



**Des reins en  
bonne santé,  
pour tous,  
partout**

**Comment prendre soin de ses reins ?  
L'expérience du patient**



**Des reins en  
bonne santé,  
pour tous,  
partout**

**Comment prendre soin d'une personne  
ayant une maladie rénale ?**

**L'expérience du patient**

# Les patients

*«Nous sommes comme des livres!  
La plupart des gens ne voient que notre couverture ...  
au mieux ils lisent notre résumé, ou bien se fient à la  
critique que d'autres en font.  
Mais ce qui est certain, c'est que peu d'entre eux  
connaissent notre histoire. »*

*Woody Allen*

# Expérience patient: la mienne

- Homme marié – 48 ans (1999)
- Antécédents:
  - diabète type 2 (1981) → sous ADO → mal équilibré
  - Hypertension artérielle mal contrôlée
  - $31 > \text{IMC} < 29$
  - Suivi médical → aléatoire
  - Plan nutritionnel:
- Evènements:
  - Problème dentaire traité aux AINS (*surdosage*)
  - Grosse fatigue → rhume (*Ibuprofène*) → nausées, crampes, vomissement, etc.
  - ⇒ hospitalisation en urgence → réanimation → dialyse, etc.



# Quels constats!

## **Dans un premier temps:**

- ✓ fatigue intense
- ✓ complètement abattu, le choc de l'annonce
- ✓ envie de m'isoler.

## **Ensuite:**

- ✓ je récupère peu à peu
- ✓ j'observe
- ✓ je cherche à comprendre ce qui m'arrive
- ✓ Je participe



# Suivi biologique

labo [Mode de compatibilité] - Microsoft Excel

Accueil Insertion Mise en page Formules Données Révision Affichage

B1

LABORATOIRE D'ANALYSES MEDICALES																
Michel COULOMB né le: 20avril 1951, N° S.S.: 1 51 04 83 055 005 21, Greffé le: 9 mai 2000																
CHIMIE DU SANG																
Examens	Urée	Créatinine		Glycémie à jeun		Acide Urique		Sodium	Potassium	Chlore	Réserve Alcaline	Protides Totaux	Calcium		Phosphore	
Date	g/l	mg/l	uMol/l	g/l	mMol/l	mg/l	mMol/l	mMol/l	mMol/l	mMol/l	mMol/l	g/l	mg/l	mMol/l	mg/l	mMol/l
Norme	0,15_0,50	<15	<132	0,70_1,05	3,89_5,84	35_85	149_416	135_145	3,6_5,0	95_105	24_29	63_82	85_102	2,1_2,55	25_50	0,8_1,6
21/08/2000	0,62	18	159,3	1,24	6,89	75	446	142	4,26	108	25,3	70	89,1	2,23	33	1
28/08/2000	0,6	16	141,6	1,24	6,89	70	414	140	4,22	106	26,6	67	90,5	2,26	37,2	1,1
04/09/2000	0,41	15	132,75	1,49	8,28	66	390	141	3,92	105	25,8	73	90,4	2,26	32,1	1
11/09/2000	0,53	13	115,05	1,26	7,01	65	387	142	4,33	105	25,6	74	91,5	2,29	31,8	1
18/09/2000	0,5	16	141,6			70	417	142	4,41	106	24,9	73	91,9	2,3	33,5	1
25/09/2000	0,53	17	150,45	1,79	9,35	73	434	142	4,78	105	25,7	73	92,8	2,32	36	1,1
02/10/2000	0,5	15	132,75	2,04	11,34	66	394	140	4,06	102	25,8	74	92,3	2,31	37,1	1,1
10/10/2000	0,57	16	141,6	2,08	11,57	59	351	140	4,93	105	25,5	70	92,9	2,32	33,1	1
16/10/2000	0,56	15	132,75	2,44	13,57	60	355	139	4,58	103	25,3	67	90,5	2,26	30,1	0,9
30/10/2000	0,52	13	115	2	11,12	64	381	141	4,62	105	25,2	73	91,3	2,28	31,6	0,9
13/11/2000	0,41	12	106,2	1,62	9,01	54	321	141	4,07	105	25,8	67	90,7	2,27	28,8	0,9
27/11/2000	0,52	13	115,05	0,87	4,84	56	332	142	4,76	105	25,7	72	95,7	2,39	38	1,1
11/12/2000	0,66	17	150,45	2,31	12,84	73	434	140	4,55	104	25	74	91,9	2,3	31,1	0,9
18/12/2000	0,6	12	106,2	1,01	5,62	60	357	143	4,58	108	25,9	77	97,2	2,43	35,3	1,1
03/01/2001	0,41	14	123,9	1,38	7,67	60	357	141	4,26	106	27	72	91,6	2,29	31,6	0,9
15/01/2001	0,58	14	123,9	0,73	4,06	64	380	141	4,16	106	26,8	71	91,9	2,3	33,6	1
29/01/2001	0,57	15	132,75	0,84	4,67			142	3,89	105	26,6	73	91,6	2,29	35,6	1,1
12/02/2001	0,48	14	123,9	1,41	7,84	67	399	142	4,1	104	28,4	65	90,3	2,26	33,1	1
27/02/2001	0,36	12	106,2	0,46	2,56			144	4,3	104	28,3	71	93,9	2,35	32,7	1
20/03/2001	0,49	13	115	0,91	5,06	58	343	141	4,11	106	25,9	68	93,2	2,33	29,4	0,9
02/04/2001	0,48	13	115,05	1,61	9,01	71	423	141	4,52	103	25,3	65	89,3	2,23	31,3	0,9
09/04/2001	0,46	13	115	1,6	8,9	68	407	138	4,36	103	26,3	66	89,1	2,23	28,7	0,9
17/04/2001	0,27	12	106,2	1,64	9,12	57	338	141	4,12	104	27,1	63	88,8	2,22	28,8	0,9

Prêt

Moyenne : 84,03891566 Nb (non vides) : 127 Somme : 6975,23 100%

# Contrôle DFG

MDRD [Mode de compatibilité] - Microsoft Excel

Accueil Insertion Mise en page Formules Données Révision Affichage

J21

A	B	C	D	E	F	G	H	I
2	Clairance de la créatinine (la formule de COCKCROFT n'étant plus utilisable après 75 ans)							
3								
4								
5	Sexe (H/F)	H						
6	Race noire (O/N)	N						
7	Age	58						
8	Poids	85						
9	Créatinine (mg/l)	13						
11								
13	Cockcroft & Gault	74,47						
14								
15								
16	MDRD	60,26						
17								

Calcul MDRD Bilan

Prêt

140%

# Gestion des médicaments

MÉDICAM2 [Mode de compatibilité] - Microsoft Excel

Accueil Insertion Mise en page Formules Données Révision Affichage

A1 fx TRAITEMENT

1	TRAITEMENT											02/06/2015	
2	30	Posologie			Condition	Besoins		Conso/jours	Appros		Stock		nb.Jours restants
3	Médicament	Ma	Mi	So	nement	à l'unité	Boîtes	209	Boîtes	Unité	Boîtes	Unité	
4	Certican 0,75 mg	1		1	60	60	1	2	1,00	60	0,97	58	29
5	Certican 0,5 mg	1		1	60	60	1	2	1,00	60	0,97	58	29
6	Certican 0,1 mg	0		0	60	0	0	0	0,00	0	0,00	0	#DIV/0!
7	Cellcept 250 mg	1		1	100	60	1	2	1,67	100	0,98	98	49
8	Solupred 5 mg	1			30	30	1	1	0,15	9	0,27	8	8
9	Coaprovel 300/25 mg	1			90	30	1	1	1,45	87	0,96	86	86
10	Covéram 10 mg/10 mg			1	30	30	1	1	1,30	78	2,57	77	77
11	Temerit 5 mg	0,5			90	15	1	1	0,20	12	0,13	12	23
12	Ezetrol 10 mg			1	90	30	1	1	1,13	68	0,74	67	67
13	Tahor 40 mg			1	90	30	1	1	0,35	21	0,22	20	20
14	Plavix 75 mg			1	30	30	1	1	0,02	1	0,00	0	0
15	Zyloric 100 mg		1		28	30	2	1	0,00	0	-0,04	-1	-1
16						0	#DIV/0!	0	0,00		#DIV/0!	0	#DIV/0!
17						0	#DIV/0!	0	0,00		#DIV/0!	0	#DIV/0!
18						0	#DIV/0!	0	0,00		#DIV/0!	0	#DIV/0!
19						0	#DIV/0!	0	0,00		#DIV/0!	0	#DIV/0!
20						0	#DIV/0!	0	0,00		#DIV/0!	0	#DIV/0!
21	SITUATION DE DEPART ou DE LA MODIFICATION								06/11/2014				

Prêt

# 3 principes!

SAVOIR

COMPRENDRE

AGIR

# 1<sup>er</sup> principe!

## SAVOIR

- 1 Français sur 10 est concerné par une maladie rénale
- 90 000 personnes sont en traitement de suppléance
- 11 000 nouveaux cas/an
- + de 33% y arrivent en urgence
- ➔ **Prise de conscience ➔ comment ? ➔ prendre soin de soi**
- Dépistage
- Consultation si ++
- Prise en charge



## COMPRENDRE

### Rôle des reins:

- ils filtrent
- Ils produisent des hormones, des enzymes, des vitamines
- Ils régulent la tension artérielle

### Causes des maladies rénales:

- surpoids,
- diabète,
- hypertension artérielle,
- maladie génétique



# 3<sup>ème</sup> principe!

## AGIR

- Avoir une alimentation équilibrée .
- Lutter contre la sédentarité (activité physique adaptée)
- Boire la quantité d'eau adaptée à ses besoins.
- Ne pas fumer.
- Ne pas manger trop salé (risque HTA)
- Attention aux substances qui peuvent être toxiques ! (L'aspirine, les anti-inflammatoires non-stéroïdiens, l'ibuprofène).
- Ne pas abuser des laxatifs et des diurétiques.
- Se méfier des régimes hyper-protéinés.

Pas si simple!

L'ANNONCE  
==  
LA CONSULTATION

# « Définition ! »

- Elle est destinée à annoncer un diagnostic ou une évolution de la maladie.
- Une approche des traitements (modalités de suppléances) doit être abordée
- Un réel dialogue doit s'instaurer en respectant les émotions de chacun



# La vie de la personne malade

- Le choc de l'annonce du diagnostic difficile et la problématique de l'annonce à ses proches
- Dérèglement biologique,
- Conséquences corporelles
- Bouleversements personnels et socioprofessionnels
- Vécu des proches
- Précarité
- Conséquences des traitements

**C'est la DECONSTRUCTION**

# La vie de la personne malade

- Comment mieux vivre Ma Vie avec une maladie rénale chronique (*projet de vie*) ?
- Qu'est-ce que la maladie peut apporter au patient ?
- Comment sublimer la maladie ?
- Quels sont les moyens de s'en sortir ?

**C'est la RECONSTRUCTION**

# La maladie **est** chronique mais le parcours **n'est pas** linéaire!

- Quand ?
- comment?
- et par Qui ?

# Différentes étapes permettant

***Évaluer les besoins du patient et élaborer le programme personnalisé de soins.***

L'évaluation des besoins du patient porte sur :

- ses connaissances, représentations, croyances, peurs de la maladie, gestion de l'avenir ;
- ses attentes, ses motivations au changement ;
- ses capacités à modifier son mode de vie ;
- les freins à une prise en charge efficace (psychologiques, socioprofessionnels) ;
- Etc.



# Prise en charge

Médicale

Sociale

Psycho-  
sociale

La santé et la qualité de vie !



Étapes et Professionnels	Contenu	Actions des professionnels
<b>1. Préalable à l'annonce</b> Néphrologue Médecin traitant	Préparer la consultation d'annonce en prenant en compte : <ul style="list-style-type: none"> <li>- les éléments liés à la maladie</li> <li>- les éléments liés au contexte médico-psycho-socio-professionnel du patient</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Planifier la consultation dédiée (prévoir 45 mn)</li> <li>- Échanger avec le médecin traitant et l'équipe de soins primaires</li> <li>- Rechercher les informations nécessaires à prendre en compte</li> </ul>
<b>2. Consultation médicale d'annonce</b> Néphrologue (présence possible d'un infirmier spécialisé)	Écouter, <i>avant de dire</i> , ce que sait le patient et ce qu'il souhaite savoir Annoncer la progression de la maladie et l'évolution prochaine vers la perte complète de la fonction rénale Quitter le patient en donnant un espoir réaliste, insister sur les autres étapes avec des objectifs concrets Lorsque plusieurs consultations sont nécessaires, fixer des délais précis pour des consultations ultérieures avec des échéances courtes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Réaliser l'annonce dans un lieu approprié, se rendre disponible (éviter les sollicitations extérieures)</li> <li>- Faire suivre la consultation par une consultation paramédicale ou la planifier selon l'avis du patient</li> <li>- Si nécessaire planifier d'autres consultations</li> <li>- Informer le médecin traitant</li> </ul>
<b>3. Consultation paramédicale d'accompagnement et de reformulation</b> Infirmier	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Écouter : les préoccupations, doutes, angoisses exprimés par le patient</li> <li>- Reformuler : reprendre les termes de l'annonce faite par le néphrologue</li> <li>- Clarifier : répondre aux questions</li> <li>- Evaluer le besoin d'une aide à la prise de décision sur le mode de suppléance. Proposer, si besoin, au patient et à ses proches de participer à des séances d'ETP</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proposer une ETP complémentaire des informations délivrées par le médecin pour préparer le patient à prendre une décision fondée sur ses valeurs, ici choisir avec le professionnel de santé un mode de suppléance</li> </ul>
<b>4. Évaluation des besoins d'aide psychologique et social</b> Psychologue, Assistant social Association de patients	Repérer les besoins psychologiques et apporter un soutien psychologique ou une prise en charge psychothérapeutique au patient et à ses proches Réaliser un bilan social, apporter les informations et les aides nécessaires Proposer l'offre de services proposés par les associations Proposer des échanges / soutiens entre pairs	Engager une démarche de concertation pluridisciplinaire pour : <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>élaborer une proposition de traitement de suppléance qui offre une égalité des chances de bénéficiaire des traitements les plus adaptés : greffe, dialyse autonome, dialyse non autonome, traitement conservateur...</b></li> </ul>
<b>5. Information sur le choix du premier traitement</b> Néphrologue Équipe pluridisciplinaire Médecin traitant Association de patients	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Information</li> <li>- Soutien</li> <li>- Accompagnement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>assurer un accompagnement, une information de qualité et adaptée, la réalité du libre choix</b></li> <li>- <b>Remédier aux disparités géographiques et sociales observées / homogénéiser les pratiques</b></li> <li>- Tracer la concertation dans le dossier du patient</li> </ul>
<b>6. Décision partagée</b> Même professionnels	S'accorder sur le mode de suppléance à parties égales Adopter des objectifs communs et se mettre d'accord sur les interventions à réaliser	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Élaborer un programme personnalisé de santé (PPS), lorsque le patient ne bénéficie pas encore de ce suivi formalisé, ou réévaluer le PPS lorsque le patient en bénéficie déjà</li> </ul>



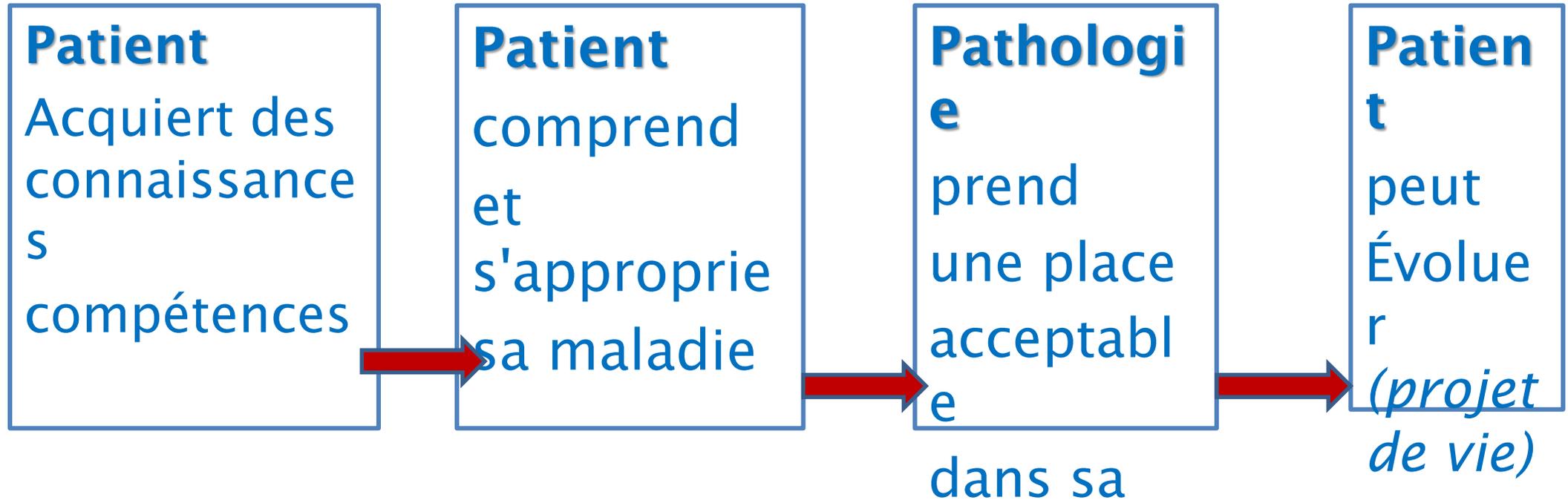
# L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

# ETP: Définition

Donner les moyens au patient

- de mieux vivre SA Vie avec sa maladie rénale,
- d'améliorer ou de maintenir sa qualité de vie
- d'acquérir des connaissances et des compétences: autonomie et adaptation

# L'éducation thérapeutique: Pourquoi ?



**Vivre Ma Vie avec la maladie**

# Conclusion

Les Reins ne seront préservés que si le sujet est préservé!

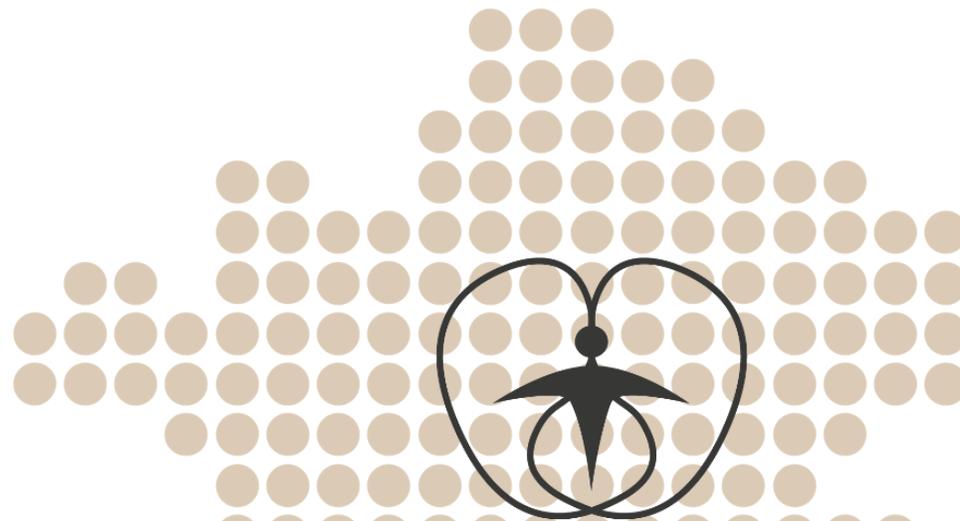
Mettre tout en œuvre pour que chaque personne atteinte d'une maladie rénale puisse devenir:

- co-auteur
- Co-constructeur
- Co- interprète

De son projet de soin adapté à son projet de Vie!

«Je suis responsable de moi, parce que je me veux  
moi-même ! »

Karl Jaspers et la philosophie de l'existence



**FRANCE REIN**  
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

**Michel COULOMB**

*Président*

[m.coulomb@francerein.org](mailto:m.coulomb@francerein.org)

g

La  
semaine  
nationale  
du  
**rein**  
Du 9 au 16 mars 2019

Dépistage gratuit  
**maladies  
rénales**