ETP

Forts de notre première séquence réalisée sur l'alimentation, nous avons poursuivi la démarche éducative en effectuant un atelier intitulé *Mon corps et mes médicaments, je prends soin de ma santé*.

Une séance, chez un jeune adulte

Sabine, notre infirmière dessinatrice, a préparé à chaque enfant dialysé son petit personnage avec ses organes, le tout plastifié pour une meilleure tenue dans le temps.

Cette activité a été réalisée durant la séance de dialyse, au lit de l'enfant pendant un moment calme.

Nous avons présenté le personnage à l'enfant avec les différents organes. Ensuite, nous avons évalué alors ses connaissances au sujet de ses organes, leur localisation en lui les faisant placer sur le personnage, leurs rôles. Il y avait autant de personnages que d'enfants, ce qui a permis de les garder dans leur dossier et de les réutiliser par la suite.

Le *Néphrus-Sabinus*, plus grand, a été accroché au mur du couloir, pour permettre aux enfants de le manipuler à plusieurs et comparer leurs connaissances. Pendant cet atelier, nous avons essayé de tester avec eux leurs connaissances sur l'action des traitements sur leurs organes.

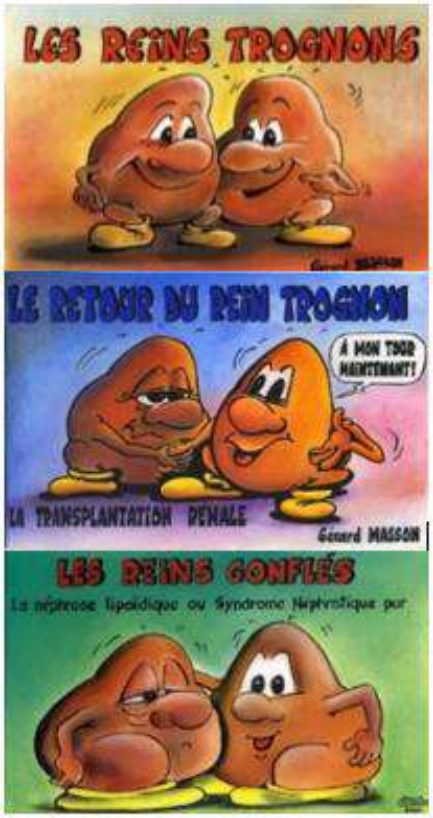
Ce qui nous a amené à une deuxième activité : *Médicaments, organes et vie*.

Lors de cette activité, nous énumérions les médicaments de l'enfant, en lui demandant s'il les connaissait. Puis, nous le faisions s'exprimer sur le rôle qu'il lui attribuait.
L'enfant reliait alors chaque traitement avec « l'organe » sur lequel il agissait sur des petites scénettes, faisant le lien avec l'ETP sur l'alimentation (par exemple le potassium, les aliments en contenant et le traitement chélateur).
Nous en profitions alors pour expliquer l'importance du bon moment de la prise du traitement.

Suite à ces différentes activités, nous avions pu constater que nos petits dialysés avaient de bonnes connaissances. Certains nous ont même étonné !

Avec un plus jeune

Nous avons plusieurs projets ETP à venir : un atelier sur les traitements avec une « roue des médicaments » permettant d'aborder les thérapeutiques et les moments de la journée. Et la réalisation d'un court-métrage « *Vivement la greffe* ! » par Zoé et Denis notre infirmier psy de liaison, qui suivra Djibril en dialyse.



L'ETP est une tradition ancienne dans le secteur. Bien avant que tous ces termes soient formalisés, dans les années quatre-vingt-dix et deux-mille, trois livres ont été également conçus par le Dr Jean-Luc André et l'équipe de néphrologie pédiatrique de Nancy, et illustrés par Gérard Masson.

Leur tirage a été financé par l'Association *AMIR Nord-Est.*

Ces 3 livrets avaient pour but de permettre d'entamer une discussion autour d'images avec les jeunes patients et leur famille sur les problématiques néphrologiques très mal connues du grand public.

Le 1er livret, « Les reins trognons » abordait le fonctionnement rénal, l'insuffisance rénale et ses traitements.

Le 2ème, « Le retour du rein trognon » aborde la transplantation rénale et l'après.

Le 3ème, plus récent, « Les Reins Gonflés » aborde la 1ère pathologie rénale acquise de l'enfant qu'est le syndrome néphrotique idiopathique.

Ces fascicules ludiques nous servent encore aujourd'hui pour débuter les séquences éducatives des nouveaux patients.

Les 3 fascicules (disponible sur internet gratuitement sur fondation-du-rein.org, sur le site de la SNFDT…)

Vie quotidienne

Le service de dialyse est un lieu de soins mais aussi un lieu de vie.

Les enfants peuvent y passer beaucoup de temps, ils y acquièrent de bonnes mais également de mauvaises habitudes.

Aussi, une affiche a été créée afin d'instaurer des règles de vie et permettre le bon déroulement des séances entre les enfants, les intervenants et les soignants.

Parmi les items, nous avons par exemple celui qui explique que l'enfant a le droit d'être soigné mais ce sont les soignants qui pèsent, prennent la tension ou la température et non la famille.

Il y a aussi l'item où il est demandé d'éteindre la télévision quand il y a l'école. Et celui où il est rappelé le droit d'avoir de la visite mais que chaque visiteur doit respecter les règles de vie du service.

Pour accompagner les intervenants qui gravitent autour des enfants (bénévoles, enseignants, service civique…), nous avons créé un guide de présentation du service à l'attention des visiteurs extérieurs non soignants. Il explique les bases de l'insuffisance rénale et les traitements proposés par le service mais aussi les règles de vie :

- Avant de rendre visite à l'enfant, l'équipe vous remercie de vous annoncer auprès du bureau infirmier pour savoir s'il y a des consignes particulières. Vous devez autant que possible vous présenter à la famille si cette dernière est présente.
- L'alimentation et les apports hydriques doivent être strictement validés par l'équipe médicale.
- Conformément au code pénal, vous êtes soumis au secret professionnel et vous avez l'obligation de ne pas divulguer à une tierce personne des informations d'ordre médical ou privé dont vous pourriez avoir connaissance durant votre visite.
- Il est strictement interdit de prendre des photos ou vidéos des enfants ou du personnel sans les autorisations écrites des personnes concernées ou de leurs représentants légaux et sans la validation du cadre de santé.
- Un certain nombre d'actes se font en condition stérile (branchement, débranchement, pansement…). Dans ce cas-là, les portes et les fenêtres doivent rester fermées.
- Le respect des enfants entre eux et envers vous est de règle. Une attention doit être portée à cela. Dans ce même cadre, il est important de maintenir un niveau sonore compatible avec les activités des uns et des autres (notamment lors des interventions des enseignants) et avec les soins.

Afin de rendre le service le plus accueillant possible et d'égayer les journées des enfants, nous utilisons un grand tableau installé au cœur du service.

Nous le décorons, ainsi que le couloir des chambres en fonction des thèmes saisonniers, grâce à la participation de toute l'équipe soignante, des enfants et des parents. Cette année à Noël, le tableau a été transformé en cheminée sur laquelle nous avons disposé des chaussettes au nom de chaque enfant dialysé.

Les enfants attendent ces moments de création avec impatience, oubliant pendant un moment leur séance de dialyse, occupés à des travaux manuels. Nous nous sommes rendus-compte aussi que même les adolescents étaient contents de participer : cela leur permet de poser un peu leur téléphone portable !

Malgré la maladie, nous nous efforçons de faire régner dans le service la joie et la bonne humeur.
Nous organisons les anniversaires, avec le gâteau de la maman ou de la restauration hospitalière et un cadeau est offert grâce à des dons.
Des journées à thèmes sont régulièrement proposées, avec déguisements fortement conseillés. Pour l'occasion, l'équipe, les enfants et les parents s'investissent dans la décoration du service et l'élaboration d'un repas qui change de l'ordinaire. Cette année encore, le carnaval a été organisé en dialyse. Après la décoration du service, de bonnes gaufres faites sur place par nos auxiliaires ont été proposées (hum, ça sentait bon dans tout le service !). Tout le monde a apprécié ce moment de fête après ces longs mois de restriction dus à la Covid.

Vie associative

Plusieurs associations sont très présentes à l'hôpital d'enfants et nous apportent leur soutien humain et financier pour améliorer le confort des enfants et des familles.

Grâce à l'association ***Don de M'Organes***, les enfants dialysés ont réalisé une sortie à Disneyland Paris et ont pu rencontrer des personnalités : Laetitia Millot, Miss Lorraine, des sportifs...

L'association ***AMIR Nord-Est*** a investi dans des fauteuils confortables pour les accompagnants, des masques chirurgicaux pédiatriques adaptés aux enfants par leur forme et leurs motifs rigolos et l'achat de cadeaux de Noël pour chaque enfant dialysé.

Elle a financé également l'achat d'une marionnette thérapeutique fabriquée au Québec, *Zébulon* !

L'association ***Les Philanthropes*** a financé un frigo dans la salle à manger des familles pour leur permettre de stocker les denrées alimentaires apportées de l'extérieur, ainsi qu'un fauteuil massant pour se détendre.

Les bénévoles des ***Blouses Roses*** viennent également égayer au quotidien les journées des enfants dialysés du lundi au samedi, en proposant des activités manuelles, des jeux de sociétés ou simplement des temps d'échange avec les adolescents ou les accompagnants.

Un projet est également en cours avec les clowns du ***Rire médecin***.

Ce sont des moments très attendus par tous ! Durant la pandémie, le chanteur Henri Dès en concert dans la région, a également offert aux enfants dialysés une collection de livres et CD : de quoi distraire les jeunes patients pour lesquels les visites restaient strictement limitées à un seul accompagnateur.

Nous bénéficions également des autres animations proposées régulièrement à l'hôpital d'enfants. Aussi, nous pouvons observer tous les ans les supers héros qui escaladent les façades de l'hôpital.

En 2019, grâce à l'accord et la participation de la Chambre d'agriculture de Meurthe-et-Moselle, un chapiteau s'est installé sur le site permettant aux enfants hospitalisés de découvrir les animaux de la ferme. Les enfants dialysés ont pu en profiter.

Prise en charge éducative

Laissons maintenant la parole à notre éducatrice de jeunes enfants qui intervient dans tous les services de l'hôpital d'enfants. Elle intervient beaucoup en dialyse auprès des enfants du fait du temps souvent long qu'ils passent à l'hôpital :

« Mon rôle est de favoriser le développement global et harmonieux de l'enfant en stimulant son potentiel intellectuel, affectif, créatif et artistique et en créant un environnement riche et motivant. Je vais écouter l'enfant, cerner ses besoins et favoriser son développement affectif, psychomoteur, intellectuel à travers des activités ludiques et relationnelles et lui apporter des réponses bienveillantes : même à l'hôpital, l'enfant doit garder son statut d'enfant et le jeu doit être sa principale activité. Je propose des jeux de sociétés, des activités de créations et de peintures ou simplement un temps d'écoute et de discussion. Mon travail doit s'adapter à l'âge, aux capacités, à la particularité de chacun.

J'appartiens à l'équipe éducative. Cette dernière gère entre autre, une chaîne de télévision locale qui réalise une émission en direct tous les mois. Chaque émission à un intérêt pédagogique en lien avec un thème illustré. Les invités sont toujours des spécialistes du domaine abordé. Les enfants de tout l'hôpital peuvent participer aux jeux en téléphonant en direct, ce qui est très apprécié par les enfants dialysés, contraints de rester allongés sur leur lit durant la séance. Les animations réalisées dans le hall de l'hôpital sont retransmises en direct sur la télé interne, ce qui permet aux enfants de continuer à garder le fil de la vie. Les émissions enregistrées sont diffusées tous les jours de 9h à 17h.

La prise en charge de Paul en dialyse

Paul est arrivé en dialyse en urgence à l'âge de 9 mois. Outre sa pathologie néphrologique, il présente des anomalies des pieds et des mains de type pieds et mains botes. La marche, la prise en main d'objets allaient être difficiles.

Le début de ma prise en charge a été de me faire accepter. Paul ne voulait pas que je m'approche de lui, il a fallu que je ruse. Je suis allée faire des activités avec un autre enfant à côté de lui et il a fini par s'habituer à moi.

Ma prise en charge a commencé par un travail de sécurisation : lui apprendre à me faire confiance et petit à petit permettre à ses parents à s'éloigner un peu de son lit. J'ai beaucoup utilisé la marionnette et les chansons en médiation pendant les temps de branchement et de débranchement en créant des rituels.

C'est seulement aujourd'hui à 4 ans que Paul réussit à tenir les objets et à utiliser sa préhension fine. Pour compléter le travail de rééducation, je lui ai proposé beaucoup d'activités de manipulation avec des objets de formes et matériaux différents, ainsi que des jeux d'encastrement de modèles plus en plus difficiles. Je travaille actuellement sur la reconnaissance des couleurs et la réalisation de tri d'objets mais Paul ne semble pas faire de différences avec les couleurs. Je ne désespère pas, je lui propose des outils variés avec bonne humeur et créativité ! Paul adore les livres et les histoires, qui me permettent de l'aider à reconnaitre et répéter les mots car il présente un retard de langage. Depuis la rentrée, Paul est pris en charge deux fois par semaine par les enseignants de l'hôpital, avec qui je travaille en collaboration. »

RDV en hôpital de jour de néphrologie pédiatrique

Bonjour, je m'appelle Marie et j'ai 10 ans.

Mon pédiatre m'a diagnostiqué du sang dans les urines, il préfère que je consulte un spécialiste à l'hôpital d'enfants pour un avis du néphro-pédiatre.

Le jour du rendez-vous, j'arrive en consultation de néphrologie. La secrétaire m'accueille avec mes parents. Nous vérifions ensemble les étiquettes puis je patiente un peu dans la salle d'attente. Une jeune fille se présente à l'accueil, elle doit être très connue car le personnel soignant la salue chaleureusement. J'apprendrai plus tard en discutant avec elle, qu'elle était dialysée mais maintenant elle est greffée. Tous les mois, elle vient évaluer et doser, par deux prises de sang, son traitement antirejet.

Nathalie, l'auxiliaire de puériculture, m'appelle pour nous emmener dans la salle d'examens.

Elle m'explique le déroulement des soins : je commence par me déchausser et enlever mon blouson, elle me pèse et me mesure (quelques grammes sont soustraits pour le restant de mes vêtements).

Ensuite je m'installe dans un fauteuil, un brassard à tension est mis en place, plusieurs prises seront réalisées : cinq tensions assises et cinq debout. Elle nous pose des questions sur le recueil urinaire que j'ai commencé la veille (heure du début vessie vide et heure de fin du recueil).

Puis, elle nous indique le parcours pour les différents examens programmés : l'échographie rénale, la consultation avec les diététiciennes…

Au retour des examens, je suis passée au centre de prélèvements pour poser un patch d'EMLA au cas où une prise de sang serait demandée par les médecins. Nous nous réinstallons en salle d'attente de la consultation de néphrologie, il y a plusieurs personnes dont des petits bébés et des ados.

Je rejoins Nathalie, car elle m'avait demandé de venir la prévenir lorsque j'aurai envie de faire pipi. Elle me donne un petit pot pour que je recueille mon urine mais avant il faut que je procède à une toilette intime avec des cotons imbibés d'un produit désinfectant pour rincer. J'urine un jet dans les toilettes et recueille le reste dans le pot urinaire : heureusement, maman est venue avec moi pour m'aider ! Je regarde Nathalie réaliser ma bandelette urinaire et elle m'explique qu'un échantillon des urines de 24h apportées sera envoyé au laboratoire selon la prescription du médecin.

Je regagne la salle d'attente le temps de discuter avec la jeune fille greffée et de regarder les dessins animés à la télévision. Une interne vient nous chercher pour la consultation avec le médecin. A la fin de l'entretien médical, nous nous rendons au bureau de la secrétaire pour programmer les prochains rendez-vous.

Aujourd'hui, le médecin m'a prescrit une prise de sang ; alors je poursuis mon parcours au centre de prélèvements où l'infirmière pratique le soin. Je n'ai rien senti, j'avais mon patch d'EMLA qui a bien endormi ma peau et l'infirmière m'a proposé un jeu : ce sont des dessins au plafond et le jeu consiste à retrouver des personnages ou des animaux ainsi que de compter différents symboles : j'ai gagné !

Je repars confiante et rassurée et mes parents aussi.

Fini la dialyse, enfin la transplantation !

Après plusieurs années de dialyse (9 ans exactement), Miss Couette Couette a enfin été greffée.

L'appel magique, la maman l'a reçu dans la nuit mais n'a pas décroché tout de suite : elle ne connaissait pas le numéro (eh oui les médecins n'habitent pas en dialyse, quoi que…).

Elle nous a avoué qu'elle a eu bien du mal à réaliser ce que le médecin lui disait au bout du fil, alors même qu'elle attendait ce coup de téléphone depuis tellement longtemps.

Miss Couette Couette est donc arrivée le matin en dialyse avec ses parents et un très joli sourire, toute fière d'annoncer à tout le monde, ses camarades de dialyse, les infirmières et auxiliaires qu'elle allait être transplantée.
Puis, c'est l'heure de la dernière dialyse. La maman immortalisait les dernières fois :

- Dernier branchement,
- Dernière collation,
- Derniers jeux,
- Derniers petits moments avec les copines !

Tout le monde était très ému mais tellement contents pour toute la famille. Mais que de stress, Miss Couette Couette a réalisé tout ce qui se passait et elle ne pouvait plus gérer la situation comme elle avait l'habitude de le faire pendant toutes ces années de dialyse. L'inconnu lui faisait peur et malgré nos discussions, elle n'arrivait pas à gérer son anxiété.

Tous les examens étant bons, le départ pour le bloc s'est fait en milieu d'après-midi. Oh le STRESS est vite monté et les larmes sont apparues !

Miss Couette Couette a été transplantée par le Professeur Jean-Louis Lemelle, chef de service de la chirurgie viscérale et urologique infantile, et son équipe chirurgicale. Après plusieurs heures d'attente, les nouvelles sont arrivées : tout s'était bien déroulé et son nouveau petit rein fonctionnait bien.

Place à l'apprentissage : nouveaux médicaments, découverte d'aliments salés et de boissons en grande quantité (minimum un litre contre 150 ml avant), faire pipi et entraîner ses sphincters mais surtout ne plus venir en dialyse et pouvoir aller au collège tous les jours, avoir une vie familiale et sociale moins compliquée.

En principe, le suivi des greffés se fait en consultation mais pour Miss Couette Couette la coupure avec la dialyse était trop difficile et les prises de sang devaient être faites sur son cathéter : les médecins ont décidé d'organiser des hôpitaux de jour dans le secteur de dialyse deux fois par semaine puis une fois les premiers mois. Miss Couette Couette était aux anges car elle pouvait ainsi continuer à voir ses copines et embêter ses infirmières et infirmier préférés…

La greffe est une étape attendue avec beaucoup d'impatience par les enfants et les familles. Mais c'est aussi un aboutissement pour l'équipe médicale et paramédicale et un saut vers l'inconnu pour nos patients.