

**Céline Wagniard**, Cadre de Santé,  
**Marcelle Giroux**, Infirmière référente éducation thérapeutique  
**Corinne Lux**, Diététicienne – Service d’Hémodialyse – Clinique Delay - Bayonne

## Programme d’éducation thérapeutique pour les patients IRC à la clinique Delay

### Définition de l’Insuffisance Rénale

Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 60% des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde. La moitié des 35 millions de personnes décédées de maladies chroniques en 2005 avaient moins de 70 ans et la moitié étaient des femmes.

L’insuffisance rénale chronique (IRC) se définit comme la réduction permanente des capacités d’épuration du rein en rapport avec une destruction permanente irréversible d’une partie du parenchyme rénal.

La fonction rénale est déterminée au mieux par le Débit de Filtration Glomérulaire (DFG). Chez l’homme jeune, la valeur normale est de 130+/-20ml/mn/1,73m<sup>2</sup>.

L’IRC est secondaire à une maladie rénale chronique. On entend par maladie rénale chronique, la persistance depuis plus de 3 mois d’anomalies rénales structurelles ou fonctionnelles, avec ou sans diminution du DFG ou une baisse du DFG inférieure à 60 ml/min/1,73m<sup>2</sup> depuis plus de 3 mois avec ou sans anomalies rénales.

En pratique clinique courante, le DFG est estimée par des formules qui tiennent compte de l’âge, du poids, de la taille, de la créatininémie (déchet musculaire).



De G à D : Marcelle Giroux, Céline Wagniard, Corinne Lux



Le degré de sévérité d’une IRC est évalué par la baisse du débit de filtration glomérulaire (DFG). Actuellement, l’IRC est évaluée à 5 stades :

STADE	DEFINITION	DFG (ml /mn/1.73 m <sup>2</sup> )
1	Maladie rénale chronique sans IRC	>90
2	IRC légère	89-60
3	IRC modérée	59-30
4	IRC sévère	29-15
5	IRC terminale	<15

## Épidémiologie

**En France**, on compte 1,7 à 2,5 millions de personnes en Insuffisance Rénale Chronique (IRC) avant le stade terminal. Comme dans l'ensemble des pays développés, l'incidence<sup>1</sup> et la prévalence<sup>2</sup> de l'IRC sont en constante progression. Le vieillissement de la population et l'augmentation des pathologies vasculaires ou métaboliques (HTA et diabète) sont les principales explications à ces chiffres.

**L'IRCT** (IRC Terminale) touche environ 45 000 personnes. Les deux tiers sont actuellement traités par dialyse et un tiers par greffe rénale.

Cette population augmente d'environ 7 000 nouveaux cas par an. Cette augmentation de l'incidence porte principalement sur les tranches de populations les plus âgées.

La prise en charge des patients traités par hémodialyse a un coût considérable (environ 2% des dépenses de santé).

Parmi les patients dialysés, 92% étaient en hémodialyse et 8% étaient traités en dialyse péritonéale en 2007. Selon les chiffres de la CNAM, 57% des patients dialysés sont des hommes et ont 65 ans en moyenne. L'âge moyen est plus élevé chez les malades en dialyse péritonéale (68 ans) que chez les patients en hémodialyse (65 ans).

En France le nombre d'IRC est difficilement évaluable, il est estimé à dix fois plus que le nombre d'IRCT.

- La dialyse chronique en Aquitaine, c'est :
  - 13 centres
  - plus de 2000 patients
    - dont 69% traités en centre
    - 40% de plus de 75 ans
- La dialyse chronique à la clinique Delay, c'est :
  - 158 patients en centre lourd
  - 68 patients en antennes
  - 10 patients en dialyse péritonéale

## Présentation du cadre d'exercice

### La clinique Delay

C'est un établissement médico-chirurgical organisé par actions simplifiées.

Sa structure actuelle date de 1968. Son activité est essentiellement consacrée à des spécialités telles que : l'hémodialyse (32 postes), la dialyse péritonéale, les antennes d'auto Dialyse, la médecine néphrologique, l'ophtalmologie, la stomatologie, la chirurgie maxillo-faciale, réparatrice et esthétique, la chirurgie vasculaire des patients dialysés, la chirurgie des varices.

### Le patient IRC Symptômes et prise en charge

Les maladies rénales sont souvent silencieuses, c'est-à-dire que pendant longtemps elles ne se manifestent par aucun symptôme, de ce fait elles sont souvent dépistées à un stade tardif, parfois au stade d'insuffisance rénale terminale. C'est à ce stade de mort rénale qu'il convient de mettre en place les méthodes de suppléance rénale : hémodialyse, dialyse péritonéale ou transplantation.

Il est important de dépister l'IRC à un stade précoce pour améliorer la prise en charge du patient IRC. Cette prise en charge a pour but de :

- ralentir la progression de la maladie,
- identifier et traiter les complications liées à l'IRC,
- préparer les patients aux méthodes de suppléance rénales.

Par ailleurs en néphrologie, il existe des recommandations sur cette prise en charge spécifique établies par les sociétés savantes.

### Le patient IRC et sa psychologie

Parlons aussi de la problématique psychique du patient IRCT : c'est un patient qui est atteint d'une maladie mortelle. Ses difficultés seront liées d'une part à sa maladie mortelle et d'autre part aux soins. La maladie marque la perte d'une fonction vitale entraînant avec elle de multiples pertes réelles. Elle ouvre sur l'espace d'un deuil infini : les soins, qui ne sont que palliatifs, rappellent répétitivement cette perte et ne permettent pas l'oubli qui appartient au travail de deuil. L'impuissance à se faire vivre, faute d'avoir les reins en bonne santé, entraîne de nombreuses angoisses réactivées par les dialyses.

Malgré tout, il y a la possibilité de ralentir l'évolution de la maladie rénale par une prise en charge intégrée, et de limiter les complications avant de se préparer aux étapes suivantes que sont la dialyse et la greffe.

### Mise en place de la démarche éducation thérapeutique

A la Clinique Delay, il existe une information pré-dialyse structurée (stade V) ainsi que des consultations diététiques et de soutien psychologique (IRC tout stade).

Le constat initial issu des consultations a permis de mettre en évidence 2 points :

- Les méthodes transmissives de l'information permettent au patient d'être rassuré pendant quelques temps, néanmoins elles ne facilitent pas l'expression des phases de deuil incontournables, lors de l'annonce d'un diagnostic d'une maladie chronique.
- L'information délivrée sur le modèle KAB (Knowledge Attitude Behavior, c'est-à-dire Connaissance Attitudes Comportement – schéma 1) est inadaptée car insuffisante. En effet, ce modèle repose sur le postulat qu'une information transmise avec un vocabulaire adapté à la personne devient une connaissance. A partir de cette connaissance, la personne changera son attitude et plus tard son comportement.

Il y a donc pour le patient, dans la relation éducative, une négociation avec le soignant, mais aussi une négociation de soi à soi : il faut qu'il trouve un bénéfice supérieur à faire quelque chose (ou autre chose) plutôt qu'à ne rien faire (ou ne rien faire de plus...).

Aussi l'alliance thérapeutique nécessaire entre le patient et l'équipe médicale du mal à se mettre en place sur du long terme, et l'autonomie recherchée reste vacillante et fragile.

Après réflexion et grâce à ces vécus au côté des patients, il nous a semblé nécessaire de leur proposer une forme de soins plus soutenue, afin de les aider à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec leur insuffisance rénale.

**INFORMATION ≠ EDUCATION**

## Programme d'ETP

### Définition de L'ETP selon OMS

« Il s'agit d'un processus intégré aux soins, centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions concernées, les comportements de santé et de maladie du patient.

Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible, maintenir ou améliorer la qualité de vie.

L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquiescer et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale sa vie avec sa maladie. »

### Objectifs de la démarche ETP à la clinique Delay

Le projet d'ETP s'inscrit en réponse aux besoins de la population du territoire de santé, plus particulièrement de nos patients insuffisants rénaux en stade de pré-dialyse, mais également dans le cadre de notre projet d'établissement et enfin en réponse au manuel de certification V2010.

L'ETP est un programme de soins pluridisciplinaires qui vise :

- à améliorer l'état de santé du patient atteint d'une pathologie rénale chronique,
  - à améliorer sa qualité de vie ainsi que celle de ses proches,
  - à retarder la mise en place des méthodes de suppléance rénale.
- C'est une démarche d'accompagnement personnalisé qui lui permettra d'acquiescer :
- de nouvelles compétences,
  - et un certain degré d'autonomie.

### Étapes de la mise en place

La Composition du Comité de Pilotage est pluridisciplinaire avec une implication importante de la direction.

L'élaboration du projet ETP à la Clinique Delay s'est déroulée par étapes successives entre mars 2009 à Septembre 2010. La Formation d'ETP suivie par le Comité de Pilotage s'élève à 50h.

### Rôle de coordination

Le rôle de l'IDE coordinatrice est primordial. Elle sera le « fil conducteur » entre les patients, la famille, l'équipe pluridisciplinaires, les réseaux, et sa place s'affinera au fur et à mesure de l'avancée du projet. Elle a cependant des compétences incontournables que nous citerons rapidement :

#### Compétences attendues

- **savoir** : une longue expérience dans le domaine de la néphrologie, avec un intérêt et une motivation sans cesse renouvelés. Plusieurs formations en éducation thérapeutique, complétées par celle du Diplôme Universitaire.
- **savoir faire** : elle est capable de réaliser un diagnostic éducatif, de poser des objectifs avec le patient, et de les évaluer. Elle travaille en étroite collaboration avec les autres intervenants.
- **savoir être** : elle est capable de s'effacer devant le patient pour simplement l'accompagner.

#### Coordination

- **avec le patient** : elle sera la première à prendre contact avec lui pour ce recueil de données, et c'est elle qui programmera la série de rendez vous avec les acteurs impliqués dans la prise en charge. Elle fera le lien entre le médecin traitant et l'équipe ETP.
- **avec l'équipe** : elle servira de coordination dans l'équipe, elle favorisera et planifiera les moments d'échanges, et aura une action de formation auprès du personnel de la clinique.

#### Patients éligibles dans le projet

A la clinique DELAY, l'ETP s'applique aux patients insuffisants rénaux non dialysés :

- Age < 80ans,
- Clairance de la créatinine < 30ml/min,
- Sans pathologie neuropsychiatrique susceptible d'empêcher le patient de participer à la démarche d'Education Thérapeutique,
- Nous estimons à 160 le nombre de patients pouvant être inclus dans le programme.

Le médecin néphrologue explique au patient la démarche de l'ETP et lui propose de bénéficier du programme.

### Définition du projet éducatif Patient

#### Le diagnostic éducatif

C'est un moment d'échanges avec le patient, ou seules les questions ayant un intérêt pédagogique ultérieur ont leur place. Cet entretien a pour but de mieux connaître le patient (ses représentations, ses croyances, son environnement, ses personnes ressources, ses locus de contrôle, ses projets...).

Nous évaluons les 4 dimensions :

- **Dimension biologique** : qu'est-ce qu'il a ?
- **Dimension socioprofessionnelle** : qu'est-ce qu'il fait ?
- **Dimension cognitive** : qu'est-ce qu'il sait ?
- **Dimension psychologique** : qui il est ?

→ Quels sont les projets du patient ?

Cette rencontre va nous permettre d'engager la motivation du patient, en déterminant des objectifs d'apprentissage qui structurent le contrat d'éducation. Selon les capacités du patient, nous définissons avec lui un projet servant de finalité au programme éducatif. **C'est le diagnostic éducatif.**

Ces objectifs thérapeutiques conditionnent les compétences nécessaires à leur obtention et s'adresseront à différents domaines :

- **Domaine cognitif** pour une acquisition de connaissances (le savoir).
- **Domaine sensitivomoteur** pour la réalisation d'une action (le savoir-faire).
- **Domaine psychoaffectif** du patient (savoir-être).

Les objectifs, ou micro objectifs, doivent être compris du patient, précis et accessibles, et bien appréciés du soignant afin que le patient ne soit pas en situation d'échec pouvant le décourager.

#### La Synthèse pluri disciplinaire

Chaque membre de l'équipe aura effectué, après l'entretien individuel, un diagnostic éducatif. A l'issue de ces différentes consultations, **une réunion de synthèse multi disciplinaire** sera programmée afin de :

- Mettre en commun les données pour élaborer un diagnostic éducatif,
- Fixer un objectif général et des micro-objectifs en s'aidant d'un référentiel préalablement établi pour chaque atelier qui sera proposé. Chaque atelier aborde

un thème défini lié à une partie de la prise en charge du patient IRC,

- Définir un programme d'ETP personnalisé.

### Présentation du projet au patient

En entretien individuel, si le patient est d'accord, nous lui présenterons le programme ETP établi (en collaboration avec le cadre de santé) afin de :

- Présenter le projet.
- Définir et négocier avec lui des objectifs généraux et des objectifs intermédiaires.

À la suite de cet entretien, le patient, s'il accepte, entrera dans le programme éducatif collectif et individuel. Le médecin traitant sera averti par courrier. Un planning avec le thème des ateliers, les jours et les horaires sera remis au patient.

Si le patient refuse les ateliers, il faudra :

- Assurer la traçabilité de son refus.
- Poursuivre la démarche classique des soins, c'est à dire les consultations avec son médecin néphrologue référent, parallèlement avec son médecin traitant. Il pourra bénéficier néanmoins de consultation infirmière individuelle et le moment venu de l'information pré dialyse pour le choix de la méthode.

### Le dossier éducatif

Les différents recueils de données pluridisciplinaires, ainsi que la synthèse pluridisciplinaire constitueront le dossier éducatif. Tous les documents relatifs au patient lors de son parcours thérapeutique seront également consignés dans ce dossier.

### Mise en œuvre des séances ETP

Proposition de 4 ateliers en séances collectives avec les thèmes suivants :

- Connaissances du rein.
- Diététique : L'équilibre alimentaire et sels et protéines.
- Amélioration du vécu du patient : « Ces images qui nous parlent ».
- L'atelier du médicament.

Une ou plusieurs séances individuelles seront proposées au patient qui désire faire un complément ou un renforcement d'information.

Un suivi éducatif sera réalisé et il y aura une évaluation des compétences acquises tout au long du déroulement du programme.

Une réunion conclusive aura lieu en présence du patient et un compte rendu sera envoyé au médecin traitant et aux spécialistes.

Si les objectifs ne sont pas atteints par le patient et le soignant, il faudra les redéfinir avec le patient et actualiser le diagnostic éducatif.

Une fois par an, une enquête de satisfaction est proposée au patient.

Les documents de traçabilité constitueront le dossier éducatif du patient qui sera le lien entre les différents intervenants notamment l'équipe de dialyse de la clinique, les services d'hospitalisation et l'équipe de transplantation de Bordeaux, avec qui nous travaillons en étroite collaboration par le biais de consultations alternées.

### Présentation et contenu des ateliers

#### Présentation des ateliers

Les thèmes abordés au cours de ces ateliers sont liés à la prise en charge de l'IRC, ils ont fait l'objet de l'élaboration d'un référentiel d'objectifs

Les objectifs globaux attendus sont de permettre aux patients :

- D'exprimer leurs difficultés par rapport à la maladie,
- De maintenir, d'intégrer ou de renforcer des compétences nécessaires pour le maintien ou l'acquisition d'une qualité de vie satisfaisante.

Les objectifs intermédiaires sont différents pour chaque patient, et ont été définis lors de la réunion multidisciplinaire préalable.

Tous ces ateliers auront lieu dans une salle de réunion dans un premier temps. En effet, le projet architectural de 2011 prévoit un espace spécifique dédié à l'ETP.

Cette salle est spacieuse, claire, et isolée du secteur soins. Tous les ateliers se dérouleront tous à peu près sur le même schéma, c'est-à-dire :

- Nombre de patients : maximum 6.
- Horaires, dates, et thèmes précisés dans un courrier convocation envoyé au patient.
- Disposition autour d'une table ronde.
- Durée des ateliers 1 heure à 1h30.

• Matériel nécessaire à disposition suivant l'atelier : tableau- cartes- photographies- aliments factices etc.

Après une brève présentation des participants, les consignes pour le bon déroulement de l'atelier seront données. Le temps de parole sera identique pour chaque patient.

Après chaque atelier, une collation sera servie.

### Présentation de l'atelier « Connaissances du rein »

Cet atelier est animé par un néphrologue et l'infirmière référente ETP

*Les objectifs de l'atelier sont « le patient doit être capable d'avoir des connaissances sur sa maladie rénale » et « le patient doit être capable de surveiller efficacement l'évolution de sa maladie ».*

L'atelier se déroulera de la façon suivante :

- Présentation du programme de la journée.
- Présentation des patients lors d'un tour de table.
- Remise d'un questionnaire initial avant le début de la séance qui permettra de faire un état des lieux de la connaissance des patients.

Nous travaillerons avec des supports pédagogiques (diaporama). La présentation du diaporama sera interactive, à chaque étape le patient sera sollicité dans ces connaissances.

À la fin de l'atelier, un questionnaire d'évaluation des connaissances sera remis aux patients, ainsi qu'un questionnaire de satisfaction sur l'atelier.

Un livret de synthèse des connaissances sera remis à la fin de l'atelier.

#### Pédagogie adoptée :

transmissive et constructiviste

### Présentation de l'atelier « Diététique et rein »

Cet atelier est animé par la diététicienne et l'IDE référente ETP afin de permettre au patient de faire un lien entre le fonctionnement des reins et l'alimentation.

**L'objectif de cet atelier est : « le patient et /ou son entourage doit être capable d'établir un menu type adapté à son IRC »**

Plusieurs exercices sont proposés. Par exemple, à l'aide d'aliments factices, le patient devra tout d'abord retrouver les différents groupes d'aliments, puis ceux riches en sel et ceux riches en protéines. Un autre exercice portera sur les équivalences sodées à l'aide de cartes représentant différents aliments. A la fin de l'atelier, il devra être capable d'élaborer un menu type sur une journée.

Pour conclure, le patient remplira un questionnaire pour évaluer ses connaissances (comme à l'arrivée), puis il lui sera remis un document permettant d'apprécier sa satisfaction des ateliers. Une ou plusieurs cartes de synthèse seront remises aux patients.

#### **Pédagogies adoptées :**

pédagogie humaniste et constructiviste :

#### **Présentation de l'atelier**

##### **« Amélioration du vécu du patient »**

Cet atelier sera animé par la psychologue et le cadre de santé de dialyse.

**L'objectif de cet atelier est : « le patient doit être capable de prendre conscience de ses représentations de l'IRC, d'exercer un meilleur contrôle sur sa vie et pas seulement sur le traitement ou la maladie »**



A l'aide de photographies (photolangage) choisies pour leur puissance suggestive, la consigne donnée aux patients sera la suivante : « pour vous, quelle photo représente le mieux ce que vous pensez de votre maladie, et ressentez émotionnellement par rapport à celle-ci ? »

#### **Pédagogie adoptée :**

pédagogie humaniste permettant de solliciter le savoir être du patient.

#### **Présentation de l'atelier**

##### **« Observance du traitement »**

Cet atelier est animé par le néphrologue, le pharmacien et la préparatrice en pharmacie.

**L'objectif de l'atelier est : « le patient et/ou son entourage doit être capable d'exprimer ses croyances et ses représentations de son traitement médicamenteux »**

Le pharmacien distribuera à la fin de l'atelier des cartes de synthèse pour chaque médicament.

#### **Pédagogies adoptées :**

comportementaliste, et constructiviste permettant de solliciter le savoir, le savoir faire et le savoir devenir du patient à l'aide d'un métaplan.

La présence de l'infirmière référente ETP tout au long des ateliers permet de favoriser la continuité du groupe et d'avoir un regard d'observateur.

## **Évaluation**

### **Évaluation progression du patient**

L'évaluation des connaissances du patient à son arrivée est indispensable. Elle conditionne la progression, et les étapes nécessaires ou micro-objectifs à atteindre dans l'objectif global de sécurité.

L'évaluation des connaissances est construite selon la hiérarchie des compétences à acquérir :

Comprendre, expliquer sa maladie, repérer, analyser, mesurer, faire face, décider, adapter, réajuster.

### **Évaluation satisfaction du patient**

Le temps d'évaluation après la formation est important et s'intègre donc au cursus de cette formation. Il permet de mesurer la satisfaction du patient, sur le déroulement de la journée éducative, et sur les ateliers.

## **Conclusion**

L'Éducation Thérapeutique se développe de plus en plus dans nos pratiques médicales, elle vise une fin et une seule : l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Elle se situe à plusieurs niveaux :

#### **Pour le patient :** l'ETP permet :

- De vivre au mieux avec sa maladie.
- D'améliorer ou de maintenir une qualité de vie, une autonomie, une adhésion au traitement.
- D'éviter ou de diminuer les complications, les rechutes.

Elle permet aux patients aussi d'ouvrir des portes vers des possibles.

**Pour la société :** Le coût important de la prise en charge de l'IRCT (2 % des dépenses de santé) a été défini comme une priorité de santé publique par nos politiques. Pour impacter sur les coûts, il est nécessaire d'agir en amont de la mise en place des méthodes extra rénales. Ce d'autant plus qu'il existe des recommandations sur la pratique clinique en matière d'IRC et que l'HAS a mis en place des recommandations sur l'ETP en 2007.



