

## LIVRETS D'ACCUEIL ET DE CONSEILS POUR LA PRISE EN CHARGE DES HÉMODIALYSÉS : OUTIL PAPIER ? ET/OU OUTIL INFORMATIQUE ? NOS RÉFLEXIONS À L'HÔPITAL DE TROYES

**Cécile MARTIN**, Infirmière – Service d'Hémodialyse,  
**Richard MONTAGNAC**, Chef du Service de Néphrologie-  
 Hémodialyse, **Mickaël DE BLOCK**, Chef du service  
 d'Information Hospitalier, **Chantal PRAMPOLINI**,  
 Chargée de Communication – CH de TROYES



Depuis près de 30 ans, nous diffusons deux brochures apportant le maximum d'informations utiles (sur l'hémodialyse, notre service, certaines précautions et/ou conduites à tenir) et nécessaires pour un suivi de qualité.

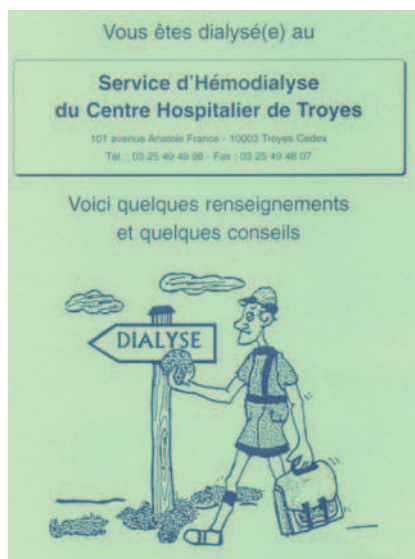
Ces deux livrets ont de nombreux points communs, apportant des notions sur :

- La physiopathologie de l'insuffisance rénale chronique.
- Les abords vasculaires et leur hygiène.
- La bonne prise des médicaments.
- La diététique.
- Les examens de surveillance

Mais ils présentent quelques différences selon leur destinataire.

### Le livret d'accueil

Il s'adresse à tous les nouveaux patients pris en charge en hémodialyse itérative et, au mieux, doit être donné rapidement à l'instauration de la dialyse et lu



Ces fiches complémentaires concernent certaines particularités qui vous sont propres (maladie comme traitement).

Tout comme le livret d'accueil, il vous est vivement conseillé de les relire régulièrement.

Ce livret d'accueil est destiné à vous informer sur le fonctionnement du Service et les généralités du traitement par hémodialyse.

Il vous faut en prendre connaissance avec l'aide d'une infirmière, puis le lire tranquillement (éventuellement aussi avec votre famille ou un proche) pour nous poser ensuite les questions qui vous paraissent utiles.

Ce livret est à conserver car il est conseillé de le relire de temps en temps.

Fiches Complémentaires

Livret d'Accueil

avec une IDE qui peut répondre aux éventuelles questions. Il détaille, en plus des points précédents :

- La présentation de notre service, de ses coordonnées et de son fonctionnement.
- La gestion des rendez-vous (examens, consultations, ...) et des transports.
- Les démarches sociales possibles.
- L'organisation des vacances.

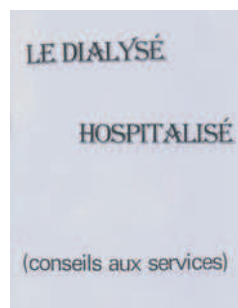
Il contient aussi un feuillet que le patient signe pour confirmer :

- Qu'il a bien reçu et pris connaissance de ce livret.
- Qu'il accepte les contrôles de sa biologie, de son statut viral et de ses vaccinations.
- Qu'il autorise l'informatisation de ces données et leur éventuelle utilisation en vue de statistiques et/ou d'études épidémiologiques, dans le respect des principes de protection des données personnelles de la loi Informatique et Libertés et de la loi Huriet.

### Le 2<sup>ème</sup> livret « Le dialysé hospitalisé : conseils aux services »

Il a été adressé aux cadres et/ou responsables de tous les services et structures amenés à accueillir un hémodialysé, transitoirement ou définitivement : services du centre hospitalier, centres de rééducation, SSR, EHPAD, maisons de retraite...

Il évoque les spécificités de la prise en charge de tels patients, donne des conseils pour celle-ci en fonction de notre fonctionnement. Lors de son transfert, un exemplaire est confié au patient pour informer son nouvel environnement.





Force nous est cependant de reconnaître que cette démarche n'a finalement pas tous les effets heureux escomptés.

D'un côté, nos dialysés nous redemandent souvent, ou affirment ignorer, un certain nombre de choses, pourtant bien indiquées dans la brochure (« *on ne me l'a jamais dit* » ... d'où l'intérêt de leur signature sur le feuillet annexe).

Une récente enquête nous a d'ailleurs montré que ce livret d'accueil ne faisait rapidement plus partie de leurs références :

- Des 85 questionnaires revenus exploitables, 44% émanaient de patients traités en centre lourd et 48% de patients traités en autodialyse ou unité de dialyse médicalisée.
- L'ancienneté en dialyse variait de 0 à 3 ans pour 56% des patients, 3 à 5 ans pour 20% des patients, 5 à 10 ans pour 13% des patients et plus de 10 ans pour 11% des patients.
- Parmi ces 85 patients qui ont répondu, 52 (soit 61% seulement) se souviennent avoir reçu ce livret d'accueil, dont 50% l'ont lu à ce moment-là.
- Parmi ces 52 patients, 60% savent

où ce livret est encore actuellement, les 40% restants ne le sachant plus mais n'en ayant pas redemandé.

- Certains ont trouvé ailleurs, disent-ils, les informations souhaitées (internet en général). 42,5% disent que quelqu'un de l'entourage l'a également lu, soit dans le but de l'aider, soit pour s'informer.
- 69% pensent que le moment où ils l'ont reçu était approprié. La majorité des patients l'ont trouvé agréable à lire et tout à fait compréhensible.
- 61% le jugent utile pour leur prise en charge, mais 38% pensent que plus d'informations seraient nécessaires, en particulier pour la diététique, le social et les aspects thérapeutiques en général.

D'autre part, nombre de conseils ne sont pas suivis par nos patients comme par les autres structures de soins, occasionnant des dérives par rapport à une prise en charge pourtant abordée dans ces brochures :

- Prises de sang faites juste avant la séance (heureusement pas dans l'abord vasculaire mais ne préservant pas le capital veineux) alors qu'elles peuvent être redondantes, injustifiées et de toute façon si pratiques et confortables à faire dans la tubulure de dialyse

- Traces d'injections ou de prélèvements faits dans l'abord vasculaire par des IDE non habitués ou, à l'inverse, entêtement pour ponctionner un réseau veineux « inexistant » plutôt que d'appeler une IDE de dialyse pour ponctionner cet abord, par exemple pour un scanner ou une IRM.
- Non-respect de la diététique, de la restriction hydrique, des traitements prescrits (parfois absents de l'armoire de pharmacie).



- Prises de rendez-vous ou réalisation d'exams, consultations, interventions, sans se soucier des séances de dialyse mais surtout sans prévenir notre service pour réaménager le planning en fonction (on attend parfois le patient...) et pour transmettre certaines informations indispensables concernant le patient.



TROYES  
Centre hospitalier

**IMAGERIE MEDICALE**  
Radiologie – Echographie – Sénologie  
Tomodensitométrie-Imagerie par Résonance Magnétique

Troyes, le 04 mars :

Praticiens hospitaliers temps plein :

Dr D  
N° adéli : 101017705  
Dr R  
N° adéli : 101013233  
Dr P  
N° adéli : 101013340  
Dr V  
N° adéli : 101010742

Praticiens hospitaliers contractuels temps plein :

Dr A  
N° adéli : 101017283

## ORDONNANCE

MME ABC---

Votre rendez-vous de scanner est fixé le 14/03/2013

**Veillez-vous présenter 30 minutes avant au guichet de la Radiologie (Pavillon N/0), afin de réaliser votre inscription muni carte vitale, attestation de la carte vitale, papiers d'accident de travail s'il y a lieu, carte d'identité, carte de mutuelle et un mode de paiement (Espèces, chèque, carte bancaire)**

### IMPORTANT :

**Se procurer en PHARMACIE à l'avance le(s) produit(s) suivant :**

- ULTRAVIST 370 : Iseringue pré-remplie de 125 ml Le produit ci-dessus vous sera injecté par voie veineuse lors de votre examen **ET N'EST SURTOUT PAS A BOIRE**

Faire quelques jours avant en **LABORATOIRE** un dosage de la créatinine et calcul de la clairance de créatinine selon Cockcroft ou MDRD et venir le jour de l'examen avec le résultat.

Vous n'avez pas besoin d'être à jeun pour l'examen, mais il est préférable de ne faire qu'un repas léger pendant les 3 h précédant l'examen. Vous pouvez prendre normalement vos médicaments habituels.

**Pendant les 24 h précédant l'examen, il est conseillé de boire abondamment (2 litres).**

- Prescription de certains bilans (parfois bien inutiles ou non corrélés à la période de dialyse), que les patients vont faire faire en ville alors qu'ils sont effectués en routine, et donc à disposition, ou qu'il est plus pratique de les prélever en séance.

- Conseil de boire avant l'examen (scanner, écho pelvienne), ce qui peut être dangereux et/ou inutile si le patient est anurique.

- Ordonnances de sortie de certains services non conformes aux prescriptions habituelles liées à l'insuffisance rénale et/ou la dialyse.

- Prescription de Calciparine, ou pire d'HBPM, pour la ville, en postopératoire ou en préopératoire en remplacement d'AVK ou d'antiagrégant plaquettaire, à des doses et des horaires ne tenant pas compte de l'héparinisation des séances.

- Prescription de pansements (après création et/ou reprise de FAV par exemple) à faire en ville alors que nous préférons les faire en séance pour surveiller.

On peut donc se demander comment ce livret est diffusé en interne au service ou à la structure d'accueil concernés, porté à la connaissance de tous les intervenants, et où il est rangé alors qu'il devrait être accessible à tous à tout moment pour être consulté en cas de besoin.

Certains éléments peuvent devenir obsolètes de même que des améliorations/corrections et des mises au point sont régulièrement nécessaires.

Mais la réactualisation de ces livrets nous pose des problèmes pour leur réimpression et leur redistribution.

Après avoir réfléchi à plusieurs solutions, nous avons décidé de réaliser un seul document, contenant toutes les informations qu'il nous paraît pertinent, à l'usage, de diffuser quel que soit le destinataire.

Modifiable simplement et à loisir, ce document est consultable à tout moment, sur le site internet de l'hôpital, par toute personne concernée ou intéressée (dialysé, famille et proches, soignants extérieurs, toute structure d'accueil ...).

Régulièrement, notre système d'information hospitalier se charge de faire largement part de son existence et du lien direct vers la page internet dédiée au service d'hémodialyse où une rubrique « téléchargements » permet de récupérer la version électronique au format universel PDF pour éventuellement l'imprimer.

Cette information est bien entendu donnée au patient et à ses proches lors de la prise en charge en dialyse (voire même lors des consultations pré-dialyse).

Grâce à notre équipement WIFI pour les patients, ce document peut être consulté pendant les séances, éventuellement avec une infirmière pour donner les explications complémentaires.

Si ceci paraît vraiment indispensable, une version papier simplifiée, sans les illustrations, peut être éditée et remise.

Cette réalisation devrait également servir de base dans l'éducation thérapeutique de nos patients, même avant leur arrivée en hémodialyse.

## Conclusion

Ainsi, grâce aux nouvelles techniques d'information et de communication dont nous disposons, nous pensons pouvoir répondre au mieux, mais sur un plan pratique, le plus simple pour nous :

- Aux diverses interrogations de nos dialysés et de leurs proches.

- A notre volonté d'améliorer notre collaboration avec toutes les structures d'accueil éventuelles pour une bonne continuité des soins donnés aux patients dialysés dont la prise en charge est quelque-peu particulière.

