

PATIENT, UN NOUVEAU COLLABORATEUR DANS L'EQUIPE DE SOINS POUR PREVENIR LA DENUTRITION EN DIALYSE

VAN DEN ECKHOUDT JINIE
SALAWA AUDREY
Docteur CHERCHALI

CENTRE HOSPITALIER DE LUXEMBOURG

14/10/2016

PLAN

1. Introduction
2. IRA et IRC
3. Patient chronique
4. Evolution du rôle du patient en dialyse et de la prise en charge nutritionnelle
5. Concept pour un patient collaborateur
6. Le rôle de l'équipe pluridisciplinaire pour un nouveau collaborateur épanoui
7. Conclusion
8. Questions / réponses

1. INTRODUCTION

Au sein de l'**Unité d'Hémodialyse** du C.H.L., nous soignons actuellement environ 90 patients.

Le nombre de ces **patients chroniques** est en continuelle **augmentation**. Le personnel soignant n'a pas toujours les mêmes perceptions, d'une part en raison des **différents concepts de soin** et d'autre part de **l'évolution du rôle du patient**. Ceci nous a amené à nous poser des questions sur la notion « **un nouveau collaborateur** » pour promouvoir la santé.



2. INSUFFISANCE RENALE IRA

- **Interruption brutale** du fonctionnement des reins
- Le plus souvent oligo-anurie (<400ml/j)
- Plus rarement anurie
- **Réversible** ou **irréversible**

2. INSUFFISANCE RENALE IRC

La diminution **progressive** et **irréversible** des capacités des reins.

- Fonction endocrine
- Fonction exocrine
- Elimination des déchets
- Maintien de la constante du milieu intérieur



2. INSUFFISANCE RENALE IRC : Causes

NEPHROPATHIE PRIMITIVE

- Touche exclusivement **les reins ou les voies urinaires**
- Néphropathie **tubulo-interstitielle** chronique :
obstructive, infectieuse, toxique ou médicamenteuse
- Néphropathie héréditaire : polykystose

2. INSUFFISANCE RENALE

IRC : Causes

NEPHROPATHIE SECONDAIRE

- Cause **vasculaire rénale** :
 - Sténose artère rénale, angiosclérose, embol de cholestérol
 - La néphropathie glomérulaire

2. INSUFFISANCE RENALE

IRC : Complications

- **Dénutrition**
- HTA et troubles cardio-vasculaires
- Troubles du métabolisme phosphocalcique
- Hyperkaliémie
- Acidose métabolique
- Anémie
- Autres sont tardives et détectées lorsque le traitement de suppléance est débuté trop tard ou inefficace

2. INSUFFISANCES RENALES

Dénutrition chez le patient hémodialysé

- **Dénutrition protéique** dû à un apport protéino-calorique insuffisant
- Il conserve cette **habitude alimentaire** malgré les séances d'hémodialyse.
- Nombreuses **restrictions** dues aux polyopathologies associées
- **Inflammation chronique**
- **Acidose métabolique**

2. INSUFFISANCES RENALES

Dénutrition chez le patient hémodialysé

- **Déperdition protéique** (6-12g / séance), vitaminique, énergétique par la membrane du dialysat
- **Perte d'appétit** : accumulation de déchets et de toxines urémiques
- **Hypercatabolisme** (acidose métabolique, hyperparathyroïdie, inflammation chronique, infection)
- **Âge** (mastication, altération du goût)
- Facteurs **socio-économiques**
- **Polypathologies** associées
- Facteurs **psychologiques**

2. INSUFFISANCES RENALES

Valeurs nutritionnelles de références

- Apport suffisant **calorique et protidique** (besoin protéine > ou = 1.2g/kg/jr, calories > ou = à 35kcal/kg/jr)
- **nPCR** > ou = 1
- Maintient de son PS, **éviter la perte de poids**
- BMI > ou = **23**
- Marqueurs biologiques
- Maladie surajoutée
- Évaluation socio-psychologique
- Bonne qualité et quantité de dialyse (KTV, FAV, membrane,...)

3. PATIENT CHRONIQUE

OMS

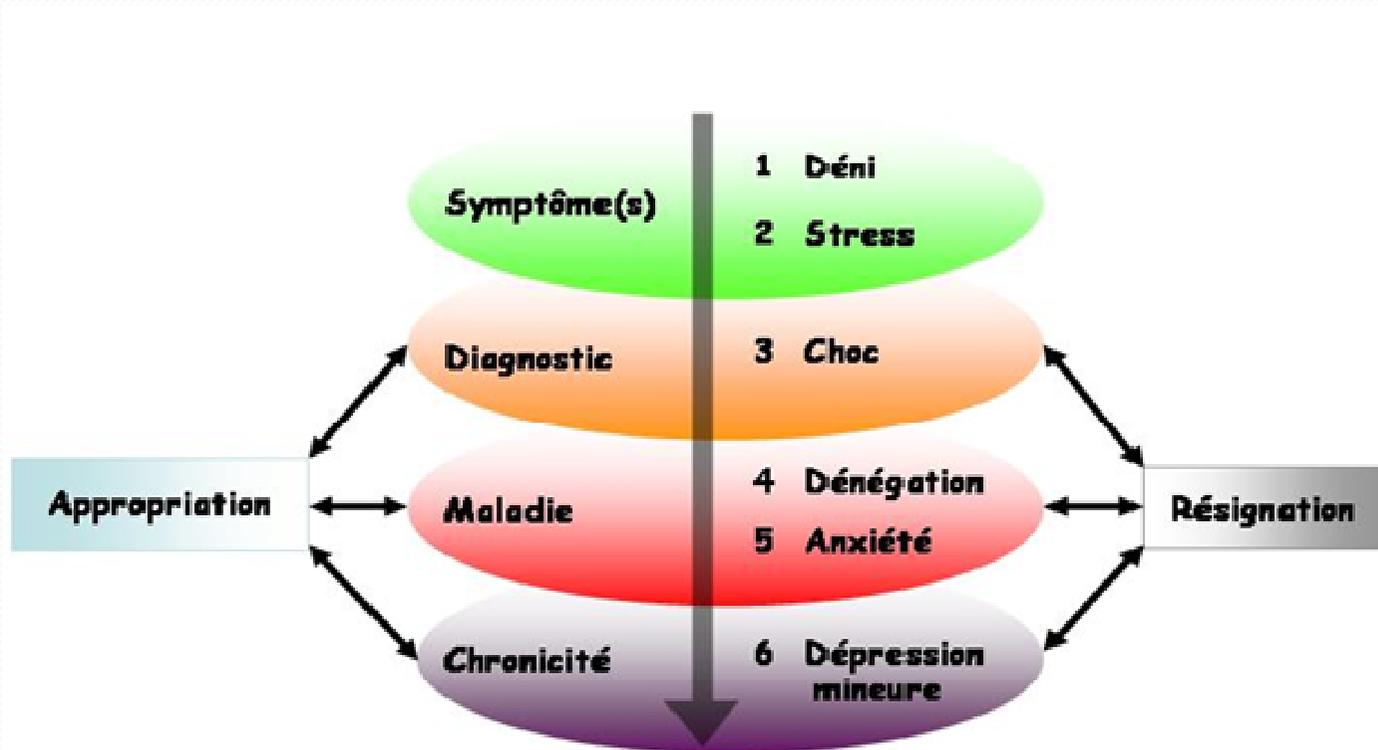
Les **maladies chroniques** sont des affections de **longue durée** qui, en règle générale, **évoluent lentement**.

Responsables de 63% des décès, les maladies chroniques sont la toute **première cause de mortalité** dans le monde.

Les dimensions de la qualité de vie

- **État physique** autonomie, capacités physiques
- **Sensations somatiques** symptômes, douleurs
- **État psychologique** anxiété, dépression
- **Social** rapport familial, amical ou professionnel

3. PATIENT CHRONIQUE



Réf. 1

3. PATIENT CHRONIQUE

Les conséquences de la **résignation**

- Peur et abandon de soi
- Patient sans projet
- Renonce psychologique
- Conduites morbides aggravant sa santé

3. PATIENT CHRONIQUE

Conséquences de l'appropriation

- Etre capable d'engager sa **propre responsabilité** dans le **contrôle de son état de santé**.
- **Relation de confiance** avec l'équipe de soins
- **L'appropriation** permet le changement de comportement pour **mieux vivre avec sa maladie**.



3. PATIENT CHRONIQUE

Phases d'appropriation

Un processus jamais totalement figé

- Des circonstances familiales, professionnelles, sociale ou santé peuvent remettre en question le fragile équilibre et contribuer au remaniement psychologique.
- **Un travail psychologique sur soi est indispensable.**

3. PATIENT CHRONIQUE

Début des séances d'hémodialyses

- Important travail **d'adaptation** psychologique
- **Acceptation** nécessaire de la maladie
- Impact important sur la **vie quotidienne**
- **Dépendance** d'une machine
- Bouleversement de l'équilibre **financier**
- Difficile cohabitation avec **autrui** par manque de connaissances
- **Isolement social**

3. PATIENT CHRONIQUE

Facteurs défavorables à l'adhésion aux soins

- Facteurs liés à la **maladie**
- Facteurs liés aux **traitements** médicamenteux (contrainte des séances de dialyses)
- Facteurs **socio-économiques**
- Facteurs liés à la personne et à son **entourage**
- Facteurs liés aux **systemes de soins** (qualités des relations soignant-soigné, organisation des soins)

3. PATIENT CHRONIQUE

Objectifs du patient

- **Comprendre** la maladie
- **Modifier** certains comportements

5 A

- **Acquérir** des connaissances
- **Autogestion**
- **Auto-évaluer**
- **Autonomie**
- **Approprier** sa maladie

4. EVOLUTION DU ROLE DU PATIENT EN DIALYSE DE LA PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE

Patient passif (avant 2000)

- Patient dépendant des décisions prises par le professionnel de santé.
- Le patient est **passif** dans sa prise en charge.
- Souvent état nutritionnel du patient défaillant, aggravant alors le syndrome de dénutrition.

4. EVOLUTION DU ROLE DU PATIENT EN DIALYSE DE LA PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE

Approche du patient dans sa globalité

Début des années 2000:

- **Création d'un groupe nutrition**, composé de 2 IDE et un médecin
- Prise en compte de 2 indicateurs de dénutrition pour suivre l'évolution et envoi en consultation chez la **diététicienne** avec un suivi sporadique
- **Educations** sous forme **d'information**

4. EVOLUTION DU ROLE DU PATIENT EN DIALYSE DE LA PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE

Approche du patient dans sa globalité

- ➔ **Education** du patient et **non** d'éducation thérapeutique du patient

- ➔ Approche mise sur **l'observance**
 - Rapport entre ce que le patient fait et ce que le prescripteur veut qu'il fasse
 - Mesure d'autorité, persuasion par l'équipe pluridisciplinaire

4. EVOLUTION DU ROLE DU PATIENT EN DIALYSE DE LA PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE

Equipe pluridisciplinaire : démarches depuis 2015

- **Réunion du groupe nutritionnel pluridisciplinaire**
- **Rubrique nutrition dans le dossier** du patient
- **Communication** du résultat au patient
- **Transmission écrite** à l'équipe
- **Education thérapeutique du patient et feedback** pour **améliorer les compétences** de nos **patients collaborateurs** ainsi que de l'équipe multidisciplinaire

4. EVOLUTION DU ROLE DU PATIENT EN DIALYSE DE LA PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE

Patient collaborateur: démarches depuis 2015

- **Education thérapeutique** nutritionnelle de groupe et individuel
- **Correction de la dénutrition** par apports hyper protéino-calorique
- **Prise de décision** en **collaboration avec le patient** et l'équipe pluridisciplinaire

.



**LE PATIENT EST ACTIF EN TANT QUE
COLLABORATEUR DE SOINS**



AUTO-GESTION

4. EVOLUTION DU ROLE DU PATIENT EN DIALYSE DE LA PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE

Patient collaborateur : projet en cours

Education thérapeutique axée uniquement sur le patient n'est pas suffisant.

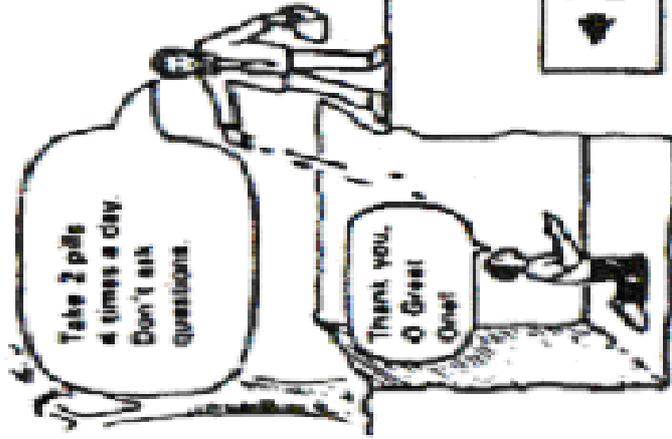
 **Education thérapeutique en dyade**

Pour aider à maintenir ses choix, ses efforts thérapeutiques, ses engagements à long terme.

Aidant proche devient alors

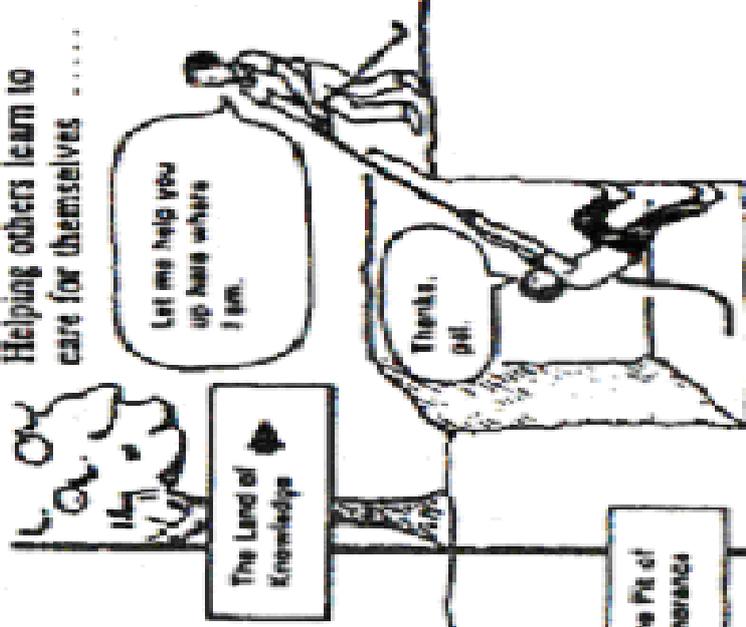
un autre nouveau collaborateur

Taking care of others



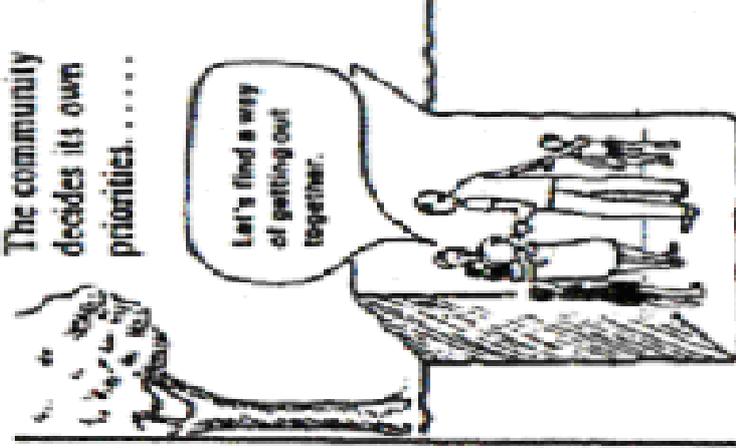
.....encourages dependency
and loss of freedom.

Helping others learn to
care for themselves



..... encourages independence,
self-reliance and equality.

The community
decides its own
priorities.



..... encourages decision
making and leadership
from within the community.

CAS CONCRET D'UN PATIENT

Année d'évaluation: 2016		Evaluation nutritionnelle										Etiquette				
Année début dialyse:																
Age:	Taille:															
FAV	KTC	UNI	BI													
MOIS				1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	
Type Membrane / Uni / BI														Si modification		
PS														Kg		
PS en 10/2015 :																
IMC / VARIATION POIDS en %														Kg/m ² / %		
Albumine / Pré Albumine														g/l		
KTV / PRU														/ %		
INCIDENTS														cf *1		
INTERVENANTS				ETP										cf *2		
*1 : INCIDENTS : OP / H = hospitalisation / PSY = santé mentale / S = social / F = familiale / FAV = intervention																
*2 : INTERVENANTS : D = diététicien / AS / PSY / Méd / Inf / Famille / EP = équipe pluridisciplinaire																

5. CONCEPTS POUR UN PATIENT COLLABORATEUR

Education thérapeutique du patient

Définition de l'**OMS**: « l'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les **compétences** dont ils ont besoin pour **gérer au mieux** leur vie avec une maladie chronique ».

Education thérapeutique du patient dans notre service

- **Démarches de soins** centré sur le patient comprenant des activités organisées, sensibilisation, information, accompagnement psycho-sociale concernant la maladie.
- Elle vise à **aider le patient et son entourage** à comprendre la maladie et le traitement, à mieux coopérer avec les soignants et à maintenir ou à améliorer sa qualité de vie.

5. CONCEPTS POUR UN PATIENT COLLABORATEUR

Pourquoi l'éducation thérapeutique du patient ?

- Pour diminuer la prévalence
- Efficacité des soins et de qualité
- **Maintenir un état de santé « équilibré »** permettant au patient de vivre et de remplir les rôles sociaux tout en restant « **malade** »
- Suivi adéquat du patient au long cours

➔ **L'éducation thérapeutique :**

améliorer la **santé bio-psycho-sociale** du patient ce qui implique un travail d'adaptation de la part du malade et de sa famille.

5. CONCEPTS POUR UN PATIENT COLLABORATEUR

Education thérapeutique en 4 démarches

- Diagnostic éducatif
- Négociation d'objectifs
- Intervention éducative
- Evaluation des résultats

Evocation de l'**empowerment** est importante:

le malade chronique se sent insécurisé, privé de ressources, sans espoirs, coupable de la situation qu'il vit et démotivé.

5. CONCEPTS POUR UN PATIENT COLLABORATEUR

Empowerment du patient

Empowerment (ou **autonomisation**) est la prise en charge de l'individu, par lui-même, de sa destinée socio-économique, professionnelle, familiale et de sa santé.

 Il prend la situation en main, acquiert plus de contrôle sur sa vie et sa santé.

L'empowerment permet au patient :

- **Amélioration** de ses connaissances lui permettant d'accepter plus facilement la réalité quotidienne
- De développer une plus grande **responsabilité et autonomie**
- Manager leur stress (coping)
- **Capacité à prendre les choses en mains** pour résoudre les problèmes qui affectent sa qualité de vie

5. CONCEPTS POUR UN PATIENT COLLABORATEUR

Démarche

Les **trois** piliers de l'autonomie du patient à prendre en considération:

- Capacité de **prise de décision**
- Développement des **compétences**
- Etre **responsable**

Nous devons:

- Respecter les étapes essentielles qui mènent à l'autonomisation et accompagner le patient à devenir un acteur de soins.
- Développer toutes les qualités en tant qu'accompagnateur:
 - « Empowerment » par l'éducation thérapeutique.

6. LE ROLE DE L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE POUR UN NOUVEAU COLLABORATEUR EPANOUI !

Divergence de visions

PATIENT	SOIGNANT
Soigner un MALADE	Soigner la MALADIE
AMELIORER la santé et la vie	EVITER les complications, à stabiliser
Démarche d'éducation pour le développement et l'amélioration de la santé	Démarche de résolution de problème, de prévention ou maintien à un état stable
Concept « SALUTOGENESE » S'intéresse à la situation globale du patient	Concept « PATHOGENESE » S'intéresse sur la maladie, problèmes



6. LE ROLE DE L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE POUR UN NOUVEAU COLLABORATEUR EPANOUI ! Changement de point de vue

Ancien concept:

- Non observance : patient a le pouvoir total
- Observance : le thérapeute a le pouvoir total

6. LE ROLE DE L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE POUR UN NOUVEAU COLLABORATEUR EPANOUI !

Nouveaux concept :

- **Adhésion**
 - **Construire et négocier** un projet thérapeutique en **collaboration**
 - Volonté des deux **partenaires** (le rapport de pouvoir disparaît)
- **Autonomie**
 - Assurer les actes de la vie quotidienne
- **Liberté**
 - Pouvoir agir selon ses propres choix

6. LE ROLE DE L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE POUR UN NOUVEAU COLLABORATEUR EPANOUI !

- Responsabilité :

- Capacité d'une personne à répondre à **une situation.**

- **moyen d'action.**

- ✚ **assumer aux conséquences**

- Selon son **expérience**, sa **connaissance** sur la maladie, de son **projet**, de **sa qualité de vie.**

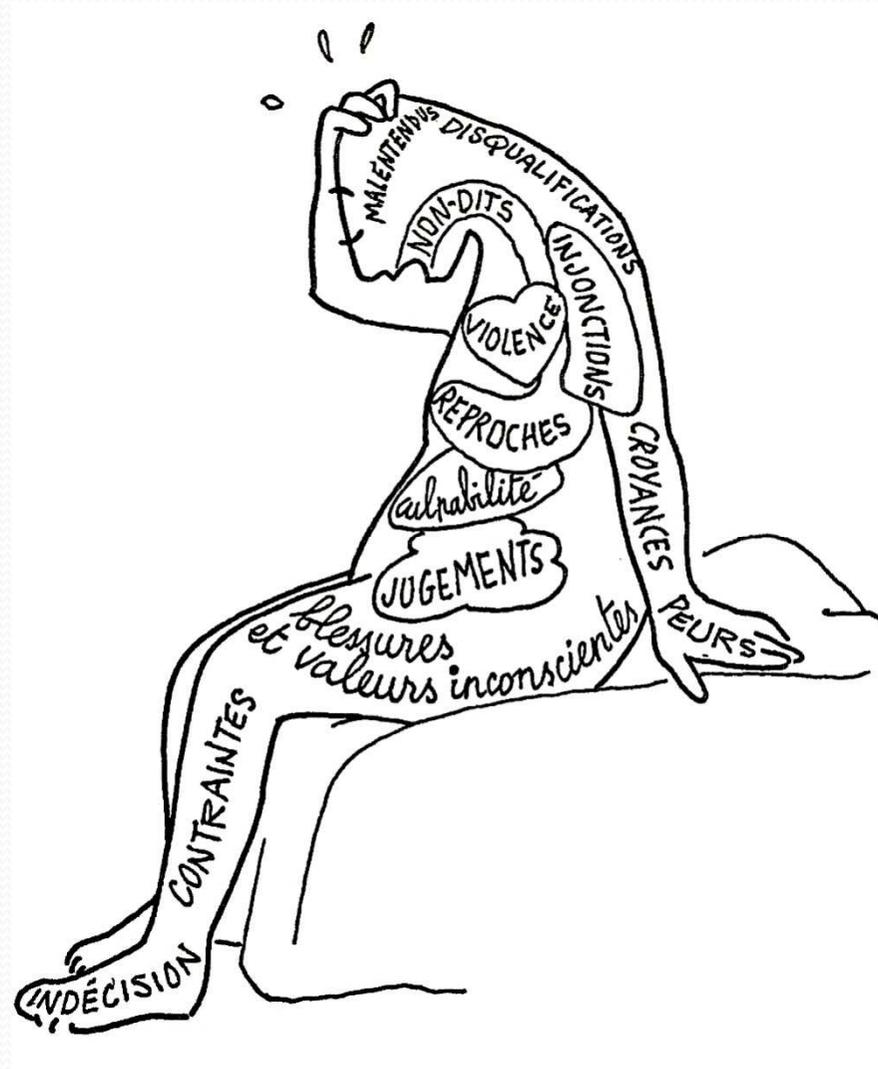
➔ **Prise de décision en collaboration avec le patient et l'équipe pluridisciplinaire.**

6. LE ROLE DE L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE POUR UN NOUVEAU COLLABORATEUR EPANOUI !

Qualités des soignants

- **Savoir = connaissances**
- **Savoir faire = pratique**
- **Savoir être = qualité humaine ***
- **Savoir devenir = savoir évoluer**

6. LE RÔLE DE L'ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE POUR UN NOUVEAU COLLABORATEUR ÉPANOUI !



6. LE ROLE DE L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE POUR UN NOUVEAU COLLABORATEUR EPANOUI !

Savoir être

Savoir être = Qualité humaine*

- **Avoir une bonne conscience de soi**

Capacité de s'observer en toute **bienveillance**,
avec un maximum **d'objectivité**

6. LE ROLE DE L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE POUR UN NOUVEAU COLLABORATEUR EPANOUI !

Savoir être

- **Avoir une bonne estime de soi-même**
 - **Eviter de culpabiliser** le patient.
 - Apprendre au patient à **s'auto évaluer** dans un but formatif (s'ajuster) et non sommatif (le juger).
 - Accepter sans connotation les **valeurs de santé** des individus

6. LE ROLE DE L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE POUR UN NOUVEAU COLLABORATEUR EPANOUI !

Savoir être

- **Savoir s'ouvrir à l'autre et à sa croissance**
- Compétence de **communication**: permettre aux patients de **clarifier leurs désirs et d'exprimer leurs choix**.
- **Processus de deuil** par rapport à la situation antérieure.

- **Savoir devenir = savoir évoluer**
- Ne pas rester sur ses acquis



➔ Patient empowered

I, Ajulat. 2012

7. CONCLUSIONS

- Revendiquer que l'humain, c'est-à-dire la personne prise **dans toutes ses dimensions** sa complexité et sa subjectivité soit reconnu comme le premier facteur permettant l'adhésion.

Amaria Baghdadli et Marie-Christine Gely-Nargeot. « L'appropriation d'une maladie chronique », sur <http://www.lab-epsylon.fr/conduites-sante/maladie-chronique-appropriation-une-maladie-chronique-94-83.html>

- On observe **un véritable fossé** entre les **perceptions** des patients et celles des professionnels des soins.

« De l'observance à l'adhésion, par la décision partagée » conférence citoyenne des 1 et 2 juin 2015, Collectif Interactif Sur la Santé dont (im)patients, chroniques et associés

- Vouloir l'observance revient à nier le **droit du patient** à être **autonome et libre**.

Alain DECCACHE, « Soins et l'éducation thérapeutique des patients souffrant de maladie chronique : enjeux éthique et implication pratiques », 2012

7. CONCLUSIONS

S'intéresser et s'approprier de nouvelles connaissances, les maîtriser afin de pouvoir les diffuser au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

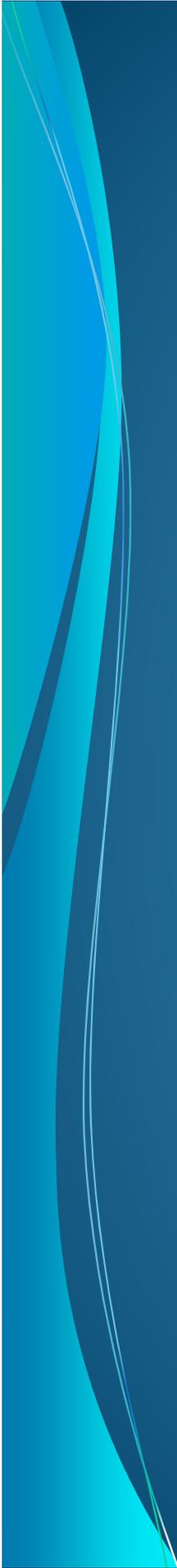
La responsabilisation et d'autonomie du patient pour agir sur les conditions santé, psychologiques et sociales qu'ils subissent.

Considérer le patient comme **un nouveau collègue** que nous aidons et accompagnons pour son **autonomie et travailler ensemble**. De manière à ce qu'il soit **impliqué** dans sa propre prise en charge.

Un travail d'équipe solutionnera les difficultés de notre **nouveau collaborateur!**



QUESTIONS - REPOSSESSES



**MERCI POUR VOTRE
ATTENTION**