

EN DIRECT

DE L' **APNP**

Association des Personnels en Néphrologie Pédiatrique

Bulletin de liaison Inter Centres

AGENDA 2016

- ✓ 8 au 10 juin : sessions nationales AFIDTN à Reims
- ✓ 15 et 16 octobre : Journées Nationales APNP à Reims
- ✓ 1er au 3 décembre : congrès SNP à Paris (Necker)



EDITO

Cette année, les 36èmes Journées Nationales de l'APNP vont se dérouler à Reims les 15 et 16 octobre

Nous sommes en train de travailler et préparer le programme.

N'hésitez pas à nous faire parvenir vos communications.

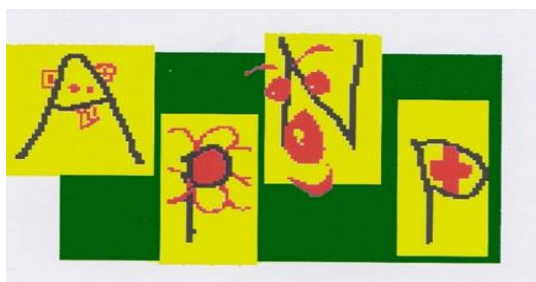
Notre association continue à avoir besoin de vous pour poursuivre ses objectifs.

Nous rappelons que les adhésions contribuent au dynamisme de l'association, par le financement d'outils pédagogiques, l'aide aux centres organisateurs des Journées Nationales, et la possibilité d'échange entre établissements, et en finançant des projets.

Votre soutien est important.

Nous vous espérons nombreux au sein de notre association, ainsi que lors de nos prochaines Journées Nationales.

Catherine CLARKE
Présidente APNP



N° 51 MARS 2016

Sommaire :









- Edito
- Répartition des centres
- Retours des ateliers des Journées 2015
- Boîte à outils ETP
- Appel à cotisation

Répartition des Centres 2016

L'APNP regroupe 30 centres et peut-être très bientôt 32. Grâce à l'implication de chaque correspondant local, notre association vous fait part de son actualité : diffusion des En Direct, informations sur les Journées Nationales, enquêtes, mise à jour des coordonnées des centres, appel à cotisation...

Comme chaque année, les membres du conseil d'administration, se sont portés référents d'un certain nombre de centres. Ils ne manqueront pas de vous contacter pour vérifier et valider les coordonnées de votre centre sur le site. Vous retrouverez la référente de votre centre ci-dessous, elle sera votre interlocutrice privilégiée (par exemple pour vous communiquer les code d'accès de votre centre...).

En cas de besoin, n'hésitez pas à les contacter directement ou par le biais du mail de l'association : mail.apnp@gmail.com

<ul style="list-style-type: none">•Tours•La Réunion•Bruxelles•Liège <p>Catherine Clarke</p> 	<ul style="list-style-type: none">•Lille•Amiens•Caen•Reims•Nancy•Lausanne <p>Annie Lahoche</p> 	<ul style="list-style-type: none">•Paris Robert Debré•Paris Necker•Paris Rist•Montpellier <p>Louise Gosselin</p> 	<ul style="list-style-type: none">•Lyon•Besançon•Genève <p>Danielle Gustin</p> 
<ul style="list-style-type: none">•Toulouse•Marseille <p>Josiane Perisse</p> 	<ul style="list-style-type: none">•Bordeaux•Paris Trousseau•Rouen•Strasbourg•Poitiers <p>Florence Lucats</p> 	<ul style="list-style-type: none">•Limoges•Clermont-Ferrand•Nice <p>Sylvie Bouru</p> 	<ul style="list-style-type: none">•Nantes•Angers•Rennes•Grenoble•Brest <p>Gwenola Billy</p> 

RETOURS des ATELIERS

Journées Nationales Octobre 2015 à Paris

Le temps nous avait manqué pour faire le retour des ateliers, lors des dernières Journées Nationales à Paris. Ce numéro d'En-Direct est l'occasion à tous d'avoir un aperçu de ce qui a été dit au sein des différents ateliers. Merci de votre participation !

Atelier « Pratique des repas en hémodialyse »



Atelier animé par **Dominique David** Auxiliaire de puériculture et **Brigitte Merle** Diététicienne hôpital Trousseau. Tim Ulinski Pr du service de néphrologie de Trousseau était présent.

Etaient représentés par des infirmières, des auxiliaires puéricultrices et / ou des aides-soignantes, des diététiciennes, les centres des villes suivantes :

Bruxelles, Lyon, Montpellier, Nantes, Necker, Limoges, Toulouse, Tours, Robert Debré.

Généralités :

En théorie : manger pendant l'hémodialyse peut être responsable d'hypotension



En pratique : A l'hôpital Trousseau, quand la prise de poids ne dépasse pas 2 % à 5% du poids du corps (et que la tension artérielle est inférieure ou égale à 130/80), il est proposé à l'enfant un repas « plaisir » pendant la première heure de l'hémodialyse. Les enfants hémodialysés suivent un régime contraignant restreint en protéines, sodium, potassium et eau. Ce moment privilégié semble bénéfique pour l'enfant et facilite la compliance au régime les autres jours.

Quand l'enfant arrive pour la séance, il est pesé. On lui demande ce qu'il veut manger, et on ajoute le poids de ce qu'il a mangé au poids qu'il a pris entre les 2 séances d'hémodialyse.

En pratique, on tolère chez les plus grands jusqu'à 3 kg de prise de poids maxi, repas plaisir compris. Dans tous les cas, on ne dépasse pas 1 kg de repas (petit déjeuner et snack salé fourni par l'hôpital ou aliments plaisirs apportés par l'enfant)

Le petit déjeuner est servi dès le début de la séance et le snack salé à la suite. Ces repas « plaisir » auront lieu pendant la première heure et demi de dialyse au maximum.

Si la prise de poids est > à 3 kg : pas de repas plaisir.

On conseille à l'enfant au moins un produit laitier, du pain ou des gâteaux et on évite un cumul trop important d'aliments riches en potassium



Pratiques dans les différents centres

CENTRES	Repas ou aliment plaisir	horaires	Compositions	remarques
Bruxelles	non	-----	-----	Uniquement le Repas du régime habituel et collation
Lyon	Aliment plaisir	Uniquement le mercredi pendant la 1 ère heure de dialyse	Plutôt un aliment plaisir Le plus souvent sucré (chocolat...)	
Tours	Petit déjeuner plaisir	1 ère heure de dialyse	Cassoulet ou saucisse lentilles autorisés	
Nantes	Repas plaisir	1 ère heure de dialyse	petit déjeuner et plat salé (ex pizza...)	Petit déjeuner et plat salé ne dépassent pas 500 g
Paris Necker	aliments plaisirs en fonction des résultats	1 ère heure de dialyse		Bilan avant et après chaque dialyse
Limoges	Collation plaisir	Pendant la 1 ère heure et demie de dialyse	Pas de pesée des aliments	Hémodialyse souvent l'après midi
Paris R.Debré	Petit déjeuner plaisir	1 ère heure de dialyse		Repas plaisir choisi avec la diététicienne
Toulouse	Un plat salé avec un pain salé	1 ère heure et demie de dialyse		Repas rajouté au poids à la fin du repas
Montpellier	Petit déjeuner plaisir ou repas plaisir	1 ère heure de dialyse	1 aliment contenant du potassium	En fonction de l'heure de dialyse

Atelier « ETP »

Atelier animé par **Isabelle Wnuczek** et **Virginie Jeu**, infirmières puéricultrices à Lille.

L'atelier ETP a permis de mettre en évidence la diversité des outils dans chaque centre. La réflexion du groupe de travail a surtout porté sur les possibilités de mettre en commun les outils afin de les partager, d'échanger sur les difficultés de mise en place. Un lieu de rencontre stratégique permettrait de faire avancer le projet de mise en commun des différents outils par quelques référentes ETP motivées.

« Boîte à outils d'ETP néphrologie pédiatrique »

Constat est fait que, chacune de leur côté, les équipes recherchent, créent, expérimentent des outils pour leurs différentes séances d'ETP. L'APNP se propose de recenser et mettre à disposition les outils que les équipes souhaiteront partager.

Florence Lucats (Bordeaux), Sophie Berçot (Besançon) et Gwenola Billy (Nantes) se mobilisent pour regrouper, au sein d'une « boîte à outils », les outils d'ETP utilisés par les équipes de néphrologie pédiatrique. Pour cela, elles vous ont fait parvenir une **fiche type à compléter avant le 15 avril**.

Ces fiches présenteront chacune un outil. Elles décriront de façon concise : le thème, la population concernée, les objectifs pédagogiques de l'outil et la façon de l'utiliser. Chaque fiche comportera les coordonnées de l'équipe rédactrice, qui pourra alors être contactée si on souhaite accéder à l'outil et/ou échanger sur son utilisation.

Les fiches seront mises à disposition des centres, dès que possible, après classement. Vos réponses rapides sont utiles pour mener à bien ce projet.

Nous comptons sur votre collaboration !

The image shows a thumbnail of a form titled 'FICHE, DIALYSE ou GREFFE ...'. The form contains the following sections:

- Thème :** (exemple : anatomie, traitement, vie quotidienne, diététique, système immunitaire, physiologie, représentation maladie chronique ...)
- Catégorie :**
- Titre :** (input field)
- Photo :** (input field)
- Population :**
- Objectifs :** (bullet points)
- Informations :**
- Centre :**
- Contacts :**
- Nom :**
- Téléphone :**
- Mail :**

Fiche type à compléter (format A4) et à renvoyer par mail

Atelier « Dialyse et Fin de vie »

L'atelier était animé par **Nathalie Gadier** (IDE Paris TRS) et **Catherine Clarke** (IDE Tours).

Une vingtaine de participants ont échangé lors de cet atelier qui a eu lieu le 02/10/2015.

Les centres représentés : Paris Trousseau, Tours, Lille, Strasbourg, Nantes, Lyon, Besançon, La Réunion et Paris Robert Debré.

Les professions représentées : IDE, Puéricultrices, Auxiliaires Puéricultrices, médecins et psychologues.

En partant du cas concret évoqué lors des communications en salle plénière vécu par l'équipe de Paris Trousseau, nous avons fait un tour de table afin que chacun puisse s'exprimer par rapport à sa propre expérience et aux problèmes soulevés dans cette situation particulière. Il ne s'agit pas d'apporter des solutions mais bien d'échanger sur le sujet. Les questions sont nombreuses et permettent de soulever les limites de cette prise en charge. Voici donc le résumé de ce temps de partage :

Cohésion d'équipe :

Ce thème est apparu de nombreuses fois. Nous évoquons l'importance de réunions d'équipe afin d'échanger à ce sujet. Une discussion est nécessaire pour un passage en soins palliatifs, cela doit être une décision multidisciplinaire et écrite. La possibilité de parler à une psychologue du service est appréciée.

Cependant, certaines équipes n'abordent pas ce sujet. Le vécu n'en est que plus douloureux.

Soins palliatifs :

De multiples discussions ont abordé « l'obstination déraisonnable ». En effet, des cas concrets sont relatés où la limite de l'obstination déraisonnable est discutable.

Faut-il prendre la décision de l'arrêt des séances d'hémodialyse ? Il est souligné la difficulté de laisser mourir un enfant en OAP ! La mort doit être sereine, alors jusqu'où aller ? Les limites du « supportable » pour l'enfant doivent être prises en compte mais celles des parents peuvent être divergentes. Des situations complexes sont relatées.

Plusieurs centres bénéficient d'une équipe de soins palliatifs qui leur apporte une aide estimable en les accompagnant. Des réunions sont alors organisées entre tous les intervenants.

Un suivi psychologique de l'enfant et ses parents est organisé.

Nous partageons le fait qu'il faut privilégier le confort et la prise en charge de la douleur de l'enfant. Les équipes de la douleur de certains centres apportent un soutien dans ce domaine. Là encore, des réunions sont programmées.

La temporalité est difficile à exprimer.

Réanimation :

Une discussion collégiale de l'équipe précise les limites de la réanimation. Il ne semble pas envisageable de demander aux parents de prendre la décision des soins. La formulation à l'écrit est importante.

L'obstination déraisonnable est à nouveau évoquée. Le conseil d'éthique peut être sollicité afin d'établir la conduite à tenir. En cas d'arrêt cardiaque, la ventilation peut être effectuée mais pas le massage cardiaque dans certains cas. Le réanimateur du SAMU doit être prévenu de la conduite à tenir (par écrit). La difficulté de bonne transmission peut avoir une conséquence néfaste lors d'une réanimation effectuée au domicile malgré la décision de non réanimation. Il en est de même en milieu hospitalier lorsque des séquelles « post-réanimation » surviennent. La prise en charge par plusieurs spécialités reste difficile et compliquée (explorations digestives faites malgré les commissions d'éthiques par exemple).

Des expériences malheureuses sont remémorées par certains intervenants. Nous souhaitons pouvoir accompagner l'enfant en fin de vie et un décès qui survient en réanimation peut être mal vécu par l'équipe lorsque celui-ci intervient dans un contexte non apaisant.

Projet de vie :

Maintenir un projet de vie nous semble essentiel mais comment procéder lorsque l'enfant ressent une fatigue intense et une perte d'autonomie ?

Projet de vie ne signifie pas projet de greffe. Il peut être différent de celui envisagé par les parents. Comment maintenir une qualité de vie ? De multiples intervenants en hémodialyse permettent à l'enfant de passer un moment agréable. A solliciter +++ (clowns, conteuse, musique, animateur...).

Les entretiens avec l'équipe (psychologue, institutrice, IDE, Auxiliaire, médecins...) permettent à l'enfant de s'exprimer sur ses désirs.

Protéger les autres enfants :

Il n'est pas toujours possible d'isoler l'enfant en fin de vie par manque de locaux. Quelle serait la conduite à tenir pour l'enfant voisin en cas d'aggravation lors des séances d'HD ? Comment informer les autres enfants et leurs parents en cas de décès ? Il convient de répondre aux demandes de chacun.

Le sujet de cet atelier est complexe mais les interventions de chacun l'ont rendu très intéressant.

Merci à tous !



APNP

Association loi 1901

N° 491012521 à la préfecture d'Indre et Loire

Siège social : Mme Clarke Catherine Appt 724 - hall 54 -
38 place Rabelais 37000 TOURS

Siret : 428 835 490 00023

Enregistrement Formation Permanente : 24 37 03415 37

Mail : mail.apnp@gmail.com