

# ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT INSUFFISANT RÉNAL CHRONIQUE À LIBOURNE



Pascale BOUVET, Patrice CAZENAIVE,  
Céline JANOCKA, Infirmiers équipe ETP,  
Séverine MARTIN, Néphrologue,  
Isabelle GIRAUD, Cadre de santé,  
Service de néphrologie & hémodialyse,  
CH, LIBOURNE

Situé à 30 kms au Nord Est de Bordeaux le service de Néphro-dialyse du centre hospitalier de Libourne comprend 20 postes d'hémodialyse. L'option de traitement par dialyse péritonéale sera proposée au deuxième trimestre 2014. L'équipe est composée de 3 Néphrologues, 17 infirmières, 8 aides-soignantes, 4 hôtelières, un cadre et 2 secrétaires.

Selon le registre REIN, le nombre de patients prévalant en Aquitaine en insuffisance rénale chronique terminale traités par dialyse ou greffe est de 3601 en 2010. La maladie rénale chronique a un impact important sur la qualité de vie. La prise en charge médicale de cette pathologie est lourde et complexe. L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) en néphrologie telle que définie par l'OMS est un élément essentiel à intégrer dans le parcours de soin des patients insuffisants rénaux chroniques. En France, quelques études ont montré une amélioration à la fois des connaissances théoriques et des paramètres biologiques. Nous avons donc décidé en 2011 de construire un programme. Les états généraux du REIN en 2013 ont conforté nos choix.

## ÉLABORATION DU PROGRAMME

La première étape a été de constituer une équipe pluridisciplinaire, formée à l'ETP. Elle se compose d'un néphrologue ayant passé un Diplôme Universitaire ETP, d'une psychologue, d'une diététicienne, d'un kinésithérapeute, d'un pharmacien, d'un cadre et de quatre infirmiers ayant bénéficié de la formation 40h. Afin de prendre en compte les besoins et priorités des patients hémodialysés du centre et ceux suivis en consultation prétraitement de suppléance, nous avons

réalisé une enquête écrite. Cette dernière a mis en évidence les thèmes souhaités (diététique, urgence, fatigue...) et la nécessité d'organiser les ateliers pour les dialysés pendant les séances.

Actuellement, notre programme propose un parcours patient en fonction du stade de la maladie au moment de sa prise en charge.

Chaque patient volontaire, sur proposition du néphrologue, rencontre une infirmière pour un entretien individuel qui permet d'élaborer le diagnostic éducatif, ses besoins et ses objectifs. Lors de cet entretien une évaluation initiale de leur niveau de connaissance est réalisée. Ce temps doit être suffisant et adapté aux besoins de chaque patient (environ 1h30).

Nous proposons un programme adapté et différent selon qu'ils soient IRC (Insuffisant Rénal Chronique) stade 4/5, candidat à la transplantation ou hémodialysé.

Pour chaque programme et chaque atelier un thème, des objectifs, des outils, des moyens et un mode d'évaluation ont été définis.

# Éducation thérapeutique

Par exemple pour l'atelier IRC (Insuffisance Rénale Chronique), commun aux trois programmes :

Objectifs éducatifs	Activités	Outils	Ressources humaines	Durée	Evaluation
A l'issue de la séance, chaque participant sera capable de s'exprimer sur ses représentations et connaissances de l'IRC	Photo langage	2 paperboards + stylos indélébiles 1 tableau à 4 aimants + photo langage stylos effaçables	1 soignant éducateur 1 co animateur retranscripteur	30 min	lors de la synthèse éducative finale + évaluation de l'utilisation du photo langage
A l'issue de la séance, chaque participant sera capable de connaître le rôle des reins et qu'est ce qui se passe quand ils sont défaillants	démonstration	1 paperboard + stylos indélébiles 1 tableau à aimants + filtre à thé sac plastique  2 saladiers  affiche le « rôle des reins »	1 soignant éducateur 1 co animateur retranscripteur	30 min	lors de la synthèse éducative finale
A l'issue de la séance, chaque participant sera capable de connaître les conséquences de l'IRC	cas clinique	2 paperboards + stylos indélébiles 1 tableau à 4 aimants + cas clinique	1 soignant éducateur 1 co animateur retranscripteur	30 min	lors de la synthèse éducative finale

## LES DIFFÉRENTS PROGRAMMES

### *Pour les patients suivis en consultation :*

Au stade 4 ou 5 de l'insuffisance rénale, entre 6 mois à un an de la mise en place du traitement de suppléance, 2 ateliers collectifs, regroupés sur une demi-journée, leur sont proposés : IRC et choix de traitement (transplantation, dialyse péritonéale, hémodialyse).

Ces ateliers sont organisés une fois par mois, le lundi après-midi pour 4 à 5 patients avec accompagnants. Ils sont animés par 2 IDE et se déroulent dans la salle de réunion du service.

Différents supports permettent aux patients de découvrir ou d'approfondir leurs connaissances relatives à l'insuffisance rénale et aux différents traitements de suppléance (photo langage, film témoignages, cas concrets patients, bilans sanguins, album photos, livret «C'est mon choix» Baxter).

Dans le mois qui suit cet atelier les patients sont revus en atelier individuel pour une aide à la décision. Ce moment nous permet de répondre à leurs interrogations et de les aider à finaliser un choix éclairé. Un jeu de cartes aide à hiérarchiser les priorités et le livret «aide à la décision» BAXTER nous permet d'évaluer avec eux les avantages et les inconvénients de chaque technique en adéquation avec leur mode de vie.

A la fin de l'atelier individuel, un questionnaire de satisfaction est complété ainsi que l'évaluation finale des connaissances acquises. Les priorités de traitement

choisies par le patient sont alors validées avec le Néphrologue

### *Pour les patients candidats à la greffe*

Un programme régional ETP transplantation a été construit avec les différents centres de dialyse de la région Aquitaine et le centre transplantateur le CHU de BORDEAUX.

Dans ce cadre nous proposons aux patients ces trois ateliers :

- L'IRC qu'est-ce que c'est ?
- La transplantation comment je l'imagine ?
- La transplantation qu'est-ce que c'est ?

Ils sont animés, 4 fois par an, par un binôme Médecin/IDE.

La présence médicale nous a semblée essentielle, compte-tenu de la complexité de la greffe rénale et des demandes des patients. Nous animons ces ateliers à la fois dans le service de dialyse mais également dans les antennes d'autodialyse de Libourne (Garderosse et Les Dagueys). Un compte rendu individuel est actuellement envoyé au CHU de Bordeaux pour assurer une continuité et une meilleure prise en charge. Le logiciel «RAN» commun à tous les centres de dialyse d'Aquitaine pour le suivi de ces patients est en cours d'actualisation pour y intégrer les données ETP.

Le parcours se poursuit au CHU de Bordeaux avec les ateliers «Comment se préparer à la greffe» et «De qui, pour qui?».

### **Pour les patients hémodialysés**

Les résultats de l'enquête préliminaire, l'analyse des attentes des patients et de l'équipe soignante ont permis de définir les objectifs de ce programme et les thèmes prioritaires des ateliers à construire.

Les patients ont souvent comme objectifs spécifiques la recherche d'échanges, le besoin d'appartenance à un groupe, la reconnaissance de leur maladie et de leurs souffrances.

Les soignants souhaitent intégrer au programme les objectifs sécuritaires : connaître les signes des urgences vitales, prendre soin de son abord vasculaire, connaître les aliments à risque et la nécessité de la restriction hydrique. L'équipe ETP veut donner du temps au patient dans une relation adaptée, afin qu'il prenne soin de lui. Si le patient est volontaire pour intégrer le programme, un diagnostic éducatif est réalisé, avec un bilan de connaissances et un questionnaire de qualité de vie. Un Staff pluridisciplinaire réunit tous les intervenants avant le démarrage du cycle d'ateliers pour échanger sur les objectifs de chacun des patients et la connaissance du groupe.

Le programme comporte dix ateliers collectifs, d'une durée d'environ une heure trente, animés par des binômes spécifiques en fonction des thèmes abordés :

- L'insuffisance rénale chronique et la nécessité de l'hémodialyse : médecin et IDE
- Le vécu de la dialyse : psychologue
- L'alimentation (3 ateliers): eau et sel, potassium, « à table » : diététicienne et IDE
- Les abords vasculaires : 2 IDE
- Les urgences : 2 IDE
- Les traitements : pharmacien et préparateur
- La fatigue : médecin, kiné
- L'activité physique : médecin, kiné

Les outils choisis l'ont été afin d'être variés et les plus ludiques possibles (photo langage, expérimentations simples : filtres à thé, cas concrets, mots croisés, cartes de Barrow, manipulations diverses : cathéter de dialyse, vaisselle, boîtes de médicaments, mise en pratique simple dans le lit d'exercices physiques).

Des flyers de synthèse sont remis systématiquement au patient à la fin de l'atelier.

Les ateliers sont proposés sur un cycle de 4 mois, pendant la séance d'hémodialyse, une journée par semaine. Lors de l'enquête préalable au projet, les patients ne souhaitaient pas revenir en dehors des séances.

La configuration des box nous permet d'isoler au calme quatre patients le matin et l'après-midi.

Afin de permettre l'accès à l'ETP au plus grand nombre nous animons les ateliers sur la série du mardi/jeudi/

samedi au premier semestre et sur la série du lundi/mercredi/vendredi au deuxième semestre.

L'IDE et l'AS responsables du box assurent la surveillance de la séance et assistent à l'atelier ce qui leur permet d'être sensibilisés à l'ETP et de pouvoir poursuivre des discussions avec les patients hors ateliers.

A la fin du cycle d'ateliers l'évaluation comporte une enquête de satisfaction, un questionnaire qualité de vie (à 6 mois et à 1 an) ainsi qu'un bilan de connaissances.



## BILAN APRÈS DEUX ANNÉES DE FONCTIONNEMENT

Depuis septembre 2013, 36 patients ont bénéficié du programme pré-dialyse et 29 patients de la préparation à la transplantation rénale. Aucun d'entre eux n'est encore arrivé au stade de suppléance.

Ce programme apporte plusieurs motifs de satisfaction et notamment une meilleure relation soigné- soignant et un contact précoce qui, nous le souhaitons, permettra une mise en dialyse choisie et donc mieux acceptée. Le patient devient acteur de son parcours de soin.

Une relation de confiance s'établit dès le diagnostic éducatif, avec l'infirmière. Ce temps est essentiel à la connaissance du patient (son histoire, ses freins, ses motivations...), de son entourage et de son mode de vie.

Le soigné partage son expérience avec le soignant autour d'une table et non dans un lit ou fauteuil lors d'un soin. Les animateurs sont en civil, pas de blouse blanche, la communication s'en trouve modifiée.

Les soignants en accédant aux représentations des patients améliorent la communication et la prise en charge globale «on n'imagine pas les questions et les représentations que peuvent avoir les patients sur la dialyse, sur la greffe».

Depuis septembre 2012, 32 patients ont pu suivre les ateliers en séance d'hémodialyse.

L'enquête de satisfaction réalisée à la fin des cycles est très positive. Les patients auraient voulu que les ateliers continuent.

Les acquisitions de connaissances et de compétences sont satisfaisantes ou renforcées pour certains patients déjà bien informés. Pour les patients les moins réceptifs, on a pu noter des acquisitions partielles notamment concernant les messages clés sécuritaires.

De l'anxiété a pu être engendrée chez des patients qui n'avaient pas pris conscience de la maladie et de ces risques (OAP, infection, hyperkaliémie, hémorragie). Par contre, à 6 mois, nous avons pu noter des mécanismes d'adaptation avec une enquête qualité de vie meilleure qu'immédiatement après les ateliers.

Le contenu des ateliers a été amélioré à plusieurs reprises et adapté à chaque groupe de patients, surtout compte tenu de leur âge (moyenne 74 ans). Le contenu a dû être allégé et simplifié.

Nous avons remarqué qu'il était nécessaire, pour la dynamique du groupe, de constituer celui-ci de manière hétérogène en fonction des différents profils de patients.

L'atelier initialement prévu avec l'assistante sociale a été abandonné, l'aspect social était trop difficile à aborder en groupe pour les patients.

## CONCLUSION

Différents acteurs de santé se rendent disponibles pour des moments privilégiés. Les patients trouvent un espace pour faire part sans crainte ni jugement de leurs difficultés et questionnements.

Ce projet a été très dynamisant pour le service. L'équipe ETP s'est étoffée avec deux infirmières supplémentaires. La démarche ETP modifie la connaissance, la relation, et la prise en charge de nos patients, ils deviennent acteurs de leur parcours de soins.

Les trois programmes permettent aux patients de rencontrer des personnes dans la même situation et de rompre ainsi l'isolement de la maladie ou les contraintes de la dialyse.

**« Premièrement songez bien que c'est rarement à vous de lui proposer ce qu'il doit apprendre ; c'est à lui de le désirer, de le chercher, de le trouver ; à vous de faire naître adroitement ce désir et de lui fournir les moyens de le satisfaire »**

**J.J.ROUSSEAU.**