

nous faisons plutôt des prescriptions informatisées (mais personnalisables) à partir d'une « bibliothèque de médicaments » créée pour le Service, indiquant l'horaire optimal des prises (par rapport aux séances également), leurs modalités...

Nous complétons ces explications lors des séances qui sont un moment privilégié d'échanges IDE – patients, alors que les patients refusent généralement de passer plus de temps à se soigner (entretiens, réunions, ...), trouvant qu'ils en passent déjà beaucoup en séances :

- adaptation de la prise des médicaments en fonction du mode de vie de la personne et de certaines de ses habitudes (heures des repas, promenades, visites...),
- et quête d'informations sur d'éventuelles difficultés pour une bonne prise (ex. mâcher des comprimés en l'absence de dents; problèmes de vue ou de tremblements pour les gouttes, de force pour couper les comprimés...) mais aussi sur des effets d'intolérance, de lassitude, d'incompréhension, ou des soucis (pratiques

comme financiers) d'alimentation,

- si ceci n'est pas possible, et pour les patients non autonomes, nous «éduquons» un membre référent de la famille (bien le choisir !).

Nous avons également depuis longtemps instauré l'usage d'un carnet de liaison pour les transmissions (bi directionnelles d'ailleurs).

Ce qu'il nous reste à faire

- développer plus les différents aspects des médicaments usuels dans notre livret d'accueil pour servir de référence quand nos patients et/ou leurs familles le souhaitent, sans avoir à passer par les notices, les voisins, Internet...
- sensibiliser l'équipe (médecins, internes) et les autres spécialistes à « décortiquer » un peu plus les médicaments et leurs effets secondaires, lors des prescriptions (initiales comme lors des changements), lors des consultations, à la prise en charge, lors des hospitalisations et quand les résultats sont mauvais (ou, à l'inverse, bons),

- savoir reformuler régulièrement les explications et conseils,
- formaliser ce temps IDE dédié à cette éducation lors de séances avec de petits entretiens personnalisés (fort appréciés),
- créer des liens avec les pharmaciens dispensateurs, souvent sollicités pour prodiguer des conseils,
- réfléchir au moyen de montrer aux patients leurs résultats de façon imagée (graphe,..).

Conclusion

L'éducation thérapeutique est une excellente chose mais il faut en définir le contenu en équipe pour choisir les acquisitions qui, selon les situations, vont être prioritaires pour les patients, afin que leurs traitements soient bien compris et ainsi conduits au mieux au long cours afin de leur permettre une vie en dialyse aussi satisfaisante que possible.

Les auteurs n'ont aucun conflit d'intérêt.

Richard Montagnac, Chef de Service, **Emmanuelle Pouillot-Yung**, Cadre de Santé
Service d'Hémodialyse – Centre Hospitalier - Troyes

Éducation thérapeutique du patient (ETP) en Hémodialyse : Réalités et difficultés

La circulaire DHOS/DGS du 12 avril 2002 précisait que l'ETP vise à aider le patient et son entourage à comprendre sa maladie et les prescriptions qui lui sont faites. Son but principal étant de favoriser un changement de comportement des patients, elle est capitale pour l'observance thérapeutique et permet de diminuer l'incidence des complications.

L'ETP devient une priorité nationale en matière de santé Publique au sein de la loi HPST qui confirme qu'elle a pour objectif, en facilitant son adhésion aux traitements prescrits, de rendre le patient chronique plus responsable et autonome et de lui permettre ainsi de mieux gérer sa maladie au quotidien et d'améliorer sa qualité de vie en guérissant ou au moins en diminuant les effets néfastes de celle-ci.

L'ETP vise donc à sensibiliser les patients à leur pathologie, ses enjeux et ses complications, et à leur faire acquérir les connaissances et compétences adéquates pour leur permettre de prendre en charge au mieux les soins et la surveillance que cette affection nécessite



ou de participer activement à ceux-ci. Le but est de modifier la relation patients/soignants pour la rendre plus humaniste et plus éthique en repositionnant le patient à une place essentielle.





Mais, à l'inverse, il ne faut pas lui transférer un excès de responsabilité, source potentielle d'anxiété.

D'un côté, l'ETP n'est nullement une obligation : il faut le consentement du patient pour s'engager dans cette démarche (et en assurer le succès).



D'un autre côté, les soignants doivent tenir compte de la diversité des patients, de leurs capacités et de leurs attentes, qui peuvent différer dans un premier temps des impératifs de leur pathologie. Il faut donc savoir détecter les besoins des patients en

matière d'éducation pour faire coïncider les objectifs (louables) des soignants et ceux (légitimes) des patients. Ainsi l'ETP sera bénéfique aux patients volontaires, impliqués dans leur pathologie et susceptibles d'en saisir correctement les divers aspects. Mais qu'en sera-t-il des autres ? Et encore, nécessairement discontinuée et fractionnée, il faut qu'elle sache s'adapter aux différentes étapes de la maladie et de son acceptation, en s'assurant parallèlement de la qualité et de l'évolution des procédés d'éducation dont il faudra savoir corriger d'éventuelles faiblesses. Des outils de transmission des informations, respectant la confidentialité, doivent être créés.

L'ETP ne peut donc être ni imposée, ni préétablie de façon instinctive ou univoque, mais doit être structurée, individualisée, selon un partenariat soignants/malades qu'il faut préalablement définir individuellement : éduquer un patient nécessite en effet qu'il en accepte le principe, en comprenne l'intérêt, exprime ses besoins et veuille réellement s'impliquer pour accéder à une meilleure qualité de vie en dépit de la pathologie qui l'atteint. Faut-il envisager un document formalisé (objectifs, programme, modalités, ...)

Pour respecter tous ces principes, les programmes d'ETP doivent être soumis à autorisation puis mis en œuvre et coordonnés par des professionnels de santé ayant des compétences en matière d'ETP. Cette organisation nécessite des moyens en personnel formé, matériel pédagogique et donc en finances, alors qu'elle repose plus souvent, actuellement, sur la bonne volonté des soignants.

Notre démarche

Deux études personnelles rapportées à l'AFIDTN [1, 2] nous ont montré que nos patients avaient une fréquente méconnaissance de leurs traitements, de leurs indications et des conséquences d'une mauvaise compliance. Nous considérons également qu'ils ont souvent besoin de rappels quant à leurs habitudes thérapeutiques. Plus généralement, nous nous rendons fréquemment compte qu'ils ont de réels besoins en terme de connaissances diverses, sans vouloir et/ou savoir les exposer, ou même sans en avoir conscience. De ce fait, rencontrons-nous souvent des difficultés pour leur en transmettre et les faire adhérer aux divers soins.

L'équipe soignante du Service d'Hémodialyse a donc souhaité réfléchir à une démarche d'ETP. Une Infirmière, le Cadre de Santé, le Cadre Supérieur de Santé se sont d'abord rendues à une formation sur l'ETP du dialysé, animée par le groupe « Comment dire » qui s'intéresse à l'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique. Pour étudier la faisabilité d'un projet dans le Service, elles se sont ensuite rapprochées de l'Unité Transversale de l'Éducation Thérapeutique (UTEP) de l'Hôpital de Troyes qui travaille déjà sur plusieurs axes d'éducation de patients : les diabétiques, les fumeurs, les enfants en surcharge pondérale... Enfin, il a été décidé de faire un recueil des besoins exprimés par une dizaine de patients du Centre Lourd collégalement choisis comme étant les plus aptes à discuter efficacement d'une telle démarche. Le questionnaire utilisé était inspiré de celui de « Comment dire ».

Résultats

Cette enquête a montré que les patients semblaient globalement satisfaits de la qualité de leur vie depuis leur prise en charge en hémodialyse et ne désiraient en fait pas avoir plus de conseils que ceux qu'ils recevaient régulièrement au décours des séances et des divers évènements (cliniques comme biologiques) de leur parcours de dialysé. Ils disaient être moins fatigués depuis qu'ils étaient en hémodialyse et que cela avait amélioré leur vie, à tel point que l'équipe a eu la nette impression que cela leur suffisait.

Tous ont également fermement affirmé qu'ils ne voulaient en aucun cas revenir à l'hôpital en dehors des séances de dialyse pour consacrer un temps supplémentaire à toute forme d'éducation.

Ils ont quand même évoqué les inquiétudes et les besoins d'informations qu'ils avaient pu ressentir avant le stade de la dialyse, sans les exprimer très formellement ou précisément.

Projet

Il nous a donc paru souhaitable d'envisager un programme d'ETP assez précoce pour espérer que les insuffisants rénaux chroniques au stade pré-dialytique soient rassurés par l'acquisition de connaissances relatives à leur affection et à son traitement. En acceptant d'adhérer à cette ETP avant le démarrage de l'hémodialyse, ils seraient vraisemblablement plus confiants et plus observants lors de celle-ci, et que, continuer alors leur éducation, une fois dialysés, serait plus facile du fait de leur adhésion à ce dont ils auraient saisi l'intérêt.

Pour les patients déjà hémodialysés, Il nous faut nous montrer plus vigilants dans la transmission écrite des différentes informations et actions faites par les soignants, en particulier vis à vis des conseils hygiéno-diététiques et de l'observance thérapeutique, en utilisant, aménagées dans ce sens, les feuilles de transmission macro cibles déjà existantes à l'Hôpital de Troyes. Le but est d'avoir ainsi un meilleur suivi de la résolution des problèmes soulevés par les patients mais également de valoriser le travail fait par l'équipe soignante.

Difficultés

Dans l'élaboration d'un tel projet, il faut absolument se souvenir que l'ETP se définit comme partant des besoins exprimés par les patients, et ne doit leur être imposée en aucune manière. Nous constatons d'ailleurs qu'un bon nombre de patients en pré-dialyse refusent de venir « visiter » le Service d'Hémodialyse pour le découvrir et y rencontrer les soignants, voire d'autres patients, et il ne nous paraît pas judicieux (et en fait guère possible) de le leur imposer.

Il nous semblait souhaitable qu'ensuite, en hémodialyse, les échanges ou les consultations permettant d'assurer cette éducation soient faits en dehors des heures de soins afin de ne pas faire un amalgame entre les deux. Mais cela nous semble dorénavant incompatible du fait du témoignage de nos patients qui ne veulent absolument pas consacrer plus de temps à leur prise en charge que celui consacré aux soins directs.

D'autres problèmes se posent également :

- la séparation géographique, fonctionnelle et culturelle de la Néphrologie et de l'Hémodialyse dans notre hôpital,
- il faut pouvoir susciter l'intérêt et la disponibilité de tous les intervenants nécessaires au caractère multidisciplinaire de la démarche éducative ainsi que pouvoir assurer la transmission et la progression des enseignements au cours de l'évolution de la maladie. Il reste à définir également le rôle des associations,
- le manque de personnel en quantité et en qualité : la formation des professionnels est indispensable car tout le monde ne s'improvise pas pédagogue et/ou ne souhaite pas forcément s'investir dans une telle démarche alors qu'adapter son enseignement à un niveau d'écoute et de compréhension fluctuant s'avère toujours difficile,
- il faut surmonter les problèmes de locaux, de temps, de manque de matériel éducatif comme de moyens financiers.

A l'hôpital, le financement de l'ETP est assuré par les MIG « actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques ».

Or l'évolution budgétaire des MIGAC (missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation) a été chiffrée en 2009 comme en augmentation de 26,5 % par rapport à 2008. Ceci a amené à un rééquilibrage des bases régionales avec une corrélation entre le financement et la population réellement desservie au sein de chaque Région, entraînant des répercussions pour les établissements sanitaires considérés comme surdotés par rapport à leur population de référence.

Un débasage de plusieurs millions d'euros a donc été programmé, sur 5 ans, avec des transferts en AC (aide à la contractualisation) non reconductibles et une remise à plat des MIG (missions d'intérêt général) dans chaque établissement, parallèlement à un avenant au contrat d'objectifs et de moyens.

Quels seront les financements réellement réservés à l'ETP ?

Conclusion

L'ETP est une démarche essentielle pour réussir au mieux la prise en charge

globale des patients mais elle nécessite, outre une forte implication réciproque soignants – patients, des réflexions et des innovations en matière d'encadrement et d'offres de moyens qui passent, entre autres, par la pérennisation de ressources humaines et financières malheureusement encore mal définies et probablement insuffisantes.

Bibliographie

1 - R. Montagnac, MH. Alric, E. Pouillot, L. Portier - *Les dialysés connaissent-ils leurs médicaments ? Réflexions avant de décider de leur éducation thérapeutique - 32^{èmes} sessions nationales d'étude et de perfectionnement de l'AFIDTN - GRENOBLE - 09-11/06/2009*

2 - E. Pouillot-Yung, R. Montagnac, M. Cottey, I. Guerrapin, Y. De Brito et l'équipe paramédicale - *Suivi d'un indicateur qualité en hémodialyse : l'application du protocole d'hygiène du bras porteur de l'abord vasculaire avant ponction par les patients et le personnel soignant - 33^{èmes} sessions nationales d'étude et de perfectionnement de l'AFIDTN - TOURS 18-20/05/2011*

Sophie Favé, Cadre Supérieur de Santé et Coordinatrice du réseau TIRCEL- Lyon

Éthique et éducation thérapeutique au sein du réseau TIRCEL



(Traitement de l'Insuffisance Rénale Chronique En Rhône-Alpes)

L'éducation thérapeutique a pour objet d'accompagner le patient dans l'acquisition de savoirs et de comportements adéquats, tendant à établir un équilibre entre sa vie quotidienne et le suivi optimal de sa santé. C'est un processus continu qui fait partie intégrante de la prise en charge de la maladie chronique. L'ETP s'inscrit dans un parcours de soins au même titre que les traitements conservateurs et résulte d'une recherche d'objectifs thérapeutiques définis en commun avec chaque patient et chaque équipe de professionnels de santé.

Un petit tour du côté d'Aristote

J'ai parfois tendance à expliquer aux étudiants infirmiers que l'éthique est à la philosophie, ce que la physique est aux mathématiques, c'est-à-dire une application concrète de théories abstraites.

Les principes éthiques font appel à des concepts d'autonomie, de responsabilité et d'équité. Il semble bien que ces notions fassent écho, pour nous soignants, à notre conception de la qualité de la prise en charge des patients. Il semble aussi que nous n'avons pas forcément attendu l'outil formalisé de l'éducation thérapeutique pour accompagner les patients dans le respect de leurs valeurs et non uniquement en fonction de référentiels thérapeutiques, aussi pertinents soient-ils.

