Le bilan pré-greffe

Ce bilan est nécessaire pour évaluer le bénéfice/risque de la transplantation et vérifier l'absence de contre-indication.

- **examens sanguins classiques** dont le groupe sanguin et les sérologies (hépatite B et C, HIV, HTLV1/2, CMV, EBV, syphilis, toxoplasmose).
- **groupe tissulaire encore appelé HLA.** Chaque individu possède un groupe HLA qui est sa carte d'identité tissulaire. Cette identité permet d'appareiller au mieux un receveur et un donneur.
- **recherche d'anticorps anti-HLA** qui peuvent apparaître dans trois circonstances : grossesse, transfusion, première transplantation. Leur présence exige une meilleure compatibilité entre donneur et receveur.
- **examens radiologiques** : poumons, abdomen, sinus, panoramique dentaire.
- **examens cardiovasculaires** : échographie cardiaque, écho-Doppler des carotides, de l'axe aorto-iliaque. Leur but est d'évaluer le degré de calcification des artères.
- **examen gynécologique et mammographie** pour les femmes de plus de 45 ans.
- **dosage sanguin des PSA** (marqueur prostatique) pour les hommes de plus de 45 ans.
- **consultations anesthésique et urologique**

D'autres examens sont demandés en fonction des pathologies présentées par le patient (fibroscopie gastrique, colonoscopie) et selon les centres de transplantation.



■ La consultation pré-transplantation rénale

Muni(e) de votre dossier médical complet, vous rencontrez le médecin responsable de la transplantation rénale. Celui-ci va confirmer l'absence de contre-indication et vous informer des modalités médicales et chirurgicales de la greffe. Il va répondre à vos interrogations : délai d'attente, survie du greffon rénal, etc.

Contrairement à la greffe du cœur ou du foie, la greffe du rein n'est pas indispensable à votre survie. Vous prendrez donc votre décision en connaissance de cause :

- **obligation de prendre un traitement immunosuppresseur** qui va permettre à votre organisme de tolérer le corps étranger qu'est le greffon rénal mais par là réduire vos défenses immunitaires. De ce fait, vous êtes théoriquement plus exposé(e) aux complications infectieuses et au risque cancéreux.
- **observance rigoureuse de la prise quotidienne matin et soir des médicaments.** Le respect des doses et des horaires contribue à limiter les risques de rejet du greffon et ainsi à augmenter sa durée de vie.
- **suivi médical régulier** : toutes les semaines pendant les trois premiers mois, tous les 15 jours les quatre à six mois suivants, puis tous les mois, tous les trois mois.
- **meilleure qualité de vie** physique, psychique, mais aussi professionnelle, contraintes alimentaires moins contraignantes que lors du traitement par dialyse, possibilité de grossesse.

■ Inscription sur la liste d'attente de transplantation

Le médecin procède alors à votre inscription administrative (photocopie de la carte d'identité et de la carte vitale, engagement écrit à ne pas s'inscrire sur une autre liste d'attente de greffe). La demande est enregistrée par l'Agence de la Biomédecine qui vous confirme

par courrier votre inscription. L'Agence de la Biomédecine, établissement public sous la tutelle du Ministère de la Santé, gère la liste d'attente de greffe, attribue les greffons, évalue les activités de prélèvement et de greffe.

Attention : à partir de ce moment, vous devez être joignable jour et nuit et signaler vos déplacements de plus de 24h à votre centre de dialyse.



■ L'appel de greffe

Quand un greffon rénal est attribué à un centre de transplantation, l'Agence de la Biomédecine sélectionne les patients disposant du meilleur score d'attribution sur la liste de répartition des greffons gérée par l'Agence, et prévient le centre de transplantation. Celui-ci demande à son laboratoire HLA de procéder à la réalisation du cross-match. Cet examen indispensable consiste à mettre en présence les cellules du donneur avec le sérum du receveur lequel peut posséder des anticorps dirigés contre le donneur. Dans ce cas, le cross-match est dit "positif" et interdit la greffe.

En cas de cross-match "négatif", le service de transplantation appelle le centre de dialyse dont dépend le patient sélectionné qui doit, à partir de cet instant, rester à jeun.



■ L'hospitalisation

A votre arrivée, vous êtes informé(e) de la possibilité d'une dialyse avant l'intervention chirurgicale, de la proposition de participer à un protocole thérapeutique.

Avant d'aller en salle d'opération, vous prenez une douche, vous êtes rasé, le traitement immunosuppresseur commence.

Annexe 40 : Réponses des patients P1 à P11 aux questions du «diagnostic éducatif »

Diagnostic éducatif

Attention les réponses notées relatent ce qui a été dit par le patient et ne sont pas toujours logiques ou cohérentes

Date de l'évaluation

P1 = 18/08/2011
P2 = 08/07/2011
P3 = 28/09/2011
P4 = 21/07/2011
P5 = 05/08/2011
P6 = 05/08/2011
P7 = 09/08/2012
P8 = 07/07/2011
P9 = 05/08/2011
P10 = 04/08/2011
P11 = 25/07/2011

1 - La pathologie

Pouvez-vous m'expliquer un peu votre situation ?

P1 = Mise en dialyse suite à une bronchite
P2 = Ne sait pas
P3 = Détérioration d'une maladie génétique
P4 = Etait insuffisante rénale en raison d'une glomérulosclérose et avait eue une greffe rénale
P5 = Dialysé depuis plus de cinq ans à cause de sa glomérulonéphrite
P6 = Hémodialysé suite aux complications de son diabète
P7 = Dialysé depuis juin 2002
P8 = Dialysé suite à ses problèmes pulmonaires
P9 = Son rein ne fonctionnait pas bien jusqu'au moment où il a été nécessaire de le mettre en dialyse
P10 = Dégradation de son état de santé en vieillissant.
P11 = Ne pensais pas qu'elle était en si mauvais état et que les séances de dialyse s'imposeraient

Pourquoi êtes vous dialysé ?

P1 = Un rein non fonctionnel et un rein retiré à cause d'un cancer
P2 = Ne sait pas
P3 = Maladie de Berger diagnostiquée en 1994
P4 = Retour au stade de dialyse suite au rejet de son greffon rénal
P5 = Insuffisance rénale à cause de la glomérulonéphrite
P6 = Suite au mauvais équilibre de son diabète
P7 = A cause de l'hypertension et de l'insuffisance rénale
P8 = Suite à un œdème aigu des poumons en avril 2010
P9 = Conséquence de son diabète, avait connaissance d'un mauvais bilan sanguin
P10 = A cause d'une créatinine trop élevée
P11 = Ne sait pas

Quels étaient les signes annonciateurs ?

P1 = Augmentation de l'urée ; découverte de l'insuffisance rénale lors de l'examen du cancer

P2 = Découverte de la pathologie par hasard, avait seulement connaissances que ses résultats sanguins n'étaient pas bons.
 P3 = Essoufflement et fatigue progressive
 P4 = Hypertension artérielle et anomalies des analyses biologiques (hyperalbuminémie)
 P5 = Fatigue et œdème
 P6 = Détérioration progressive des paramètres biologiques.
 P7 = L'hypertension
 P8 = Oppressions et difficultés respiratoires ; avait connaissance d'une créatinémie élevée qui était suivie depuis 2007
 P9 = Effondrement de sa diurèse (n'arrivait plus à uriner comme avant)
 P10 = Aucun
 P11 = Essoufflement à la marche

Depuis quand ?

P1 = Dialysé depuis septembre 2010
 P2 = Ne se rappelle plus, quelques mois déjà
 P3 = La fatigue est apparue depuis quelques mois et est dialysé depuis deux semaines
 P4 = Depuis mars 2011
 P5 = Depuis fin 2004
 P6 = Depuis octobre 2009
 P7 = Hypertendue depuis 25 ans et dialysée depuis juin 2002
 P8 = Avril 2011
 P9 = Quelques mois (est dialysé depuis novembre 2005)
 P10 = Dialysé depuis février 2008
 P11 = Depuis un an

Quel diagnostic vous a-t-on donné ?

P1= Cancer du rein
 P2 = Pas de diagnostic de donné
 P3 = Maladie de Berger
 P4 = Insuffisance rénale et glomérulosclérose
 P5 = Syndrome néphrétique
 P6 = Dégradation diabétique
 P7 = Insuffisance rénale suite à l'hypertension artérielle
 P8 = Oedème aigu des poumons
 P9 = Rein non fonctionnel, conséquence de son diabète
 P10 = Pas vraiment de diagnostic, sait juste que son bilan sanguin était très perturbé
 P11 = Cause cardiaque

D'après vous quelles sont les causes de la maladie actuelle :

P1 = Cancer du rein
 P2 = Ne sait pas
 P3 = Maladie génétique
 P4 = Détérioration progressive du rein greffé
 P5 = La glomérulonéphrite
 P6 = Le diabète
 P7 = La tension artérielle qui n'était pas équilibrée
 P8 = Le tabac et le fait d'avoir respirer un air pollué (a travaillé dans une aciérie/fonderie)
 P9 = Diabète eu mauvais bilan sanguin
 P10 = La vieillesse et la malchance
 P11 = Cause cardiaque

Y-a-t'il eu aggravation ? Ou pensez-vous qu'il puisse y avoir une aggravation ?

P1 = Aggravation au début, mais va désormais mieux

P2 = Non, la pathologie suit son cours

P3 = Son état était stable jusqu'à présent

P4 = Non, ne pense pas que cela puisse d'aggraver davantage que ça ne l'est

P5 = Non, pas d'aggravation

P6 = Il y a une aggravation et pense que cela va encore s'aggraver

P7 = Oui, il y a eu aggravation

P8 = Non, pas d'aggravation

P9 = Non, pas d'aggravation et ne voit pas les choses s'aggraver plus désormais

P10 = Non, pas d'aggravation

P11 = Non, pas d'aggravation

Antécédents/Pathologies associées : Avez-vous d'autres problèmes de santé gênants pour vous ?

P1 = Arythmie cardiaque, AVC sans séquelles, fracture du col du fémur

P2 = A également une leucémie myéloïde chronique (LMC) traitée par Glivec® et a déjà eu une septicémie après une intervention chirurgicale

P3 = Non

P4 = Hypertension artérielle depuis l'âge de 20ans

P5 = A fait un infarctus et porte un pacemaker depuis 2009. A été opéré suite à un épanchement pleural.

P6 = Diabète

P7 = Arthrose

P8 = Pancréatite et diabète

P9 = Diabète et artérite séances de radiothérapie mais ne sait pas s'il a un cancer ou pas

P10 = Nodule au niveau de l'oreille gauche

P11 = Diabète et insuffisance cardiaque

Connaissez-vous des personnes qui ont/ont eu la même maladie (familles, connaissances) ?

P1 = Uniquement les autres personnes hémodialysées de l'hôpital

P2 = Oui, une sœur qui a eu des séances de dialyse péritonéale et qui est désormais greffée rénale

P3 = Non

P4 = Trois cousines germaines

P5 = Non

P6 = Non

P7 = Non

P8 = Son grand père paternel a eu un emphysème pulmonaire

P9 = Non

P10 = Sa belle-sœur

P11 = Oui, la belle mère de sa fille qui a eu seize ans de dialyse

Sont-elles plus malades, pareillement ou moins malades ?

P1 = Sans réponse, ne sait pas trop

P2 = Pareillement

P3 = Sans réponse

P4 = Moins malades car greffées

P5 = Sans réponse

P6 = Sans réponse

P7 = Sans réponse

P8 = Pas d'avis sur la question

P9 = Sans réponse

P10 = Ne sait pas car ne la fréquente pas beaucoup

P11 = Elle est décédée

Quelle chose vous gêne le plus dans votre pathologie ?

P1 = Devoir venir à l'hôpital 3 jours par semaine, beaucoup de contraintes, moins de liberté (Vacances en Italie raccourcies)

P2 = Elle accepte sa maladie mais refuse pour autant d'en parler aux autres, et ça la gêne.

P3 = La fréquence à laquelle il devra faire les séances d'hémodialyse

P4 = Se sent fatiguée et diminuée constamment et dans toutes les tâches courantes

P5 = La fistule artério-veineuse qui ne fonctionne pas toujours très bien

P6 = Tout, le diabète comme la dialyse

P7 = Manque de force et difficulté à se déplacer

P8 = Accepter les contraintes de la maladie ; notion de résignation

P9 = Les conséquences de son artérite et un escarre au talon

P10 = Venir en dialyse trois fois par semaine

P11 = La résignation de devoir continuer ainsi avec trois séances de dialyse par semaine

Cette maladie vous paraît-elle minime, sérieuse, grave ?

P1 = Grave

P2 = Sérieuse

P3 = Sérieuse

P4 = Minime

P5 = Très sérieuse

P6 = Sérieuse

P7 = Sérieuse

P8 = Sérieuse

P9 = Très sérieuse

P10 = Sérieuse

P11 = Sérieuse

Actuellement, pensez-vous que vous allez mieux, pareil ou moins bien que l'année dernière ?

P1 = Mieux

P2 = Mieux

P3 = Un peu mieux

P4 = Se sent beaucoup mieux depuis les séances de dialyse

P5 = Pareil

P6 = Un peu mieux

P7 = Moins bien

P8 = Mieux

P9 = Pareil (mais avait ressenti du mieux quand il avait commencé les séances d'hémodialyse)

P10 = Pareil

P11 = Mieux

Comment surveillez-vous votre maladie ? (auto surveillance)

P1 = Attentive à son alimentation et au soin de sa fistule, son fils dentiste et sa nièce cardiologue s'occupent bien d'elle également

P2 = Fait attention surtout quand elle se sent fatiguée. Sinon, elle fait confiance à la surveillance faite pendant les séances de dialyse.

P3 = Ne se surveillait pas jusqu'à présent

P4 = Surveillance faite pendant les séances de dialyse. Fait une auto surveillance à domicile uniquement quand elle ressent un problème (contrôle de la tension surtout). Pense de temps en temps à contrôler si elle urine bien.

P5 = Surveillance de sa FAV et de sa glycémie

P6 = Surveillance glycémique
P7 = Tensiomètre et palpation de la FAV
P8 = Surveillance de sa FAV et de sa glycémie
P9 = Ne se surveille pas
P10 = Surveillance de sa FAV à la palpation
P11 = Surveille sa fistule et contrôle sa glycémie

Avez-vous une surveillance médicale régulière ?

P1 = Oui
P2 = Oui
P3 = Non
P4 = Oui
P5 = Oui
P6 = Oui
P7 = Oui
P8 = Oui
P9 = Non
P10 = Oui
P11 = Non

Si oui quand et comment ?

P1 = Pendant les séances d'hémodialyse (médecins et infirmières) et son fils la conseille et l'oriente au besoin
P2 = Surveillance médicale trois fois par semaine au service d'hémodialyse et une fois tous les six mois au service hématologique de Nancy pour sa LMC.
P3 = Se sentira davantage surveillé maintenant qu'il débute les séances d'hémodialyse
P4 = Pendant les séances d'hémodialyse. Au besoin, profite des RDV médecins de ses enfants pour demander conseil
P5 = Suivi pendant les séances d'hémodialyse et par le médecin traitant de manière bimensuelle
P6 = Pendant les séances de dialyse plus le médecin traitant mensuellement
P7 = Uniquement en dialyse
P8 = Pendant les séances de dialyse plus le pneumologue tous les ans
P9 = Pas de surveillance en dehors du service d'hémodialyse
P10 = En dialyse et va voir le docteur quand il a des petits problèmes comme un rhume
P11 = Uniquement en dialyse

Quel mot caractérise le mieux votre perception de la maladie ?

Optimisme – Contrôle – Anxiété – Peur – Dévalorisation – Pessimisme - Autre

P1 = Contraintes
P2 = Optimisme
P3 = Optimisme
P4 = Contraintes
P5 = Contrôle
P6 = Optimisme
P7 = Anxiété et dévalorisation
P8 = Dévalorisation (se voit comme une charge pour sa famille)
P9 = Dévalorisation
P10 = Dévalorisation
P11 = Optimisme

2 – Le traitement

Avez-vous des allergies médicamenteuses ?

P1 = Non

P2 = Oui : pénicillines

P3 = Non

P4 = Oui : Acupan (néfopam)

P5 = Non

P6 = Non

P7 = Oui : anti-inflammatoires et Stilnox®

P8 = Oui : intolérance à l'iode radioactif

P9 = Non

P10 = Non

P11 = Non

Quel traitement prenez-vous ? médicaments prescrits ?, pris sans ordonnance ? à quoi sert chacun des médicaments ?

P1 = Traitement pour la tension, pour le cœur, n'est pas capable de les citer sans voir ses boîtes, surtout depuis le passage aux génériques

P2 = La plupart de ces médicaments est su ainsi que ce pourquoi ils sont donnés (exemple : Glivec® en traitement de sa LMC)

P3 = Prend du Ramipril pour la tension artérielle, prend également des vitamines et ne sait pas pourquoi ; ne connaît pas les traitements que l'on lui donne pendant les séances d'hémodialyse

P4 = Les connaît bien globalement même si elle oublie de les citer

P5 = La plupart des médicaments connus ainsi que les symptômes qu'ils traitent

P6 = Certains médicaments sus, ne sait pas pourquoi certains sont pris

P7 = Traitements contre la tension artérielle bien connus

P8 = Ne connaît pas son traitement par cœur, se fie à son ordonnance

P9 = Les principaux médicaments connus (cœur + diabète)

P10 = Connaît la plupart de ses médicaments

P11 = Ne connaît pas bien tout son traitement

Qui les prépare ?

P1 = Elle-même ou son mari parfois

P2 = Elle-même

P3 = Lui-même

P4 = Elle-même

P5 = Lui-même

P6 = Elle-même

P7 = Elle-même

P8 = Lui-même

P9 = Lui-même

P10 = Lui-même

P11 = Sa fille

Comment ?

P1 = Se les prépare au fur et à mesure

P2 = Médicaments préparés à l'avance et mis dans un « tupperware »

P3 = Directement à l'heure voulue

P4 = Au fur et à mesure

P5 = Pilulier

P6 = Sans contenant, au fur et à mesure

P7 = Pilulier pour la semaine complète

P8 = Instantanément, au moment de la prise

P9 = Au fur et à mesure
P10 = Un pilulier pour la journée
P11 = Dans un pilulier pour la semaine

Oubliez-vous parfois de les prendre ?

P1 = Jamais
P2 = Moins d'une fois par mois et parfois même de manière intentionnelle quand le moral est au plus bas
P3 = Entre une fois par mois et une fois par semaine
P4 = Jamais
P5 = Jamais
P6 = Jamais
P7 = Jamais
P8 = Moins d'une fois par mois
P9 = Moins d'une fois par mois
P10 = Jamais
P11 = Jamais

Quelles craintes avez-vous vis-à-vis de votre traitement ?

P1 = Pas de craintes particulières
P2 = A peur d'avoir des nausées, vomissements et donc de ne pas pouvoir absorber ses médicaments. Se demande par ailleurs si malgré quelques vomissements, ses médicaments ont pu quand même agir
P3 = Peu de craintes
P4 = Pas de craintes
P5 = Non mais s'informe sur les notices pour les interactions
P6 = Aucune crainte
P7 = Non
P8 = Craintes vis-à-vis de la compatibilité des traitements entre eux et vis-à-vis des pathologies déjà présentes. Craintif vis-à-vis du Spiriva® et du risque de glaucome par exemple
P9 = Pas de craintes particulières
P10 = N'a pas de craintes
P11 = Est confiante vis-à-vis de son traitement

3 – La vie quotidienne

Vie familiale

Statut matrimonial :

P1 = Mariée
P2 = Veuve
P3 = En couple avec un autre homme
P4 = Mariée
P5 = Marié
P6 = Mariée
P7 = Seule (veuve)
P8 = Marié
P9 = Marié
P10 = Marié
P11 = Veuve

Enfants :

P1 = 2 enfants (garçon et fille)

P2 = Une fille avec qui elle vit

P3 = Non

P4 = A 3 enfants et en garde 2 en tant que famille d'accueil (24h/24)

P5 = 3 enfants

P6 = Non

P7 = Une fille

P8 = 2 enfants

P9 = Cinq enfants (3 garçons et 2 filles) dont trois vivent à proximité

P10 = 3 enfants

P11 = 4 enfants (dont un qui est décédé)

Personnes à charge :

P1 = Non

P2 = Non

P3 = Non

P4 = Ses cinq enfants de 2ans et demi à 20 ans

P5 = Non

P6 = Mari hémiplegique

P7 = Non

P8 = Non

P9 = Non

P10 = Non

P11 = Non

Entourage :

P1 = Cercle familial principalement

P2 = Pas vraiment

P3 = Pas vraiment

P4= Cercle familial principalement

P5 = Famille et amis

P6 = Famille et quelques amis

P7= Sa fille et sa voisine

P8 = Nombreux amis

P9 = Famille et quelques amis

P10 = Famille et amis

P11 = Amis

Avez-vous des problèmes dans votre vie quotidienne?

Des difficultés :

P1 = A plus de mal à mémoriser les choses

P2 = Sa fatigue la limite parfois à effectuer les tâches ménagères

P3 = Non

P4 = Non

P5 = Aucune

P6 = Non

P7 = Difficulté locomotive (pas plus de 20 minutes de marche)

P8 = Difficultés visuelles : a eu des opérations de la cataracte avec des implants aux deux yeux (a 6/10 aux deux yeux)

P9 = Difficultés visuelles (deux implants cause cataracte) et difficultés locomotrices (pas plus de 100m de marche à cause de son artérite)

P10 = Difficultés auditives à cause de son nodule à l'oreille gauche

P11 = Non

Des barrières :

P1 = Non

P2 = A du mal à écrire car a eu trois nerfs de touchés lors de la création de sa fistule au bras droit. Les mouvements lui sont d'ailleurs difficiles avec ce bras bien qu'ayant suivi des séances de rééducation avec un kinésithérapeute.

P3 = Non

P4 = Non

P5 = Aucune

P6 = Non

P7 = Non

P8 = N'est plus capable de lire aussi longtemps qu'avant

P9 = Non

P10 = Non

P11 = Non

Autres :

P1 = Non

P2 = Non

P3 = Non

P4 = Non

P5 = Non

P6 = Non

P7 = Non

P8 = Non

P9 = Non

P10 = Non

P11 = Non

Quand vous avez besoin d'aide, comment réagissez vous ?

P1 = Réagit bien, la personne peut compter sur son entourage

P2 = Est très ennuyée

P3 = Réagit différemment en fonction de la personne

P4 = A rarement besoin d'aide, se débrouille et veut se débrouiller toute seule. Tant qu'elle s'en sent capable, elle refuse tout aide

P5 = Réagit bien

P6 = Ca dépend parfois bien, parfois mal

P7 = Réagit bien même si elle est mal à l'aise de devoir demander de l'aide

P8 = Mal et gêné : est une contrainte pour son entourage

P9 = Bien, est content d'avoir l'aide des autres

P10 = Embêté mais réagit bien quand même

P11 = réagit plutôt bien dans l'ensemble

Y a-t-il des personnes sur lesquelles vous pouvez compter ?

P1 = Oui son conjoint et ses enfants

P2 = Sa fille, sa sœur, voire même ses parents

P3 = Son compagnon ou ses frères et sœurs

P4 = Conjoint, enfants et parents

P5 = Conjointe et enfants

P6 = Parents et voisins

P7 = Sa voisine

P8 = Conjointe

P9 = Femme et enfants et sa voisine qu'il surnomme son « bâton de vieillesse »

P10 = Sa conjointe

P11 = Ses enfants

Professionnel aidant :

P1 = Oui, les infirmières et médecin du service hémodialyse

P2 = Non et ne veut pas car elle se sentirait dès lors diminuée

P3 = Non

P4 = Non

P5 = Non

P6 = Aide ménagère deux fois par semaine et fait partie d'une association : l'ADMR

P7 = Aide ménagère

P8 = Non

P9 = Aide ménagère (deux heures une fois par semaine) et une infirmière pour le traitement de son escarre. Fait partie d'une association : l'AMDPH

P10 = Non

P11 = Une aide ménagère

Avez-vous des aides sociales ?

P1 = Non

P2 = A fait une demande auprès de la « Cotorep » et est en attente d'une réponse

P3 = Non

P4 = Non

P5 = Non

P6 = Non

P7 = Non

P8 = Non

P9 = Non

P10 = Non

P11 = Son aide ménagère

Lieu de vie

Ville ou campagne ?

P1 = Campagne

P2 = Ville

P3 = Ville

P4 = Ville

P5 = Ville

P6 = Ville

P7 = Ville

P8 = Ville

P9 = Ville

P10 = Ville

P11 = Campagne

Commerces à proximité :

P1 = Non

P2 = Non

P3 = Oui

P4 = Oui
P5 = Oui
P6 = Oui
P7 = Oui
P8 = Oui
P9 = Oui
P10 = Oui
P11 = Non

Maison individuelle, Appartement, Foyer logement ou autre ?

P1 = Maison individuelle (jumelée)
P2 = Maison individuelle
P3 = Appartement
P4 = Maison individuelle
P5 = Maison individuelle
P6 = Appartement
P7 = Maison individuelle
P8 = Maison individuelle
P9 = Maison individuelle
P10 = Appartement
P11 = Maison individuelle

Présence d'un escalier ou d'un ascenseur ?

P1 = Escalier
P2 = Escalier
P3 = Escalier
P4 = Escalier
P5 = Escalier
P6 = Ascenseur
P7 = Escalier
P8 = Escalier
P9 = Escalier
P10 = Escalier
P11 = Escalier

Logement : Adapté ou Inadapté

P1 = Adapté
P2 = Adapté
P3 = Adapté
P4 = Adapté
P5 = Adapté
P6 = Adapté
P7 = Adapté
P8 = Adapté
P9 = Inadapté (surtout à cause de son escarre au talon)
P10 = Adapté
P11 = adapté depuis que sa chambre a été placée au rez-de-chaussée

Vie professionnelle

(Pouvez-vous me parler de votre travail ? profession ? horaires ? trajets ? repas ? relations professionnelles ? satisfaction ou insatisfaction professionnelles ? projet professionnel pour les adolescents ? Si le patient ne travaille pas quelles sont ses occupations ?)

Profession :

Travail :

- P1 = Non
- P2 = Retraitée
- P3 = Restaurateur, fait le service
- P4 = Famille d'accueil : deux enfants à charge
- P5 = Retraité
- P6 = Ne travaille pas
- P7 = Ne travaille pas
- P8 = Retraité depuis 1989 (travaillait en aciérie/fonderie)
- P9 = Retraité
- P10 = Retraité
- P11 = Retraitée (était agricultrice)

Quelles sont vos conditions de travail ? (port de charge, température, poussière, pollution, ...) :

- P1 = N'a pas travaillé mais élevé ses enfants
- P2 = Non concernée
- P3 = Travaille midi et soir et doit porter de lourdes caisses de boissons et plusieurs assiettes sur le bras. Ne travaille plus depuis sa mise en hémodialyse
- P4 = Travaille à la maison à élever les enfants
- P5 = Non concerné
- P6 = Non concerné
- P7 = Non concernée
- P8 = Non concerné
- P9 = Non concerné
- P10 = Non concerné
- P11 = Non concernée

Travail sédentaire :

- P1 = Non concernée
- P2 = Non concernée
- P3 = Non
- P4= Oui et non
- P5 = Non concerné
- P6 = Non concerné
- P7 = Non concernée
- P8 = Non concerné
- P9 = Non concerné
- P10 = Non concerné
- P11 = Non concernée

Stress au travail

- P1 = Non concernée
- P2 = Non concernée
- P3 = Non
- P4 = Non
- P5 = Non concerné
- P6 = Non concerné
- P7 = Non concernée
- P8 = Non concerné

P9 = Non concerné
P10 = Non concerné
P11 = Non concernée

Moyens de déplacements :

P1 = Non mari conduit
P2 = Non, ne conduit pas
P3 = Voiture
P4 = Voiture ou moto
P5 = Voiture et vélo
P6 = Auto
P7 = Voiture
P8 = Non concerné
P9 = Auto le moins souvent possible
P10 = Voiture
P11 = Voiture

Alimentation :

Avez-vous un régime particulier ?

P1 = Non mais fait très attention
P2 = Régime sans sel
P3 = Non
P4 = Régime sans sel et limite sa consommation en eau (entre 75cL et 1L par jour)
P5 = Régime du diabétique
P6 = Régime du diabétique
P7 = Sans sel
P8 = Pauvre en graisse à cause de sa pancréatite
P9 = Régime du diabétique
P10 = Non
P11 = Régime du diabétique

Que prenez-vous ?

Au petit déjeuner :

P1 = Bol de café, tartine au beurre allégée, confiture maison
P2 = Pain, beurre, une tasse de café, très rarement de la confiture
P3 = Café : 2 mugs
P4 = Pain, beurre, confiture plus un grand café
P5 = Pain, beurre, une tasse de café au lait, un yaourt et un demi verre de jus d'orange
P6 = ¼ de baguette et une tasse de café
P7 = Une tasse de café au lait, pain-confiture-margarine
P8 = ½ baguette plus fromage et bol de café
P9 = Un bol de café au lait et biscuits
P10 = Un bol de café, ¼ baguette, confiture, fromage
P11 = Une tasse de café noir sans sucre ; pain et beurre

Au déjeuner :

P1 = Pâtes à la bolognaise, salade, viande, légumes, un peu de fromage, yaourt, un fruit
P2 = Pomme de terre, fromage, poissons (rarement viande) et fruit
P3 = Féculents, viande, fromage, yaourt, 2 verres de boissons
P4 = Pas d'entrée, juste un plat avec viandes, légumes et/ou féculent ; fromage, yaourts et fruits

P5 = Crudités, féculent ou légumes verts, un peu de viande, des laitages
P6 = Féculents, légumes, un peu de viande, des laitages, un fruit
P7 = Un jour féculent et un jour légumes ; viande ; fruit ; laitage
P8 = Plat divers / pudding / fruit
P9 = Salade féculent – poisson ou viande – fruit – laitage
P10 = Légumes/féculent – viande – fromage – dessert
P11 = Légumes, féculent, viande, laitage ou fruit

Au diner :

P1 = Mange plus léger : soupe de légumes, un yaourt s'il n'a pas été mangé à midi
P2 = Légumes, œufs ou steak haché, salade
P3 = Féculent et charcuterie
P4 = Pas d'entrée, juste un plat avec viandes, légumes et/ou féculent ; fromage, yaourts et fruits
P5 = Comme à midi mais en plus léger
P6 = Féculents, laitage, fruit
P7 = Potage, laitage
P8 = Soupe
P9 = Restant du midi – soupe en hiver- fruit et laitage
P10 = Potage – plat avec légumes – viande – dessert
P11 = Soupe épaisse, fromage, pain

Collations :

P1 = Non
P2 = Un café et une barre chocolatée
P3 = Gâteaux et boissons
P4 = Non
P5 = Non sauf en dialyse
P6 = Du fromage avec un peu de pain à 10h00 et 16h00
P7 = Café et madeleine à 16h00
P8 = Non
P9 = Un biscuit
P10 = Non
P11 = Quelquefois café plus pain beurré à 16h00

Où prenez-vous vos repas ?

P1 = Avec son mari dans la cuisine (sans télé)
P2 = Assise dans la cuisine sans télévision
P3 = A table
P4 = A table avec ses enfants
P5 = Assis à table
P6 = Assise à table
P7 = Assise à table
P8 = Assis à table avec sa conjointe
P9 = Assis sans télévision
P10 = Assis à table
P11 = Assise à la cuisine devant la télévision

Vous arrive-t-il de sauter des repas ?

P1 = Rarement ↑
P2 = Très rarement
P3 = Jamais
P4 = Jamais

P5 = Jamais
P6 = Jamais
P7 = Jamais
P8 = Rarement
P9 = Jamais
P10 = Rarement
P11 = Jamais

Vous arrive-t-il de grignoter entre les repas ?

P1 = Jamais
P2 = Mange pendant les séances de tricot dans un foyer
P3 = Rarement
P4 = Rarement (selon l'envie et la situation)
P5 = Jamais
P6 = Jamais
P7 = Jamais
P8 = Rarement
P9 = Rarement
P10 = En dialyse
P11 = Jamais

Consommations

P1 = Ne fume pas ; alcool dans les grandes occasions
P2 = Ne fume pas ; alcool dans les grandes occasions
P3 = Fume environ trente cigarettes par jour et ce depuis 1996 (il en fumait deux paquets à l'époque) ; alcool de temps en temps
P4 = Ni tabac ni alcool
P5 = Ne fume pas (fumait à l'époque 10 cigarettes par jour) et boit un demi verre de vin à chaque repas
P6 = Ni tabac ni alcool mais a fumé (a fumé entre 8 et 10 cigarettes par jour pendant 20 ans)
P7 = Ne fume pas ; boit un apéritif à l'occasion
P8 = A fumé mais a arrêté depuis maintenant quatre ans : a bu de l'alcool pendant 25 ans mais a cessé à cause de sa pancréatite
P9 = Ne fume plus (a fumé 1 paquet ½ par jour mais a arrêté depuis six ans), boit de l'alcool de temps en temps
P10 = Ne fume plus (a fumé un peu entre 15 et 18 ans) ; boit un demi verre de vin à midi
P11 = Ne fume pas et ne bois pas

Loisirs : (quelles sont vos activités ? pouvez-vous me dire ce que vous aimez ou aimeriez faire ?)

P1 = A pratiqué la gym et la marche à pieds qu'elle regrette de ne plus pouvoir faire à présent. Sinon aime lire et écouter la radio
P2 = Tricot au foyer des personnes âgées une fois par semaine ; patchwork ; couture
P3 = Jeux vidéos , télévision
P4 = Cheval, quad, moto, vélo, jeux de plein air avec ses enfants, piscine une fois par semaine. Aimerait bien pratiquer le sport de combat comme la boxe
P5 = Vélo, lecture, télévision, mots croisés et vacances deux fois par an
P6 = Tricot et lecture
P7 = Lecture et mots croisés
P8 = Jeux de cartes avec d'autres couples
P9 = Jeux de cartes et jardinage
P10 = Va à la pêche de temps en temps

P11 = Croquet, jardinage et réalise des tableaux avec du papier mais ces activités ne lui font plus envie. Par contre elle aime beaucoup cuisiner

Activité physique : (Pratiquez-vous un sport ? Plein air, salle, piscine ? Nombre et durée des séances ?)

P1 = Marche de temps en temps avec l'aide de sa canne

P2 = Tour du quartier quotidiennement avec sa fille (environ trente minutes de marche)

P3 = Piscine à domicile

P4 = Piscine une fois par semaine, cheval une fois par semaine, activité de plein air si le temps le permet

P5 = Fait du vélo au moins trente minutes tous les jours

P6 = Marche environ 6km par jour avec son chien

P7 = Pas de pratique

P8 = A pratiqué de la randonnée

P9 = Non

P10 = Non

P11 = Non mais va essayer de marcher trente minutes par jour sur les conseils de son angiologue

Rythmes de vie

Avez-vous une différence d'activité entre la semaine et le week-end ?

P1 = Oui, le week-end est plus tranquille car il n'y a pas de séances d'hémodialyse pendant deux jours

P2 = Bouge davantage le week-end : va voir la famille et fait du shopping avec sa fille

P3 = Pratique plus d'activités le week-end

P4 = Non

P5 = Non

P6 = Oui, rattrape le retard de la semaine en faisant le ménage et la lessive

P7 = Non

P8 = Oui : le week-end est plus reposant et il a la garde de ses petits-enfants

P9 = Oui, pratique des concours de belotte

P10 = Non

P11 = Oui, reçoit la visite de ses enfants le week-end

Vous paraît-il possible de consacrer du temps à faire quelque chose d'autre pour prendre soin de vous ?

P1 = Oui

P2 = Oui

P3 = Ne sait pas encore car commence à peine les séances de dialyse

P4 = Non

P5 = Ne sait pas trop

P6 = Oui

P7 = Difficilement

P8 = Oui

P9 = Ne sais pas trop

P10 = Oui

P11 = Non

Combien de temps estimez-vous pouvoir y consacrer ?

P1 = Le temps qu'il faut

P2 = Pas mal de temps

P3 = Ne sait pas

P4 = Attends que ses enfants grandissent pour pouvoir trouver le temps de prendre soin d'elle

P5 = Ne sait pas

P6 = Doit prendre le temps sur les activités qu'elle pratique déjà comme la marche
P7 = Pas suffisamment
P8 = Autant que possible
P9 = Pas suffisamment
P10 = Suffisamment
P11 = Pas assez

Y-a-t'il des choses que vous ne pouvez plus faire à cause de votre maladie ?

P1 = Rejoindre la famille en Italie
P2 = Certaines tâches ménagères comme laver les carreaux
P3 = Non, mais a peur pour son travail
P4 = Sports de combat, avoir d'autres enfants
P5 = Conduire en voiture à cause de la cataracte
P6 = Non
P7 = Le jardinage
P8 = Les randonnées
P9 = Des travaux à la maison
P10 = Le vélo et le jardinage
P11 = Le jardinage

4 - Les projets

Qu'est-ce qui vous procure le plus de plaisir dans la vie ?

P1 = La famille
P2 = Les promenades en compagnie de sa fille
P3 = Tout lui procure du plaisir, ensemble multifactoriel
P4 = La famille
P5 = Les vacances, les soirées dansantes, le repos
P6 = Les promenades et les moments de détente
P7 = La lecture
P8 = Patient résigné, ne trouve plus de plaisir en rien
P9 = Vacances chez les enfants
P10 = Faire les courses et la conduite automobile
P11 = Les retrouvailles familiales

Avez-vous un projet familial, personnel ou professionnel qui vous tient à cœur ?

P1 = Avoir plus de liberté (dans ses déplacements surtout)
P2 = Non, pas particulièrement
P3 = Terminer l'emménagement dans le nouvel appartement avec son copain
P4 = Installation des grands enfants et participer à la vie future de ses enfants
P5 = Vacances à l'étranger, croisière
P6 = Non
P7 = Visite chez les enfants et petits enfants et participer au mariage des petits-enfants
P8 = La marche et la lecture mais projet utopique
P9 = Continuer à partir en vacances. Maintenir une entente parfaite avec ses enfants qui s'occupent très bien de lui et son épouse
P10 = Aller voir sa fille en Hollande
P11 = Pas particulièrement

5 - Les envies et les façons d'apprendre

Quelles sont les choses que vous désirez apprendre pour votre santé ?

- P1 = Connaître l'origine de sa pathologie et les mécanismes ayant conduit à sa mise en dialyse
- P2 = En apprendre plus sur ses médicaments et les conseils diététiques associés
- P3 = Apprendre pourquoi il doit avoir une fistule et à quoi elle sert, apprendre davantage sur son traitement
- P4 = Comprendre la fistule artério-veineuse et les conseils associés. Connaître le lien entre sa maladie rénale et ses médicaments. N'est pas contre des conseils d'ordre hygiéno-diététique.
- P5 = Mieux connaître son traitement et avoir des connaissances sur sa FAV
- P6 = Mieux connaître son traitement et avoir des connaissances sur sa FAV
- P7 = Désireuse d'en connaître un maximum, que ce soit sur la FAV, le traitement ou l'hygiéno-diététique
- P8 = Apprendre de son traitement (interactions surtout) et acquérir des connaissances sur la FAV.
- P9 = Intéressé par tout, que ce soit le traitement , la FAV ou la diététique
- P10 = Apprendre surtout sur son traitement
- P11 = Tout ce qui pourrait lui être utile

De quelle manière ?

- P1 = En discutant, aimerait que ça soit interactif
- P2 = De manière interactive mais ne souhaite pas voir de film sur la mise en place d'une fistule ou d'un cathéter car cela lui fait peur et l'angoisse
- P3 = De manière interactive pendant les séances d'hémodialyse
- P4 = Pendant les séances d'hémodialyse en alliant l'écrit à la lecture et à la parole.
- P5 = En profitant du temps libre pendant ses séances d'hémodialyse
- P6 = De manière ludique et en séance d'hémodialyse
- P7 = Interactive et pendant les séances de dialyse
- P8 = De manière interactive, échanges de paroles pendant les séances de dialyse
- P9 = Pendant les séances d'hémodialyse
- P10 = Interactive avec un pharmacien
- P11 = Pas de papier mais des discussions en dialyse

Seriez-vous intéressé pour participer à des séances d'éducation thérapeutique ?

- P1 = Oui à condition que cela se passe pendant les séances d'hémodialyse
- P2 = Oui, aimerait beaucoup
- P3 = Oui
- P4 = Oui
- P5 = Oui
- P6 = Oui
- P7 = Oui
- P8 = Oui si c'est réellement interactif
- P9 = Oui
- P10 = Oui
- P11 = Oui

6- Commentaire des évaluateurs (facultatif)

- P1 = Pas de commentaires en particulier
- P2 = Patiente qui occupe toujours son esprit à autre chose pour ne pas penser à la dialyse. Ne souhaite pas parler de sa maladie à son entourage car elle a peur que celui-ci change son attitude vis-à-vis d'elle. Elle veut vivre comme tout le monde.
- P3 = Bouleversement important car premières séances d'hémodialyse et a refusé la dialyse péritonéale à domicile (déménagement)
- P4 = Pas de commentaires en particulier
- P5 = Sous estime le rôle de son diabète dans le déclenchement de son insuffisance rénale

P6 = Pas de commentaires en particulier

P7 = Très contente d'avoir l'opportunité d'apprendre davantage et de comprendre sa maladie, son traitement, surtout si cela peut l'aider dans son quotidien

P8 = Sous estime l'influence de son diabète dans l'apparition de la maladie rénale. Croit davantage que son IRC à une origine pulmonaire et non l'inverse. Il n'attribue pas sa pathologie pulmonaire aux complications de l'IRC et indirectement du diabète. On ressent bien la résignation du patient depuis sa mise en dialyse mais est quand même suffisamment soucieux et est avide d'apprendre si cela peut l'aider mentalement et au quotidien.

P9 = Pas de commentaires particulier

P10 = Pas de commentaires en particulier

P11 = A déjà fait des séances d'éducation trois fois sur son diabète avec les infirmières du service de diabétologie. Sous estime l'influence du diabète dans l'apparition de l'IRC.

Annexe 41 : Résultats des patients P1 à P9 au test d' « évaluation des connaissances nécessaires à la bonne prise en charge du patient hémodialysé »

Alpha santé : Hôtel Dieu

Education thérapeutique

service hémodialyse

Evaluation des connaissances nécessaires à la bonne prise en charge du patient dialysé

Le rein : quel est son rôle ?

1/ Vrai ou Faux

| | VRAI | FAUX | Ne sait pas (NSP) |
|--|----------------------------|-------------------|----------------------|
| Le rein régule les quantités d'eau dans l'organisme | P1+P3+P4+P5+P6+P7+P8+P9 | | P2 |
| Le rein régule les quantités de sel et de potassium dans l'organisme | P1+P2+P3+P4+P5+P6+P7+P8+P9 | | |
| Le rein permet d'éliminer les déchets en excès provenant de l'alimentation | P1+P2+P3+P4+P5+P6+P7+P8+P9 | | |
| Le rein est le lieu de fabrication des globules rouges | P1 | P8(c'est la rate) | P2+P3+P4+P5+P6+P7+P9 |
| Le rein est un organe indispensable à la vie | P1+P2+P3+P4+P5+P6+P7+P8 | P9 | |
| Les traitements médicamenteux sont éliminés par le rein | P1+P4+P5+P7+P8+P9 | | P2+P3+P6 |
| Le rein est un organe indispensable pour réguler le taux de sucre dans le sang | P1+P2+P7 | P3+P4+P5+P6+P9 | P8 |
| Le sang passe au niveau du rein | P1+P2+P3+P4+P5+P6+P8+P9 | | P7 |

2/ Le rein sécrète 3 hormones essentielles (= substances ayant un rôle essentiel pour le bon fonctionnement de l'organisme) qui s'appellent la vitamine D active, l'érythropoïétine (plus communément appelé « EPO ») et la rénine.

Entourer pour chaque hormone la phrase correcte

1.
 - La rénine joue un rôle majeur dans la régulation de la tension artérielle (P6+P9)
 - La rénine joue un rôle majeur dans le contrôle de la glycémie
 - Ne sait pas (P1+P2+P3+P4+P5+P7+P8)

- 2.
- L'érythropoïétine favorise la production des globules rouges (P1+P2+P5+P7)
 - L'érythropoïétine favorise la production des plaquettes (P2+P4+P8)
 - Ne sait pas (P3+P6+P9)
- 3.
- La vitamine D active permet de « fortifier » les os (P1+P4+P6+P7+P8+P9)
 - La vitamine D active permet de « préserver » la force musculaire (P2+P3+P5)
 - Ne sait pas

La fistule artério-veineuse

3/ Pourquoi une fistule plutôt qu'une simple veine : entourer la bonne réponse

- Pour faciliter les ponctions aux infirmières (P1)
- Pour obtenir un débit sanguin suffisant permettant la dialyse (P2+P4+P5+P6+P7+P8+P9)
- Ne sait pas (P3 mais a un cathéter en attendant sa FAV)

4/ Vrai ou Faux

P3 = non concerné (pas de FAV pour le moment mais un cathéter)

| | VRAI | FAUX | Ne sait pas (NSP) |
|--|------------------------------|---------------------------------|-------------------|
| Je peux prendre ma tension sur le bras de la fistule | | P1+P2+P4+ P5+P6+P7+ P8+P9 | |
| Je peux porter des charges lourdes avec mes deux bras | | P2+P4+P5+ P6+P7+P8+ P9 | P1 |
| Je dois palper ma fistule tous les matins au réveil | P2+P4+P5+ P6+P7+P8+ P9 | P1 | |
| Je peux porter des vêtements serrés même avec ma fistule | | P1+P2+P4+ P5+P6+P7+ P8+P9 | |
| Si ma fistule saigne, je dois faire un garrot autour de ma fistule | P1+P5 | P2+P4+P8 | P6+P7+P9 |
| Je peux continuer à porter une montre ou des bracelets au poignet du bras fistulé | P6 | P1+P2+P4+ P5+P7+P8+ P9 | |
| Je peux faire mes analyses de sang au niveau du bras fistulé | | P1+P2+P4+ P5+P6+P7+ P8+P9 | |
| Je peux dormir sur le bras de la fistule | | P1+P2+P4+ P5+P7+P8+ P9 | |
| Je dois protéger ma fistule quand je jardine/bricole/cuisine/... | P2+P4+P7+ P8+P9 | P1+P5 | P6 |
| On appelle fistule artério-veineuse le « branchement » d'une artère sur une veine. | P2+P4+P5+ P6+P7+P9 | P8 | P1 |

Diététique et vie quotidienne du patient dialysé :**5/Quelle apport hydrique maximal (boisson, potage, ...) le médecin vous a-t-il prescrit ?**

P1 = 1L

P2 = 1L

P3 = volume urines plus 500mL

P4 = 750mL

P5 = 750mL

P6 = 500mL

P7 = 1L

P8 = 1L d'eau si ma FAV fonctionne correctement, 500mL au sinon

P9 = maximum 1L

6/Comment savez vous que votre apport hydrique est trop important ?

P1 = Le poids qui augmente (entre deux séances)

P2 = NSP

P3 = NSP

P4 = prise de poids et oedèmes des jambes et des pieds

P5 = pas le même cran de ceinture, poids augmenté sur la balance et oedèmes

P6 = ne se sent pas bien et a des oedèmes des jambes

P7 = sait qu'il prend du poids quand il se pèse en séance de dialyse

P8 = j'ai les jambes qui gonflent

P9 = NSP

7/ Quel rapport y a-t-il entre le sel et la prise de poids ? Par conséquent, ai-je le droit de manger des aliments salés ?

P1 = On perd moins d'eau avec le sel et on a trop soif avec le sel

P2 = ne connaît pas le rapport mais sait qu'il doit limiter son alimentation en sel

P3 = le sel retient l'eau

P4 = NSP

P5 = NSP

P6 = NSP

P7 = NSP

P8 = n'a aucune idée

P9 = NSP

8/Pourquoi doit-on contrôler la consommation en eau ? Entourer la bonne réponse

➤ Parce que un excès d'eau entraîne une hypertension artérielle (P2+P4+P5+P9)

➤ Parce que un excès d'eau fait trop travailler le rein (P1+P2+P3+P4+P7+P8)

9/ Puis-je faire du sport si je suis traité par hémodialyse ? Si oui, quels sports sont conseillés ?

P1 = NSP

P2 = oui, la marche est conseillée

P3 = oui, tous les sports

P4 = oui : la piscine et la marche

P5 = oui : le vélo

P6 = la marche et la piscine

P7 = ne sait pas

P8 = non

P9 = oui : la marche et le jardinage

10/ Citez au moins quatre éléments riches en potassium et 3 riches en phosphore ?

P1 = les fruits crus sont riches en potassium ; ne sait pas pour les aliments riches en phosphore

P2= épinards, bananes, fruits secs, choux sont riches en potassium ; ne sait pas pour les aliments riches en phosphore

P3 = bananes, fruits secs et aliments lyophilisés sont riches en potassium ; ne sait pas pour les aliments riches en phosphore

P4 = kiwis, bananes, chocolat, pommes de terre, fraises sont riches en potassium ; ne sait pas pour les aliments riches en phosphore

P5 = les aliments riches en potassium sont les fruits (banane surtout), les légumes (avocat), le chocolat, la salade de légumes ; ne sait pas pour les aliments riches en phosphore

P6 = bananes et chocolat sont 2 aliments riches en potassium (n'arrive pas à en citer deux autres) et sait que les yaourts et les poissons sont riches en phosphore

P7 = bananes et chocolat sont 2 aliments riches en potassium (n'arrive pas à en citer deux autres) et sait que les poissons sont riches en phosphore

P8 = bananes et chocolat sont 2 aliments riches en potassium ; sait que les poissons et la charcuterie sont riches en phosphore

P9 = les fruits (surtout les bananes) sont riches en potassium ; ne sait pas pour les aliments riches en phosphore

11/ Quel sont les risques d'avoir un excès de potassium ? (Plusieurs réponses possibles)

- Perte de globules rouges

VRAI = P1+P7

FAUX = P5

NSP = P2+P3+P4+P6+P8+P9

- Diminution et irrégularité du rythme cardiaque

VRAI = P2+P4+P5+P6+P8

FAUX = personne

NSP = P1+P3+P7+P9

- fourmillements et paralysie musculaire

VRAI = P2+P4+P5+P8+P9

FAUX = P7

NSP = P1+P3+P6

- diminution de la masse osseuse

VRAI = P2+P7

FAUX = personne

NSP = P1+P3+P4+P5+P6+P8+P9

- arrêt cardiaque

VRAI = P2+P4+P5+P6+P7+P8+P9

FAUX = personne

NSP = P1+P3

12/ Vrai ou faux : le potassium

| | VRAI | FAUX | Ne sait pas |
|--|------------------------------|--------------|-----------------------|
| Le potassium agit sur le bon fonctionnement du cœur (contraction cardiaque) | P2+P4+P5 +P6+P7+ P8+P9 | | P1+P3 |
| Le potassium agit sur bon fonctionnement des os (minéralisation osseuse) | P5+P8 | P2+P4+ P7 | P1+P3+P6 +P9 |
| Le potassium agit sur le bon fonctionnement des nerfs (transmission nerveuse) | P9 | P6+P7 | P1+P2+P3+ P4+P5+P8 |
| Le potassium agit sur le bon fonctionnement des muscles (contraction musculaire) | P2+P4+P5 +P8+P9 | P6 | P1+P3+P7 |
| Le potassium agit sur le bon fonctionnement du système digestif (absorption des aliments et contraction de l'intestin) | P2 | P4+P9 | P1+P3+P5+ P6+P7+P8 |
| Le potassium agit sur le bon fonctionnement du système immunitaire | P2+P4+P5 +P8+P9 | | P1+P3+P6+ P7 |

13/ Quelle quantité de fruit cru pouvez vous manger par jour ?

P1 = 1 seul

P2 = pas beaucoup

P3 = NSP

P4 = deux

P5 = un (grand maximum deux par jour)

P6 = très peu

P7 = un seul

P8 = un seul par repas

P9 = quatre ou cinq maximum

14/ Quels aliments apportent les éléments essentiels pour la synthèse de globule rouge ?

P1 = NSP

P2 = NSP

P3 = NSP

P4 = les légumes riches en fer comme les lentilles et la viande

P5 = les viandes

P6 = NSP

P7 = la viande

P8 = les légumes secs comme les lentilles et les petits pois

P9 = tous les aliments

15/ Vous pesez-vous entre 2 séances de dialyse ?

- P1 = non
- P2 = non
- P3 = non
- P4 = non
- P5 = oui, tous les matins en sortant de la douche
- P6 = non
- P7 = oui, tous les matins
- P8 = non
- P9 = non

16/ Savez-vous reconnaître les oedèmes des jambes ?

- P1 = jambe enflée (le voit à l'œil)
- P2 = oui, la jambe est enflée, surtout au niveau des chevilles. Si j'appuie et que j'observe un creux, c'est qu'il y a un oedème
- P3 = sait qu'il faut regarder à chaque fois mais ne sait pas reconnaître un oedème
- P4 = oui à l'œil nu puis lorsque j'appui le peau ne revient pas en place de suite
- P5 = il faut se tâter les chevilles pour voir si c'est gonflé ou pas
- P6 = oui, quand je fais un point de pression apparaissent des petits trous qui restent en place et cela fait des marques sur la jambe
- P7 = oui, à la pression avec le doigt
- P8 = oui, à la palpation (en dessous de la rotule surtout)
- P9 = oui, quand on appuie sur la jambe la marque du pouce reste

17/ Savez-vous reconnaître les essoufflements ?

- P1 = oui : difficultés à respirer
- P2 = oui : fatigue physique et difficultés respiratoires
- P3 = oui : fatigue à l'effort
- P4 = oui : fatigue à l'effort, difficulté à respirer et douleur dans les jambes
- P5 = oui : fatigue et essoufflement à l'effort (en grim pant les marches par exemple)
- P6 = oui : je ne respire plus bien
- P7 = oui : difficultés respiratoires
- P8 = oui : n'arrive plus à parler et difficultés à faire des efforts
- P9 = oui : difficulté à respirer et diminution du périmètre de marche

Compréhension du traitement et de la pathologie :**18/ Placer vos médicaments à la bonne place sur les 2 feuilles jointes (annexes 1 et 2)**

P1 = ne sait pas 9 médicaments ; 1 médicament mal placé ; 7 médicaments correctement placés

P2 = 11 médicaments bien placés ; 3 médicaments mal placés

P3 = 1 médicament bien placé ; ne sait pas 2 médicaments

P4 = 13 médicaments correctement placés ; 1 médicament mal placé ; ne sait pas 1 médicament

P5 = 13 médicaments correctement placés ; 1 médicament mal placé ; ne sait pas 2 médicaments

P6 = 12 médicaments bien placés ; ne sait pas 2 médicaments

P7 = 15 médicaments correctement placés ; 3 médicaments mal placés ; ne sait pas 3 médicaments

P8 = 22 médicaments correctement placés et ne sait pas 3 médicaments

P9 = 12 médicaments correctement placés ; ne sait pas pour 8 médicaments

19/ Quelles sont les complications de l'Insuffisance Rénale Chronique (6 bonnes réponses dans la liste):

- risques cardiovasculaires comme l'hypertension artérielle ?

VRAI = P1+P2+P3+P4+P5+P6+P8+P9

FAUX = personne

NSP = P7

- Alzheimer ?

VRAI = P9

FAUX = P2+P4+P5+P6

NSP = P1+P3+P7+P8

- Augmentation du risque de cancer du rein ?

VRAI = P4+P7+P8

FAUX = P5+P6+P9

NSP = P1+P2+P3

- oedèmes ?

VRAI = P2+P3+P4+P5+P6+P7+P8+P9

FAUX = personne

NSP = P1

- excès de potassium ?

VRAI = P1+P2+P3+P4+P5+P7+P9

FAUX = P6

NSP = P8

➤ Anémie (= manque de globules rouges) ?

VRAI = P1+P2+P4+P5+P7+P8

FAUX = P6

NSP = P3+P9

➤ Crampes ?

VRAI = P1+P2+P3+P4+P5+P7+P8+P9

FAUX = P6

NSP = personne

➤ Augmentation de l'acide urique et crise de gouttes ?

VRAI = P2+P3+P5+P7+P8+P9

FAUX = P4+P6

NSP = P1

➤ Mal de tête chronique ?

VRAI = P1+P3+P4+P7

FAUX = P5+P6+P8+P9

NSP = P2

20/ Que risquez vous si vous ne faites pas vos séances de dialyse régulièrement ?

P1 = mourir (ne sait pas sur le court terme)

P2 = je risque de mourir (dialyse indispensable)

P3 = pas de notions des conséquences encourues

P4 = diminution de l'état général et risque de mourir

P5 = crise cardiaque et mort

P6 = mourir


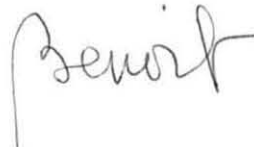


P7 = le décès

P8 = d'empoisonner le sang et d'augmenter la créatinine

P9 = le risque de mourir

DEMANDE D'IMPRIMATUR

Date de soutenance : Lundi 15 Avril 2013

| | |
|---|---|
| <p align="center">DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE</p> <p>présenté par : CLEMENT WIELGUS</p> <p><u>Sujet</u> : L'éducation thérapeutique du patient hémodialysé : Mise en place à l'hôpital de Mont-Saint-Martin</p> <p><u>Jury</u> :</p> <p>Président : MME BENOIT EMMANUELLE, Maître de conférences à la Faculté de Pharmacie de Nancy Laboratoire de communication et Santé</p> <p>Directeur : MME BENOIT EMMANUELLE, Maître de conférences à la Faculté de Pharmacie de Nancy Laboratoire de communication et Santé</p> <p>Juges : MME DEMORE BEATRICE, Maître de conférences à la Faculté de Pharmacie de Nancy Laboratoire de Pharmacie Clinique, Praticien Hospitalier</p> <p>MR COURBARIAUX PHILIPPE, Docteur en pharmacie, titulaire à Longlaville</p> <p>MME FRIOT LILIANE, Infirmière Diplômé d'Etat</p> | <p align="right">Vu, Nancy, le 8 Mars 2013</p> <p align="center">Le Président du Jury Directeur de Thèse</p> <p align="center">   </p> |
| <p align="center">Vu et approuvé, Nancy, le 8 mars 2013</p> <p align="center">Doyen de la Faculté de Pharmacie de l'Université de Lorraine,</p> <p align="center">  Francine PAULUS <small>FACULTE DE PHARMACIE</small> </p> | <p align="right">Vu, Nancy, le 14 MARS 2013</p> <p align="center">Le Président de l'Université de Lorraine,</p> <p align="center">  ★ Pierre MUTZENHARDT </p> <p>N° d'enregistrement :</p> |

N° d'identification :

TITRE

L'éducation thérapeutique du patient hémodialysé : Mise en place à l'hôpital de Mont-Saint-Martin

Thèse soutenue le 15 avril 2013

Par Clément WIELGUS

RESUME :

L'insuffisance rénale chronique touche plus de 2,5 millions de français. Parmi eux, plus de 55000 personnes en stade terminal, doivent recourir à un traitement de suppléance, qui, le plus souvent, est l'hémodialyse. Cette insuffisance rénale terminale est souvent associée et attribuable à d'autres maladies. C'est la diminution du nombre de néphrons sains fonctionnels qui entraîne l'apparition des symptômes de l'insuffisance rénale chronique. Ainsi le syndrome néphrotique, les troubles d'ordre électrolytique et les complications cardiovasculaires sont dus à la perte de la fonction mécanique du rein, tandis que l'ostéodystrophie rénale, l'anémie et l'hypertension sont causées par la perte de sa fonction endocrine.

La prise en charge du patient hémodialysé est complexe : on pare aux fonctions mécaniques du rein par des séances d'hémodialyse, et aux autres troubles et symptômes par une hygiène de vie irréprochable et de nombreux médicaments.

L'éducation thérapeutique du patient, fonction nouvellement attribuée aux professionnels de santé, constitue une opportunité majeure d'améliorer la prise en charge du patient hémodialysé. Elle permet de conférer aux patients compétences et connaissances visant à accroître leur autonomie et à mieux gérer leur maladie au quotidien. Après avoir reçu une formation en éducation thérapeutique, tout professionnel de santé peut participer à la conception et l'élaboration de séances. Chaque patient peut ainsi bénéficier d'une éducation thérapeutique adaptée à ses besoins.

Un service d'éducation thérapeutique s'est mis en place à l'hôpital de Mont-Saint-Martin depuis Juillet 2011, à destination des patients hémodialysés du bassin de Longwy. Faisant suite au stage clinique de 5ème année hospitalo-universitaire, ce travail de thèse vise à l'élaboration des séances éducatives. Les outils éducatifs ont été créés conformément à la démarche systématisée prônée par la HAS. Des fiches de diagnostics éducatifs, des plans d'enseignement, des contrats éducatifs, des tests d'évaluation et des outils pédagogiques ont donc été conçus afin de faire acquérir aux patients des connaissances et des compétences sur leur traitement, sur les règles hygiéno-diététiques, sur la physiologie et le rôle du rein et enfin sur le soin de l'abord vasculaire.

MOTS CLES : Insuffisance rénale chronique ; Dialyse ; Education thérapeutique ; Rein ; Loi HPST ; Prise en charge ; Diagnostic éducatif ; Evaluation ; Traitement

| Directeur de thèse | Intitulé du laboratoire | Nature |
|------------------------|-------------------------|---|
| Mme. Emmanuelle BENOIT | | Expérimentale <input checked="" type="checkbox"/> |
| | | Bibliographique <input type="checkbox"/> |
| | | Thème <input type="checkbox"/> |

Thèmes

1 – Sciences fondamentales
3 – Médicament
5 - Biologie

2 – Hygiène/Environnement
4 – Alimentation – Nutrition
6 – Pratique professionnelle
