



DIALYSE et ACTIVITÉ PHYSIQUE

*La mise en place d'un programme dans votre service
pour accompagner les patients
vers la reconquête d'une qualité de vie*

« Le secret, c'est de vivre au jour le jour, ici et maintenant, et de bien hiérarchiser les objectifs. Il y a la montagne à gravir et les étapes pour arriver au sommet. Ces étapes sont votre quotidien. »

Yannick Noah, joueur de tennis (vainqueur de Roland-Garros en 1983) et chanteur français

Témoignage

« Je suis capable de faire des choses »

MADAME GAUTHIER, 53 ANS, EN DIALYSE DEPUIS AVRIL 2011.

« Généralement je marche peu. Je fais un peu de gymnastique, pas trop. Je ne suis jamais allée dans une salle de sport. Ma néphrologue m'a fait remarquer que j'avais une vie trop sédentaire. Avec le podomètre j'ai marché un peu plus, surtout par jeu. J'étais curieuse de savoir combien de pas il y avait entre tel et tel endroit. Toutefois, cette expérience a changé ma manière de voir la vie. A ma sortie de l'hôpital et au début de ma dialyse, je considérais que j'étais gravement malade. En conséquence, je voulais bien marcher, faire une petite promenade, mais pas tous les jours. En portant le podomètre j'ai fait davantage d'exercice - je ne me rappelle pas combien de pas - et surtout j'ai changé de point de vue, je sais maintenant que je suis capable de faire des choses ! J'ai donc décidé de me mettre à l'activité physique deux fois par semaine. D'ailleurs j'ai commencé ce week-end. J'ai rentré mon bois doucement et en faisant attention à ma fistule. J'étais heureuse et fière de moi ! »



EDITO

L'idée de cet ouvrage est né d'un constat auquel je crois farouchement : il est possible de vivre bien avec une maladie rénale, même lourde. Comment ? Principalement par la pratique d'une activité physique, même légère.

Cette idée, nous ne sommes pas les seuls à la défendre. Des néphrologues et cardiologues, que je remercie et dont nous sommes fiers de vous offrir ici le témoignage, se sont engagés depuis plusieurs années à accompagner de manière simple et efficace leurs patients dialysés dans la reconquête d'une vie normale. Ils ont mis en place des programmes de rééducation sportive qui permettent à leurs patients de regagner en douceur et pas à pas, l'élan vital vers lequel nous tendons tous.

L'objectif de cet ouvrage est de vous proposer un éventail de méthodes qui ont fait leurs preuves et de vous permettre de choisir librement celle qui pourrait vous convenir, aujourd'hui ou demain.

Nous sommes convaincus que dialyse et vie épanouie et active ne sont pas antinomiques !

Le chemin est long et combatif mais des solutions pratiques existent.

Je vous laisse les découvrir et, nous l'espérons, y recourir un jour pour le plus grand bonheur de vos patients.

Olivier COUSTÈRE

Transplanté rénal

Président et fondateur de Trans-Forme



INTRODUCTION

Dialyse et sport ! Pour beaucoup d'entre nous cette association inquiète a priori.

Nous connaissons tous les bénéfices d'une pratique physique et sportive chez les personnes bien portantes, et pourtant dès que l'insuffisance rénale s'en mêle... Nous perdons nos repères et ignorons les bonnes pratiques qui contribuent pourtant à retrouver une qualité de vie digne de ce nom.

L'enjeu est de taille : il ne s'agit pas simplement de survivre grâce à une dialyse lourde de conséquences physiques et morales, il s'agit de vivre, et de vivre bien !

Toute la question est de savoir comment regagner cette qualité de vie qui fera de tout patient, un patient acteur de sa qualité de vie. La pratique d'une activité physique est l'un des points de départ du chemin vers le bien être. C'est prouvé, les bienfaits de l'exercice physique engendrent un état d'esprit positif qui aide à garder le cap. Regain d'énergie et de confiance en soi, diminution des angoisses et du sentiment de déprime, souplesse, équilibre et tonus retrouvés, sensation de fatigue dissipée... autant de bénéfices que procure presque immédiatement la reprise en douceur d'une activité sportive.

Nous croyons que tout(e) dialysé(e) doit tenter l'expérience de l'activité physique. Aussi, nous vous proposons dans ce guide des conseils de professionnels pour passer à l'acte, et des moyens très concrets pour aider en douceur tout patient à se remettre debout !



TRANS-FORME



Denis FOUQUE

Centre Hospitalier Lyon-SUD
Hospices Civils de Lyon-Université Claude Bernard Lyon 1

Pas à Pas : une enquête nationale qui montre l'inactivité physique en dialyse

Les contraintes de la dialyse chronique sont nombreuses et participent à la réduction de l'activité physique des patients. Mais il existe peu de données quantitatives détaillées et d'analyse de facteurs associés à cette réduction d'activité physique. L'étude Pas à Pas a été réalisée en France d'octobre à décembre 2012¹. Plus de 1300 patients ont accepté d'y participer en portant un podomètre à la ceinture pendant 7 jours consécutifs. Ils ont également répondu à un questionnaire d'une quarantaine de questions sur leur état de santé et l'histoire de leur maladie. Les résultats ont montré une activité physique faible, d'environ 3700 pas par jour, chez des patients d'un âge moyen de 63 ans, c'est-à-dire plus jeunes que la moyenne française des patients traités par dialyse chronique. 65% des patients ont été classés sédentaires et moins de 5% actifs. L'activité physique n'était pas différente en hémodialyse par rapport à la dialyse péritonéale. De plus, en hémodialyse, l'activité physique est réduite les jours de dialyse (moins de 2900 pas) par rapport aux jours sans dialyse (environ 4000). L'analyse en sous-groupes a permis de mettre en évidence certaines caractéristiques inattendues : les patients antérieurement greffés ont une meilleure activité physique, ceux qui présentent une inflammation chronique et une pathologie cardiaque ont une activité plus réduite que le groupe plus âgé mais non inflammatoire. Ceci permet donc

d'orienter préférentiellement l'énergie de l'équipe de soins vers des groupes à haut risque d'inactivité, afin de développer des programmes d'entraînement.

Il s'agit de l'étude prospective la plus importante jamais réalisée. Elle a confirmé ce que l'on pensait intuitivement : l'activité physique des patients est très réduite par rapport au seuil idéal de 10000 pas par jour, seuil qui n'est d'ailleurs pas atteint non plus par la plupart des adultes à activité sédentaire. Des études pourraient être réalisées chez les patients transplantés, afin de vérifier s'il existe une amélioration de l'activité physique après la greffe.

Un objectif de 5000 pas par jour pourrait être une bonne cible dans un premier temps. L'intérêt du podomètre réside dans la visualisation quotidienne de valeurs basses, qu'il est facile d'augmenter dans des gestes de la vie courante : ne plus prendre l'ascenseur, se garer plus loin de l'endroit où l'on va (au lieu de chercher « la » place juste à côté), promener un chien², etc... La disponibilité récente d'applications de type podomètre sur les téléphones mobiles devrait pouvoir apporter une aide aux personnes intéressées.

1. Panaye M et al. Phenotypes influencing low physical activity in maintenance dialysis. J Ren Nutr 2015; 25:31-39

2. Mafra D, Fouque D. Dog walk: a simple way to improve chronic kidney disease patients' inactivity. Nephrol Dial Transplant Plus 2011; 4:362-64



Dr Anne KOLKO

Néphrologue, AURA Paris
Praticien à l'Hôpital Tenon, Paris

« Mes patients n'attendaient que ça. »

Docteur Kolko, pourquoi avez-vous décidé de mettre en place un programme de reconditionnement physique pour les dialysés ?

Tout a commencé il y a 6 ans, lorsque j'ai rencontré fortuitement un fabricant de vélo adapté aux personnes dialysées. Ce spécialiste a frappé à ma porte alors que je commençais sérieusement à m'intéresser à l'activité physique pour les dialysés. À l'époque, plusieurs études prouvaient déjà les bienfaits de l'activité physique mais peu de solutions concrètes utilisables en routine existaient. Ce fabricant est arrivé au bon moment et j'ai pu implémenter un dispositif sportif très facilement et toute seule dans mon service.

En quoi consiste votre programme ?

Le dispositif que je propose à mes patients est extrêmement simple : il s'agit de leur offrir la possibilité de pédaler pendant leur séance de dialyse à l'aide d'un vélo adapté (un ergocycle) installé au bout du lit ou du fauteuil de dialyse. Pratique, ce vélo sur roulettes se place aux pieds du patient qui peut régler à sa convenance la résistance et la durée de pédalage. Ainsi, libres de calibrer leur effort et leur niveau de confort, les patients, même les plus rétifs, apprécient très rapidement le concept une fois testé. La machine a aussi l'avantage d'être équipée d'un compteur kilométrique qui rend la pratique très motivante. Enfin, il faut savoir que le vélo est motorisé, permettant aux patients même les plus déconditionnés de commencer en douceur, en pédalant « passivement ».

En quoi ce programme est-il différenciant ? Quels retours avez-vous pu obtenir de la part de vos patients ?

Il faut savoir que ce programme s'adresse à tous les patients en état stable et non pas

à un petit nombre de patients sélectionnés. L'astuce est donc d'optimiser le temps perdu en immobilité pour avoir une activité physique dont les effets bénéfiques se font très vite sentir. En effet, au-delà des améliorations physiques, mes patients me confient un vrai mieux-être psychologique.

Au bout de quelques séances, j'entends très souvent dans la bouche de ceux qui acceptent de se prêter au jeu : « Qu'est-ce que je me sens mieux ! »

Notre programme n'est donc pas à considérer comme une rééducation à proprement parler, mais comme un dispositif adapté à chacun, ne requérant par ailleurs aucun test d'effort préalable tant qu'il reste adapté aux capacités du patient (ce qui rend la mise en place opérationnelle encore plus simple).

Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ? Comment les avez-vous surmontées ?

Je dois d'abord préciser que cette machine est plutôt onéreuse. Pour un établissement, cette dernière peut être perçue d'emblée comme un gadget qui n'est pas rémunérateur. Un confrère qui voudrait l'implémenter dans son service va donc devoir en premier lieu convaincre sa direction ! Ensuite, il faut savoir s'adresser à deux publics : les patients et le personnel soignant. J'ai constaté que, si vous êtes convaincu du projet et que vous avez les bons mots pour faire passer le message, les patients se laissent très vite séduire. Les aides soignants ou les IDE, il convient de les impliquer et de les motiver. Ce dispositif rentre tout à fait dans leur champ de compétences et ils y gagneront en qualité de relation avec leur patient.

Prenez donc le temps de leur présenter l'énorme bénéfice de la machine pour qu'ils veuillent bien s'acquitter de la charge de travail supplémentaire (qui consiste à installer la machine durant la séance de dialyse). Dernier détail : pensez à l'espace où loger ce vélo qui est relativement encombrant.

Enfin, de quoi êtes-vous aujourd'hui la plus satisfaite ?

Ma fierté aujourd'hui, c'est de constater que mes patients s'arrachent ce vélo ! Quand j'entends les retours permanents de bien-être, je sais que je suis sur la bonne route.

DESCRIPTION du PROTOCOLE

Nom du programme

PÉDALAGE EN DIALYSE
Professionnel soignant référent
Dr Anne KOLKO
anne.kolko@gmail.com

Public visé

- Tous les patients dialysés en état stable

Déroulé d'un programme type

- Pédalage à chaque séance de dialyse de préférence à la 2^e heure de dialyse
- 3 fois par semaine en commençant par 15 min à la plus faible résistance
- On augmente progressivement sur 2 semaines à 30 min et on reste fixe à 30 min 3 fois par semaine.
- On augmente progressivement la résistance en fonction du ressenti du patient (sous contrôle de la fréquence cardiaque et de la tension artérielle)
- Le matériel est installé par l'équipe de dialyse

Ressources techniques - Matériel utilisé

- Vélo adapté : ergocycle, bicyclette adaptée
- Espace nécessaire : type vélo d'appartement
- Espace de stockage, rangement du vélo

Ressources humaines Encadrement nécessaire

- Aucune compétence préalable nécessaire pour mettre en place l'appareil
- Un médecin pour l'évaluation médicale préalable.
- Mise en place par n'importe quel soignant d'une équipe de dialyse
- Le plus : se faire aider par un STAPS (éducateur en APA activité physique adaptée) ou un kiné pour faire vivre le programme
- Contre-indications : arthrose des genoux, cardiopathie instable

Budget

- Entre 5000 € et 10000 € (en fonction des options)

Témoignage

« J'ai remarqué qu'à force d'être couchée ou assise, je perdais petit à petit de la force et que mon moral en pâtissait. J'ai accepté de rentrer dans un programme de reconditionnement et je fais des étirements très doux tous les jours. J'ai peu à peu ajouté la marche, au moins quelques pas dans le jardin, et comme je me sentais mieux, j'ai décidé d'aller danser tous vendredis dans un centre pour personnes âgées. Je n'aurais jamais cru être capable de redanser un jour ! » MONIQUE, DIALYSÉE À L'AUTOMNE 2014



Dr Daniel TETA

Néphrologue, CHU de Lausanne, Suisse

« Nous constatons une amélioration des tests fonctionnels après 3 mois déjà. »

Dr Teta, à quand remonte votre idée de mettre en place un programme de conditionnement pour les dialysés et pourquoi ?

Je m'intéressais depuis des années à la nutrition et j'ai toujours été convaincu que l'association « nutrition-activité physique » était nécessaire pour faciliter une réponse anabolique à la nutrition chez les patients dialysés. Cette idée remonte au début des années 2000 déjà.

J'ai longtemps déploré, dans ma vie de médecin, la corrélation entre la grande sédentarité des patients dialysés et le déclin de leurs fonctionnalités. Il m'a semblé qu'il était urgent de prévenir cette détérioration des fonctions musculaires par un programme d'exercice physique.

Pourriez-vous nous décrire les points clés du programme que vous avez développé ?

Au départ en 2008, nous avons imaginé un programme d'exercice physique pendant les séances d'hémodialyse pour prévenir le catabolisme musculaire (ou le blocage de l'anabolisme) bien documenté qui survient pendant les séances de dialyse. Nous avons commencé par des exercices en aérobic (endurance) par l'installation d'une bicyclette ergométrique sur le fauteuil ou lit du patient dialysé. L'exercice est précédé par une collation de 300-400 calories et 20 grammes de protéines offerte aux patients en début de séance de dialyse.

Aujourd'hui nous proposons, pendant les séances d'hémodialyse, un programme de coaching physique par des physiothérapeutes. Il consiste en un travail mixte d'endurance et de résistance par l'utilisation de bandes élastiques, avec des résistances diverses à l'étirement. Les patients exercent plusieurs groupes musculaires des membres inférieurs par des séries de répétitions de mouvement

contre résistance. Suivant l'intensité et le nombre de répétitions, on peut travailler en endurance et/ou en résistance. À noter que l'exercice d'endurance améliore la capacité en aérobic, ce qui a un impact favorable sur le système cardio-vasculaire. Par contre, l'exercice de résistance améliore la force musculaire avant tout. Des physiothérapeutes sont dédiés à la bonne réalisation de ce programme. Tout l'intérêt du dispositif réside dans la simplicité de sa mise en place. La prescription de séances de physiothérapie ne nécessite pas de tests médicaux qualitatifs préalables (ergométrie, ECG, fonctions pulmonaires, etc.) mais uniquement une bonne connaissance de la part du médecin des contre-indications à la physiothérapie, par exemple angor instable, maladie aiguë intercurrente. Se renseigner auprès des physiothérapeutes est souvent largement suffisant.

Quels retours avez-vous pu obtenir de la part de vos patients ? Quelle est la satisfaction de vos patients ?

Le programme de physiothérapie avec les bandes élastiques produit de bons résultats. Nous constatons une amélioration des tests fonctionnels après 3 mois déjà. Que ce soit en termes de qualité du muscle, de performances musculaires ou d'équilibre, les scores s'améliorent et les patients se sentent plus forts et plus sûrs dans leurs déplacements.

Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ? Comment les avez-vous surmontées ?

J'en identifie trois.

1. Chez le personnel tout d'abord, la mise en place des exercices a suscité des réticences par peur de provoquer des lésions musculaires ou des accidents cardiovasculaires. Aucune de ces craintes n'a trouvé justification,

pas un seul accident n'ayant été constaté depuis la mise en place de notre dispositif.

2. Ce projet a été, je ne le cache pas, une vraie bataille pour obtenir les ressources nécessaires en terme de personnel qualifié pour entraîner les patients. Les coûts des physiothérapeutes sont élevés, c'est un fait. Cependant, en Suisse, il est possible de facturer les séances ambulatoires à l'assurance maladie du patient. Ainsi, les coûts du personnel sont partiellement remboursés. Cela m'a pris du temps et de l'énergie pour convaincre l'administration afin d'obtenir un ou des physiothérapeutes dédiés au centre de dialyse, obtenir des fonds, écrire des protocoles et postuler à des bourses de recherche.

3. Enfin, nous constatons que les patients dialysés sont difficiles à mobiliser sur la durée. Ce sont des patients fragiles qui ont peu de réserves. Ils requièrent plus d'attention que les autres et « décrochent » souvent au

bout de quelques séances, en raison d'un découragement, d'une complication médicale intercurrente, etc. C'est ici que le travail en amont d'un psychologue pourrait nous aider à motiver les patients, à tenir sur la durée et à raccrocher tous les patients au wagon du dispositif.

Quels sont les challenges actuels et futurs de votre programme ?

Nous axons aujourd'hui notre réflexion sur les leviers de motivation des patients, notamment pour la pratique d'activité physique entre les séances. À titre d'exemple, nous diffusons pendant les séances de dialyse, un film vidéo très pédagogique, musical et théâtral, dont l'objectif est d'inviter les patients à avoir une activité physique régulière après les sessions (marche, etc.), en dehors des séances de dialyse. Et je vous livre ici notre souhait actuel : intégrer un psychologue à notre programme, capable de trouver les leviers motivationnels de chaque patient.

DESCRIPTION du PROTOCOLE

Nom du programme

EAT & MOVE (Bouger en dialyse)

Professionnel soignant référent

Dr Daniel TETA

daniel.teta@chuv.ch

Public visé

- Tous les patients dialysés

Déroulé d'un programme type

1. Présenter le programme et motiver le personnel du bien fondé et de l'objectif du programme (convaincre et fédérer)
2. Créer un groupe multidisciplinaire qui réunisse les parties prenantes : nutritionnistes, médecins, infirmières et physiothérapeutes, si possible aussi un psychologue
3. Rédiger le protocole d'exercice
4. Débuter la phase de prescription individuelle
5. Évaluer – à 1,5 et 3 mois – l'efficacité de ce programme

Ressources techniques - Matériel utilisé

- Bandes élastiques,
- Bicyclettes ergométriques
- Film vidéo

Ressources humaines Encadrement nécessaire

- Médecins
- Infirmières
- Physiothérapeutes ou fitness coaches (par exemple étudiants en médecine, en physiothérapie préalablement formés)
- Directeurs sensibilisés

Budget

- De 1000 € à 10000 € pour un centre de dialyse de 50 patients, sans compter le budget pour le personnel.



Dr Catherine LASSEUR

Néphrologue, AURAD Aquitaine
Praticien attaché au CHU de Bordeaux

« Je constate une émulation entre les patients. »

Dr Lasseur, pourquoi avez-vous décidé de mettre en place un programme de reconditionnement dans votre service ?

À l'origine, c'est un constat très simple qui nous a fait prendre conscience de l'importance de mettre sur pied un tel programme : les dialysés sont des patients extrêmement sédentaires, et la littérature nous prouve que cela est très délétère pour leur santé. En parallèle de ces observations, le nouveau plan national nutrition santé (PNNS) inscrivait dans ses axes stratégiques, une mesure en faveur de l'activité physique et sportive adaptée (APA) chez les populations atteintes de maladies chroniques. Nous avons donc naturellement lancé un programme en 2010.

Quel programme avez-vous mis en place ?

Initialement, nous avons créé une consultation personnalisée avec un enseignant d'activité physique adaptée (APA) pour dépister et prévenir la sédentarité chez nos patients dialysés. L'objectif ? Déterminer, sur la base d'un entretien approfondi et de différents tests (marche, équilibre, force de préhension, etc.), un projet d'activité physique personnel et suivi dans le temps. Forts de cette première action réussie, nous avons élargi le programme en proposant des ateliers collectifs animés par un enseignant en APA. Enfin, nous avons investi dans un parcours de santé en extérieur et puis nous sommes dotés de pédaliers en dialyse. Nous avons d'abord proposé ce programme aux patients dialysés, incidents ou prévalents, puis nous l'avons élargi aux patients transplantés rénaux et aux insuffisants rénaux stade 3 et 4.

Comment expliquez-vous la réussite de ce programme ?

La promotion de l'AP est inscrite dans la politique de notre association : direction et médecins sont convaincus de ses bienfaits

et l'encouragent. L'activité physique est présentée aux patients comme faisant partie intégrante de leur traitement. Notre force tient aussi au choix de doter notre programme d'un enseignant en activité physique adaptée présent 2 demi journées par semaine et qui sait parfaitement évaluer l'AP dans les pathologies chroniques, et mettre en place des programmes adaptés.

De quoi êtes-vous la plus satisfaite aujourd'hui ?

Je suis très heureuse de voir que notre projet fonctionne. Les patients en tirent des bénéfices incontestables :

1. Une augmentation de l'activité physique.
2. Une amélioration des tests des patients lors de la 2^e évaluation
3. Une non-détérioration de la qualité de vie par rapport aux patients sédentaires, voire une amélioration.

Je constate une émulation entre les patients, une sorte d'effet boule de neige ! Les plus motivés entraînent les autres.

J'ai plaisir à observer chez certains patients qui redécouvrent qu'ils peuvent bouger, un regain du sentiment de fierté.

Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ? Comment les avez-vous surmontées ?

Le premier frein vient d'abord de nos patients, *a priori* rétifs au programme, pour les raisons suivantes :

1. Ils ont peur ! Peur de reprendre l'AP car ils l'assimilent à du sport, peur des risques encourus, peur de ne pas y arriver... Ils se sous-estiment souvent, comme dans de nombreuses pathologies chroniques. Il faut donc bien veiller à ne pas leur parler de sport mais d'AP, et être très pédagogue en leur présentant la démarche qui se doit être progressive et adaptée.

2. Ils se plaignent de manquer de temps pour pratiquer. Profiter du temps de la dialyse pour faire de l'AP (par exemple, pédaler en séance) est un excellent moyen de lever ce frein.

3. Ils manquent de motivation sur le long terme. Notre challenge est donc de maintenir l'effort dans la durée et de travailler sur la motivation. Du côté des soignants, l'AP n'est pas forcément perçue comme une priorité au regard des nombreux problèmes posés par ces patients. Là encore, pédagogie et communication aident à surmonter ces craintes qui s'évanouissent complètement dès que l'on constate les bienfaits du programme.

Comment pensez-vous faire évoluer votre dispositif ?

Nous avons deux problématiques principales pour la pleine réussite de notre programme : Tout d'abord, le maintien de l'effort dans la durée. Nous réfléchissons aujourd'hui à des solutions pour ce faire. Ensuite, prescrire à tous de l'activité sportive n'est pas une option optimale. Il faut sans doute travailler à une meilleure évaluation de la motivation des patients, pour ne pas courir à l'échec. Pour cela, nous développons des questionnaires afin d'axer davantage nos efforts sur les patients motivés.

DESCRIPTION du PROTOCOLE

Nom du programme

SÉDENTARITÉ ET AP ADAPTÉE À L'AURAD AQUITAINE

Professionnel soignant référent

Dr Catherine Lasseur
catlasseur@gmail.com

Public visé

- Les dialysés de l'Aurad
- Extension aux insuffisants rénaux chroniques non dialysés et aux transplantés rénaux

Déroulé d'un programme type

1. Programme personnalisé adapté :

- Entretien et passation des tests avec l'enseignant en APA (1 séance d'1h)
- Proposition du programme au patient
- Réalisation du programme (personnalisé, à la carte)
- Réévaluation (au bout de 6 mois à 1 an, séance d'1h)

2. Ateliers collectifs :

- Fréquence : un atelier par mois
- Durée : 2/3 h
- Déroulé :
 - partie informative très courte
 - exercices divers (sous forme de jeux collectifs)
 - goûter

3. Parcours de santé :

- Ouvert à tous 7/7, adapté à l'extérieur
- Utilisé par l'enseignant en APA

4. Pédalage en séance :

- Exercice effectué durant les 2 premières heures de la séance
- Mise à disposition d'une fiche de suivi de performance à remplir individuellement à la fin de la séance

Ressources techniques - Matériel utilisé

- Pédaliers
- Podomètres prêtés au patient (évaluatif et pédagogique)
- Parcours de santé (sur mesure)
- Atelier : salle équipée de matériel léger de kinésithérapie (ballons, altères....)

Ressources humaines Encadrement nécessaire

- Un enseignant en activité physique adaptée : 2 demi-journées par semaine
- Un médecin dédié à la coordination du programme

Budget

- Pédaliers standards, 40€ environ, qui fonctionnent très bien
- Coût de l'enseignant en APA (en moyenne sur les 8 premiers mois : 1 145€)



Dr Stéphane ROUEFF

Néphrologue, Hôpitaux Saint-Maurice

« J'observe une réelle demande de la part des patients. »

Dr Roueff, pourquoi avoir décidé de mettre en place un programme de réconditionnement pour les personnes dialysées ?

Plusieurs raisons ont motivé notre décision. Premièrement, nous avons un service de soins de suite rééducation et nous sommes tous les jours confrontés aux problèmes de dénutrition et perte d'autonomie. Par ailleurs, nous avons la chance de pouvoir compter sur la présence de kinésithérapeutes dans notre service, d'une balnéothérapie implantée dans l'hôpital et d'une école de kinésithérapie (ENKRE), implantée elle aussi dans l'hôpital. Ces ressources sont idéales à la mise en place de programmes d'activités physiques adaptés. Compte tenu de ces paramètres, je me suis formé en nutrition et en exploration et physiologie de l'effort, dans l'optique de mettre en place un dispositif dans le service. Les kinésithérapeutes se sont formés à l'éducation thérapeutique et aux programmes de réhabilitation physique des patients atteints de maladie chronique.

Pouvez-vous nous décrire le dispositif que vous avez élaboré ?

Notre projet est en cours de formalisation, mais en voici les grandes lignes. L'idée est de développer pour nos patients dialysés externes, un programme d'éducation thérapeutique de réhabilitation physique et nutritionnelle. D'une part, en se servant des techniques de rééducation des kinésithérapeutes en soins de suite. D'autre part, en s'inspirant des programmes de réhabilitation physique élaborés en cardiologie notamment.

La spécificité du programme est double.

1. Nous proposons des programmes de rééducation avec renforcement musculaire segmentaire, gymnastique de groupe,

réhabilitation à l'effort selon les besoins du patient réalisés essentiellement avant la séance de dialyse, plus rarement après. Les kinésithérapeutes utilisent différents tests pour classer les patients selon leurs capacités physiques dans une des quatre catégories suivantes :

- les patients avec perte d'autonomie avec une sarcopénie sévère ayant essentiellement besoin dans un premier temps de travailler le renforcement musculaire et l'équilibre pour diminuer le risque de chute ;
- les patients avec une sarcopénie modérée et désadaptés à l'effort ;
- les patients désadaptés à l'effort ;
- les patients ayant des capacités physiques considérées comme normales.

Nous déclinons ainsi un programme adapté et ciblé à chaque profil.

2. Nous mettons à disposition de nos patients dialysés, les infrastructures existantes dont profitaient déjà les patients en hospitalisation interne. Nous mutualisons ainsi notre salle de kinésithérapie où sont mêlés tous types de malades qui s'activent sous la supervision des kinésithérapeutes. Celle-ci comprend un tapis de marche, deux cyclo-ergomètres, des barres parallèles, un espalier, une cage de kinésithérapie, un circuit de marche, et toutes sortes de poids, altères et autres ustensiles de kinésithérapie. Nous pouvons aussi utiliser la piscine de l'hôpital où nous disposons de créneaux pour des séances de balnéothérapie sous surveillance d'un kinésithérapeute.

Quels sont vos premiers constats ?

J'observe une réelle demande de la part des patients qu'ils soient autonomes ou avec des aides à la marche, jeunes ou plus âgés. Tous y voient un réel bénéfice alors nous continuons sur la voie de la formalisation et

de la professionnalisation du dispositif. Nous devons surtout prendre en compte la formation des kinésithérapeutes d'une part, à l'évaluation des besoins du patient afin de lui concocter un programme vraiment adapté et, d'autre part, aux méthodes de réhabilitation à l'effort comme celles développées en pathologies cardiaques. Pour ce faire nous sommes accompagnés par un médecin du sport cardiologue, de l'école de l'ENKRE et d'une diététicienne.

Pouvez-vous nous livrer les barrières auxquelles vous êtes confronté dans l'implémentation de votre dispositif ?

La première difficulté est d'être convaincu et de convaincre les collègues médecins que l'activité physique adaptée est bonne pour l'état de santé des patients dialysés.

La seconde difficulté est de s'entourer de professionnels de santé formés, aptes à mettre en place des protocoles adaptés et sûrs, en surveillant leur bon déroulement. Les difficultés sont ensuite principalement d'ordre motivationnel et financier. En effet, les patients sont, au départ, à la fois peu disponibles et réceptifs à l'idée de pratiquer une activité physique tout en étant malade. Il y a déjà la contrainte de la dialyse, puis la peur de ne pas être capable, de ne pas savoir faire, de se blesser, etc. L'important est alors de savoir évaluer le potentiel du patient et d'adapter le programme d'activité physique prescrite à ses possibilités. Ensuite, le matériel peut être coûteux et il faut le financer, comme par exemple les cyclo-ergomètres pour patients alités que l'on souhaite utiliser pendant les séances de dialyse.

DESCRIPTION du PROTOCOLE

Nom du programme

**PROGRAMME DE RÉHABILITATION
PHYSIQUE ET NUTRITIONNELLE
DES PATIENTS DIALYSÉS**

Professionnel soignant référent

Dr Stéphane ROUEFF
s.roueff@hopitaux-st-maurice.fr

Public visé

- Personnes en dialyse péritonéale ou en hémodialyse

Déroulé d'un programme type

- Entretien spécialisé avec le patient pour diagnostic
- Rendez-vous avant la séance de dialyse pour faire une activité dans une salle dédiée sous la supervision d'un kinésithérapeute dédié (à plein temps)
- Massages de physiothérapie, électrothérapie antalgique pendant les séances
- Réévaluation tous les 3 mois
- Possibilité de séances de balnéothérapie 1 à 2 fois par semaine

Ressources techniques - Matériel utilisé

- Tapis de marche
- 2 vélos : cyclo et ergomètre
- Outils de salle de kiné (cage, altères, barres parallèles, ballons...)

Ressources humaines Encadrement nécessaire

- 2 kinésithérapeutes à temps plein
- 1 diététicienne à mi-temps

Budget

- Salaires des kinésithérapeutes, diététicienne
- Matériels (tapis de marche, cyclo-ergomètre...). Prévoir une enveloppe de 15000 € à 20000 € minimum
- 2 vélos pour les séances d'hémodialyse (12000 € par vélo)



Dr Myriam ISNARD-ROUCHON

Néphrologue AURA Auvergne

« Quand je vois des patients marcher sans canne, je me dis que c'est gagné. »

Dr Isnard, pouvez-vous nous dire ce qui vous a motivée à mettre en place un programme de réconditionnement pour vos patients dialysés ?

A l'origine, en 2006, c'est une rencontre avec une patiente, ancienne cycliste, qui a tout déclenché. Celle-ci regrettait amèrement de ne plus pratiquer de sport depuis sa maladie. Nous avons donc procédé par étapes en débutant par une étude de 3 mois, visant à mesurer le lien entre activité physique per dialytique et marqueurs du stress oxydant. Les résultats de cette étude sont probants : chez les patients qui pédalent en dialyse, on constate une stabilité du marqueur iso-prostanés. Cela nous a permis d'obtenir l'accord de la direction pour mettre en place un programme d'activité physique dans toutes les antennes AURA d'Auvergne. La logistique et le financement sont assurés par AURA Auvergne avec une participation de l'ARS.

Pouvez-vous nous dire en quoi consiste ce programme ?

Depuis janvier 2013, nous avons recruté une éducatrice sportive, dont le temps de travail a augmenté parallèlement à la demande des patients. Progressivement, 15 antennes AURA sur les 16, en Auvergne, ont été équipées avec des pédaliers adaptables aux fauteuils et aux lits. L'activité physique est envisagée à la demande du patient. Cette demande est soit spontanée, soit sur le conseil de son équipe soignante ou de son néphrologue. L'accord du néphrologue traitant est impératif. Le patient entre alors dans le programme : il est vu par l'éducatrice sportive pour le bilan de départ, puis débute l'AP per dialytique. Les IDE prennent en charge le patient, avec une à trois séances par semaine, de 30 minutes à 4 heures. Le suivi bi-annuel spécifique est assuré par l'éducatrice sportive (EP). Afin de varier les propositions faites au

patient hémodialysé, nous avons mis en place un partenariat avec la mairie de Beaumont, banlieue de Clermont-Ferrand, qui nous met à disposition une salle de sport, avec 4 créneaux horaires. Nos patients peuvent donc s'y rendre entre les séances de dialyse et retrouver notre EP qui leur propose d'autres exercices encadrés pour une symbolique cotisation annuelle.

L'objectif pour l'année à venir est-il de faire pratiquer vos patients en dehors des centres ?

Tout à fait, nous voulons aller plus loin dans la pratique de l'activité physique en dehors du temps de dialyse, ceci afin d'être plus efficaces sur la prise en charge des facteurs de risque cardio-vasculaire. Je travaille avec mon directeur sur un projet de partenariat avec l'AGV (association de gymnastique volontaire) afin qu'elle puisse accueillir nos patients dans ses centres sportifs. Pour ce faire, il est nécessaire de former leurs éducateurs spécialisés aux spécificités de nos patients et de bien informer ces derniers de cette possibilité qui leur est offerte.

À quelles difficultés avez-vous été confrontée ?

Le matériel a été notre premier casse-tête. En 2011, nous avons dû adapter les pédaliers aux fauteuils des patients. Ensuite, un travail d'information aux équipes soignantes a été nécessaire. Actuellement, notre plus gros effort porte sur la motivation dans la durée, que ce soit pour les patients ou pour les soignants. Nous travaillons sur de nouveaux projets, comme des sorties randonnée, ou journées ski, afin de motiver les patients au long court. En parallèle, notre éducatrice spécialisée anime une séance de 2h de sport par semaine pour notre personnel. L'objectif est de fédérer nos équipes et de continuer à les faire adhérer à l'importance de la pratique sportive pour tous, pas seulement pour les malades.

De quoi êtes-vous aujourd'hui la plus satisfaite ?

Les résultats sont vraiment bons et quand je vois des patients marcher sans canne je me dis que c'est gagné. Récemment, un de mes patients, ancien professeur de sport ayant

abandonné toute pratique sportive, a pédalé pendant une semaine en dialyse et m'a raconté, pas peu fier, avoir skié le week-end suivant sa remise en selle !

DESCRIPTION du PROTOCOLE

Nom du programme

ACTIVITÉ PHYSIQUE ET DIALYSE

Professionnel soignant référent

Dr Myriam ISNARD
dr.isnard@aura-auvergne.com

Public visé

- Tous les patients hémodialysés sans contre-indication à la pratique d'une activité physique

Déroulé d'un programme type

- Information orale et remise au patient d'une brochure sur l'activité physique
- Échanges avec le patient et avis favorable du néphrologue
- Prescription d'activité physique pour une période de 6 mois (par le néphrologue) :
- Puis, par l'éducatrice sportive :
 - bilan initial du patient
 - programme personnalisé de pédalage
 - suivi à chaque séance
 - bilan à 6 mois

En parallèle :

- suivi néphrologique
- bilans nutritionnels trimestriels
- bilan cardiaque annuel

Ressources techniques - Matériel utilisé

- Pédaliers (oxy-cycles ou pédaliers LKN) adaptés à des fauteuils
- Tapis, ballons (petit matériel de kinésithérapie)

Ressources humaines Encadrement nécessaire

- Un éducateur sportif
- Encadrement assuré par les infirmières

Budget

- Au démarrage : 5 000 € de pédaliers (de 100 et 400 € par pédalier)
- Le coût est fonction du nombre de patients
- Salaire éducatrice sportive ; subvention ARS Auvergne.

Témoignage

« Pédaler en dialyse permet d'oxygéner le cerveau. La marche que je pratique aussi en dehors des séances m'apporte un grand bien-être. Je sais que ce n'est pas à la portée de tout le monde, mais ce qui est bien dans le programme, c'est que chacun fait ce qu'il peut. Même pédaler 10 minutes apporte une grande satisfaction. Il faut savoir trouver son rythme, la clé est surtout de ne pas se démotiver à la première séance ».

DIANE, DIALYSÉE À L'AUTOMNE 2014



Dr Anne JOLIVOT

Néphrologue, Hôpital Édouard-Herriot, Lyon
Praticien hospitalier

« L'utilisation du vélo pendant les séances de dialyse montre des résultats très satisfaisants. »

Dr Jolivot, qu'est-ce qui vous a convaincu de mettre en place un programme de réconditionnement pour les dialysés dans votre service ?

Je dirais tout d'abord que notre service s'est depuis longtemps intéressé aux interactions entre dénutrition, inflammation, sédentarité et sarcopénie. Et ce, de manière scientifique. Dans la prévention et la prise en charge de la maladie rénale chronique, nous sommes amenés à promouvoir l'activité physique dans la prise en charge du diabète et de l'hypertension artérielle.

Aussi, il me semble que le souhait d'une prise en charge globale du patient est partagé par bon nombre de praticiens du service. Nous étions convaincus que remettre le corps en mouvement participait à cette logique de prise en charge globale.

Comment se décompose le programme que vous proposez ?

Nous avons mis en place deux types d'actions distinctes :

1. Chez les patients dialysés :

- En 2007, nous avons réalisé une première évaluation de l'activité physique interdialytique de nos patients grâce à un bracelet porté au bras (Body Monitoring System) qui analysait le nombre de pas, le temps d'activité et le temps passé allongé. Nous avons été frappés par la sédentarité des patients.

- Nous avons par la suite acquis un vélo utilisable en position couché (Motomed Letto) dont le succès a été total, tant auprès des patients que du personnel paramédical.

- Enfin, pour aller plus loin, nous avons commencé il y a 2 ans une étude clinique (Activdial), dont l'objectif est de mesurer si pédaler pendant 30 minutes à chaque séance de dialyse pendant 3 mois, permet d'améliorer la micro circulation des membres inférieurs.

2. En MRC non dialysée, je coordonne un PHRC dont l'objectif principal est d'évaluer si la pratique d'une activité physique régulière ralentit la progression de l'insuffisance rénale chronique (étude Physalys).

Quels sont vos résultats, vos satisfactions ?

Pour ne parler que des dispositifs de dialyse, l'utilisation du vélo pendant les séances de dialyse montre des résultats très satisfaisants, loin d'être nouveaux d'ailleurs.

Cette activité est :

- facile à mettre en place pour les soignants
- sans risque pour les patients (aucun évènement indésirable n'a été noté pendant l'étude)
- plébiscité par tous les patients adhérant à l'activité (ils me disent parfois avoir « retrouvé leur jeunesse »)
- un moment convivial pour tous, y compris pour le personnel

Quels sont vos challenges actuels pour la pleine réussite de votre programme ?

Aujourd'hui j'identifie plusieurs axes d'amélioration. Le premier serait de doter notre centre d'un personnel dédié à la mise en place des programmes. Il nous faudrait un kinésithérapeute ou un éducateur en APA pour assurer la bonne marche du dispositif, son suivi dans le temps, et permettre de proposer d'autres types d'exercices (bandes élastiques), et surtout intégrer cette activité dans les soins quotidiens.

DESCRIPTION du PROTOCOLE

Nom du programme

ACTIVDIAL
Professionnel soignant référent
Dr Anne JOLIVOT
anne.jolivot@chu-lyon.fr

Public visé

- Patients hémo-dialysés chroniques stables en dialyse depuis plus de 3 mois

Déroulé d'un programme type

- Sélection des patients par les médecins
- Information au patient et accord du patient
- Entrée dans le processus soit :
 - à chaque séance, pédalage de 30 min, entre la première et la 2^e heure de dialyse
 - bilan initial et à 3 mois :
- critère principal d'évaluation > TcPO₂, critères secondaires > qualité de vie, paramètres nutritionnels, paramètres du métabolisme phosphocalcique

Ressources techniques - Matériel utilisé

- Vélo Motomed Letto (pédalier à moteur)

Ressources humaines Encadrement nécessaire

- Infirmières
- Étudiant(e) interne en thèse (pour la mise en place du protocole)

Budget

- Vélo Motomed Letto sans personnel dédié



Témoignage

*« J'étais plutôt sportif étant plus jeune, mais la maladie est passée par là et j'ai tout arrêté. Depuis le début de mon hémodialyse il y un an, je pédale environ 30 minutes pendant chaque séance. J'étais peu convaincu au départ, mais au fur et à mesure des séances, je me suis senti plus stable sur mes pieds et plus gonflé d'énergie. Même si je me sens parfois accablé ou déprimé de temps à autre, je continue à pédaler et à marcher autant que possible entre les séances car à chaque fois que je bouge, c'est mathématique, je me sens revigoré ! **PIERRE-YVES, DIALYSÉ DEPUIS 2013***



Céline COUTARD

Éducatrice physique spécialisée, AURA Auvergne

Céline, vous êtes éducatrice d'Éducation Physique Adaptée dans les AURA de la région Auvergne. Pourquoi avez-vous choisi de travailler en tant que coach spécialisée auprès des personnes dialysées ?

Après un master 2 en Activités Physiques et Santé comportant un stage à AURA, j'ai été embauchée en 2013 pour mettre en place l'activité physique sur tous les centres d'AURA en Auvergne. Ce poste, nouveau et unique en France, était une vraie opportunité en parfaite adéquation avec ma formation. Avec une équipe motivée et sympathique !

Quel est précisément votre rôle dans le dispositif qui a été mis en place dans les AURA ?

Au quotidien, mon rôle est d'implanter la pratique du pédalage en dialyse dans tous les centres de la région. J'interviens à la fois auprès des patients et des infirmières des centres périphériques, que je forme à cette pratique.

Au début du programme, après l'accord médical obligatoire du néphrologue, je rencontre chaque patient et je réalise deux tests préalables :

1. Le test principal, « 6 minutes pédalage » adapté du test « 6 minutes marche ».
2. Le questionnaire de qualité de vie (SF36QD).

Sur la base de ces tests et de la motivation perçue des patients, je détermine un programme de pédalage adapté, en veillant à bien respecter leurs envies.

Comment êtes-vous perçue par les malades et le personnel encadrant ?

Mon poste d'éducateur médico-sportif n'est pas évident à comprendre car il est unique et hybride : je ne fais partie ni du personnel soignant, ni des cadres. Je suis un électron

libre, j'apporte au patient mon savoir faire, en plus des soins médicaux standards. On m'appelle « la coach », et cela me correspond plutôt bien, car j'essaie de motiver les malades pour que, grâce au sport, leur qualité de vie s'améliore.

Quels bénéfices constatez-vous ?

Ce qui ressort en priorité de la bouche des patients est qu'ils se sentent plus forts, plus stables et qu'ils ont davantage d'équilibre. Ils reconnaissent également gagner en souplesse. Enfin, ils apprécient que le pédalage fasse « passer plus vite » le temps passé en dialyse, très chronophage.

Plus scientifiquement, nous étudions l'évolution du profil lipidique de nos patients et constatons une augmentation réelle du taux de HDL, la diminution de leur nombre de traitement anti-hypertenseur, et la diminution des doses d'EPO.

Enfin, je voudrais préciser, car c'est une question à laquelle je réponds régulièrement, que faire de l'exercice en dialyse n'a aucun impact néfaste sur la santé des patients.

En deux ans d'activité, nous n'avons constaté que des bénéfices !

Quels sont les freins que vous rencontrez ? Comment aller plus loin ?

Nous réfléchissons à la pratique d'autres activités musculaires pendant les séances (solicitant le haut du corps, et en s'axant un peu plus sur du renforcement musculaire par exemple).

En revanche, la dialyse est chronophage. Les patients qui se rendent au centre de dialyse trois fois par semaine, n'ont pas forcément le courage de revenir faire de l'activité physique en dehors des séances. Nous tentons néanmoins de les motiver.



Dr Jean-Claude VERDIER

Cardiologue du sport

L'évolution constante des connaissances médicales a permis les progrès que vous connaissez dans la prise en charge des insuffisances organiques terminales.

Les années ont passé et avec elles les études de terrain, unissant sport et dialyse, démontrant systématiquement les bénéfices de l'exercice physique.

Dans le même temps, sous l'impulsion de médecins volontaires et motivés, se sont développés de multiples dispositifs visant à intégrer l'activité physique dans le quotidien des dialysés.

Il est temps de s'inspirer des expériences de néphrologues qui sont passés à l'acte, et qui ont mis en place des protocoles concrets de reconditionnement physique et de pratique d'activités physiques adaptées (APA) proposés aux dialysé(e)s dans l'enceinte et en dehors de l'hôpital : des médecins, des éducateurs sportifs ont participé à cet ouvrage, vous offrent leurs bonnes pratiques et le détail de leur protocole.

Belle occasion pour chacun d'y trouver une vraie source d'inspiration et de motivation pour initier cette démarche qu'est la remise en mouvement des patients en insuffisance rénale chronique, et ce, dès le lit d'hôpital.

« Les œuvres importantes résultent plus rarement d'un grand effort que d'une accumulation de petits efforts. »

Gustave Le Bon, médecin et sociologue

Au terme de ces interviews, il vient le sentiment que la route vers une vie plus épanouie et active chez les patients dialysés est bel et bien ouverte. Et l'Exercice Physique Adapté pendant et en dehors de la dialyse est une voie désormais tracée !

C'est d'ailleurs un groupe d'experts canadiens de la dialyse et de personnes souffrant d'insuffisance rénale (le Life Options Rehabilitation Advisory Council) qui répertoriait l'exercice comme un des cinq piliers de la réussite dans la rééducation des insuffisants rénaux : éducation, encouragement, emploi, évaluation, exercice.

Le dispositif de pédalage en séance par exemple, semble avoir fait ses preuves, tant auprès des patients que du personnel médical, et son succès n'est plus contestable. Reste l'épineuse question du maintien de l'effort sur la durée et en dehors de l'enceinte médicale.

Les éducateurs sportifs investis dans les dispositifs sont indéniablement une clé. Les idées et efforts des néphrologues traceront le chemin de l'accompagnement des dialysés vers la reprise en main de leur vie de patient, celle qui doit désormais rimer avec action et motivation !

Trans-Forme remercie celles et ceux qui ont contribué à la réalisation de cet ouvrage. Nous remercions tout particulièrement :

- les Docteurs Myriam Isnard-Rouchon, Anne Jolivot, Anne Kalko, Catherine Lasseur, Stéphane Roueff, Daniel Teta et l'éducatrice physique spécialisée Céline Coutard,
- le Professeur Denis Fouque, et le Docteur Jean-Claude Verdier,
- le Président de Trans-Forme, transplanté rénal, M. Olivier Coustere,
- la rédactrice Melle Maud Descamps et la graphiste Mme Ellen Gögler,
- et le laboratoire Amgen pour son soutien au projet.