

## Etape 5

En 2010, les actions des intervenants comme la diététicienne, les pharmaciens, les dermatologues se structurent en interventions collectives sous forme d'ateliers, avec des activités participatives (méta plan, jeux de rôle, mise en situation) et des messages clés. Les IDE d'éducation thérapeutique mettent en œuvre une démarche éducative personnalisée.

Elles instaurent des espaces d'écoute et d'échange, permettant ainsi au patient d'être acteur dans sa vie et elles s'intègrent progressivement dans des ateliers collectifs.

L'intervention d'Edusanté et le support institutionnel de l'industrie pharmaceutique nous ont permis de construire des outils adaptés à nos objectifs.

La loi HPST du 22/07/2009 nous a confortés dans notre démarche.

Notre objectif est aujourd'hui atteint, par la mise en place d'un vrai programme d'éducation thérapeutique structuré, incluant de l'individuel et du collectif. Tout le chemin parcouru est un vrai « parcours de santé » alliant efforts, obstacles à franchir, remise en question perpétuelle, compétence, patience, persévérance, et coordination.

**« Faire un pas,  
encore un pas, ...  
toujours un autre pas,  
sans jamais  
se décourager »**

Saint Exupéry (le petit prince)

Correspondance à adresser  
au Professeur Michèle Kessler  
Tel : 0383153169, Fax 0383153531,  
email m.kessler@chu-nancy.fr

**Anouchka Amorrhich, Valérie Lasserre, Aurélie Senuita,**  
Infirmières - Service de Dialyse - Polyclinique Bordeaux  
Nord Aquitaine – Bordeaux

# Éducation thérapeutique du patient insuffisant rénal : expérience Bordeaux-Nord

## Les motivations du projet

### 1/ L'équipe soignante

Nous sommes parties d'un constat :

- Les patients ressentent un manque d'information et leurs questions paraissent inadaptées :
  - Encore combien de séances de dialyse avant que je ne sois guéri ?
  - Peut-on diminuer mon temps de dialyse ?
  - Je n'ai pas pris de poids aujourd'hui, je peux faire moins de temps ?
  - Ai-je l'autorisation de manger des fruits, du chocolat...
- Ils manquent de compliance aux différents traitements.
- Leur mise en dialyse est une étape angoissante.
- Ils éprouvent des difficultés à intégrer l'insuffisance rénale chronique (IRC) dans leur vie sociale.
- Difficulté à gérer des situations d'agressivité et de refus de traitement de la part des patients.
- Inexistence d'un temps de parole individualisé afin de répondre aux questions essentielles des patients.
- Le rôle propre infirmier d'information et d'éducation des patients semble négligé faute de temps, de moyen et de personnel.
- Insatisfaction professionnelle de la qualité de la prise en charge que nous apportons.

### 2/ Les recommandations nationales de Santé Publique

- La loi de santé publique du 09/08/2004 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique.
- Le manuel de certification V2010 (chap. 2, réf. 23 partie 3: « parcours du patient »).
- Les recommandations de la HAS en matière d'information et d'éducation thérapeutique.
- La charte du patient hospitalisé.
- La loi HPST (Titre III).

## Notre parcours

### 1/ La formation

- Nous avons eu accès à une formation / action (Ed Innov Santé) validante pour l'ARH grâce à un laboratoire (Roche) et à la formation continue au sein de notre établissement.
- Les notions acquises nous ont permis d'élaborer et de rédiger notre projet. L'enseignement des techniques pédagogiques a facilité la création de nombreux supports et outils de travail.

Pour que l'enseignement soit optimal, il faut que les informations aient été :

- entendues,
- vues,
- reformulées,
- et exprimées par gestes.

C'est pourquoi lors des consultations pré-dialyse et au cours des ateliers de groupe de patients, nous avons choisi de:

- changer de ton,
- changer de rythme,
- réaliser des mises en situation avec manipulation (matériel d'HD et de DP, dînette).

Nous utilisons aussi des :

- outils que nous avons créés (traduits en arabe si besoin),
- DVD,
- fascicules d'information émis par différents laboratoires pharmaceutiques.



Cette photographie représente la dînette factice que nous partageons avec la diététicienne et que nous utilisons lors des ateliers de groupe ayant pour thème l'alimentation.

Nous avons aussi inclus le schéma détaillé du rein pour ceux qui veulent aller plus loin dans les acquisitions.



Support DVD

## 2/ Etat des lieux

- Au début, pour pallier à la demande médicale, nous nous sommes libérées de notre poste en dialyse de façon ponctuelle pour assurer une consultation auprès des patients prochainement dialysés.
- Actuellement dans le planning infirmier, 3 jours par semaine sont dédiés à l'éducation thérapeutique (1 équivalent temps-plein IDE).

A ce jour, 175 **patients** sont suivis par les 6 néphrologues :

- 104 patients ont une clairance < 30 ml
- dont 37 ont une clairance < 20 ml



Planche de rappels



Nous avons traité sur **différents supports** (photos, dessins canson, tablier de démonstration, plaquette....) **les thèmes d'éducation thérapeutique.**

Le pilulier afin d'évaluer le comportement du patient face à son traitement : s'il respectait la posologie, le moment de la prise, et s'il savait sur quel organe il agissait.



Pilulier

## Parcours du patient IR en pré dialyse

### 1/ Consultation avec le néphrologue :

quand la clairance atteint 30 ml :

- Il informe le patient de l'existence d'une consultation infirmière,
- Il lui remet une lettre expliquant le but de l'ETP (ainsi que les coordonnées),
- Il joint au compte-rendu de consultation destiné au médecin traitant, une lettre explicative similaire à celle du patient,
- L'IDE d'ETP est amenée à ôter les points de suture de l'abord vasculaire, permettant un 1<sup>er</sup> contact avec le patient.

Puis nous avons créé deux lettres sensiblement identiques informant des objectifs de l'ETP, et ses coordonnées.

L'une est donnée au patient lors de la consultation de néphrologie, l'autre est jointe au compte rendu de la consultation d'ETP et du néphrologue à l'intention du médecin traitant.

Chaque fin d'année nous lui adressons également le bilan des compétences acquises, et les objectifs atteints par son patient.

Quand la clairance est < à 20 ml, le néphrologue nous présente le patient :  
 - soit, lui et nous sommes disponibles et nous le recevons aussitôt en consultation,  
 - soit, nous convenons avec lui d'un rendez-vous qui sera couplé avec sa prochaine visite avec le néphrologue,  
 - soit, les secrétaires médicales prennent le rendez-vous pour nous lorsque nous ne sommes pas disponibles.

### 2/ La consultation infirmière

#### La préconsultation

- consultation du dossier médical du patient,
- création du dossier d'ETP,
- synthèse rapide avec le médecin pour l'orientation éventuelle vers un mode de dialyse (Contre-indication à un mode par exemple),
- préparation des outils que l'on va utiliser lors de la consultation,
- affichage d'un panneau sur la porte pour ne pas être dérangés.

Notre dossier de consultation se compose de 3 sous chemises :

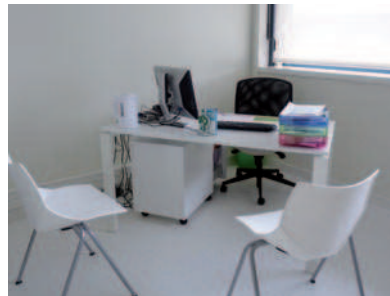


- 1 recueil de **données administratives**,
- 1 recueil de **données patient** regroupant les 4 dimensions et le diagnostic éducatif élaboré avec le patient,
- 1 grille **d'évaluation**.

Les comptes rendus des consultations sont informatisées et **consultables par tout le personnel médical et para médical**.

#### La consultation

- Se présenter ainsi que la structure au patient (seul ou accompagné), dans un endroit dédié, autour d'un café.



Notre bureau de consultation est mitoyen à la salle d'UDM qui reçoit essentiellement des patients médicalement stables et qui travaillent la journée, elle est donc libre et permet aux personnes en pré dialyse qui le souhaitent de la visiter et de se familiariser avec les lieux.

#### L'entretien se déroule de la façon suivante :

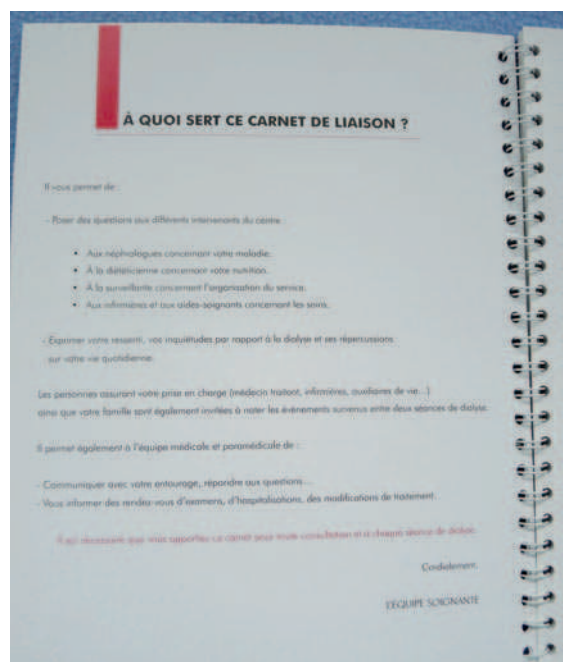
- semi-directif,
- Reformulation des propos recueillis afin de bien les comprendre et les approfondir
- Ne pas avoir peur des silences,
- Présentation des différents modes de dialyse à l'aide de supports visuels,
- Visite de la salle d'UDM,
- Remise d'un cahier de liaison, que le patient gardera pour sa mise en dialyse,
- Proposer des documents à lire chez lui,
- Proposition de rencontre :
  - diététicienne,
  - RDV en vu d'ateliers collectifs d'ETP.



Photos illustrant les deux techniques de dialyses qui nous permettent de les mimer pour une meilleure compréhension.



Un **cahier de liaison** pour les patients en difficulté est fourni afin **d'assurer un suivi de qualité** entre tous les intervenants, il comprend les numéros de téléphone indispensables, une pochette afin d'y glisser les bons d'exams, rendez vous et ordonnance ; il suivra le patient lors de sa mise en dialyse.



## Post consultation

Traçabilité dans le classeur d'ETP qui comporte 3 dossiers :

### • Recueil de données :

qui explore cinq dimensions :

- Biologique : < qu'est ce qu'il a >
- Socio professionnelle : < qu'est ce qu'il fait >
- Cognitive : < qu'est ce qu'il sait >
- Psychologiques : < qu'est ce qu'il est >
- Ses projets

De celui-ci sont élaborés un **diagnostic éducatif et un contrat d'éducation consistant d'objectifs (validés par le patient) :**

- Négociables (description des reins et de ses fonctions)
- Non négociables ou de sécurité (les signes d'une hyperkaliémie)
- Spécifiques, qui sont les objectifs du patient.

• **La Grille d'évaluation** comporte 3 colonnes : abordé, acquis, a revoir.

• **Dossier administratif et médical :** compléter, si nécessaire, le tableau regroupant les demandes d'aide afin qu'elles aboutissent (traçabilité de l'action, problèmes liés aux multiples intervenants).

• **Une fiche de synthèse,** dans laquelle les outils utilisés, la technique, et le temps passé sont détaillés.

• **Un compte rendu** est transmis aux néphrologues, médecin traitant, et une copie restera dans le dossier d'ETP.

**La grille d'évaluation évolutive, regroupant des objectifs négociables, et non négociables (de sécurité) incluant 3 items :** acquis, non acquis, à revoir.

• Réalisation de 12 diaporamas servant de support lors des ateliers collectifs en séance de dialyse en collaboration avec la diététicienne et la pharmacienne.

## Evaluation

• **De notre projet par l'ARH :**

Le 27 Avril 2009 deux intervenants mandatés par l'ARH sont venus évaluer notre travail et celui de la diététicienne au sein de notre établissement, dans le cadre de l'attribution d'une enveloppe MIGAC.

Le compte-rendu d'évaluation a été favorable.

NOM PRENOM	N°	OBJECTIFS : LE PATIENT DOIT ETRE CAPABLE DE ... (en rouge, objectifs non négociables)	Le		Le		Le		Le		Le	
			A	AR	A	AR	A	AR	A	AR	A	AR
	1	➤ EXPLIQUER LES DIFFERENTES FONCTIONS DU REIN :										
	1.1	Fabrication de l'urine										
	1.2	Elimination des déchets (urée, créatinine, potassium)										
	1.3	Régulation de la TA										
	1.4	Sécrétion de l'Erythropoïétine qui favorise la croissance des GR										
	1.5	Rôle dans l'équilibre phospho-calcique										
	2	➤ EXPLIQUER LA PHYSIOLOGIE DE L'INSUFFISANCE RENALE										
	2.1	Maladie qui touche les reins progressivement										
	2.2	Les déchets restent dans le corps → dialyse										
	2.3	Augmentation de la TA										
	2.4	Urine ou anurie / œdèmes										
	2-5	Le nombre de globules rouges diminue → anémie										
	3	➤ CITER LES DIFFERENTS TRAITEMENTS DE L'IR										
	3.1	Hémodialyse – Dialyse péritonéale – Autodialyse – Dialyse à domicile – Greffe										
	3.2	Les différents abordés (fistule, anse, KT d'hémodialyse, KT péritonéale)										
	3.3	Tous les traitements sont à vie										
	4	➤ MAINTENIR SA QUALITE DE VIE SOCIALE										
	4.1	Activité professionnelle aménageable / aide de l'assistante sociale possible										
	4.2	Prise en charge dialyse adaptable : autodialyse, dialyse de nuit, domicile										
	4.3	Sorties au restaurant possible (prise médicamenteuse à prévoir)										
	4.4	Voyages (dialyse dans d'autres centres, croisières)										
	4.5	Loisirs (sports, activités culturelle, vie associative)										

A : Acquis

AR : A revoir

1 / 7

Annexe N° 3 - Projet ETP - services d'hémodialyse - groupe PBNA / mis à jour le 05/02/2009 / NC

## Bilan d'activité

• Depuis **mi-janvier 2009**, nous avons rencontré 176 **patients** (accompagnés ou non) en entretien individuel.

Les entretiens ont duré entre 45 minutes et 2h30 (**en moyenne 1h00 à 1h30**).

Le temps nécessaire à la **retranscription** de ces données est compris **entre 30 et 45 minutes**.

Ils ont eu lieu

- en pré-dialyse :
  - Salle d'éducation thérapeutique (94)
  - En chambre d'hospitalisation (27)
- pendant la séance de dialyse (55)

Différents points devaient être améliorés.

A ce jour, la plupart des recommandations ont été mises en œuvre, seul le poste de psychologue reste à pourvoir.

• **De la satisfaction des patients :**

**Quel est votre degré de satisfaction concernant la consultation d'ETP ?**

Globalement, on peut dire que le bilan est positif.

**La consultation d'ETP vous a-t-elle apporté des connaissances sur ... ?**

Là aussi c'est une évaluation positive même si certains patients ressentent un manque d'information au niveau de leurs traitements médicamenteux.

Nous sommes donc en train de travailler en collaboration avec la pharmacienne de notre établissement afin de mettre en place et d'animer avec elle des ateliers de groupe portant sur ce thème.

### Considérez-vous que ... ?

Là aussi c'est globalement positif même si on se rend compte que la présence d'un psychologue au sein de cette activité serait nécessaire.

### A propos de la méthode d'apprentissage, considérez-vous que ... ?

Nous avons des progrès à faire au niveau de la méthode d'apprentissage. Il faut préciser que les patients qui ont répondu à ce questionnaire n'ont pas bénéficié des ateliers collectifs qui n'étaient pas encore mis en œuvre.

### Pensez-vous qu'il était intéressant de ... ?

Cela renforce notre idée que chaque patient a des besoins et des attentes particulières et que la visite des locaux ne doit pas se faire de manière systématique mais sous forme de proposition.

## Conclusion

Nous sommes convaincus du bien-fondé de l'éducation thérapeutique et de ses répercussions positives autant pour les patients que pour l'équipe soignante.

En effet, comme nous l'avons vu à travers l'analyse des questionnaires de satisfaction, un patient bien préparé psychologiquement intègre plus facilement la pathologie à sa vie quotidienne. Sa qualité de vie s'en trouve améliorée.

Enfin, cela facilite la compliance : traitement, alimentation, hygiène, prévention, transplantation...

