

UN RÉSEAU RÉGIONAL D'ETP POUR LA PRÉVENTION DE L'IRC



Le Réseau Néphrologie Bourgogne (R.N.B.) existe depuis 1999.

A l'origine il était composé des néphrologues et des directeurs des établissements de santé publics ou privés de Bourgogne ayant un service de néphrologie/dialyse.

Ils sont au départ de la mise en place d'un programme commun régional d'éducation thérapeutique concernant l'I.R.C. A l'époque, cette idée était assez novatrice : d'une part par le sujet abordé, l'IRC, d'autre part, par le fait que tous les patients d'une même région entendent le même discours.

Michèle BENOIT,

Infirmière, service de néphrologie - CH - NEVERS

Serge BERLAND, Infirmier, service d'hémodialyse - CH - CHALON

Dominique LEMAINQUE-CHEVALIER, Psychologue, service de dialyse - CH - MACON

A l'origine il était composé des néphrologues et des directeurs des établissements de santé publics ou privés de Bourgogne ayant un service de néphrologie/dialyse.

Ils sont au départ de la mise en place d'un programme commun régional d'éducation thérapeutique concernant l'I.R.C.. À l'époque, cette idée était assez novatrice : d'une part par le sujet abordé, l'IRC, d'autre part, par le fait que tous les patients d'une même région entendent le même discours.

Après recherche des financements auprès des autorités de tutelle (les autorisations n'étaient pas encore en vigueur) les premières réunions eurent lieu en 2006.

Au niveau de la Bourgogne 8 équipes sont concernées :

- ▶ En Côte d'Or le C.H.U. et 2 Cliniques privées de Dijon
- ▶ Dans la Nièvre le C.H. de Nevers
- ▶ En Saône-et-Loire les C.H. de Chalon-sur-Saône et de Macon
- ▶ Et dans l'Yonne les C.H. d'Auxerre et de Sens



Une équipe pluridisciplinaire

Dans chaque établissement, une équipe référente a été mise en place. Chaque équipe était composée :

- ▶ de néphrologues (qui sont les prescripteurs du programme)
- ▶ d'infirmiers
- ▶ de diététiciennes
- ▶ Et d'une secrétaire pour l'ensemble de la région.

Les assistantes sociales avaient été invitées. Actuellement elles ne sont plus actives dans le programme, mais elles ont créé un document d'informations qui est remis au

patient. Sur simple demande de celui-ci un rendez-vous peut être fixé.

Elaboration du programme

Avant tout une formation des professionnels a été mise en place. Pour cela le groupe a pu s'appuyer sur des experts en éducation thérapeutique, qui nous ont apporté les principes de base de l'ETP : l'animation de groupe, les techniques d'entretien, l'entretien motivationnel, l'écoute téléphonique, l'observance thérapeutique....

Ensuite le choix de la méthode et des thèmes a été envisagé.

Pour la méthode le choix du groupe s'est orienté vers :

- ▶ des entretiens individuels pour le diagnostic éducatif et le bilan ;
 - ▶ des ateliers en groupe pour la présentation des thèmes choisis ;
- L'éducation thérapeutique pour la prévention de l'I.R.C. pouvant permettre d'aborder plusieurs thèmes, il nous a fallu choisir. Nous avons retenu :

- ▶ le rein : ses fonctions et les complications en cas d'I.R.C.
- ▶ la tension artérielle
- ▶ la biologie
- ▶ les médicaments
- ▶ la diététique

Nous avons également créé les outils nécessaires :

- ▶ plaquette de présentation
- ▶ poster
- ▶ jeu de cartes
- ▶ fiches techniques
- ▶ fiches mémo
- ▶ questionnaires
- ▶ grilles d'évaluation.

Les patients

Au début, les équipes ont souhaité avoir des groupes relativement homogènes. Les critères d'inclusion étaient quelque peu restrictifs : I.R.C. stade III ou IV, hypertendu, non diabétique.

Chaque patient inclus peut bien entendu être accompagné par un proche.

L'objectif proposé à chaque patient est de prendre conscience de sa pathologie, de savoir en suivre l'évolution, d'en connaître les symptômes et les signes d'alerte, d'être capable de se prendre en charge et d'essayer de mettre en œuvre des moyens simples pour stabiliser la maladie afin si possible de retarder au maximum le recours à une technique d'épuration extrarénale.

La mise en œuvre du programme

La préparation de ce programme commun a demandé une bonne année de travail, à raison de réunions régulières des différents centres.

La mise en place dans les structures n'a pas toujours été facile : chaque équipe a été amenée à faire en fonction de ses propres moyens avant d'envisager les premiers ateliers.

Chaque équipe a du gérer le recrutement des patients, leur acceptation et leur fidélisation une fois le programme prescrit, la gestion des dossiers ainsi que les organisations matérielle et pratique

La Méthode

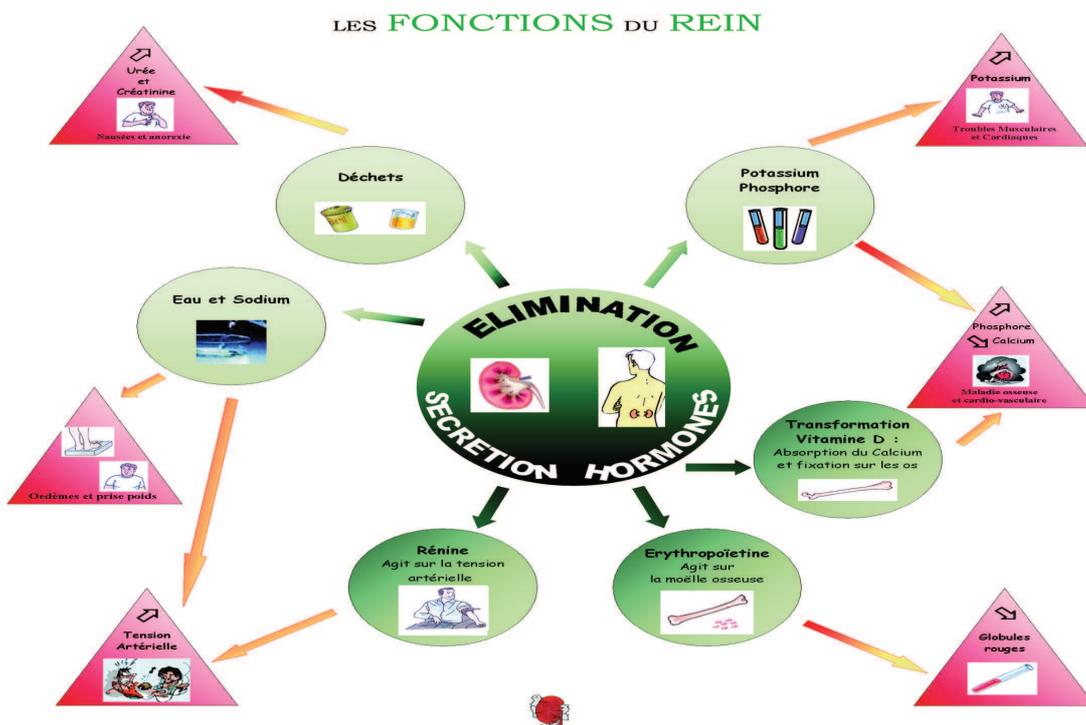
Comment se déroule un programme d'ETP ?

Le néphrologue qui reçoit le patient en consultation, lui propose de participer au programme et l'inscrit auprès de l'équipe.

Le patient est ensuite contacté par téléphone par un membre de l'équipe qui lui propose un premier entretien individuel de diagnostic éducatif. Un premier temps est consacré à la présentation du programme. Nous recherchons l'adhésion du patient et son engagement à participer à l'ensemble du programme.

Puis nous faisons plus ample connaissance avec le patient : habitudes de vie, vécu, potentiels et ressources, réticences et connaissances de sa pathologie.... Nous essayons de définir avec lui ses attentes du programme et nous fixons avec lui ses propres objectifs..

Cet entretien a une durée d'environ une heure. Le médecin traitant est informé par courrier de l'inscription de son patient au programme.



Ensuite, nous proposons 3 ateliers espacés d'une quinzaine de jours animés par 2 professionnels (soit 2 IDE, soit 1 IDE et 1 DIET). Ils regroupent 5 à 6 patients et leurs accompagnants.

Lors du premier atelier après les présentations (chaque participant se présentant lui-même), nous partons de leurs connaissances pour définir les fonctions du rein et en nous aidant d'un poster et d'un jeu de cartes. Nous les amenons à prendre conscience des symptômes qu'ils ressentent qui peuvent être liés à leur pathologie. Nous évoquons également les signes d'aggravation de l'IRC.

La deuxième partie de cet atelier est consacrée à la tension artérielle. Qu'est-ce que la tension ? A quoi correspondent les chiffres ? Quand dois-je m'inquiéter ? Qu'est-ce que je peux faire ? Nous répondons aux questions qu'ils se posent à partir de cas concrets que nous avons élaboré. Suit une mise en pratique : nous prêtons un tensiomètre à chaque patient, nous lui expliquons les bonnes pratiques d'une mesure correcte, nous pratiquons avec eux et nous leur demandons de pratiquer une auto mesure chez eux, sur 3 jours avant l'atelier suivant. Nous leur présentons l'intérêt de disposer d'un tensiomètre à domicile.

Lors du second atelier nous refaisons le point sur les fonctions du rein à l'aide du poster. A partir de celui-ci nous évoquons les traitements de l'IRC limitant aux 4 classes que nous avons retenues : antihypertenseurs, diurétiques, correcteurs de l'anémie, correcteurs des anomalies ioniques. Chaque participant est invité à classer ses boîtes de médicaments dans les différentes corbeilles correspondant à ces classes et nous procédons à la correction en leur donnant des conseils sur les prises. Nous insis-

tons sur le respect de la prescription médicale, les bonnes pratiques de la prise du traitement, les dangers de certains médicaments néphrotoxiques et le danger de l'automédication. Notre but est de favoriser l'expression de chacun pour faire émerger les difficultés d'observance.

La deuxième partie de cet atelier est consacrée à la lecture des résultats biologiques. Les patients apportent les résultats de leur dernier bilan sanguin et nous leur apprenons à repérer les critères essentiels que nous avons retenu s:l'hémoglobine, le calcium, le phosphore, le potassium, l'urée et la créatinine. Nous évoquons les troubles liés aux perturbations biologiques et nous leur remettons un document résumant ses principaux examens et leurs valeurs normales.

Le troisième atelier aborde la diététique. Le plus souvent il est animé par une diététicienne secondée par une IDE. Elle leur explique la nécessité d'adapter leur alimentation au niveau des protéines et du sel, toujours en faisant le lien avec le poster. A l'aide d'un jeu de cartes les participants sont invités à reconnaître les aliments apportant des protéines et du sel et à intégrer ses données dans leur quotidien en respectant une alimentation équilibrée et suffisamment calorique. Sur le même principe du jeu de cartes les patients sont amenés à découvrir les aliments riches en potassium.

Des exercices pratiques sont proposés : correction d'une journée alimentaire (d'un participant, ou d'un intervenant), choix d'un menu au restaurant, repas de fêtes à adapter...

En fin de séance des fiches mémo sont remises à chaque patient et un rendez-vous de consultation individuelle peut être pris avec la diététicienne.

A l'issue de ces trois ateliers et dans un délai de 8 jours à 2 mois chaque patient sera revu individuellement pour l'entretien de bilan. Cet entretien permet d'apprécier l'évolution du patient et ses acquisitions, ses connaissances et ses compétences, de voir avec lui les actions déjà mises en œuvre pour atteindre ses objectifs. Il est important que le patient puisse exprimer son vécu, son ressenti du programme.

Un compte-rendu est adressé au médecin traitant, au néphrologue prescripteur et au secrétariat du RNB.

Résultats

A ce jour environ mille deux cents patients ont bénéficié de ce programme

L'évolution du programme

Des modifications ont été apportées au fil du temps, avec l'expérience : le travail de groupe régional reste notre priorité, les rencontres entre équipes ont toujours lieu régulièrement. Des ajustements et des modifications des documents ont été apportées, les critères d'inclusion ont été élargis (le programme peut être proposé à tous les insuffisants rénaux).

Le recours à un psychologue a été ressenti, autant pour les patients que pour les soignants. Un temps psychologue a été accepté par les instances.

Dans le programme d'ETP, le psychologue participe aux réunions d'équipe, à l'élaboration des programmes. Il rencontre les patients seul ou avec l'infirmière dans le cadre des entretiens de diagnostic et de bilan. Ces entretiens menés à deux nécessitent un ajustement des professionnels l'un par rapport à l'autre et le respect mutuel. Ils permettent d'avoir des approches différentes du patient.

Bénéfices pour le patient

Les patients sont globalement satisfaits de l'éducation : ils disent que ce programme leur permet de mieux comprendre leur pathologie et en règle générale de réduire leur anxiété, de mieux comprendre le discours médical, mais aussi de connaître l'équipe, de pouvoir poser des questions et de rompre leur isolement. Ils se sentent écoutés, soutenus et accompagnés.

Ils deviennent actifs dans la gestion de leur pathologie.

Nous avons pu constater une stabilisation voire une amélioration de la fonction rénale chez certains patients. Le fait de retarder le passage à une méthode d'épuration extra rénale semble réel mais n'est pas encore quantifiable.

Bénéfices pour l'équipe

Pour ce qui est des équipes le travail de groupe régional a été et reste très enrichissant pour les équipes. Nous avons la sensation de vivre le soin autrement. Nous abordons les patients différemment, nous ne partons pas d'un soin technique, nous rencontrons des personnes que nous pouvons accompagner sans contrainte dans la gestion de leur pathologie et que nous guidons vers l'autonomie. Nous

avons la possibilité d'utiliser tous nos potentiels professionnels. C'est une expérience enrichissante et motivante.

Difficultés

Cependant, les équipes rencontrent toujours des difficultés. Notamment dans le recrutement des candidats : difficulté de prescription par certains néphrologues, refus de certains patients pour des raisons diverses (éloignement géographique et non prise en charge des transports, âge, travail....)

Compte-tenu de la charge de travail dans les équipes de dialyse, l'ETP n'est pas toujours reconnue et de ce fait non prioritaire par rapport à un soin technique.

Malgré l'intérêt reconnu de l'ETP, le financement par les instances est en baisse (250 €/ patient en 2013)

Conclusion

Cela ne nous empêche pas de continuer. Les rencontres régionales entre soignants de toutes les équipes sont programmées régulièrement. Elles permettent les échanges et le maintien d'une continuité dans le travail. Elles stimulent et redynamisent les équipes, permettant d'aller de l'avant.

Dans ce mouvement de progrès, nous avons mis en place un programme de suivi des patients ayant participé au programme, un programme d'ETP pré-dialyse débuté en 2011. Enfin, un programme d'ETP pré greffe est en cours d'élaboration.

**Notre motivation
reste entière.**

