

Richard Montagnac, Chef de Service,
Marie Hélène Alric, Lysiane Portier, Infirmières,
Emmanuelle Pouillot-Yung, Cadre de Santé
 Service d'Hémodialyse - Centre Hospitalier - Troyes

Les dialysés connaissent-ils leurs médicaments ? Réflexions avant de décider de leur éducation thérapeutique.

Avant de mettre en place un programme d'éducation thérapeutique et de réactualiser les 2 livrets de notre Service (livret d'accueil et livret destiné aux autres services accueillant des hémodialysés en hospitalisation), il nous a paru opportun d'évaluer ce que nos patients connaissent des médicaments qui leur étaient prescrits.

Matériel et Méthodes

Un questionnaire simple a donc été élaboré et soumis aux hémodialysés de notre centre lourd qui y ont répondu avec l'aide d'une IDE au cours d'un entretien personnalisé. Il évaluait, pour chacune des classes médicamenteuses suivantes : chélateurs du potassium (KXL), calcium (Ca), vitamine D (Vit D), chélateurs du phosphore (C.P), antivitamines K / anti-agrégants plaquettaires (AVK-AGG), et insuline (Ins.) :

- la connaissance que les patients en avaient, classée en erronée, nulle, minimale, un peu plus élaborée,
- la connaissance des risques encourus en cas de non-respect des prescriptions en précisant également les erreurs, l'ignorance totale ou, au contraire, l'existence de notions minimales ou plus complètes,
- l'observance dont les patients faisaient état et les raisons de ses limites,
- de qui, dans leur souvenir, émanaient les prescriptions et/ou informations.

Ont été exclus de cette enquête les patients :

- Déments ou incapables de répondre correctement,
- dont la compréhension linguistique posait problème,
- à qui nous préparons nous-mêmes les semainiers.

54 patients ont répondu (27 hommes et 27 femmes), d'âge moyen : $68,3 \pm 12$ ans (extrêmes : 35 et 94 ans), les femmes étant globalement un peu plus âgées. Leur ancienneté moyenne en dialyse était de $4 \text{ ans} \pm 5,5 \text{ ans}$ avec des extrêmes de 2 mois et 28 ans, les femmes ayant une ancienneté moindre que les hommes. Les étiologies se répartissaient ainsi : GNC 11%, NIC 9%, N. vasculaires 26%, diabète 37%, polykystose et N. héréditaires 11%, divers 6%.

19 de ces 54 patients font préparer leurs médicaments par un membre de la famille ou par le personnel de leur lieu d'hébergement en raison de problèmes de compréhension ou de vue, et par peur des erreurs. Parmi eux, 12 n'ont aucune notion concernant leurs traitements et les prennent « par confiance ». Nous avons inclus les réponses de 7 autres. Ces 19 patients affirment bien prendre tout.

Résultats

1/ ce qui est inquiétant : une méconnaissance des produits pour 1/3 des patients (51 sur 150)

Produit	KXL	Ca	Vit D	C.P	AVK-AGG	Ins.	
Nbre prescriptions	35	34	22	28	19	12	150
En savent ±	23	30	8	8	18	12	99
Ne savent rien	12	4	14	20	1	0	51

et des risques de la non observance pour 45% (67 sur 150)

en savent ±	13	18	5	21	16	10	83
ne savent rien	22	16	17	7	3	2	67

2/ ce qui est rassurant est la bonne observance déclarée par 2/3 des patients, confirmée par nos résultats de laboratoire mais il faut se méfier des « petits malins » qui prennent leurs médicaments en fonction des dates des bilans et savoir profiter des « bilans surprise »

produit	KXL	Ca	Vit D	C.P	AVK-AGG	Ins.	
Nbre prescriptions	35	34	22	28	19	12	150
bonne observance	22	19	19	22	16	10	108
± mauvaise observance	13	15	3	6	3	2	42

3/ ce qui est surprenant et décevant : Ils ne savent pas qui a prescrit ou leur a donné des conseils et le néphrologue n'est pas souvent dans leur souvenir !!

Produit Nbre prescriptions	KXL 35	Ca 34	Vit D 22	P 28
Néphrologue	18	19	5	11
Autres	5	10	2	1

Certains médicaments paraissent prioritaires aux patients (ex. les AVK, l'insuline) ou le deviennent à certains moments : chélateurs P quand purité.

Pour les autres, comme ils ne voient pas forcément de changement spectaculaire à la prise (sinon, parfois, des soucis: constipation par ex.), ils doivent donc faire confiance pour accepter de prendre ce qui leur est prescrit. Ils trouvent généralement qu'ils ont beaucoup trop de choses à prendre et en cas de décision personnelle d'en arrêter certaines, ils ne font pas forcément le bon choix, faute de connaissances.

D'où l'intérêt d'une éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique vise à aider le patient et son entourage à comprendre sa maladie, les prescriptions qui lui sont faites, y compris en matière d'hygiène de vie, et à faciliter la coopération avec les soignants. Cette acquisition de compétences a pour objectif principal de favoriser un changement de comportement des patients. Elle est capitale pour l'observance thérapeutique et permet de diminuer l'incidence des complications à court, moyen et long terme.

Mais, entre connaissance pharmacologique du traitement d'une part et, d'autre part, respect de sa bonne observance et connaissance des complications en cas de dérive, quel est le plus important ?

Compte tenu de la complexité des choses pour beaucoup de patients) :

- nombreuses notions «médicales» à intégrer pour, en général, beaucoup de médicaments,
- difficultés de compréhension (âge, troubles cognitifs, langage...),
- mémorisation fragile.

Nous avons choisi de privilégier l'explication, voire l'apprentissage, des bonnes pratiques de prise des médicaments plutôt que la délivrance d'un message trop théorique, l'importance étant finalement qu'ils prennent leurs médicaments correctement.

Pour cela, il nous faut

1. Insister sur le fait que le respect des consignes (et de la diététique) permet souvent de diminuer le nombre et/ou la quantité de médicaments.

2. Indiquer de façon simple à quoi ces médicaments servent et comment bien les prendre.

3. Convaincre que tout ce qui est prescrit est indispensable (même si le bénéfice n'est pas immédiat ou évident : calcium, vit D, chélateurs P) et qu'il faut donc tout prendre. Observance implique adhésion donc confiance.

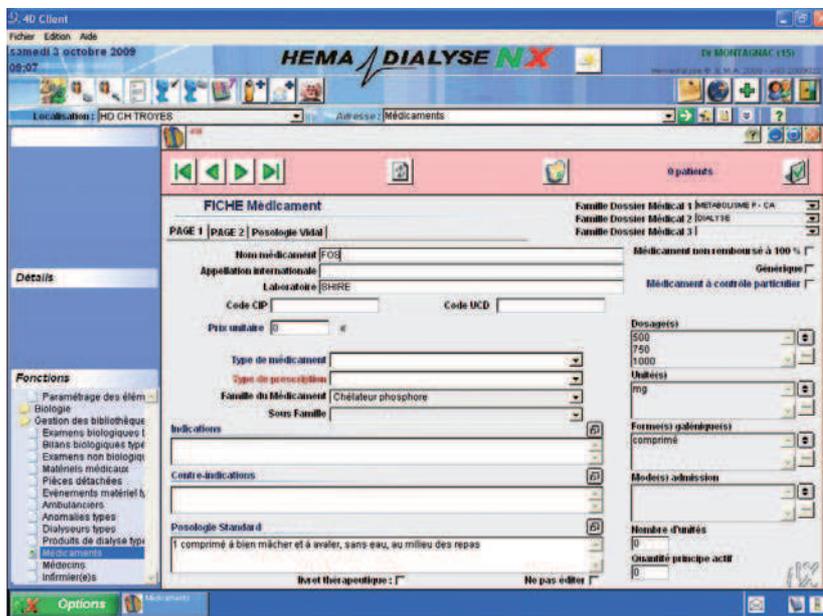
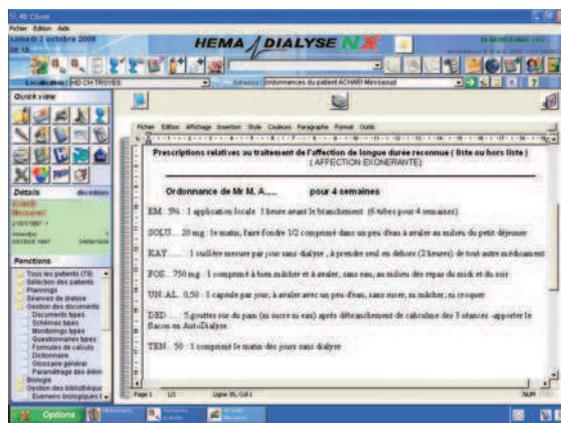
4. Rassurer les patients sur les effets indésirables indiqués sur les notices contenues dans les boîtes de médicaments et qu'ils peuvent redouter voire même psychologiquement ressentir et les avertir, au contraire, des risques réellement encourus si leur observance est mauvaise.

5. Expliquer au mieux comment respecter les prescriptions :

- bonne prise des médicaments,
- horaires par rapport aux repas (KXL, calcium, chélateurs du phosphore, antidiabétiques oraux, Insuline,...),
- horaires par rapport aux séances (bêta-bloquants,...),
- horaires par rapport aux dosages (AVK,...),
- prise seul ou avec les autres (KXL, antituberculeux,...),
- mâcher (carbonate de lanthane) ou avaler,
- diluer dans un peu d'eau (corticoïdes),
- prendre sur du sucre (vit D buvable),
- conseils diététiques en cas d'interférences possibles (ex.AVK,...),
- gestion des incidents (saignements sous AVK, hypoglycémies sous Insuline,...).

Ce que nous faisons

Pour être les plus lisibles et les plus explicites possible, nous établissons un minimum d'ordonnances manuscrites et



nous faisons plutôt des prescriptions informatisées (mais personnalisables) à partir d'une « bibliothèque de médicaments » créée pour le Service, indiquant l'horaire optimal des prises (par rapport aux séances également), leurs modalités...

Nous complétons ces explications lors des séances qui sont un moment privilégié d'échanges IDE – patients, alors que les patients refusent généralement de passer plus de temps à se soigner (entretiens, réunions, ...), trouvant qu'ils en passent déjà beaucoup en séances :

- adaptation de la prise des médicaments en fonction du mode de vie de la personne et de certaines de ses habitudes (heures des repas, promenades, visites...),
- et quête d'informations sur d'éventuelles difficultés pour une bonne prise (ex. mâcher des comprimés en l'absence de dents; problèmes de vue ou de tremblements pour les gouttes, de force pour couper les comprimés...) mais aussi sur des effets d'intolérance, de lassitude, d'incompréhension, ou des soucis (pratiques

comme financiers) d'alimentation,

- si ceci n'est pas possible, et pour les patients non autonomes, nous «éduquons» un membre référent de la famille (bien le choisir !).

Nous avons également depuis longtemps instauré l'usage d'un carnet de liaison pour les transmissions (bi directionnelles d'ailleurs).

Ce qu'il nous reste à faire

- développer plus les différents aspects des médicaments usuels dans notre livret d'accueil pour servir de référence quand nos patients et/ou leurs familles le souhaitent, sans avoir à passer par les notices, les voisins, Internet...
- sensibiliser l'équipe (médecins, internes) et les autres spécialistes à « décortiquer » un peu plus les médicaments et leurs effets secondaires, lors des prescriptions (initiales comme lors des changements), lors des consultations, à la prise en charge, lors des hospitalisations et quand les résultats sont mauvais (ou, à l'inverse, bons),

- savoir reformuler régulièrement les explications et conseils,
- formaliser ce temps IDE dédié à cette éducation lors de séances avec de petits entretiens personnalisés (fort appréciés),
- créer des liens avec les pharmaciens dispensateurs, souvent sollicités pour prodiguer des conseils,
- réfléchir au moyen de montrer aux patients leurs résultats de façon imagée (graphe,..).

Conclusion

L'éducation thérapeutique est une excellente chose mais il faut en définir le contenu en équipe pour choisir les acquisitions qui, selon les situations, vont être prioritaires pour les patients, afin que leurs traitements soient bien compris et ainsi conduits au mieux au long cours afin de leur permettre une vie en dialyse aussi satisfaisante que possible.

Les auteurs n'ont aucun conflit d'intérêt.

Richard Montagnac, Chef de Service, **Emmanuelle Pouillot-Yung**, Cadre de Santé
Service d'Hémodialyse – Centre Hospitalier - Troyes

Éducation thérapeutique du patient (ETP) en Hémodialyse : Réalités et difficultés

La circulaire DHOS/DGS du 12 avril 2002 précisait que l'ETP vise à aider le patient et son entourage à comprendre sa maladie et les prescriptions qui lui sont faites. Son but principal étant de favoriser un changement de comportement des patients, elle est capitale pour l'observance thérapeutique et permet de diminuer l'incidence des complications.

L'ETP devient une priorité nationale en matière de santé Publique au sein de la loi HPST qui confirme qu'elle a pour objectif, en facilitant son adhésion aux traitements prescrits, de rendre le patient chronique plus responsable et autonome et de lui permettre ainsi de mieux gérer sa maladie au quotidien et d'améliorer sa qualité de vie en guérissant ou au moins en diminuant les effets néfastes de celle-ci.

L'ETP vise donc à sensibiliser les patients à leur pathologie, ses enjeux et ses complications, et à leur faire acquérir les connaissances et compétences adéquates pour leur permettre de prendre en charge au mieux les soins et la surveillance que cette affection nécessite



ou de participer activement à ceux-ci. Le but est de modifier la relation patients/soignants pour la rendre plus humaniste et plus éthique en repositionnant le patient à une place essentielle.

