

D'autres problèmes se posent également :

- la séparation géographique, fonctionnelle et culturelle de la Néphrologie et de l'Hémodialyse dans notre hôpital,
- il faut pouvoir susciter l'intérêt et la disponibilité de tous les intervenants nécessaires au caractère multidisciplinaire de la démarche éducative ainsi que pouvoir assurer la transmission et la progression des enseignements au cours de l'évolution de la maladie. Il reste à définir également le rôle des associations,
- le manque de personnel en quantité et en qualité : la formation des professionnels est indispensable car tout le monde ne s'improvise pas pédagogue et/ou ne souhaite pas forcément s'investir dans une telle démarche alors qu'adapter son enseignement à un niveau d'écoute et de compréhension fluctuant s'avère toujours difficile,
- il faut surmonter les problèmes de locaux, de temps, de manque de matériel éducatif comme de moyens financiers.

A l'hôpital, le financement de l'ETP est assuré par les MIG « actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques ».

Or l'évolution budgétaire des MIGAC (missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation) a été chiffrée en 2009 comme en augmentation de 26,5 % par rapport à 2008. Ceci a amené à un rééquilibrage des bases régionales avec une corrélation entre le financement et la population réellement desservie au sein de chaque Région, entraînant des répercussions pour les établissements sanitaires considérés comme surdotés par rapport à leur population de référence.

Un débasage de plusieurs millions d'euros a donc été programmé, sur 5 ans, avec des transferts en AC (aide à la contractualisation) non reconductibles et une remise à plat des MIG (missions d'intérêt général) dans chaque établissement, parallèlement à un avenant au contrat d'objectifs et de moyens.

Quels seront les financements réellement réservés à l'ETP ?

Conclusion

L'ETP est une démarche essentielle pour réussir au mieux la prise en charge

globale des patients mais elle nécessite, outre une forte implication réciproque soignants – patients, des réflexions et des innovations en matière d'encadrement et d'offres de moyens qui passent, entre autres, par la pérennisation de ressources humaines et financières malheureusement encore mal définies et probablement insuffisantes.

Bibliographie

1 - R. Montagnac, MH. Alric, E. Pouillot, L. Portier - *Les dialysés connaissent-ils leurs médicaments ? Réflexions avant de décider de leur éducation thérapeutique - 32^{èmes} sessions nationales d'étude et de perfectionnement de l'AFIDTN - GRENOBLE - 09-11/06/2009*

2 - E. Pouillot-Yung, R. Montagnac, M. Cottey, I. Guerrapin, Y. De Brito et l'équipe paramédicale - *Suivi d'un indicateur qualité en hémodialyse : l'application du protocole d'hygiène du bras porteur de l'abord vasculaire avant ponction par les patients et le personnel soignant - 33^{èmes} sessions nationales d'étude et de perfectionnement de l'AFIDTN - TOURS 18-20/05/2011*

Sophie Favé, Cadre Supérieur de Santé et Coordinatrice du réseau TIRCEL- Lyon

Éthique et éducation thérapeutique au sein du réseau TIRCEL



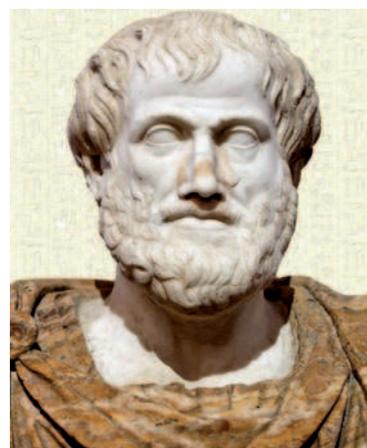
(Traitement de l'Insuffisance Rénale Chronique En Rhône-Alpes)

L'éducation thérapeutique a pour objet d'accompagner le patient dans l'acquisition de savoirs et de comportements adéquats, tendant à établir un équilibre entre sa vie quotidienne et le suivi optimal de sa santé. C'est un processus continu qui fait partie intégrante de la prise en charge de la maladie chronique. L'ETP s'inscrit dans un parcours de soins au même titre que les traitements conservateurs et résulte d'une recherche d'objectifs thérapeutiques définis en commun avec chaque patient et chaque équipe de professionnels de santé.

Un petit tour du côté d'Aristote

J'ai parfois tendance à expliquer aux étudiants infirmiers que l'éthique est à la philosophie, ce que la physique est aux mathématiques, c'est-à-dire une application concrète de théories abstraites.

Les principes éthiques font appel à des concepts d'autonomie, de responsabilité et d'équité. Il semble bien que ces notions fassent écho, pour nous soignants, à notre conception de la qualité de la prise en charge des patients. Il semble aussi que nous n'avons pas forcément attendu l'outil formalisé de l'éducation thérapeutique pour accompagner les patients dans le respect de leurs valeurs et non uniquement en fonction de référentiels thérapeutiques, aussi pertinents soient-ils.



Les philosophes grecs avaient une relation à la qualité de vie, très axée sur la préservation de la santé et avaient développé toute une prophylaxie quotidienne en ce sens. Le rapport à sa santé se déclinait avec une ascèse de vie volontaire et réfléchi, des mesures architecturales pour la cité tenant compte de l'humidité, des vents, de l'altitude, des mesures d'hygiène et d'alimentation ... Chacun définit « ce qu'il convient de faire » pour lui-même et pour la Société et se doit de l'accomplir avec une volonté ferme.

La finalité était une quête de la vie bonne, individuelle mais aussi collective. Aristote a rédigé un petit livret sur ce sujet : *Ethique de Nicomaque* (Ed. Flammarion). Il y développe simplement cette idée de l'autonomie où il replace la médecine comme une science pratique, moyen de préserver la santé.

Aujourd'hui, ne retrouvons-nous pas cette intensification du rapport à soi, et donc à sa santé ? Les instances sanitaires ne nous sollicitent-elles pas pour relancer une réflexion collective sur les comportements de chacun et leurs impacts pour la Société en matière de prise en charge médico-sociale des maladies chroniques ? Les associations de patients ne sollicitent-elles pas leur place dans la décision thérapeutique ?

Etre vertueux en 2011, si ce n'est peut-être plus recourir à la tempérance ou la témérité, termes devenus désuets, ne serait-ce pas faire appel à d'autres compétences et capacités ? Dans le cadre d'un parcours de soins à très long terme pour les patients ayant une, voire plus d'une, maladie chronique, ne faut-il pas de la constance, du courage et un apprentissage comportemental pour se positionner et optimiser la prise en charge proposée par une équipe d'experts ? Que d'énergie pour revendiquer le respect de l'autonomie !

Un détour rapide par Kant

Le siècle des Lumières nous apporte, certes l'esprit de rationalisation, la méthodologie de classification particulièrement utile à l'évolution de la médecine. Il nous fait aussi réfléchir à la considération de notre Humanité, à notre impératif de bienveillance. Sans ce principe de responsabilité, pas d'autonomie.



Dans le cas d'un patient étiqueté comme non observant dans le respect de son traitement conservateur, pouvons-nous affirmer que ce patient est irresponsable ? Pour lui-même, pour autrui ?

L'autonomie du patient face à ses thérapeutiques est loin d'être complète.

Le patient connaît-il sa maladie ? Comprend-il l'intérêt des prescriptions ? La raison théorique est donc liée aux savoirs.

Le patient a-t-il les capacités pour réaliser ses soins, de demander de l'aide, est-il en mesure de déceler une complication et d'en avertir le professionnel de santé ? La raison pratique est donc liée aux savoir-faire.

Le patient doit-il faire face à des contraintes, des engagements, des croyances freinant ou facilitant les actions de soins ? L'autonomie du patient est alors dépendante des savoir-être du patient et de son entourage.

Comme quoi, être responsable de ses soins est un terme souvent galvaudé, qui fait appel à des valeurs et réactions conscientes ou inconscientes pour chacun de nous. La liberté de vouloir n'est pas systématique, la liberté de pouvoir est encore plus complexe.

Bien d'autres philosophes ou soignants ayant une approche éthique pourraient être présentés ici. Ces deux courants philosophiques étant les plus connus, j'ai simplement tenté de vous en donner une lecture personnelle en faisant le lien avec les difficultés que rencontrent les patients lors d'un parcours de soins long et fastidieux.

Et retour à l'éducation thérapeutique

TIRCEL a développé une approche sociale et éthique dans l'accompagnement du patient tout au long du parcours de soin pour sa maladie rénale chronique. Le patient est confronté à l'injustice de sa maladie et aux thérapeutiques normalisées de l'actualité médicale. Il est alors indispensable de confronter régulièrement sa compréhension et son engagement dans sa participation active aux soins, aux prescriptions et orientations médicales. Il convient alors de renforcer le dialogue entre les deux parties, d'évaluer les capacités du patient ainsi que celles de son entourage et de mettre en œuvre une pédagogie basée sur les compétences. Les objectifs principaux sont toujours de promouvoir la préservation de la qualité de vie des patients dans le respect de leurs droits et de leur engagement dans les soins.

Les patients bénéficient d'un parcours de soins composé d'un plan personnalisé de soin associé à des informations sur le suivi néphrologique et/ou un programme d'éducation thérapeutique. Ces prestations concernent des patients atteints d'insuffisance rénale chronique depuis le stade débutant, jusqu'au stade de la greffe ou de la dialyse.

Depuis 2010, TIRCEL développe un nouveau programme d'éducation thérapeutique pour les patients au stade 3 de la maladie. Ce programme d'éducation thérapeutique commun à l'ensemble du réseau a été mis au point à la suite d'une enquête réalisée auprès des professionnels de santé et patients membres du comité de pilotage. Cette étude s'intéressait aux attentes des patients, des professionnels et des institutions mais aussi au choix du public concerné et aux outils utilisés.

En résulte la nécessité pour les patients :

- d'acquérir une meilleure connaissance de la maladie,
- de participer aux décisions thérapeutiques avec recherche d'une meilleure qualité de vie,
- de bénéficier des meilleures compétences médicales, paramédicales et sociales,
- de voir renforcer la relation entre les centres hospitaliers et la médecine de ville.

- En résulte pour les professionnels :
- de créer des outils fonctionnels et communs d'éducation thérapeutique,
 - d'acquérir une posture éducative dans le respect des compétences et de l'expertise professionnelle de chacun, de positionner l'infirmier et la diététicienne dans l'éducation thérapeutique,
 - de savoir évaluer leurs pratiques et les ressources des patients,
 - de réduire les complications et situations d'urgence pour les patients en leur permettant d'acquérir des compétences d'auto-surveillance.

La création du programme TIRCEL

Le comité de pilotage du réseau TIRCEL a souhaité positionner l'éducation thérapeutique à destination des patients au stade 3 (modéré) de la maladie rénale chronique, soit 60% des patients inscrits au réseau. Il a aussi choisi de débiter les programmes avec des patients dont la perte du débit de filtration glomérulaire est supérieure à 3 ml/min par an et dont le diagnostic et l'inclusion au réseau date de plus d'un an.

Le réseau étant constitué à 50% de professionnels exerçant en établissement de soin et à 50% de professionnels exerçant en médecine de ville, il a été demandé de constituer une équipe pluridisciplinaire mais aussi pluri-établissements en respectant la répartition Ville/Hôpital.

Une équipe formée à d'éducation thérapeutique:

- 50% salariés 50% libéraux
- 2 néphrologues
- 1 médecin généraliste
- 2 biologistes
- 1 pharmacien
- 3 diététiciens
- 3 infirmiers
- 2 cadres de santé
- 1 assistante administrative
- 1 patient expert

Le dossier d'agrément pour dispenser un programme d'éducation thérapeutique a été validé par l'Agence Régionale Rhône-Alpes. Nous avons « monté » une formation-action avec l'IREPS dispensée par une sociologue et une psychologue.



Quel engagement ! 9 jours de formation en 9 mois, avec toutes les contraintes déjà connues pour libérer le personnel, et les contraintes moins connues de travailler en inter-établissement et en associant des cultures, disons complémentaires, de services hospitaliers et médecine de ville ! Et bien, nous constatons, aucun désistement, et mieux, une émulation motivationnelle plus forte au fil des journées de formation ! Par contre, nous n'avions pas prévu dans nos emplois du temps respectifs, les réunions intersessions, indispensables pour l'application concrète de la formation-action. Ces réunions ont été fédératrices, créatrices (vive le travail manuel) bien que chronophages. Enfin, il a fallu rédiger de nombreux compte-rendu pour que chacun puisse suivre, amender et valider les avancées de chaque sous-groupe...

Le déroulement du programme

Le diagnostic éducatif

Quelques postulats de départ : Le médecin référent donne son accord pour inclure chaque patient. Une plaquette de présentation de l'éducation thérapeutique est adressée au patient par courrier, suivi d'un appel téléphonique pour convenir du rendez-vous de diagnostic éducatif (le plus possible contigu à une consultation médicale).

Le diagnostic éducatif est réalisé par un infirmier(e) ou un diététicien(ne) formé à l'éducation thérapeutique et au fonctionnement du réseau TIRCEL.

Nous avons rédigé une fiche d'objectifs et un guide d'entretien, et nous avons adapté une fiche-métier précisément nommée « Education thérapeutique »

dans le dossier informatisé du patient. Cette méthodologie de présentation a été respectée pour chaque séquence du programme.

Le diagnostic éducatif parcourt les dimensions cognitives, biocliniques, sociales et psycho-affectives du patient et aboutit à un choix consensuel de deux ateliers considérés comme les plus prioritaires et pertinents pour le patient et le soignant.

Les ateliers

- 5 ateliers proposés:
 - Qu'est-ce que la maladie rénale chronique?
 - Les traitements conservateurs, pourquoi, comment ?
 - Diététique, comment adapter sa consommation en sel ?
 - Pourquoi une activité physique adaptée ?
 - Quel vécu de la maladie rénale chronique ? (atelier optionnel)

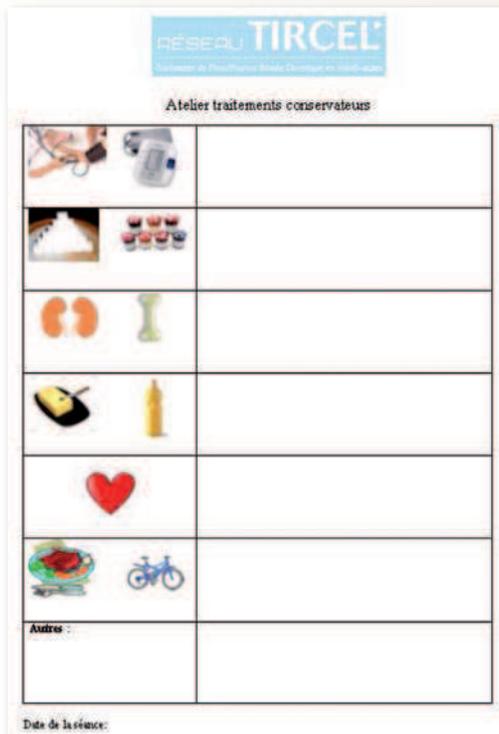


Les animations de chaque atelier se font en binôme par champ de compétences (médecin/biologiste, pharmacien/infirmier, diététicien/patient-expert, sauf l'atelier de psychologie en entretiens individuels ...) Nous tentons de constituer des groupes de 6 à 8 patients, plus les accompagnants.

La traçabilité de chaque atelier est réalisée dans le dossier informatisé du patient.

Le bilan éducatif

Il reprend pour partie les items du diagnostic éducatif, particulièrement pour l'évaluation de la qualité de vie ressentie et l'évaluation de l'adhésion aux traitements conservateurs. Nous terminons par les perspectives d'évolutions envisagées par le patient au terme du programme d'éducation thérapeutique.



Pour évaluer l'impact de l'éducation thérapeutique, il est essentiel d'observer la concordance entre les prescriptions et le comportement mais également entre la tolérance des traitements et la qualité de vie ressentie. Il faut savoir être vigilant aux interprétations diverses et à la gestion de l'information reçue et partagée. Ainsi le patient se responsabilise, il est acteur de son projet de vie, entre dans une relation dynamique. Le professionnel s'installe dans une nouvelle posture et optimise le travail en transversalité et pluridisciplinarité.

En Conclusion

Tout comme la philosophie, l'éducation thérapeutique relève du domaine des Sciences Humaines. Plus récente, et fortement d'actualité, elle se rapproche des sciences de l'éducation et de la sociologie. Quel que soit le prisme choisi, la finalité reste toujours de permettre au patient d'être acteur dans les choix thérapeutiques « pour disposer d'une qualité de vie acceptable par lui ».

Dans un contexte de « tout législatif », la Loi définit les conditions d'exercice de l'éducation thérapeutique pour les professionnels de santé. Cela aura le mérite de favoriser la formation continue dans ce domaine, de recenser et valoriser toute action éducative dans les projets d'établissement. Cela aura le désavantage de freiner les équipes n'ayant pas l'agrément malgré des énergies existantes et actions parfois de qualité. Cela a aussi pour effet collatéral de minimiser les actions d'information des patients, par entretiens individuels ou séances collectives, car celles-ci ne seront pas valorisées, bien que différentes et complémentaires des programmes d'éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique s'adresse-t-elle à tout patient, peut-elle être dispensée par tout professionnel ? L'autonomie du patient ne s'ordonne pas, elle se construit tout au long de son parcours mais aussi grâce à l'évolution des techniques et pratiques professionnelles. C'est un outil qui a pour mérite de resituer chaque partie dans ses compétences tout en construisant du lien entre les deux.

Le réseau Ville/Hôpital TIRCEL :

- 523 professionnels (pluridisciplinarité)
- Rhône, Isère, Haute-Savoie, Ain, Ardèche
- 1223 dossiers créés au 30/06/2011
- 953 patients en file active (patients non dialysés et non greffés)

Groupe de travail :

- Béatrice Baghdassarian, infirmière référente éducation thérapeutique, AURAL Lyon
- Dr Anne Jolivot, néphrologue référente éducation thérapeutique, Hôpital Edouard Herriot, Hospices Civils de Lyon
- Professeur Maurice Laville, néphrologue, président du réseau TIRCEL

PARCOURS PATIENT ETP et Modalités d'organisation - RESEAU TIRCEL

