



Sylvie Flatet, Cadre Infirmier,
C. Desaute, M.P. Perseval, S. Lavaud, S. Khaznadji
Service de Néphrologie – CHU – Reims

Bénéfices de la formalisation d'un programme d'éducation thérapeutique chez l'insuffisant rénal sévère

Le projet d'éducation thérapeutique en néphrologie mis en place à Reims a débuté en septembre 2008.

Il s'adresse aux patients en insuffisance rénale sévère, définie par une clairance de la créatinine inférieure à 30ml/mn. L'originalité du programme est de réunir deux structures de néphrologie : l'une publique, le CHU de Reims, l'autre associative, l'Association Régionale de Promotion de la Dialyse à Domicile. Un parcours éducatif patient harmonieux a été décliné suivant les différents stades de la maladie et entre chaque lieu de prise en charge. La première étape, importante et incontournable, a été la formalisation du projet pour permettre de pérenniser les actions dans le temps et d'évaluer à terme les bénéfices patients et l'impact sur les équipes.

Voilà 18 mois que ce programme agréé en décembre 2010 par l'ARS existe : les résultats obtenus pour cette activité nouvelle ont permis, en fonction des critères définis, d'évaluer notre travail, de le réajuster, et de se fixer de nouveaux objectifs, de nouvelles pistes de travail.

La formalisation

Pour la formalisation, la méthodologie projet a été appliquée, et l'une des premières étapes a consisté à faire l'état des lieux de l'existant.

Le contexte du projet

Une information pré dialyse fondée sur le choix de la méthode de dialyse

existait depuis 13 ans ainsi qu'une information préransplantation depuis 20 ans. L'éducation thérapeutique débutait mais n'était pas formalisée. Tous les professionnels concernés (médecins, IDE, diététicienne, assistante sociale, association de patients, ARPDD) intervenaient mais manquaient de coordination, la continuité des soins étant bien entendu assurée.

Le comité de pilotage



Au départ du projet, un comité de pilotage (COPI) s'est constitué avec un binôme « chef projet » (médical et paramédical). L'équipe pluridisciplinaire volontaire s'est formée de professionnels de santé des deux structures (ARPDD – CHU) : infirmières, médecins, diététicienne, pour s'enrichir ensuite d'une psychologue, d'un éducateur médico-sportif, d'une pharmacienne, d'une assistante sociale.

L'objectif principal poursuivi était de mettre en place un programme structuré d'éducation thérapeutique chez le patient Insuffisant Rénal Chronique (IRC sévère, dialyse, transplantation) Les

objectifs intermédiaires étaient de définir une population cible, de former les professionnels, d'élaborer un diagnostic éducatif personnalisé, de formaliser le parcours éducatif et de mettre en place des indicateurs d'évaluation.

Trois axes de travail ont été fixés:

- L'Insuffisance Rénale Chronique avec une population cible (clairance de 30ml/mn) ;
- La dialyse: dialyse péritonéale, hémodyalyse ;
- La transplantation.

Nous avons débuté la première année par le premier stade, par les patients en Insuffisance Rénale Chronique avec une clairance de 30ml/mn.

Une communication a été effectuée pour informer l'équipe médicale et paramédicale, ainsi que l'établissement, de l'avancée du projet. Nous avons intégré dès le départ la fédération d'éducation thérapeutique via l'Unité Transversale Education Patient. Par ce biais, un mi-temps infirmier a été obtenu, financé par les Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation.

Les étapes du projet

Le programme d'éducation thérapeutique mis en œuvre propose deux consultations infirmière individuelles, voire plus à la demande du patient. Au terme du premier entretien, un diagnostic éducatif est élaboré avec le patient et un courrier est envoyé systématiquement à son médecin traitant.

Des ateliers collectifs sont proposés aux patients et leur entourage, avec différents moyens pédagogiques. Les thèmes abordés sont "*L'insuffisance rénale si on en parlait, l'insuffisance rénale chronique et ses traitements, Rein et alimentation, Que raconte votre ordonnance*". Une synthèse pluridisciplinaire mensuelle a débuté.

Un calendrier des actions a été planifié et une évaluation des ressources humaines par catégorie de personnel ainsi que matérielle et financière a été réalisée. La formation du COPIL a été une priorité.

Les indicateurs d'évaluation

Au terme de la formalisation du projet, des indicateurs d'évaluation ont été fixés pour évaluer de manière qualitative et quantitative les actions entreprises. Ces critères réfléchis dès la conception du projet sont au nombre de 11 :

- Le nombre de patients bénéficiant du programme ;
- Le nombre d'entretien individuel ;
- Le nombre de participants aux ateliers collectifs ;
- Le pourcentage de patients démarrant la dialyse avec un abord fonctionnel (objectif fixé à 5% d'augmentation) ;
- Le pourcentage de patients en dialyse péritonéale (augmentation de 10 %) ;
- Le nombre de greffes préemptives ;
- Le délai entre le premier entretien et la dialyse ou transplantation ;
- Le nombre de patients démarrant la dialyse en urgence ;
- Le nombre de jours d'hospitalisation pendant les 3 premiers mois de dialyse ;
- La mortalité dans les 3 premiers mois de traitement substitutif ;
- Le questionnaire de satisfaction patient.

Les bénéficiaires

Pour le patient

Pour le nombre de patients bénéficiant du programme

De juin 2009 à mai 2010, 67 patients ont bénéficié du programme éducatif pour 87 patients de juin 2010 à février 2011 d'où une augmentation de 13%.

Ces chiffres témoignent de la mobilisation médicale et paramédicale autour du projet, et d'une information formalisée en consultation.

Pour les consultations individuelles infirmières

De juin 2008 à mai 2009, 94 entretiens ont été réalisés.

De juin 2009 à mai 2010, 174 entretiens.

Le nombre de consultations individuelles a considérablement augmenté lors de la mise en place du projet. Plusieurs hypothèses ont été émises : la mise en place de cette activité répondait à un véritable besoin, le mi temps dédié a permis d'augmenter les entretiens et les médecins ont adressé des patients plus nombreux grâce à une bonne communication du projet.

Pour les ateliers collectifs :

De juin 2009 à mai 2010: 15 ateliers (IRC, Traitements, Médicaments, Diététique) pour 63 patients les ayant suivi avec 35 accompagnants.

De juin 2010 à fin février 2011: 12 ateliers pour 49 patients avec une augmentation de la participation des accompagnants à 39.

Cette activité nouvellement créée ne peut être comparée avec des données historiques avant 2009. Après une analyse plus fine, les ateliers Diététique, IRC, Traitements ont eu un succès important avec une présence minimum de 4 personnes, jusqu'à 12 personnes, les patients ont beaucoup de mal à adhérer à l'atelier médicaments, sa composition et ses outils pédagogiques sont en train d'être revus avec l'idée de susciter leur intérêt par le biais de la biologie.

Le nombre d'accompagnants est en progression constante, avec la présence presque systématique du conjoint, de la conjointe pour l'atelier diététique, et plus souvent des enfants pour l'atelier IRC et ses traitements.

Pour le pourcentage de patients ayant un abord fonctionnel à la prise en charge en dialyse, nous nous étions fixés un objectif d'augmentation de 5% par rapport à l'existant.

De juin 2008 à mai 2009, 99 patients ont été pris en charge en dialyse, 31 ont eu un diagnostic éducatif soit un tiers des patients, 36 ont eu un abord fonctionnel, soit un pourcentage de 36%.

De juin 2009 à mai 2010, 72 patients ont été pris en charge en dialyse, 49 ont eu un diagnostic éducatif, soit plus de la moitié, 31 ont eu un abord fonctionnel lors de la première dialyse, soit un pourcentage de 43%.

L'objectif d'augmentation de patients ayant un abord fonctionnel à la prise en charge en dialyse de 5% a été tenu. Une meilleure prise en charge en amont a permis de mieux anticiper la création des abords, et dans certains cas, de superficialiser des abords vasculaires trop profonds dans un second temps et ce sans urgence.

Pour le pourcentage de patients choisissant la dialyse péritonéale un objectif de 10% a été fixé.

De juin 2008 à mai 2009, 99 patients ont été pris en charge en dialyse, 92 en hémodyalyse et 7 en DP soit seulement 7%.

De juin 2009 à mai 2010, 72 patients ont été pris en charge en dialyse, 64 ont choisi l'hémodyalyse, et 8 la DP, soit 11%.

Les entretiens individuels et collectifs sur les méthodes de traitements substitutifs ont permis des choix de techniques plus pertinents pour les patients en s'insérant au mieux dans leur mode de vie. Les résultats sont encore déséquilibrés entre les deux méthodes en faveur de l'hémodyalyse, nous pouvons encore nous améliorer.

La meilleure communication entre la structure hospitalière et la structure associative a permis d'étudier la faisabilité logistique de cette méthode de dialyse à domicile et de la rendre parfois possible.

Pour les greffes préemptives:

En 2008, 2 greffes préemptives ont été réalisées, 9 en 2009 et, 7 en 2010.

L'indicateur des greffes préemptives avait été choisi car plus un patient est pris en amont de la dialyse, plus il peut être inscrit tôt sur la liste de transplantation. En fait l'indicateur le plus pertinent serait le nombre d'inscriptions préemptives car ensuite la réalisation de la transplantation ne dépend pas de l'éducation thérapeutique. En 2009, 8 patients ont été inscrits avant la dialyse et 19 en 2010.

Le bénéfice certain est une meilleure communication entre la prétransplantation et l'infirmière d'éducation thérapeutique.

Pour le délai entre le premier entretien et la dialyse (tableau ci-après) :

Le nombre de patients ne bénéficiant pas d'éducation thérapeutique a considérablement diminué passant de 60 à 43 % entre juin 2008 et mai 2010.

Il reste une part importante de patients qui bénéficient d'éducation thérapeutique

Entretiens d'éducation thérapeutique effectués					
	Traitement substitutif débuté	3 mois avant	6 mois avant	9 mois avant	1 an et plus
De juin 2008 à mai 2009	7	2	4	1	14
De juin 2009 à mai 2010	24	12	7	0	7
De juin 2010 à mars 2011	14	12	6	1	5

une fois la mise en dialyse débutée, soit parce qu'ils sont non connus, soit par une dégradation très rapide de leur fonction rénale.

Le délai entre l'entretien d'éducation thérapeutique et la mise en dialyse peut être encore amélioré.

Pour le nombre de patients démarrant la dialyse en urgence :

De juin 2008 à mai 2009, 30 patients.

De juin 2009 à mai 2010, 30 patients.

De juin 2010 à février 2011, 13 patients.

Nous avons peu d'impact sur des patients non suivis en néphrologie. L'une des hypothèses de travail serait d'informer encore plus les médecins traitants sur les bienfaits de l'éducation thérapeutique.

Pour le nombre de jours d'hospitalisation dans les trois premiers mois suivants la dialyse:

De juin 2008 à mai 2009, la durée moyenne de séjour par personne est de 18 jours. Elle augmente à 20 jours de juin 2009 à mai 2010 pour redescendre à 19 jours de juin 2010 à mars 2011.

Nous remarquons une importante inégalité entre les durées d'hospitalisation des nouveaux patients de 2 à 90 jours, et en affinant les recherches nous constatons que les patients qui ont les plus longues durées d'hospitalisation sont des patients non suivis en néphrologie et arrivant en urgence.

Pour la mortalité dans les trois premiers mois du traitement substitutif:

Du 1^{er} juin 2008 au 31 mai 2009, 9 décès sur 99 nouveaux patients

Du 1^{er} juin 2009 au 31 mai 2010, 4 décès sur 72 nouveaux patients

Du 1^{er} juin 2010 au 31 mars 2011, 11 décès sur 56 nouveaux patients

Nous pouvons émettre différentes hypothèses, nous avons une recrudescence actuellement de patients en IRC terminale sans suivi néphrologique, ces données pourraient être croisées avec l'âge de prise en charge en dialyse qui augmente.

Pour le questionnaire de satisfaction,

Notre questionnaire de satisfaction a évolué au fil du temps. Au départ, il évaluait le fond et la forme de manière globale, ce qui n'était pas pertinent. Et la communication sur cette évaluation n'était pas une priorité.

Particulièrement pertinente, la formulation actuelle est plus précise.

Ce questionnaire est distribué à la fin de chaque atelier collectif, un questionnaire évaluant l'entretien individuel n'existe pas encore.

Pour le contenu, 90% des patients sont satisfaits, "les ateliers sont jugés très intéressants et instructifs surtout avec des exemples concrets. Certains patients se sentent moins seuls, disent pouvoir échanger avec d'autres patients de la maladie".

Dans les 10% restants, certains auraient voulu aller plus loin, rencontrer un patient déjà en dialyse péritonéale, en hémodialyse, d'autres n'ont pas répondu.

Pour la forme, le côté humain et accessible est apprécié, la disponibilité et l'écoute sont soulignées ainsi que les moyens attractifs d'apprentissage développés pour les faire avancer dans l'avenir.

Le problème des transports est souvent évoqué, des patients mentionnant le fait d'habiter trop loin du centre pour participer à d'autres ateliers...

Le questionnaire est perfectible et évoluera encore, ainsi que le moyen de traiter le rendu des réponses.

Les bénéfiques équipe

Depuis septembre 2008, 23 réunions du COFIL ont eu lieu, leur fréquence est mensuelle et elles ont toutes fait l'objet d'un ordre du jour et de compte rendu.

Environ 15 réunions supplémentaires avec seulement une partie du COFIL ont été nécessaires pour formaliser des démar-

ches autres (institutionnelles, UTEP, ARS, association de patients...).

Ces réunions sont toujours nécessaires pour avancer dans le projet, évaluer les actions entreprises, les réajuster et par moment se remotiver.

La pluridisciplinarité a enrichi les connaissances de chacun sur les compétences des autres acteurs, et les synthèses pluridisciplinaires nouvellement mises en place permettent de s'enrichir de plusieurs approches pour adapter au mieux nos propositions aux objectifs patient.

Tout le COFIL a été formé ensemble ce qui a facilité l'acquisition de la démarche éducative.

Les équipes des deux structures ont appris à se connaître et s'apprécier, ce qui favorise la communication en faveur des prises en charge de patient communes.

Les outils élaborés ensemble permettent d'avoir un parcours éducatif harmonieux. Une grille d'acquisition des compétences patient a été élaborée, elle est en cours d'exploitation.

Le dossier informatique partagé permettra une communication du dossier éducatif patient, du diagnostic initial, et de ses objectifs.

Conclusion

Ces résultats montrent un bénéfice certain pour le patient avec une meilleure préparation tant physique que psychologique aux méthodes de suppléance. Au niveau de l'équipe soignante, ce projet permet de fédérer les équipes hospitalière et associative et de sensibiliser l'ensemble des équipes à l'éducation thérapeutique.

Au terme de 18 mois d'existence, les résultats de la seconde année sont dans la même tendance que ceux de 2010.

Une communication au niveau médical et paramédical est de nouveau envisagée, les deuxième et troisième axes sont en train d'être développés simultanément, en dialyse et transplantation.

Un projet d'éducation thérapeutique patient est une formidable aventure humaine, que ce soit du côté patient, que du côté soignant.