



Annie Laclaustra



Christine Gadel

Annie LACLAUSTRA, Infirmière – Service de néphrologie – **Sandrine CITTONE**, Néphrologue Coordonnateur – **Christine GADEL**, Cadre de Santé – **Patricia NETO**, Surveillante – **Evelyne FERRER**, **Cathy CARDONA**, **Séverine TORRES**, Infirmières Service d'hémodialyse – **Hélène MASSE**, Diététicienne – **Tania AZNAREZ**, Assistante-Sociale – **Blandine LABARTHE**, Psychologue – **Jean-Paul ORTIZ**, **Malika MOKEDDEM**, **Emmanuel BARON**, **Philippe DEQUIEDT**, Médecins Néphrologues – Polyclinique Médipôle Saint Roch - CABESTANY

Notre expérience de 2 ans en éducation thérapeutique à la polyclinique Médipôle Saint Roch de Cabestany chez l'insuffisant rénal chronique

Présentation du service au sein de la clinique Médipôle St Roch à Cabestany

La clinique Médipôle est un établissement privé hospitalier médico-chirurgical d'une capacité de 346 lits.

L'unité de néphrologie-dialyse est structurée comme suit :

- Le service d'hospitalisation néphrologique, qui assure la prise en charge de toutes les pathologies néphrologiques et métaboliques, ainsi que le repli de tous les patients présentant des complications. Celui-ci se compose de 24 lits dont 3 réservés à l'éducation et au repli des patients en dialyse péritonéale.
- Le centre lourd d'hémodialyse qui comporte 32 postes de traitement et fonctionne 6 jours sur 7 avec un système de garde 24h sur 24 et 7 jours sur 7.
- L'Unité de Dialyse Médicalisée (UDM) qui comporte 13 postes.
- Les 3 unités d'autodialyse de 10 postes chacune, situées dans divers points du département, permettent la prise en charge des patients stables à proximité de leur domicile.
- Le groupement de coopération sanitaire de 7 postes associant Médipôle et l'hôpital général de Perpignan.

Historique de l'éducation thérapeutique en néphrologie

L'éducation thérapeutique, faisant partie du rôle de l'infirmière, a toujours existé dans la prise en charge du patient insuffisant rénal, elle était réalisée au cours des hospitalisations.



En 1997, lors de l'ouverture du service de néphrologie au sein de la clinique, l'éducation s'est renforcée et l'information pré-dialyse, jusque-là essentielle, est abordée aussi en consultation, est abordée aussi en service par le personnel soignant.

A ce stade de l'histoire, ce sont surtout les patients susceptibles d'être orientés en dialyse péritonéale qui reçoivent une information sur les 2 techniques. Cette information est toujours donnée lors d'une hospitalisation, à l'aide d'une cassette, et une discussion en suivant.

En 2007, l'éducation thérapeutique fait partie du projet d'établissement et se développe aussi en diabétologie et réadaptation fonctionnelle cardiorespiratoire. Cette activité n'est pas financée.

A partir de 2008, nous avons réfléchi à une prise en charge pluridisciplinaire

du patient, en dehors des épisodes d'hospitalisation.

En 2009 les patients sont vus au stade terminal de la maladie; c'est l'information pré-dialyse qui est ciblée. Ils rencontrent l'équipe pluridisciplinaire, au cours d'un rendez-vous unique.

L'avis des patients, l'auto évaluation de notre programme et la formation suivie cette année-là, nous font évoluer vers une prise en charge plus précoce et différente de la personne insuffisante rénale.

En 2010, nous nous orientons vers l'éducation thérapeutique. Nous prenons en charge les patients à un stade plus précoce de la maladie, le programme se déroule sur 3 entretiens.

Ce programme est validé par l'ARS en décembre 2011 et obtient un financement.

Présentation de l'équipe d'éducation thérapeutique

L'équipe se compose de :

- Un médecin coordonnateur du programme,
- 4 infirmières spécialisées en HD et DP,
- une diététicienne,
- une assistante-sociale,
- une psychologue,
- 2 cadres de santé,
- 4 médecins néphrologues qui interviennent à tour de rôle lors des rencontres pluridisciplinaires.

Où ?

Ce programme se déroule au rez-de-chaussée du service d'hémodialyse, des locaux sont réservés à chacun des intervenants.

Quand ?

La consultation d'ETP est ouverte une journée par semaine : le jeudi.

Combien ?

Notre organisation prévoit 2 personnes en consultation pluridisciplinaire le matin, et 2 personnes en consultation infirmière l'après-midi.

Critères et mode d'inclusion au programme d'éducation thérapeutique

L'accès au programme d'ETP est libre et gratuit, il s'adresse au patient et à son entourage, il demande que la personne ait consulté un néphrologue de l'établissement. Arrivée au stade III, IV et V de la maladie rénale, elle se voit proposer lors d'une consultation, un rendez-vous en éducation thérapeutique.

C'est le diagnostic éducatif posé par le néphrologue, au cours de cette consultation, qui nous permettra, après discussion avec le patient, de construire ces rencontres.

Celles-ci peuvent s'orienter vers :

- Un renforcement de l'observance thérapeutique pour protéger la fonction rénale,
- une aide au choix du traitement d'épuration extra rénale,
- une préparation à l'épuration sous forme d'information.

C'est à ce moment que lui sont remis le consentement éclairé et un descriptif du programme.

Le médecin référent est informé de la proposition faite au patient par un courrier du néphrologue, au même titre qu'il sera informé du résultat de ces rencontres.

Description du programme

La prise en charge est pluridisciplinaire, le programme consiste en plusieurs entretiens.

- **Une première rencontre**, d'une durée d'environ 3h, avec l'équipe pluridisciplinaire :

- Un entretien d'1h avec 2 infirmières,
- un entretien d'1/2h avec la diététicienne,
- un entretien d'1/2h avec l'assistante sociale,
- un entretien d'1/2h avec la psychologue,
- un entretien d'1/4h avec le médecin néphrologue,
- une synthèse pluridisciplinaire à la fin de la matinée afin de croiser les résultats des entretiens avec les différents intervenants.

Cette rencontre permet de préciser, à partir du vécu du patient, ses attentes et ses besoins.

- **Une seconde rencontre**, d'une durée d'une heure avec 2 infirmières, à J15. Après avoir fait le point sur le rendez-vous précédent, nous nous efforçons de compléter ses connaissances.

- **Une troisième rencontre** pluridisciplinaire sur le modèle de la première à J45. Cet entretien conclut notre programme. Nous nous assurons que les informations données ont été bien comprises, ont répondu aux attentes et aux besoins du patient.

Selon les besoins de la personne, des entretiens complémentaires peuvent être réalisés avec l'intervenant de leur choix.

- **Le suivi du patient** est ensuite assuré par des rencontres semestrielles et/ou annuelles.

Depuis novembre 2011, tous les six mois, nous proposons aux patients de rencontrer des personnes déjà prises en charge par les différentes techniques d'épuration extra rénale (EER), ainsi qu'un représentant de la FNAIR (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux).

Présentation du dossier

- Lettre de rendez-vous
- Descriptif du programme et consentement éclairé

1^{er} entretien :

- Recueil de données,
- synthèse pluridisciplinaire,
- résumé des consultations des différents intervenants,
- outils d'évaluation.

2^{ème} Entretien :

- Compte-rendu infirmier.

3^{ème} Entretien :

- Synthèse des 3 rendez-vous,
- résumé des consultations des différents intervenants,
- outils d'évaluation,
- fiche de transmission avec les services de la clinique.

Suivi semestriel ou annuel.

Évaluation du programme

Son intérêt est double, elle va permettre de faire évoluer notre programme pour répondre au mieux aux besoins du patient, mais aussi de vérifier qu'il s'inscrit dans les critères définis par les autorités de santé.

Depuis 2011, nous évaluons notre programme tous les 3 mois afin d'améliorer la prise en charge des patients.

L'évaluation est qualitative et quantitative :

- **Qualitative** : Assiduité au programme
 - Évaluation de la clairance de la créatinine,
 - évaluation de l'observance thérapeutique,
 - évaluation de la satisfaction du patient,
 - évaluation de la qualité de vie,
 - analyse du questionnaire de satisfaction (anonyme).

- **Quantitative** : Activité :
 - Nombre de patients,
 - nombre d'heures passées par le personnel.

Au cours de ces évaluations, nous discutons de la pertinence des outils utilisés et nous introduisons de nouveaux outils si besoin.

Les critères d'évaluation sont difficiles à mettre en place et surtout à interpréter, le bénéfice du programme n'étant souvent pas quantifiable.

Analyse des résultats de consultations 2010-2011

En 2010, nous avons reçu 45 patients

- 30 avaient le choix de la technique :
 - 22 ont choisi la DP,
 - 6 ont choisi l'HD,
 - 2 ont demandé à être orientés et ont été orientés HD.
- 13 étaient orientés HD.
- 1 était orienté DP.
- 1 pour qui la prise en charge en EER n'a pas été abordée.

En 2011, nous avons également vu 44 patients :

- 27 avaient le choix :
 - 17 ont choisi la DP,
 - 10 ont choisi l'HD.
- 15 étaient orientés HD.
- 2 pour qui la prise en charge en EER n'a pas été abordée.

Le nombre de consultations annuelles reste stable, tout comme la proportion de patients orientés ou non.

Les indications uniques de dialyse péritonéale sont rares.

Chez les patients non orientés médicalement, le choix de la DP représente 73% en 2010 et 63% en 2011.

On note toutefois que le nombre de patients désirant s'orienter en DP est élevé en comparaison aux mises en DP effectives par année.

Analyse des prises en charge en EER 2010-2011

En 2010

- 48 patients ont été pris en charge en EER :
 - 20 avaient suivi le parcours d'ETP,
 - 4 patients étaient orientés HD pour des raisons médicales,
 - 16 avaient le choix : 6 ont choisi l'HD et 10 la DP mais seulement 8 ont été installés et 2 réorientés pour difficultés d'installation à domicile.

28 patients ont été pris en charge sans avoir été inclus dans le programme d'ETP

En 2011

- 45 patients ont été pris en charge en EER :
 - 21 avaient suivi le parcours d'ETP,
 - 8 étaient orientés HD,
 - 13 avaient le choix : 7 ont choisi l'HD et 6 la DP dont 4 ont été effectivement installés.

24 ont été pris en charge sans avoir suivi le programme d'ETP.

Le nombre de personnes prises en charge en EER sur ces 2 années est stable.

Le nombre de personnes ayant suivi le programme d'ETP avant la prise en charge augmente légèrement, de 41% en 2010 à 46% en 2011.

Parmi les patients qui avaient le choix médical, la décision de mise en DP n'a pas toujours été réalisable.

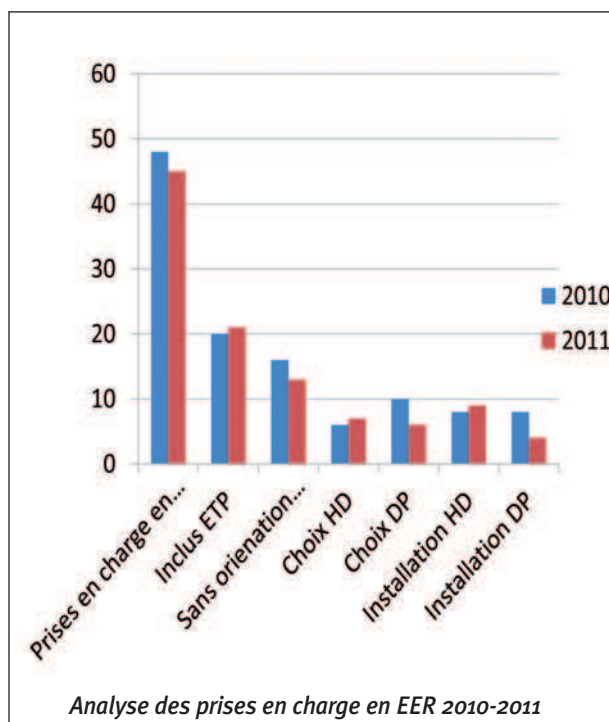
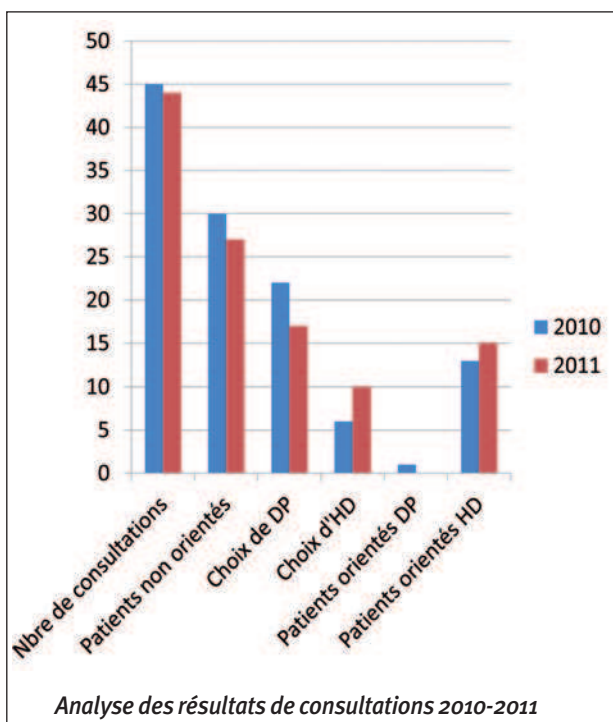
Discussion

Les difficultés auxquelles nous sommes confrontés :

Les 3 rendez-vous (éloignement, âge, motivation du patient) :

Si dans notre réflexion et notre expérience les 3 rendez-vous ont un sens évident, nous nous trouvons confrontés, parfois, à des réticences exprimées ou non. Les causes de ces réticences sont multiples, elles peuvent être liées à l'âge (fatigue, dépendance limitant les déplacements) et/ou à l'éloignement géographique.

Dans certains cas de déni de la maladie, la motivation non avouée est de répondre à la proposition du médecin, et souvent dans ce cas, il est difficile de capter l'attention de la personne jusqu'à la fin du programme.



Pour certaines personnes, ces 3 rendez-vous alourdissent la prise en charge de la maladie.

Le rendez-vous annuel :

Sa pertinence dépend de différents facteurs et nous envisageons de ne pas le programmer en systématique, mais plutôt d'en évaluer la nécessité au cours d'un échange téléphonique.

Difficultés organisationnelles :

Si le binôme infirmier est détaché de ses fonctions en service, le jeudi, ce n'est pas le cas pour le reste de l'équipe pluridisciplinaire. Et il n'est pas toujours facile de tout concilier.

Quelques remarques :

Intérêt de la présence de l'accompagnant :

Dans notre réflexion, si l'importance de la présence de l'accompagnant pour le patient était évidente, notre expérience nous a rappelé que l'aidant naturel est aussi atteint par la maladie chronique, et il retire aussi un bénéfice personnel de ces rencontres.

Vécu du patient :

Quel que soit le stade de l'évolution de la maladie auquel consulte le patient, la menace de la dialyse « *un jour* » est toujours présente, et le : « *le plus tard possible* », récurrent. Permettre au patient d'exprimer ses représentations, ses émotions, « *c'est la fin !* », « *je suis fichu !* », « *mon père est mort de la dialyse* » « *plus de liberté* »... va faciliter son attention aux entretiens. Au fil de ces entretiens, on voit souvent le patient et son entourage projeter petit à petit une vie avec la dialyse.

La pluridisciplinarité :

Outre la nécessité de la pluridisciplinarité, chaque intervenant abordant les différentes répercussions de la maladie sur la vie du patient, il est intéressant lors de la synthèse de voir comment le patient utilise cette pluridisciplinarité. Il arrive en effet que quand la réponse prévisible est dérangeante pour lui, le patient ne pose pas la question à l'intervenant concerné, on a aussi vu un patient confier un lourd secret de famille à l'assistante sociale plutôt qu'à la psychologue... Finalement, la synthèse permet à chacun des intervenants de récupérer les informations qui l'intéressent !

Si dans la réflexion, lors du montage du projet, la pluridisciplinarité avait un intérêt évident pour une meilleure prise en charge de la maladie par le patient, on a pu voir, dans l'expérience, son intérêt pour une meilleure prise en charge dans sa globalité du patient par l'équipe.

Les rencontres trimestrielles :

Nous les avons abordées au chapitre des évaluations.

Elles présentent à nos yeux un autre intérêt : c'est à ce moment que les éventuelles difficultés de chacun sont abordées et les solutions possibles débattues.



Conclusion

Il semble que notre programme permet aux patients en IRC Terminale de vivre la prise en charge en EER plus sereinement, même si ce passage reste toujours un moment d'angoisse et de questionnement et aux patients sans contre-indication médicale d'effectuer un choix qui leur permet de préserver au mieux leurs habitudes de vie.

Les projets :

Une prise en charge, à un stade plus précoce de la maladie rénale, pour essayer de ralentir la progression de la maladie.

Le développement d'ateliers qui permettront de laisser le choix aux patients entre une prise en charge collective ou individuelle.

La prise en charge en post dialyse,

- A 1 mois de traitement, dans un souci d'accompagnement du patient et de son entourage dans l'évolution de sa maladie,
- à 4 mois de traitement, pour amorcer l'ETP du patient dialysé.

Nous sommes conscients que notre programme devrait inclure les patients transplantés, le chantier est loin d'être terminé !!!