

ÉDUCADIAL, UNE PLATEFORME D'AIDE À L'ÉLABORATION ET À LA MISE EN PLACE D'ETP AU NIVEAU DES CENTRES D'HÉMODIALYSE EN ILE DE FRANCE

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), connaît depuis quelques années un essor important en France. Depuis la loi de santé publique d'août 2004 qui a souligné le caractère prioritaire de la prévention, les interventions éducatives dans le domaine de la santé se sont multipliées. Une mise en place progressive de l'ETP a été expérimentée au début dans la maladie diabétique. Ses effets positifs sur la maladie et ses traitements étant démontrés, elle a été progressivement adoptée dans d'autres maladies chroniques, notamment dans la maladie rénale chronique. L'ETP dans l'insuffisance rénale chronique est un projet prioritaire de l'ARS.

L'Île de France se caractérise par une forte prévalence et incidence de patients en ALD 30 (Affection de Longue Durée), notamment en raison de l'HTA et du diabète, deux causes les plus fréquentes d'insuffisance rénale. Elle est la 3^{ème} région, en nombre de patients dialysés par millions d'habitants.

La morbi-mortalité, notamment cardiovasculaire, des patients dialysés chroniques ne s'est pas améliorée les 20 dernières années, elle est fortement liée à l'inadéquation du traitement, l'isolement, la sédentarité et les hospitalisations à répétition.

Face à ce constat, et en tant qu'infirmières en hémodialyse, nous nous sommes intéressées sur la place de l'ETP au sein des services d'hémodialyse. Nous nous sommes posé quelques questions : « comment aider ces patients chroniques à faire face aux conséquences de la maladie et comment aider les équipes soignantes à une prise en charge éducative ? ».

Pour nous, une évidence était là : aider les patients traités par dialyse à vivre au quotidien avec leur maladie, passait par un soutien et une aide aux équipes soignantes qui souhaitent développer un programme d'ETP.

En tant qu'infirmières sur le terrain, nous avons voulu nous appuyer sur la définition de l'ETP selon l'OMS, pour réaffirmer que l'ETP fait partie intégrante de la prise en charge du patient et de sa famille : « L'ETP du patient vise à **aider le patient à acquérir ou maintenir les compétences** dont il a besoin pour **gérer au mieux**



Sandrine CAMPARGUE, Patricia MENDES,
Infirmières, ÉDUCADIAL, RENIF, PARIS

sa vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante, et de façon permanente, de la prise en charge du patient. Elle comprend des **activités organisées**, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider ainsi que leurs familles à comprendre leur maladie et leur traitement, **collaborer ensemble** et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les **aider à maintenir ou à améliorer leur qualité de vie** ». Cette définition montre bien que l'ETP est une démarche à part entière et que chaque action va rentrer dans un programme éducatif, personnalisé et adapté qui nécessite une cohérence du travail de l'équipe pluridisciplinaire avec du personnel formé à l'ETP, ainsi que l'implication du patient dialysé. Sa vie n'est pas « un long fleuve tranquille », elle est réglée par les séances de dialyse 3 fois par semaine. Il doit penser à prendre son traitement, à faire attention à son régime alimentaire, à adapter son rythme de vie, sa vie familiale, son travail, à sa dialyse. Nous devons démontrer aux patients que l'ETP n'est pas une contrainte de plus mais a pour but de les aider à mieux comprendre leur maladie, leur traitement, leur régime afin qu'ils prennent conscience de leurs erreurs, changent leur comportement, adhèrent aux règles hygiéno-diététiques et aux traitements médicamenteux, pour, in fine **améliorer leur qualité de vie**.

Éducation Thérapeutique du Patient

De plus, nous nous sommes aperçus qu'une simple information est toujours enrichissante mais surement pas suffisante. Comme nous le démontre la pyramide de l'apprentissage d'Edgar Dale ci-dessous, plus le patient est acteur de son apprentissage, plus il sera capable de mettre en œuvre des stratégies pour maintenir et améliorer sa qualité de vie.



OBJECTIF

Nous avons décidé de créer une plateforme mobile d'aide à la mise en place de programme d'ETP pour les patients résidents et traités par dialyse en Ile de France : ÉDUCADIAL.

MÉTHODE

Le projet Éducadial, que nous portons depuis 2 ans, nous a demandé :

- Une implication personnelle et professionnelle, (une formation à l'ETP de 40 heures pour l'une et un DU éducation thérapeutique et maladies chroniques pour l'autre).
- L'aide d'un néphrologue très impliqué dans le parcours de soins du patient dialysé.
- L'appui de RENIF (Réseau de Néphrologie d'Ile de France), et le soutien de l'ARS.

Convaincus de l'intérêt de l'ETP chez le patient dialysé, nous avons mené une enquête (annexe 1), auprès de 80 patients en centre lourd et en UDM afin de comprendre leur approche de l'ETP, mieux cerner leurs attentes et nous rendre compte si notre projet Éducadial avait un sens pour eux. Le résultat de cette enquête a révélé :

- 80% des patients n'ont jamais entendu parler d'ETP.
- 33% des patients seulement connaissent bien leur traitement et les conséquences des troubles cliniques et métaboliques.
- 75% des patients ne connaissent pas ou peu leurs droits sociaux et professionnels, se sentent isolés

et disent que leur vie est difficile car rythmée par les contraintes diététiques, de temps, d'observance thérapeutique.

- 70% des patients souhaitent participer à des ateliers individuels ou de groupe surtout si l'on leur proposait pendant la séance de dialyse.
- 80% des patients pensent qu'une activité physique pourrait contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie.

Nous avons également eu besoin de rencontrer différentes équipes soignantes qui ont, ou pas, mis en place l'ETP dans les centres de dialyse privés, publics et associatifs. Ces rencontres furent à la fois riches et humainement intéressantes. Elles nous ont démontré à quel point il est difficile de mettre en place un programme d'ETP dans les établissements soit par manque de temps, de motivation, de formation, de locaux ou d'incompréhension. Afin de conserver toute objectivité sur l'aide que l'on pouvait leur apporter, nous avons écouté néphrologues, cadres de santé, infirmiers, directeurs d'établissements et patients afin de connaître leur ressenti, leurs besoins, leurs ressources et leurs freins.

RÉSULTATS

Après toutes ces réflexions et un travail sur nos objectifs pour améliorer au mieux la prise en charge des patients traités en dialyse et pour que l'ETP devienne plus accessible aux soignants et plus profitables aux dialysés, Éducadial a conçu une plateforme mobile pour :

- Les accompagner dans leur formation en éducation thérapeutique (la formation de 40 heures est obligatoire pour les soignants qui souhaitent s'investir dans ce projet).
- Aider les équipes soignantes des unités de dialyse à identifier leurs besoins en matière d'ETP (notre travail n'est pas de faire à la place mais de les aider dans leur démarche en les motivants).
- Aider à organiser les entretiens individuels et les ateliers.
- Les accompagner dans la méthodologie de mise en place d'un programme d'ETP et d'outils d'évaluation (les outils d'évaluation ne sont pas à négliger, ils sont importants pour l'évaluation annuelle).
- Favoriser les échanges d'expériences en éducation entre les établissements de santé de dialyse (la richesse humaine c'est d'apprendre de ceux qui nous entourent).
- Sensibiliser les patients dialysés à la pratique d'une activité physique (notre objectif est de la mettre en place au sein des établissements afin de faire prendre conscience aux dialysés qu'elle peut amé-

liorer leur qualité de vie).

- Contribuer à la formation continue des personnels d'unité de dialyse.
- Travailler en coopération avec les associations de patients.

Tous ces objectifs sont mis en place chaque fois que la direction des établissements, ainsi que les néphrologues des centres demandeurs acceptent de signer un contrat de partenariat avec Éducadial.

CONCLUSION

Notre expérience débutante nous a confirmé qu'il est indispensable d'apporter une aide aux équipes soignantes pour la mise en place de programme d'ETP personnalisés, dans le but d'améliorer le parcours de soin et la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique.

Éducadial, centre ressource soutenu par Rénif et l'ARS, est une plateforme mobile d'aide à l'élaboration et mise en place d'ETP en Ile de France, est une nouvelle solution originale et unique en France qui mérite d'être renforcée et généralisée.

QUESTIONNAIRE POUR L'ÉVALUATION DES BESOINS EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE (ETP)

L'ETP est un droit. Elle permet d'améliorer la qualité de vie et réduit les complications chez le dialysé. Nous sommes une équipe de professionnels de santé spécialisée dans l'éducation thérapeutique du dialysé. Ce questionnaire vise à évaluer les besoins des patients dialysés en ETP.

- 20-35 ans 35-50 ans 50-65 ans 65-80 ans 80 ans et +
- Homme Femme
- Centre Lourd UDM Auto-Dialyse

Êtes-vous informé sur votre traitement, les méthodes thérapeutiques et l'accès à la greffe ?

Connaissez-vous les conséquences des troubles cliniques

- Pas du tout Un peu Assez Suffisamment

et métaboliques (hypertension, prise de poids, phosphore, potassium...)?

Avez-vous une aide sociale et connaissez-vous vos droits

- Pas du tout Un peu Assez Suffisamment

sociaux et professionnels ?

Votre dialyse a-t-elle un impact sur votre qualité de vie ?

- Pas du tout Un peu Assez Suffisamment

Pensez-vous qu'une activité physique puisse améliorer

- Pas du tout Un peu Assez Suffisamment

vosre qualité de vie ?

Vous sentez-vous concerné par l'ETP?

- Oui Non

Souhaitez-vous participer à :

Des entretiens individuels ?

- Oui Non

Des ateliers de groupe ?

- Oui Non