



**Catherine MONTEVERDE**, Infirmière - Service d'Hémodialyse  
**René LLEXA**, Cadre Supérieur de Santé - Chef du Pôle Métabolique  
Centre Hospitalier de PERPIGNAN

# L'éducation thérapeutique du patient en insuffisance rénale chronique modérée, HTA sévère : « pour ne pas REINitialiser sa vie »

## Épidémiologie

L'Insuffisance Rénale Chronique (IRC) est devenue un problème de santé publique par sa fréquence de plus en plus élevée, notamment en rapport avec l'allongement de l'espérance de vie (environ 3 millions d'IRC en France). Cependant, l'IRC peut être dépistée de plus en plus précocement et sont récemment apparues de nouvelles perspectives de prévention de l'IRC terminale (meilleurs contrôles des facteurs de risques cardio-vasculaires, traitements néphroprotecteurs qui diminuent efficacement la progression de la maladie...). L'IRC à un stade modéré va rester longtemps asymptomatique mais évoluer spontanément vers la perte d'une fonction vitale. La difficulté de la prise en charge va être en partie liée au contraste entre l'absence de symptômes et les contraintes, qui vont devenir lourdes.

## Activité moyenne du service en 2011

600 patients sont suivis en consultation médicale pour une IRC tous stades confondus, 100 patients IRC sont hémodialysés, 10 patients sont en dialyse péritonéale, 90 patients sont transplantés rénaux et suivis en consultations régulières, enfin, 40 nouveaux patients dialysés chroniques en 2011.

## Etat des lieux

Il existe dans le service, depuis plusieurs années déjà, un secteur intitulé « éducation » essentiellement dédié aux patients en IRC pré terminale et terminale, qui s'organise ainsi :

## Une consultation infirmière «prédialyse»

Où le patient se verra présenter et expliquer les différentes techniques d'épuration extra rénale.

## Une unité d'hémodialyse dite « d'orientation »

Qui prend en charge les nouveaux hémodialysés et qui a comme objectif d'aider le patient à comprendre la technique, sa surveillance, la diététique imposée par l'IRC terminale, à gérer les contraintes que représente la dialyse et à adopter des comportements en faveur de la préservation de l'abord vasculaire. Le passage dans ce secteur a une durée limitée, variable d'un patient à l'autre. Les patients sont ensuite dirigés dans un des 3 autres secteurs d'hémodialyse ou en centre d'auto-dialyse.

## Une consultation ou hospitalisation de jour de dialyse péritonéale

Qui a pour but d'autonomiser les patients traités par cette technique (par la compréhension et l'acquisition de la technique et de ses gestes), d'en assurer le suivi infirmier et médical, ainsi que d'assurer la formation des IDE libéraux qui prendront en charge les patients au domicile qui nécessitent la présence d'IDE.

## Le suivi des patients greffés

Est assuré en consultation médicale et infirmière, sous la forme d'une aide personnalisée concernant la gestion du traitement et les difficultés qui peuvent se présenter. Le patient est également pris en charge en amont de la greffe, parallèlement à la constitution de son dossier pré-transplantation.

## Constat

Il n'existait pas, jusqu'à cette année, de démarche formalisée en faveur du patient en insuffisance rénale chronique modérée. Nous avons été trop souvent confronté à des situations de déni, de refus de la maladie, de banalisation ou de dramatisation ainsi qu'à des sorties du parcours de soin qui se sont finalisées par un retour dans le service en situation d'urgence ou une apparition de complications précoces corrélées à une souffrance morale majeure, une incompréhension.

Pour reprendre G. Berkeley, philosophe empiriste irlandais : «*Seul ce qui est perçu existe*» (1). Il faut donc parfois établir la réalité de cette maladie pour que le patient puisse envisager de se traiter, surtout à un stade d'insuffisance rénale modérée, où nous allons lui évoquer des complications qui n'apparaîtront que dans plusieurs mois, voire plusieurs années. Il va devoir alors passer d'un statut de «*non malade*» à celui de «*malade qui ne va jamais guérir*», avec un traitement compliqué, des bilans et examens réguliers, un suivi médical à vie, l'angoisse de l'évolution vers l'insuffisance rénale terminale (avec tout ce que le terme a de péjoratif) et l'épuration extra-rénale chez certains. Comment va intervenir le raisonnement bénéfiques (à long terme) / contraintes (immédiates) pour un patient asymptomatique ? Pour G. Canguilhem (2), la reconnaissance de l'état de pathologie est d'abord

l'affaire du patient lui-même, c'est-à-dire on ne croit pas qu'on est malade, on le sait. Il faut tenir compte de l'expérience du patient. Il insiste sur le fait que l'individu est un être rationnel, il est capable de rationalité mais c'est aussi un être de passion. Ainsi, un soignant ne peut pas se substituer à la volonté du patient, il ne peut pas vouloir à sa place et faire que celui-ci veuille. Chaque patient pioche dans ses valeurs, ses croyances, ses représentations, sa culture. Il sera également amené à s'adapter, en modifiant ses comportements, ses habitudes, ses projets de vie...

## Notre projet

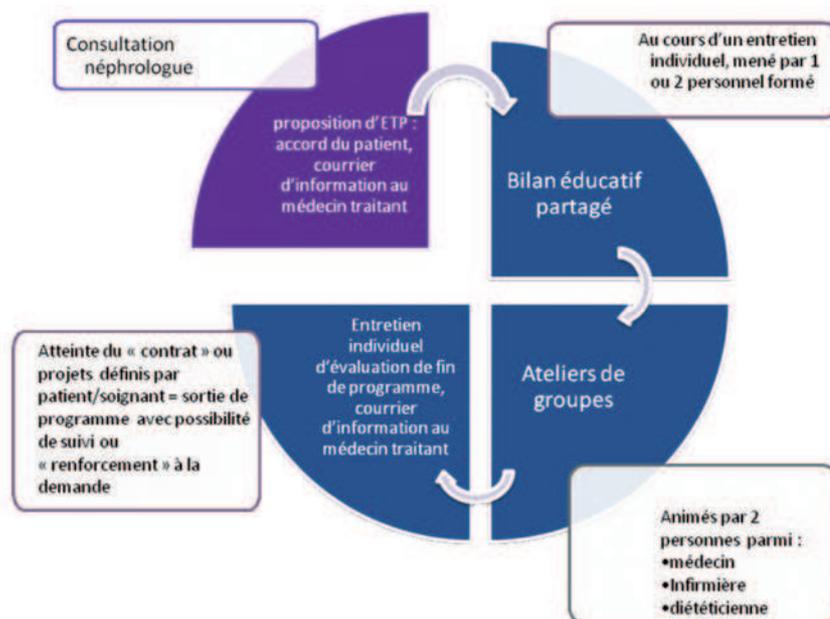
En réponse à ce constat, à la demande des patients, des soignants ainsi qu'aux recommandations de la H.A.S nous avons décidé, il y a 2 ans environ, de nous former à l'éducation thérapeutique pour pouvoir proposer à ces patients, une prise en charge globale personnalisée de qualité. Nous avons constitué parallèlement à notre formation un comité de pilotage afin de travailler sur un partenariat patients/soignants/association de patient pour aboutir à une démarche d'éducation thérapeutique du patient en IRC modérée, inaugurale et optimiser l'accompagnement de cette catégorie de patients. Ce groupe de travail s'est composé d'un néphrologue, un cadre de santé, une diététicienne et une infirmière, tous formés à l'éducation thérapeutique. L'association de patients et l'assistante sociale ont été informées et consultées au fur et à mesure de l'avancée du projet.

## Nos objectifs

- Contribuer à améliorer la perception, l'intégration de la maladie.
- Donner et privilégier la parole du patient, tenir compte de son expérience.
- Améliorer sa qualité de vie.
- Donner la possibilité d'adopter des comportements de santé favorables au ralentissement de la maladie, et retarder l'apparition des complications.
- Accompagner le patient et son entourage à chaque étape de la maladie rénale.

## Notre démarche d'éducation thérapeutique à l'attention du patient en IRC modérée

### Le déroulement du programme :



### Le déroulement des séances

Elles sont toutes animées conjointement par 2 soignants. Nous avons opté pour des séances de groupe de 4 patients maximum (plus les personnes ressources lorsqu'elles le désirent). Elles se déroulent deux mardi par mois, en salle de « staff », 2 ateliers le matin et 2 ateliers après les repas pris en commun. Les séances sont essentiellement axées sur la discussion et l'échange, afin de favoriser l'expression orale des participants mais également explorer les connaissances, les expériences de chacun. Elles débutent par la présentation des animateurs, des participants, ainsi que l'atelier lui-même. Nous remettons un support écrit à la fin de chaque atelier. L'évaluation se fera à l'aide d'un questionnaire d'évaluation des acquisitions et de la compréhension, ainsi qu'une évaluation de l'atelier, qui sera exploitée lors de l'entretien individuel d'évaluation de fin de démarche. Au cours de cet entretien il pourra être décidé avec le patient, si le contrat patient/soignant est considéré atteint, de ne plus suivre les séances tout en ayant la possibilité d'un suivi ou d'un renforcement en individuel à la demande, ou, si le patient et le soignant le juge nécessaire de participer à nouveau à un ou plusieurs ateliers. Le diagnostic éducatif sera actualisé. Cet accompagnement est envisagé comme un accompagnement à long terme.

### Les ateliers

*« J'ai une maladie rénale, de quoi s'agit-il ? »*

#### Objectifs :

Apporter au patient une information claire, adaptée sur l'anatomie et la physiologie rénale, la maladie rénale et ses effets sur la fonction rénale et l'organisme, le traitement, les recommandations pour espérer un ralentissement de l'évolution, diminuer les complications. Faire le lien avec les ateliers suivants.

#### Outils :

- Diaporama,
- tableau blanc,
- jeu de cartes,
- photo langage.

#### Animation :

Le médecin et 1 infirmière.

#### Déroulement :

Les thèmes suivants seront abordés :

- Où sont situés mes reins ?
- A quoi servent-ils ?
- Quand on a une maladie rénale...
- Comment soigner ma maladie rénale ?
- Pour ralentir l'évolution on peut...
- Comment mieux me surveiller ?

### « Le sel : comment limiter sa consommation ? »

#### Objectifs :

- Savoir manger équilibré et peu salé : pourquoi ?
- Reconnaître les aliments salés.
- Savoir jouer des équivalences sodées, et s'adapter aux situations particulières.

#### Outils :

- Semainier préalablement rempli par le patient,
- posters,
- cartes de jeu équivalences sodées,
- emballages vides d'aliments.

#### Animation :

Une infirmière et une diététicienne.

#### Déroulement :

Analyse des semainiers/Classification des aliments salés/sans sel/Equivalences sodées/Composition de menus équilibrés, appétissants, peu salés, à l'aide de photos d'aliments « sans sel mais pas sans goût »/ Jeu de mise en situation (restaurants, voyage à l'étranger...)

### « Reconnaître une situation à risque d'aggravation de la maladie »

#### Objectifs :

- Savoir définir, reconnaître, anticiper une situation à risque d'aggravation de sa fonction rénale, et potentiellement grave.
- Savoir réagir de façon adaptée.
- Savoir quand consulter.

#### Outils :

- Boîtes de médicaments vides,
- ordonnances factices,
- résultats d'analyse sanguine anonyme,
- diaporama,
- photo langage,
- Métaplan,
- technique d'analyse type « la ronde des décisions ».

#### Animation :

Une infirmière et une diététicienne (ou 2 infirmières lorsque possible)

#### Déroulement :

Définition d'une situation à risque (favoriser l'expression orale, explorer les connaissances, et faire ressortir les 5 principales qui sont :

- Les infections.
- Les médicaments néphrotoxiques et produits de contraste iodé.
- La déshydratation.
- Les effets indésirables des traitements utilisés dans l'IRC (IEC, ARAII, diurétiques).
- Savoir réagir devant certaines situations (infections, déshydratation).

### « Ma vigilance, mon auto surveillance »

#### Objectifs :

- Savoir définir les différents paramètres à surveiller, connaître ses « normes ».
- Comprendre l'intérêt de l'auto surveillance.
- Savoir la pratiquer et l'inclure dans sa vie quotidienne.
- Savoir réagir en fonction des résultats.

#### Outils :

- Carnet d'auto mesure de la P.A,
- appareil d'auto mesure de la P.A,
- pèse-personne,
- vidéo,
- résultats d'analyse sanguine et urinaire anonymes.

#### Animation :

Une infirmière et une diététicienne (ou 2 infirmières).

#### Déroulement :

- Définition des paramètres à surveiller et pourquoi (P.A, poids, résultats biologiques, œdèmes).
- Apprentissage de l'auto mesure P.A avec prêts d'appareil et carnet de surveillance.
- Les autres facteurs de risques cardiovasculaires (surpoids, tabac, absence d'activité physique).

### « Optimiser ses démarches dans sa vie quotidienne »

#### Objectifs :

Accompagner les patients en difficultés sociales (dépistées lors du diagnostic éducatif, ou au cours des différentes phases du programme).

#### Outils :

Remise de plaquettes ou d'imprimés en fonction des thèmes abordés.

#### Animation :

L'assistante sociale.

#### Déroulement :

- Entretien interactif, individuel ou de groupe, avec présentation d'un diaporama en fonction des thèmes abordés.
- Aide aux démarches administratives.
- Orientation, conseils.

### « Rencontre avec l'association de patients : la FNAIR »

Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux, présidée au niveau du département par Monsieur Descroix Bernard. Créée en 1972, elle compte plus de 11000 adhérents.

Permanence de l'association le 1<sup>er</sup> mardi après-midi de chaque mois au sein du service pour un espace de parole dans le cadre d'une rencontre avec d'autres patients.

### Conclusion

Plusieurs années ont été nécessaires pour mettre en place ce projet d'éducation thérapeutique, qui n'est encore qu'en période d'essai (dossier envoyé à l'ARS en avril).

Notre expérience, l'expérience des patients nous permettra de faire évoluer cette démarche, de l'adapter, de la corriger... Sans perdre de vue le but de celle-ci, et en sachant rester humble face à l'évolution parfois imprévisible de la maladie. A ce jour, nous ne sommes pas en mesure d'évaluer les résultats de notre démarche. Tenir compte des croyances et des représentations de la maladie exprimées par le patient, accorder à l'écoute un rôle central pour ensuite négocier progressivement avec le patient les modalités d'un accompagnement tout au long de l'évolution de la maladie sont autant d'étapes indispensables. Faire en sorte que le patient vive au mieux avec sa maladie, qu'il la connaisse, qu'il reconnaisse les événements inhabituels... Pour savoir anticiper, sinon faire face, participer aux décisions thérapeutiques, être le mieux « préparé » possible à affronter une éventuelle décision de traitement par dialyse.

« Avouer sa maladie, en parler aux autres et puis y croire... c'est très difficile. Pour les autres, les amis, les collègues, c'est comme un diplôme qu'on a passé et qu'on a raté, un échec... et on le ressent dans leur attitude et leur regard. La difficulté c'est de devenir quelqu'un d'autre à leurs yeux, et de ne plus essayer de faire comme si tout allait bien. » Monsieur L. M. Patient vu en entretien).

### Références bibliographiques :

1. George BERKELEY. *Vivre avec son époque, penser avec elle.* Presses Universitaires de France. [www.puf.com/wiki/Auteur:George Berkeley](http://www.puf.com/wiki/Auteur:George_Berkeley)
2. CANGUILHEM G. *Le normal et le pathologique.* Lonrai : Presses Universitaires de France (PUF), 2009, 224 p.