

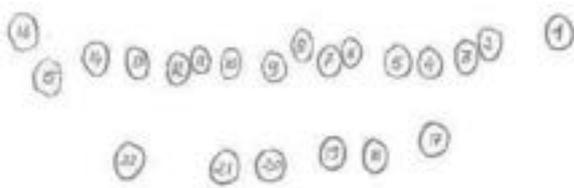
E-EN DIRECT DES CENTRES



Et si tout commençait par une photo où se sont assemblées un soir de mars, l'équipe de néphrologie pédiatrique de Nancy - infirmières, auxiliaire, cadre, ASH et l'équipe médicale - mais aussi l'équipe d'urodynamique, celle des chirurgiens pédiatriques d'urologie et par la pensée, notre secrétaire Cathou et nos collègues absents ce jour-là...

Ces hommes et ces femmes, aux métiers différents mais qui font corps pour prendre en charge des enfants dans toute la complexité et la richesse de leurs prises en charge.

A l'heure où les tableaux Excel, les statistiques semblent parfois prendre le dessus, il nous a semblé que mettre en avant l'humain était une bonne entrée en matière...



1. Pr Jean Louis Lemelle (responsable de la chirurgie viscérale pédiatrique)
2. Dr Marie Odile Staal (médecin en urodynamique)
3. Mme Cindy Chapelle (IDE d'urodynamique)
4. Mme Sybille Favre (IDE d'urodynamique)
5. Mme Nelly Remy (ASH)
6. Dr Aline Ranke Chretien (chirurgienne viscérale pédiatrique)
7. Mme Edith Ciret (IDE de dialyse pédiatrique)

8. Dr Olivier Larmure (chirurgien viscéral pédiatrique)
9. Mme Nathalie Nace (éducatrice jeunes enfants)
10. Mme Sabine Willig (IDE de dialyse pédiatrique)
11. Mme Delphine Moulin (IDE de dialyse pédiatrique)
12. Dr Marie Christine Camoin Schweitzer (pédiatre en néphrologie pédiatrique)
13. Dr Anne Mirguet (pédiatre en néphrologie pédiatrique)
14. Mr Nicolas Sadocco (cadre de dialyse pédiatrique)
15. Dr Isabelle Vrillon (pédiatre responsable de la néphrologie pédiatrique)
16. Dr Nicolas Berte (chirurgien viscéral pédiatrique)
17. Mme Isabelle Chiquot (IDE de dialyse pédiatrique)
18. Mme Maria Fernandes (auxiliaire de puériculture de dialyse pédiatrique)
19. Mme Nadia Amand (ASH)
20. Mme Valentine Villada (interne de pédiatrie)
21. Mme Camille Baridon (interne de pédiatrie)*
22. Mme Caroline Meyer (auxiliaire de puériculture de dialyse pédiatrique)

Bienvenue à Nancy !

Nous vous accueillons sur le site de Brabois, à proximité des bâtiments adultes.

Nous avons la chance d'avoir un bâtiment entier dédié à la prise en charge des enfants, composé notamment d'un plateau technique pluridisciplinaire complet : imagerie médicale, explorations fonctionnelles, bloc opératoire, médecine physique et rééducation.

L'unité de néphrologie, dialyse et transplantation rénale pédiatrique, centre de compétences des maladies rénales rares pédiatrique du CHRU de Nancy fait partie du service de médecine infantile. Le « cœur du réacteur » est situé dans les locaux de la dialyse, qui accueille également le siège de l'équipe médicale, le secrétariat, ainsi que les bureaux de consultations. Lorsqu'une hospitalisation est nécessaire, les enfants sont accueillis dans les unités mutualisées à d'autres spécialités pédiatriques, en hôpital de jour au sein de l'Unité de Médecine Ambulatoire (UMA) ou en hospitalisation conventionnelle dans l'unité de Pédiatrie Spécialisée voire en réanimation/surveillance continue pédiatrique.

L'équipe vous propose un petit tour d'horizon de la prise en charge néphrologique pédiatrique au pays de la bergamote et de la mirabelle !

Dr Isabelle Vrillon, praticien hospitalier responsable de l'unité

Nicolas Sadocco, cadre de santé

Rédacteurs :

Marie-Christine Camoin Schweitzer, Edith Ciret, Sophie Chaumont, Isabelle Chiquot, Patricia Duchene, Maria Fernandes, Hélène Henrion, Nathalie Laurent, Nathalie Nace, Anne Mirguet, Delphine Moulin, Etienne Paul-Dauphin, Nicolas Sadocco, Isabelle Vrillon, Sabine Willig.

1-2-3, prêts ? Partez pour l'hémodialyse !

L'équipe actuelle de dialyse est composée de 3 pédiatres (1,6 ETP) et 2 internes, 9 infirmiers (8,4 ETP), 5 auxiliaires de puériculture (4,8 ETP), 3 ASH (3 ETP) et 1 cadre de santé (0,5 ETP).



Nos locaux, pensés par le Docteur André, aujourd'hui à la retraite, répondent aux 12m² des décrets de dialyse et sont donc très fonctionnels. Nous disposons de sept postes d'hémodialyse dont un de repli, équipés au total de huit générateurs (bi-parc Fresenius 5008® et Nikkiso DBB07®). Nos quatre box climatisés dont deux chambres seules nous permettent la prise en charge des enfants en insuffisance rénale terminale de la naissance à l'âge de 18 ans, et parfois d'accueillir de jeunes majeurs dont l'état de santé impose une prise en charge en pédiatrie. Sur l'année 2021, nous avons réalisé 2850 séances d'hémodialyse avec seize enfants pris en charge.

Le service est ouvert de 7h30 à 19h30 du lundi au samedi, avec une astreinte médicale et infirmière durant les heures de fermeture. Notre équipe paramédicale travaille sur des postes à l'amplitude de 7h30 ou de 12h, ce qui nous permet d'être plus nombreux sur les temps de « rush », notamment au moment du croisement des débranchements de la fin de matinée et des branchements du début d'après-midi.

Pour concilier leur rythme de vie et préserver au maximum leur scolarité en lien avec les impératifs du service, les enfants arrivent de façon échelonnée entre 8h et 9h le matin et entre 13h et 14h pour les séances d'après-midi. Ils viennent de toute la Lorraine, trois à six fois par semaine. Certains patients ont jusqu'à deux heures de route pour se rendre à l'hôpital ! Ils arrivent en taxi ou en voiture particulière, accompagnés ou non par leurs parents.

Comme à l'école, nous fonctionnons beaucoup au visuel avec les photos des médecins affichés sur le tableau de service, ainsi que le tableau d'affichage journalier où l'enfant retrouve sa photo sur le lit où il fera sa dialyse.



Nous avons fait voter les enfants pour choisir le nom de chaque chambre : aujourd'hui, Markus sera installé dans la chambre soleil, à côté de Sofia dans la chambre nuage.

Après un bonjour à notre indispensable secrétaire, Cathou, qui coordonne la gestion de leurs nombreux rendez-vous médicaux, les enfants sont accueillis par une auxiliaire de puériculture pour un contrôle de température, avant d'être installés en chambre.

Pour la disposition des enfants, nous essayons de respecter le plus possible les âges, les affinités et les contraintes médicales ou scolaires.



Tenir la main de sa maman, ça permet de rester zen !

Ensuite nous, les IDE, nous prenons le relai de l'auxiliaire pour préparer les enfants à leur séance de dialyse avec la prise de la tension artérielle debout/couché, l'évaluation de leur poids et le calcul de leur prise de poids.

Après la validation de la séance par un de nos médecins, nous procédons au branchement selon le protocole du service, en fonction de l'abord vasculaire de l'enfant (fistule artério-veineuse ou cathéter de dialyse). Un accompagnant peut être présent tout au long des soins s'il le désire. Et c'est parti pour 3 à 5 heures de dialyse !

Tout au long de la préparation et du branchement, nous essayons de faire participer les enfants afin qu'ils soient acteurs dans leurs soins, que ce soit lors de la prise des paramètres, du lavage du bras de la fistule, la préparation du matériel... Nous leur demandons parfois même de nous servir le matériel en stérile. Ce sont des moments privilégiés entre les enfants et nous, propices parfois aux confidences... A la fin de la séance, nous débranchons les enfants en essayant d'autonomiser les adolescents porteurs d'une fistule. Nous leur apprenons à se débrancher et à comprimer leurs points de ponction s'ils le souhaitent.

Depuis quelques mois, nous utilisons un impédancemètre qui permet d'adapter le poids sec de l'enfant, en évaluant l'état d'hydratation, la masse grasse et la masse maigre, dans l'objectif d'une meilleure tolérance des séances de dialyse. C'est également nous qui posons les holters tensionnels aux enfants de mais aussi dans le cadre des bilans d'hypertension artérielle de tous les patients de l'hôpital d'enfants sur prescription médicale.



Un jeune dialysé avec sa sœur, bien entouré !

La DP, on y va



Après une interruption de plusieurs années, la dialyse péritonéale a fait son retour en force à Nancy !

Pour se réapproprié cette compétence, nos deux infirmières référentes se sont rendues quelques jours à Strasbourg en 2019 pour se former et organiser avec l'encadrement et les médecins la mise en place des différentes techniques.

Au niveau logistique, nous avons travaillé en étroite collaboration avec la pharmacie pour référencer la vingtaine de dispositifs médicaux nécessaires. Un partenariat avec un prestataire extérieur, l'ALTIR - Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale- a également été créé pour permettre la livraison des dispositifs médicaux au retour à domicile de l'enfant.

Puis, l'équipe formée à la DP a initié la technique en avril 2019 auprès d'une jeune patiente (aujourd'hui transplantée) en relai de Strasbourg.

Mais très vite nous voilà sur le front ! Nous devons mettre en place en urgence la technique chez une toute petite puce de trois mois atteinte d'hyperoxalurie de type 1 anurique avec la prescription d'une dialyse péritonéale longue.

Puis on a mis en place la technique chez un jeune garçon réfugié dont les conditions de vie n'étaient pas compatibles en l'état avec la technique. On a relevé le défi, ajusté, adapté et même inventé, ... et le chemin de la DP continu...

Les infirmières référentes ont plusieurs missions : l'accompagnement des familles dans le choix du traitement substitutif à l'insuffisance rénale durant la consultation, la formation pendant l'hospitalisation initiale de la mise sous DP, puis le suivi après la sortie. Elles ont également réalisé plusieurs supports éducatifs comme la brochure *Partir en vacances avec la DP*, et le *Guide pratique pédiatrique* réalisé avec l'aide des familles (photo à gauche du titre)



En outre, les infirmières référentes ont un rôle majeur dans la formation des équipes.

Celle de leurs collègues infirmiers de dialyse, qui sont les premiers interlocuteurs téléphoniques en cas de problème à domicile lors de l'astreinte paramédicale.

Mais également celle des équipes des autres services de l'hôpital d'enfants amenées à prendre le relai en cas d'hospitalisation.

Ces formations se déroulent lors des *journées de la DP*

Et comme toujours en pédiatrie, il a fallu être inventif.

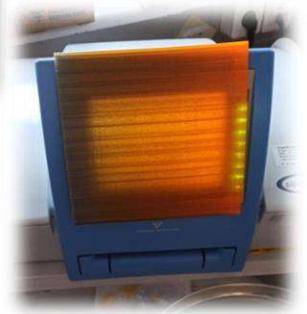
Nos couturières Caroline (auxiliaire) et Dr Vrillon ont également fabriqué une ceinture en tissu « maison » afin de pouvoir ranger le cathéter pour éviter tout risque de tension et des problèmes d'hygiène.

Et pour empêcher une activation de l'écran tactile, non verrouillable du cycleur, par nos jeunes patients, on a créé en impression 3D un écran amovible de protection...



Le cache
écran

La ceinture adaptée à
nos petits patients



L'école à l'hôpital

Deux équipes enseignantes suivent les enfants dialysés : l'**École des enfants hospitalisés** de la maternelle au primaire et dans l'enseignement spécialisé jusqu'à 16 ans, qui consacrent 800 heures par an aux enfants dialysés (40% de leur activité) ; et le Dispositif Collège-Lycée à l'Hôpital (DC-LH) pour l'enseignement secondaire et supérieur qui dispense chaque année 230 heures de cours aux enfants dialysés (15% de leur activité).



C'est au tour d'un tout petit de 3 ans

Le premier poste d'enseignant à l'hôpital de Nancy est créé en dialyse infantile en 1975 sous l'impulsion du docteur André. L'école des enfants hospitalisés naît en dialyse !

En 1981, une convention entre le CHRU et l'Education Nationale aboutit à la création de l'école quasiment dans sa forme actuelle : quatre enseignants du premier degré rémunérés par l'Education Nationale, la logistique (locaux, matériels, budget de fonctionnement) est financée par l'hôpital.

Les enseignants sont présents quatre jours par semaine. Ils proposent des cours individuels au chevet de l'enfant. La durée des cours est d'environ une heure. Elle peut être adaptée en fonction de l'âge, de la fatigue et de l'effectif d'élèves qui est fluctuant. Les enseignants à l'hôpital prennent contact avec les enseignants des écoles d'origine pour établir un lien et coordonner leurs actions.



Puis on enchaîne avec un élève de primaire

Les disciplines abordées sont principalement les mathématiques et le français. Quand le temps le permet, les activités peuvent se prolonger sous des formes plus ludiques (jeux de logique, de mémoire, de concentration, activités artistiques).

Les objectifs sont multiples : poursuivre les apprentissages, atténuer les conséquences de la maladie sur la scolarité, structurer et valoriser le temps passé à l'hôpital, renforcer le lien avec l'école d'origine, rompre l'isolement, proposer des activités qui ne sont pas de pur divertissements mais qui comportent une part d'exigence et d'effort, rassurer, représenter la normalité.



Le bac est prévu en fin d'année !

L'association **AISCOBAM** (Aide Scolaire Bénévole aux Adolescents Malades) a été créée en 1991 à l'initiative de parents-enseignants bénévoles, afin d'assurer la continuité de l'enseignement secondaire et supérieur aux adolescents hospitalisés sur l'agglomération nancéienne, ainsi que pour les adolescents suivis à domicile. La convention de partenariat signée en 2012 entre l'AISCOBAM, le Rectorat de Nancy-Metz, le CHRU et le Centre Psychothérapique de Nancy a permis la création du DC-LH et le détachement de sept enseignants en maths, français, anglais et EPS à l'Hôpital d'Enfants, en plus des enseignants bénévoles qui interviennent pour les autres disciplines. Deux AESH (Accompagnants

d'Elèves en Situation de Handicap) font également partie du dispositif et interviennent pour des cours d'informatique ou d'aide aux devoirs.



En 2020 a été inaugurée la salle de sport de l'hôpital d'enfants, une des premières en France : elle porte le nom de Théo CURIN, athlète paralympique et ancien patient de l'établissement.

Alimentation et repas thérapeutique

Repas et insuffisance rénale chronique terminale ne font pas toujours bon ménage. Il est parfois difficile de conjuguer au quotidien régime et assiette appétissante. Les menus, tout du moins à l'hôpital, sont souvent sans variation.

De ce constat, l'équipe a voulu apporter un début de réponse et relever le défi au quotidien mais aussi lors d'événements festifs. Quotidiennement, des extras (collations) sont proposés la première heure de dialyse. De manière plus occasionnelle, des repas différents du quotidien sont proposés aux jeunes dialysés. Ces repas ont pour but d'apporter un peu d'originalité mais aussi de permettre de donner des idées aux familles (recettes, données diététiques en lien avec l'insuffisance rénale chronique) et de permettre d'échanger sur des astuces culinaires dans la vie de tous les jours.



Les extras proposés la première heure de dialyse, sont encadrés par une prescription médicale qui respecte le régime de chaque enfant : son poids, ses bilans et sa tolérance.

Il est possible pour l'enfant et sa famille de rapporter des aliments non disponibles à l'hôpital avec toujours un accord médical.

Parfois les mélanges de tous les interdits s'y retrouvent et cela donne des plateaux très exotiques pouvant associer charcuterie, chips et sucrerie, même très tôt le matin ! On a même eu des plateaux raclette pour un de nos dialysés à 9h du matin !

Les repas exceptionnels dits thérapeutiques sont élaborés sur une idée venant des enfants, des parents ou de l'équipe. Ces menus festifs permettent un échange convivial et la découverte de différents goûts. Le but est d'essayer de proposer d'autres aliments ou de nouvelles idées de préparation pour tenter la diversification. Nous adaptons les thématiques de repas aux fêtes de l'année, aux saisons ou aux événements en s'appuyant sur les questions des familles : comment faire une bûche au chocolat, une pizza...

Une fois par semaine, les diététiciennes rencontrent les médecins et les auxiliaires pour échanger au sujet des régimes alimentaires et des plateaux des enfants. Cet échange permet d'évaluer les besoins en fonction de la pathologie, de la croissance des enfants mais permet aussi de transmettre leur ressenti, celui de leurs parents et de l'équipe.

Les apports sont alors réévalués ou confirmés par l'équipe médicale en lien avec les diététiciennes. Régulièrement un relevé alimentaire, hydrique et urinaire est demandé à la famille.

L'idée n'est pas seulement de connaître leurs habitudes mais de s'en servir comme support pour qu'enfants et parents s'impliquent dans une alimentation plus saine. Nous insistons surtout sur les bons aliments plutôt que sur les interdits.





Nos auxiliaires se transforment en maître d'hôtel pour mettre en valeur les plateaux et apporter de la nouveauté. Les contenants sont choisis avec précaution, des plateaux dits de « princesse » sont décorés de paillettes sucrées. Nous proposons du pain avec fromage fondu et nous apportons des herbes aromatiques, des épices sur les féculents sans sel ...Les papilles s'éveillent aussi avec les yeux et l'odorat !

Plaquette informative destinée aux parents et aux enfants

Maquer...

- C'est pour savoir, manger, jouer*
- C'est pour nous réfléchir*
- C'est pour grandir*
- C'est pour se faire plaisir*

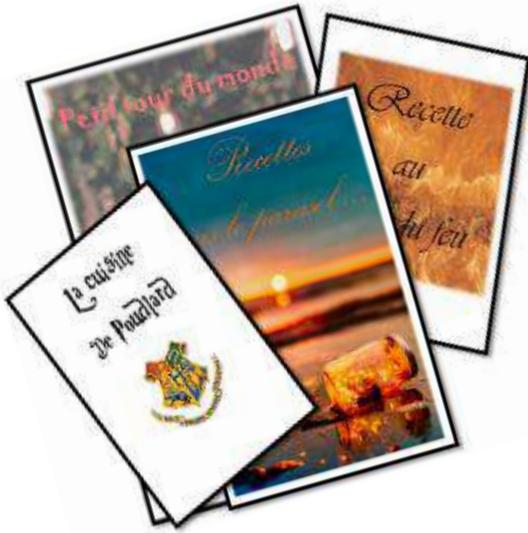
Et c'est tout le resto... et pour cela, il faut pouvoir connaître les limites. Ce guide a pour but de t'aider toi et ta famille à bien connaître les aliments. Avec ces connaissances, tu pourras alors échanger avec l'équipe de diététique, les médecins et l'équipe paramédicale, pour bien comprendre tes appétits et pouvoir avec ta famille relever le défi de l'alimentation quotidienne !

L'équipe de néphrologie pédiatrique

*Le potassium
sous
toutes ses formes*

*Equipe soignante
du secteur de néphrologie pédiatrique
CHRU Nancy, hôpital d'enfants*

Les recettes du Dr Isabelle



Exemple de 4 livrets de recettes, distribués aux familles

Tout a commencé avec la maman d'une petite fille nouvellement dialysée, qui arrive un vendredi soir en nous demandant « *une recette de crêpe pour dialysé car on ne peut pas faire la chandeleur sans crêpe...* »

Nous avons alors commencé à faire des recettes pour les enfants car si les livres pour adultes existent, ils mêlent souvent les problématiques du diabète et oublient les recettes qui font rêver les enfants.

Nous avons innové, testé et goûté...
Il faut toujours aller au bout des démarches ! (photo 1)

BURGER

Ingrédients pour 10 pains environ :

350g de farine - 130g de Maïzena - 15g de levure boulangère - 25g de sucre en poudre - 1 œuf - 40ml de lait de croissance tiède - 35g de beurre ramolli - 250ml d'eau tiède et 20ml d'huile

Idée

Une part de la farine a été remplacée par de la maïzena. Cela permet de diminuer la teneur en protéine, en phosphore et en potassium. Par contre, il ne faut pas aller au-delà de ¼ dans cette recette car sinon les pains s'effritent.

Pour des crêpes, on peut remplacer la moitié de la farine par de la maïzena.



La veille (idéalement) :

- Diluer la levure avec le lait tiède et le sucre.
- Mélanger la farine et la maïzena dans la cuve du robot. Ajouter le beurre et l'huile. Ajouter le lait avec la levure et l'œuf battu.
- Mélanger et commencer à pétrir tout doucement en rajoutant l'eau petit à petit jusqu'à ce que ça forme une boule de pâte qui se tient mais qui reste bien molle.
- Pétrir une dizaine de minutes puis transvaser la pâte dans un récipient légèrement huilé. Couvrir et laisser doubler de volume (1h30 à 2h).
- Faire retomber délicatement la pâte en passant les mains tout autour et garder au réfrigérateur la nuit (si utilisation immédiate, laisser reposer 20 à 30min minimum).

Le jour même :

- Préchauffer le four à 200°C.

- Fariner le plan de travail et y déposer la pâte. Former des pâtons de la taille souhaitée (25 à 60g environ). Façonner en boules régulières en les aplatissant un peu et les poser sur la plaque recouverte d'un papier sulfurisé. Couvrir avec un film légèrement huilé et laisser lever.
- Dorer les pains avec un peu de lait, enfourner 15-20 min.

La garniture :

1 petit steak haché, 2 tomates cerise, une tranche de mozzarella, un cornichon au vinaigre et une olive verte rincée pour enlever au maximum le sel.

PETITS MUFFINS AUX FRAISES

Ingrédients :

125g de fraises - 100g de maïzena - 150g de farine - 140g de sucre blanc - 2 œufs - 20cl de lait de croissance - 15cl d'huile - Une petite ½ cuillère à café (2g) de bicarbonate de sodium

Idée

Le bicarbonate de sodium est préférable à la levure chimique qui apporte du phosphore : la règle pour un gâteau, c'est ½ cuillère à café pour 200g de farine. Le lait de croissance : plus riche en acide gras essentiel et plus pauvre en protéine, un atout pour la cuisine !



Recette

- Préchauffer le four à 190-200°C. Préparer les moules à muffins.
- Battre les œufs avec le sucre jusqu'à ce que le mélange blanchisse.
- Mettre la farine, la maïzena et la levure dans le mélange et battre.
- Verser l'huile puis le lait. Mélanger rapidement jusqu'à obtenir une pâte homogène.
- Couper les fraises en tous petits dés (5 mm). Les incorporer au mélange.
- Remplissez les moules au 2/3.
- Enfourner et laisser cuire 20 minutes. Laisser refroidir avant de déguster.