

# " NéphroHug "

## Un blog au service des patients de Néphrologie

Bernadette Gombert-Jupille Infirmière Spécialiste  
Clinique de Néphrologie- Diplômée en Education  
Thérapeutique (ET)

Franck Schneider, responsable du service de communication digitale

Dr Vincent Bourquin, néphrologue

Magali Lacroix, infirmière Diplômée en ET

Dr Anne Dufey Teso, médecin chef de clinique, Diplômée en ET  
avec le soutien du Professeur Pierre-Yves Martin Chef de Service  
et la Direction des soins des HUG

Hôpitaux Universitaires de Genève – Suisse

**Mercredi 03 juin 2015**



# Le blog " NéphroHug " : Contexte

- Le traitement d'hémodialyse est très efficace mais les patients, en général, le vivent très mal
- Les restrictions sont omniprésentes: hydriques, alimentaires, la fatigue, l'anémie, les chutes de tension, les crampes, les démangeaisons ...
- Les facteurs de stress sont importants, liés à l'instabilité de la maladie et à la dépendance totale à la machine et au centre de dialyse
- La transplantation est considérée comme la méthode la plus acceptable mais elle n'est pas toujours possible

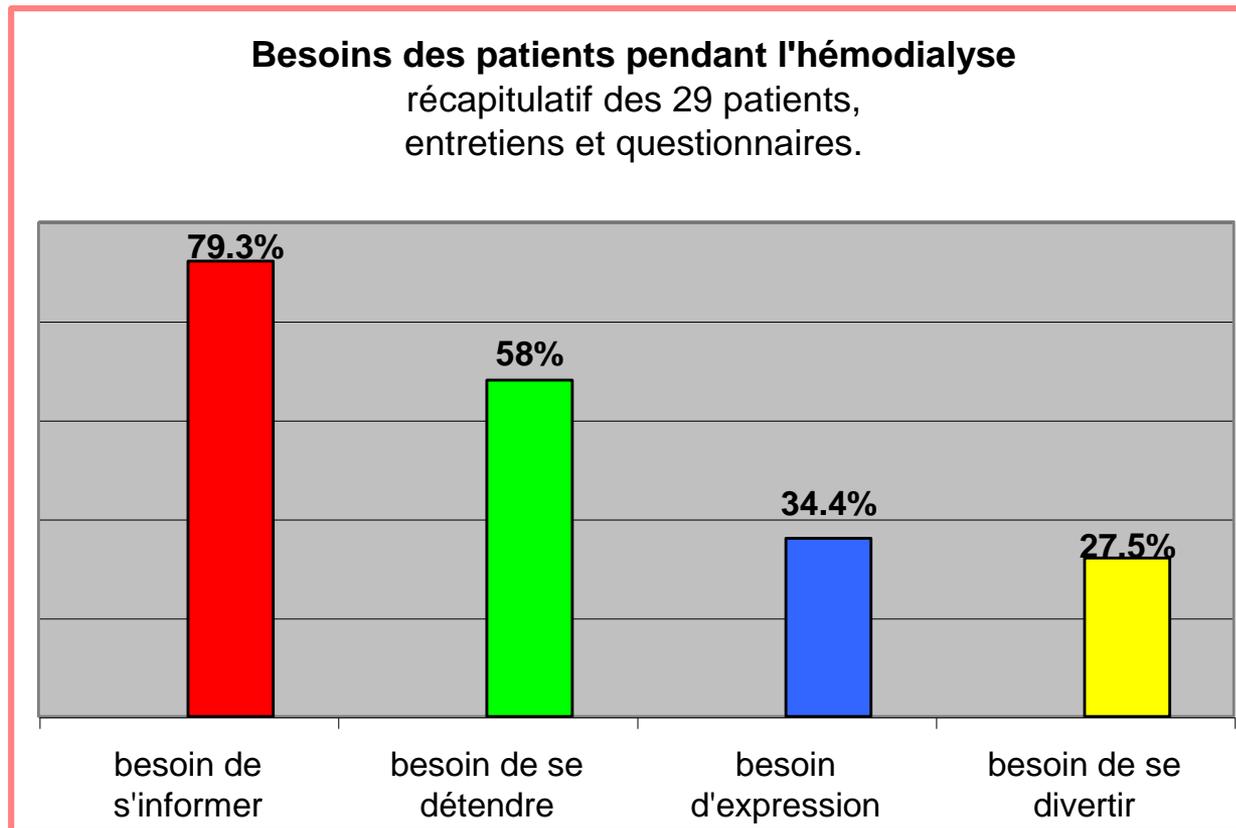
# Les besoins des patients

(patients en Hémodialyse)

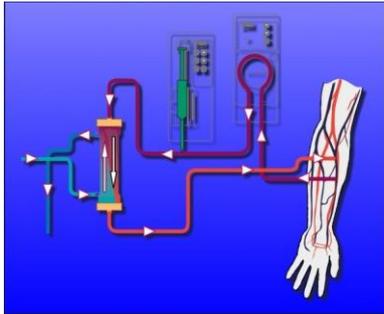
- Besoin de s'informer : la maladie rénale, les symptômes, les complications, nouvelles techniques de soins infirmiers, nouveau médicament...
- Besoin de se détendre
- Besoin de s'exprimer
- Besoin de se divertir

# Les besoins des patients

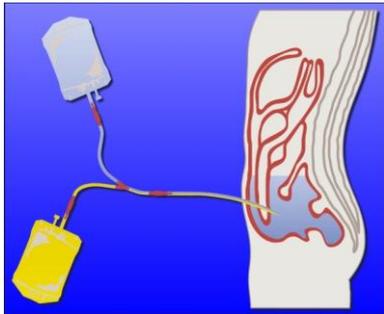
(patients en Hémodialyse)



# 20 patients questionnés en octobre 14



17 patients en hémodialyse



1 en dialyse péritonéale



2 patients transplantés

- Moyenne d'âge: 62,5 ans (33 ans – 86 ans)
- 14 H et 6 F

# Résultats du questionnaire d'octobre 2014 pour les 20 patients interrogés

- 14 réponses: OUI à l'information et 6 réponses NON à l'information « je ne veux plus penser à la maladie, je ne vais plus aux colloques, j'en ai assez, je me cache les yeux... »
- 24 réponses: OUI à la détente et aux divertissements
- 11 réponses: OUI au désir de s'exprimer

# " NéphroHug " répond-t-il aux besoins des patients ?



A la maison



Pendant l'hémodialyse

# Le 10 avril 2014 " NéphroHug " est né

<http://nephrohug.wordpress.com/>

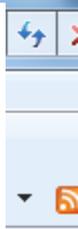


Environ 40% des patients sont équipés personnellement de matériel, donc ils peuvent consulter facilement internet, même pendant la dialyse

Le service a acheté 5 tablettes Ipad pour les prêter aux patients qui n'en ont pas.  
Système antivol.  
Désinfection des tablettes

# " NéphroHug " la Charte

- **Confidentialité:** On met en garde les personnes que tous les commentaires peuvent être lus.
- **Autorité:** On se réserve le droit de ne pas publier les commentaires diffamatoires, injurieux, grossiers, discriminatoires ou publicitaires. On encourage au respect et à la courtoisie.
- **Complémentarité:** L'information diffusée est destinée à encourager, et non à remplacer, les relations directes entre patients et professionnels de santé



# Accès à la Charte

[ACCUEIL](#) [A PROPOS](#) [CHARTER](#)

## “NEPHROHUG



← [Recommandations diététiques en cas de calculs rénaux](#)

[Lavage au savon de la fistule avant la dialyse](#) →

PAR BERNADETTE GOMBERT | 20 NOVEMBRE 2013 · 14:29

↓ [Sauter aux Commentaires](#)

## Bienvenue en hémodialyse

Les Hôpitaux Universitaires de Genève se sont dotés il y a quelques mois d'un service de dialyse tout neuf. Tout y est clair et fonctionnel. L'unité d'hémodialyse est divisée en deux parties

**S'abonner au blog**  
Entrez votre adresse mail pour recevoir ce blog et être notifié par email de nouvelles publications puis cliquez sur "Suivre" ci-dessous.

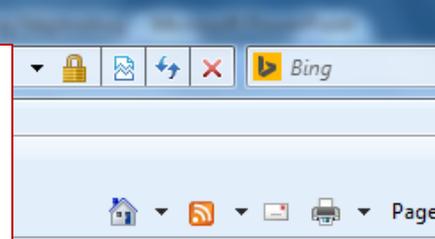
Rejoignez 7 414 autres abonnés

# " NéphroHug "

- Destiné à toutes les personnes intéressées au domaine de la néphrologie, patients dialysés ou pas, transplantés ou en attente de greffe, les familles, les soignants...
- Informe sur les traitements, sur la dialyse ou la transplantation
- Ouvre des discussions
- Contient également des témoignages, des recettes de cuisine respectant leur diététique...
- Projet de quizz pour tester les connaissances...

**C'est un outil d'accompagnement  
thérapeutique**

# Exemple d'article: informations sur les infirmières à domicile



## “NEPHROHUG



← Décidez-vous. Sinon, vos proches  
devront le faire pour vous.      Recommandations diététiques en cas de  
calculs rénaux →

PAR BERNADETTE GOMBERT | 14 MAI 2013 · 20:16

↓ Sauter aux Commentaires

## Formation en dialyse péritonéale des infirmières à domicile



La bonne prise en charge des patients traités en **dialyse péritonéale (DP)** exige une formation continue des infirmières à domicile. Dans notre hôpital, depuis 2007, des ateliers de DP sont organisés toute l'année pour aider les

Rechercher

### S'abonner au blog

Entrez votre adresse mail pour suivre ce blog et être notifié par email des nouvelles publications puis cliquez sur "Suivre" ci-dessous.

Rejoignez 7 415 autres abonnés

Suivre

### Catégories

- Accès vasculaire
- Dialyse
- Diététique
- Education thérapeutique
- Ethique
- Formation

# Exemple d'article: Témoignages de patients

## “NEPHROHUG

**HUG** Hôpitaux  
Universitaires  
Genève

← A Genève, le MaraDon du 28 juin  
2014 et une conférence la veille  
aux HUG

L'été, les fruits mûrs avec Arcimboldo



PAR BERNADETTE GOMBERT | 13 JUIN 2014 · 14:52

↓ Sauter aux Commentaires

## « Je suis en dialyse péritonéale depuis 8 ans » : le chemin de vie de Judith



Judith devant sa machine de dialyse péritonéale. Elle prépare les tubulures

Rechercher

### S'abonner au blog

Entrez votre adresse mail pour suivre  
ce blog et être notifié par email des  
nouvelles publications puis cliquez sur  
"Suivre" ci-dessous.

Rejoignez 7 415 autres abonnés

Suivre

### Catégories

- Accès vasculaire
- Dialyse
- Diététique
- Education thérapeutique
- Ethique
- Formation
- Hypertension artérielle
- Maladies héréditaires

# Exemple d'article: Informations pratiques, Organisation des vacances

PAR BERNADETTE GOMBERT | 11 MAI 2014 · 17:13

↓ Sauter aux Commentaires

## Hémodialyse et Croisières



Le navire « Le Musica » (Photo MSC)

Madame A est en hémodialyse depuis un an environ dans notre service des Hôpitaux Universitaires de Genève

Elle revient de vacances, elle a effectué une croisière d'une semaine en Méditerranée. Elle est partie, accompagnée de sa fille et de sa nièce.



Les 4 hémodialyses sur le bateau se sont très bien passées. Il y avait à bord, deux infirmières Italiennes de dialyse et un

WordPress.com

## S'abonner au blog

Entrez votre adresse mail pour suivre ce blog et être notifié par email des nouvelles publications puis cliquez sur "Suivre" ci-dessous.

Rejoignez 7 415 autres abonnés

Suivre

## Catégories

- Accès vasculaire
- Dialyse
- Diététique
- Education thérapeutique
- Ethique
- Formation
- Hypertension artérielle
- Maladies héréditaires
- Sans catégorie
- Transplantation
- Vidéo

## Articles récents

# Exemple d'article: Diététique en lien avec l'IRC

## Cuisiner sans saler !

← Soutien scolaire pour les jeunes dialysés et pour les enfants des personnes en dialyse.

Hémodialyse et respect de la confidentialité →

PAR BERNADETTE GOMBERT | 17 AVRIL 2014 · 10:28

↓ Sauter aux Commentaires

### S'abonner au blog

Entrez votre adresse mail pour suivre ce blog et être notifié par email des nouvelles publications puis cliquez sur "Suivre" ci-dessous.

Rejoignez 7 415 autres abonnés

## Gigot d'agneau braisé au romarin



Sylvain Ho, notre diététicien en néphrologie nous propose cette belle et bonne recette pour les Fêtes de Pâques, tellement parfumée qu'il n'y a pas besoin de saler. Pour 6 personnes Préparation : 25 minutes Cuisson : 4 heures

Ingrédients :

- 1 gigot d'agneau de 1 à 1.5 kg avec l'os
- 2 c.à.c de cumin
- 2 c.à.c romarin frais haché finement

### Catégories

- Accès vasculaire
- Dialyse
- Diététique
- Education thérapeutique
- Ethique
- Formation
- Hypertension artérielle
- Maladies héréditaires
- Sans catégorie
- Transplantation
- Vidéo

# Exemple d'article: se divertir et de détendre Fêter Halloween en dialyse!

WordPress.com

de l'Atlantique en faveur du  
don d'organes →

Rechercher

PAR BERNADETTE GOMBERT | 7 NOVEMBRE 2014 · 11:56

↓ Sauter aux Commentaires

## Fêter Halloween avec les patients dialysés

### S'abonner au blog

Entrez votre adresse mail pour  
ce blog et être notifié par email  
nouvelles publications puis cliquer  
"Suivre" ci-dessous.

Rejoignez 7 415 autres abonnés



vre

### catégories

- accès vasculaire
- dialyse
- diététique
- éducation thérapeutique
- éthique
- formation
- hypertension artérielle
- maladies héréditaires
- transplantation
- vidéo

# Exemple d'article: sujet tabou, la sexualité de la personne dialysée

← Le bonheur, c'est bon pour la santé !

Planifier un voyage et ses vacances  
après une greffe d'organe →

PAR BERNADETTE GOMBERT | 22 MAI 2014 · 08:00

↓ Sauter aux Commentaires

## Sexualité de la personne dialysée



Le Baiser – Auguste Rodin

La personne en insuffisance rénale chronique qui arrive en dialyse

### S'abonner au blog

Entrez votre adresse mail pour suivre ce blog et être notifié par email des nouvelles publications puis cliquez sur "Suivre" ci-dessous.

Rejoignez 7 415 autres abonnés

### Catégories

- Accès vasculaire
- Dialyse
- Diététique
- Education thérapeutique
- Ethique
- Formation
- Hypertension artérielle
- Maladies héréditaires
- Sans catégorie

# Exemple d'article: des liens avec le traitement

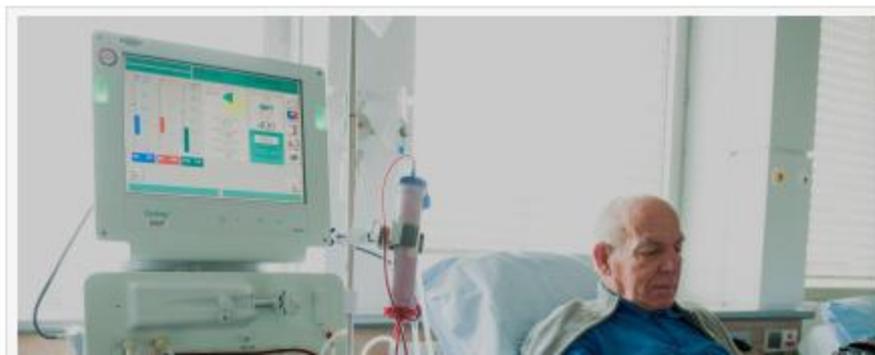
PAR BERNADETTE GOMBERT | 20 FÉVRIER 2015 · 07:21

↓ Sauter aux Commentaires

## Hémodialyse, la vitesse de la pompe à sang

Faire fonctionner un générateur de dialyse n'est pas compliqué. Il faut quand même que l'infirmière soit formée à cette technique. Quelquefois le plus difficile est d'obtenir un bon débit sanguin. Ce bon ou mauvais débit va dépendre de la qualité de l'accès vasculaire (cathéter ou fistule artério-veineuse) Si fistule, le bon débit va aussi dépendre de la bonne position des aiguilles.

En pratique, une pompe à sang intégrée à la machine de dialyse permet d'entraîner le sang vers le filtre artificiel pour qu'il soit épuré, puisque les reins du patient ne remplissent plus leurs rôles.



### S'abonner au blog

Entrez votre adresse mail pour recevoir ce blog et être notifié par email de nouvelles publications puis cliquez sur "Suivre" ci-dessous.

Rejoignez 7 415 autres abonnés

Suivre

### Catégories

- Accès vasculaire
- Dialyse
- Diététique
- Education thérapeutique
- Ethique
- Formation
- Hypertension artérielle
- Maladies héréditaires
- Sans catégorie
- Transplantation
- Vidéo

# Le blog permet l'expression libre des patients, Même anonyme s'ils le veulent

13 mai 2015 à 03:35 Modifier

Bonjour Bernadette! Vous etes une vrais batente bravo! Moi aussi Suis greffée depuis 1995 je suis toujours on forme je travail pour Imad comme aide à domicile , la seule chose que je souhaite est d'aller un peut plus loing pour les personnes que on besoins de mon aide,soit toujours,positive,aimer ses deux bébé que vous avez reçu vous avez beaucoup à faire ici bas l'univers conspire on vôtre faveur ! Je vous souhaite le meilleur du monde un bel avenir que la vie vous sourie avec mes meilleur salutations: Vera Meille.

👍 0 🗨 0 📊 Rate This

Répondre

**Bernadette Gombert**

13 mai 2015 à 08:33 Modifier

Bonjour Madame Meille. Je vous remercie d'avoir rajouté un commentaire , mais c'est Madame Ana Marquès Perreira qu'il faut féliciter et non pas moi, C'est elle la battante qui attend sa troisième greffe et qui témoigne avec espoir. Moi je ne suis qu'une infirmière de néphrologie qui poste les articles sur ce blog. Moi aussi, je souhaite que tout aille bien pour vous. meilleures salutations  
Bernadette Gombert

👍 0 🗨 0 📊 Rate This

Répondre

Laisser un commentaire

Entrez votre commentaire...

# Qui fait les articles ?

- L'infirmière spécialiste clinique de néphrologie: **Depuis le 10 avril 2014, un article publié par semaine**
- Demande de relecture pour validation de certains articles par un médecin, un pharmacien, une diététicienne, un spécialiste



7 octobre 2014, 15:46

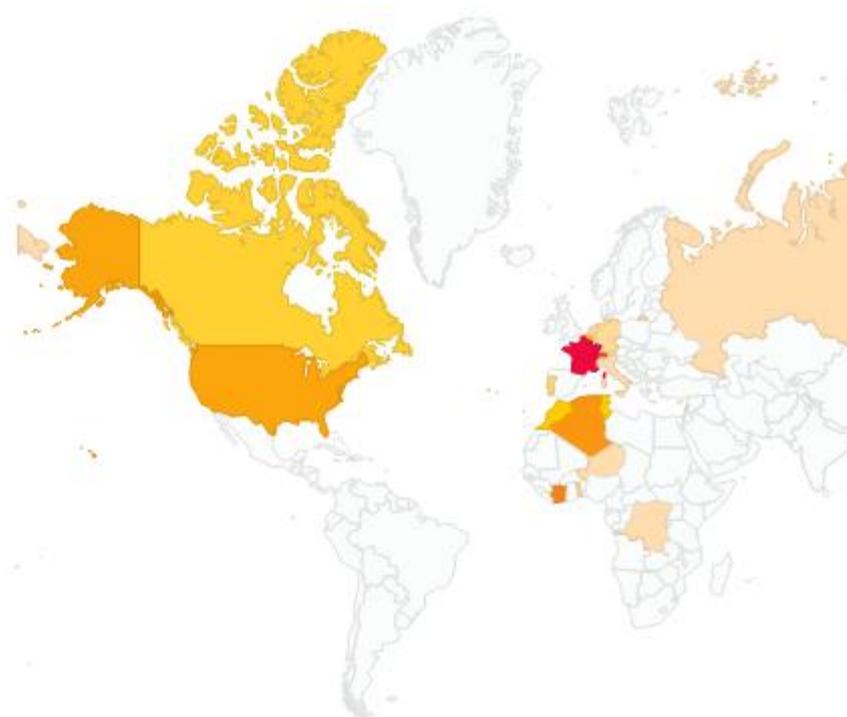
## Qui se connecte sur le blog ?

[« Retour aux Stats](#)

### Top des Visites par Pays pour 30 jours précédant 2014-10-07 (résumé)

[7 Jours](#) | [30 Jours](#) | [Trimestre](#) | [Année](#) | [Depuis 25 février 2012](#)

Pays	Visites
 France	454
 Suisse	324
 Côte d'Ivoire	63
 Algérie	44
 États-Unis	43
 Belgique	25
 Maroc	22
 Tunisie	21
 Canada	16
 Portugal	7
 Réunion	6
 Martinique	6
 Guadeloupe	4
 Allemagne	4
 Togo	3
 Liban	3
 Mayotte	2
 Italie	1
 Niger	1
 Pays-Bas	1



# Peu à peu l'audience augmente

Mon site Lecteur



NEPHROHUG  
nephrohug.wordpress.com

+ AJOUTER UN NOUVEAU SITE WORDPRESS

Afficher le site

Tableau de bord

Stats

PUBLIER

Articles Ajouter

Pages Ajouter

PRÉSENTATION

Thèmes

Personnaliser

Menus

CONFIGURATION

Partage

Utilisateurs

Réglages

Options payantes

Jours Semaines Mois Années



## Stats pour avril AMAMAMAM

### Articles et pages

Titre	Vues
Home page / Archives	230
Acheter un appareil pour mesurer	51
Piquage de la fistule artério-veineu	48
Gigot d'agneau braisé au romarin	43
L'hémodialyse au service de vos an	40
Traitement des plaies par le caisson	31
Dénutrition et dialyse : qu'en est-il	26
L'été, les fruits mûrs avec Arcimbo	23

### Pays



# Le temps



Montre molle au moment de la première explosion  
Salvador Dali (1904-1989) [equerre.blogspot.com](http://equerre.blogspot.com)

- Je consacre environ 3 à 4 heures par semaine à la rédaction des articles et aux réponses des commentaires
- J'ai toujours 3 ou 4 articles prêts à l'avance
- Quelquefois temps assez long pour récupérer un article qui est en relecture
- Respect des sources et des auteurs

[www.nephrohug.wordpress.com/](http://www.nephrohug.wordpress.com/)

