

**Corinne Bouin**, Infirmière, **Patricia Chanet**, Cadre de Santé  
**Professeur Michèle Kessler**, Service de Néphrologie du CHU de Nancy

## Place de l'encadrement infirmier dans la mise en place d'une structure d'éducation thérapeutique pour le patient transplanté rénal : expérience nancéenne

**D**epuis 2000, le service de néphrologie du CHU de Nancy a pour ambition de mettre en œuvre une éducation thérapeutique structurée du patient greffé rénal. Les moyens humains et le contexte de l'époque ont freiné le développement immédiat du projet, malgré la volonté de l'encadrement médical et soignant (étape 1).

Ainsi, une démarche tout aussi ambitieuse, a vu le jour : mettre en place une structure d'information pré-dialyse, créant ainsi un environnement favorable à l'éducation thérapeutique (étape 2).

Comme dans toute démarche de projet, il a fallu développer les notions de parcours de soins, de prise en charge globale, et affirmer la nécessité de prérequis, de formations collectives et de remise en cause individuelle.

La place de l'encadrement infirmier de proximité a été primordiale. Son implication au quotidien auprès des équipes soignantes, médicales et des patients ont eu un rôle déterminant : fédérateur, mobilisateur, coordonnateur, évaluateur (étape 3).

Dans la continuité de la dynamique du service, la démarche éducative individuelle est apparue évidente et logique auprès des patients greffés rénaux. Par la suite, le déploiement de ce processus a nécessité de tous les acteurs, motivation, implication, communication, cohésion, anticipation, réflexion, créativité. La prise en compte des aspects logistiques et des besoins de chacun a permis d'assurer les bases du projet.

En 10 ans, l'évolution du projet a été constante (étape 4) et se poursuit (étape 5) avec la mise en place d'un programme structuré incluant de l'individuel et du collectif. Notre objectif initial est atteint.

### Objectif

Depuis longtemps, l'objectif du service de néphrologie de Nancy a été d'harmoniser et d'optimiser la prise en charge des patients en insuffisance rénale dans toutes les dimensions, et à tous les stades de la maladie chronique. C'est à ce titre, que l'éducation thérapeutique du patient (ETP) transplanté rénal est devenue une priorité du service, constatant que le diagnostic tardif d'une complication (non observance, rejet...) n'était pas sans conséquence sur la vie et la qualité de vie du patient greffé.

### Etape 1

Le projet de mise en place d'une structure d'éducation thérapeutique du patient transplanté rénal était en réflexion depuis 2000, mais l'absence de moyen essentiellement humain et le contexte inapproprié de l'époque a retardé sa mise en œuvre. Cependant, soignants et médecins continuaient à prodiguer des messages, des informations non formalisées pour permettre aux patients « de prendre soins d'eux-mêmes.

### Etape 2

En 2004, le Chef de service, Mme le Professeur M. Kessler et le Cadre Supérieur de Santé, Mme Patricia Chanet, convain-

cues de l'intérêt d'un tel projet ont décidé d'initier et de débiter une démarche, tout aussi ambitieuse mais plus simple à concrétiser. Elle a consisté à mettre en place une structure d'information pré-dialyse.

Ce projet a permis d'aménager un environnement favorable à l'ETP, par le développement d'une démarche commune, cohérente et pluridisciplinaire, par la prise de conscience chez tous les intervenants, de la nécessité d'une méthodologie de recherche, d'acquisition de prérequis, de formations continues et permanentes...

L'objectif de départ était ainsi fixé, avec la volonté de développer la notion « de prise en charge globale » utilisant des soins relationnels sans support de gestes techniques, de faire travailler ensemble et en complémentarité des IDE de différents secteurs, de développer le concept d'information (différent de celui de l'éducation, mais néanmoins complémentaire).

En juin 2005, après 6 mois de préparation, de formations in situ et de multiples rencontres entre IDE, médecins, diététicienne, psychologue et patients de l'Association des Insuffisants Rénaux, l'information pré-dialyse a été structurée et mise en place. La motivation des soignants, des médecins, des patients et de l'encadrement a été réelle. Tous se sont impliqués dans leur « nouvelle » mission de soins et ont eu à cœur la prise en charge du patient, au moment où celui-ci doit choisir une thérapeutique au regard de son insuffisance rénale chronique terminale. Au cours des 2 années qui suivirent la structure a été une réus-

site, le taux de participation tant au niveau patient que soignant (IDE et médecins) a été constant, les évaluations faites par les patients ont permis de prendre en compte les attentes des patients et d'améliorer le fonctionnement des groupes.

### Etape 3

En 2006, après la parution des recommandations de l'HAS, qui préconise que « *L'éducation thérapeutique du patient peut être proposée dès l'annonce du diagnostic de la maladie chronique ou à tout autre moment de la maladie* ». L'ETP en transplantation rénale est devenue un projet de service.

En 2 ans, l'environnement du service de Néphrologie avait évolué pour être enfin plus propice à la mise en place d'une action structurée individualisée et personnalisée en transplantation rénale.

L'arrivée d'un cadre de santé a été l'élément catalyseur et fédérateur. Il s'est inscrit dans la continuité de la dynamique de service, en reposant sur les notions de bases fondamentales : travail d'équipe, complémentarité, motivation, implication de tous les acteurs...

Comme dans tout projet, les objectifs, les bénéfices attendus et les principes de fonctionnement de l'ETP ont été établis. Il s'agissait ainsi : d'expliquer les enjeux de la prise en charge en ETP, d'éviter les erreurs dues à l'ignorance de la maladie, de réduire la non observance des traitements, de prévenir les effets secondaires, d'assurer un accompagnement psychologique dans l'apprentissage des contraintes et de dépister le plus précocement possible les complications, en prenant en compte 6 domaines : contexte psychologique, connaissance de la maladie, diététique, activité physique, contexte socioprofessionnel, vie quotidienne et traitement.

### Selon les recommandations de l'HAS, notre action a reposé :

- **Sur le développement de compétences d'autosoins** : par exemple : « *Soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une auto surveillance, d'une auto mesure, adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement... mettre*

*en œuvre des modifications de son mode de vie, par un équilibre diététique, des activités physique... faire face aux problèmes occasionnés par la maladie* ».

- **Sur les compétences d'adaptation** : par exemple : « *Se connaître soi-même, avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions et gérer son stress, développer un raisonnement créatif et une réflexion critique, prendre des décisions et résoudre un problème, se fixer des buts à atteindre et faire des choix, s'observer, s'évaluer et se renforcer* ».

### En pratique :

- **La notion de transversalité** a été privilégiée et l'ETP repose sur une équipe de 6 IDE, formées, issues de l'hôpital de jour pour le savoir et le savoir être et des IDE d'hospitalisation pour le savoir faire.

- **La notion de complémentarité** dans le sens où chaque IDE assure l'éducation thérapeutique durant 1 semaine à tour de rôle. L'équipe étant composée pour la plupart de temps partiel, la semaine dite d'éducation est à temps plein.

- **La notion de pluridisciplinarité** a été évidente et essentielle, ainsi, médecins, diététicienne, psychologue et assistante sociale ont été associés.

- **Le principe de fonctionnement** repose sur un collectif et non pas une personne. L'équipe en a été valorisée tout en accentuant sa cohésion et de ce fait, assurer un enrichissement commun.

Le plan de formation a été défini avec les IDE. Les besoins ont été recensés pour permettre d'intégrer le niveau à atteindre pour chaque IDE en éducation thérapeutique, dans le cadre du projet de service.

Toutes les IDE ont bénéficié de la même formation initiale (2 x 3 jours), y compris le Cadre de santé.

Cette formation a été progressive. Les retours de formations ont permis rapidement la création d'outils de suivis comme support de liaison.

### Outils

- **Recueil de données**

Ce document explore les domaines psycho, socio, affectif et cognitif du patient en lien avec la pathologie chronique. Il

repose sur le principe d'une check-list, où sont répertoriées les données indispensables. Cela facilite la synthèse des renseignements (lecture rapide, adaptée au mode de fonctionnement en transversalité) et permet, dans un second temps, la rédaction du diagnostic éducatif. Il est mis en place, en secteur d'hospitalisation, par l'IDE d'ETP, entre J1 et J3.

- **Suivi individualisé en hospitalisation des apprentissages et acquisition**

Ce document est utilisé conjointement par les IDE d'hospitalisation et d'ETP. Les savoirs théoriques, les savoir-faire qui répondent aux objectifs sécuritaires, sont ainsi listés. L'IDE d'ETP fixe les objectifs à atteindre, renseigne, « a vu », après un apport théorique ; quant à l'IDE d'hospitalisation, elle renseigne « a fait » au regard de ce qu'effectue le patient, lors de la dispensation médicamenteuse. Ce document est rangé dans le dossier de soins du patient.

- **Livret postgreffe individualisé**

Un livret est remis au patient dès la prise de contact, avec l'IDE d'ETP (J1 à J2). Le document est présenté, dans sa forme, son sommaire et son objectif. Le contenu est détaillé, les informations exploitées progressivement et en temps utile.

- **Suivi annuel**

Un document permet la mise à jour annuelle des données et de cibler l'évolution du patient dans les domaines psychosocio affectif et cognitif. Ce document (check-list) est renseigné par l'IDE d'ETP, lors de l'entretien annuel réalisé dans le cadre du suivi externe. Une synthèse est rédigée en fin d'entretien, le diagnostic éducatif mis à jour, le projet de vie évalué et de nouveaux objectifs sont fixés si besoin de réajustement.

- **Outil d'évaluation**

2 types d'évaluation : une fiche patient et une fiche IDE.

Une fiche patient est remise par l'IDE au moment de la sortie. Cette fiche est à remplir par le patient et doit être rapportée lors du suivi externe. La récupération de cette fiche est tracée. Les indicateurs retenus évaluent l'utilité, le fond et la forme de la structure d'ETP.

Une fiche IDE est renseignée par l'IDE d'ETP, pour chaque patient. Elle évalue « la pratique » infirmière et la structure de l'ETP.

La formation a été complétée par un partage d'expérience et du benchmarking dans un service de diabétologie (service précurseur en matière d'éducation thérapeutique). Le fonctionnement a induit un travail en collaboration, où chaque intervenant a su se situer dans la prise en charge du patient : rédaction de procédure (« qui fait quoi, à quel moment »), présentation des documents en réunion de service, présentation des premières évaluations... Tous les aspects logistiques ont été ainsi pris en compte et ont favorisé la poursuite du projet.

La réflexion, la formation et l'implication permanente de tous les interlocuteurs ont permis la création d'outils complémentaires, mais aussi l'évolution des supports existants, comme suit :

- **Le « Pêle-mêle »**

Les médicaments prescrits au patient sont réunis dans une boîte. L'IDE d'ETP s'assure de la connaissance et reconnaissance de ces médicaments par le patient (classification par indication, classification par prise,...).

- **Le planning mural**

C'est un outil utilisé au quotidien en secteur d'hospitalisation, comme un support organisationnel des soins. Afin d'optimiser le travail collaboratif (entre le personnel soignant du secteur et l'IDE de l'ETP), cet outil a été réaménagé. Des fiches spécifiques à l'ETP (fiche de couleur différenciée), précisant les objectifs à atteindre pour le patient y ont été insérées. La mise à jour de ces objectifs est réalisée quotidiennement par l'IDE d'ETP, ce qui permet à l'IDE de secteur d'intégrer l'ETP comme acte de soins, pour les patients dont elle assure la prise en charge et d'y participer.

- **La participation au Staff d'ETP, d'hémodialyse et de transplantation**

Au cours de ces réunions pluridisciplinaires, lieux d'échanges et de concertations entre médecins et paramédicaux, l'avis de l'IDE d'ETP sur les patients (en cours d'hospitalisation, ou /et de suivi externe) est pris en compte par l'équipe médicale. Des conduites à tenir, des stratégies de prises en charge y sont communément définies, déclinaison pratique des concepts de « pluridisciplinarité » et de « la prise en charge globale ».

- **Les « fiches médicaments immunosuppresseurs »**

Lors d'un stage dans le service, des externes en pharmacie ont élaboré des fiches spécifiques pour chaque immunosuppresseur. Ces futurs professionnels ont été mis à contribution dans le respect de leur de compétences. Leur implication a été un moteur pour les IDE. Ce support, a facilité l'intervention des IDE d'ETP, dans ce domaine d'information très spécifique, et aidant pour le patient par le message « clé » délivré et laissé à disposition. Le retour positif de cette évolution a redynamisé les IDE.

- **La visite du secteur de consultation, avant la sortie**

Elle est programmée obligatoirement avant la sortie du patient. Elle est organisée sous 2 formes, en individuelle ou en groupes selon le nombre de patients concernés.

- **La gestion des rendez-vous informatisée**

Les séances d'ETP réalisées en ambulatoires sont programmées grâce à un outil informatique, tout comme les consultations médicales. L'activité des IDE est bien établie, structurée et portée à la connaissance de tous, médecins, secrétaires, ... qui à tout moment peuvent y inscrire des patients.

L'implication du cadre a été essentielle. La connaissance de l'organisation générale des secteurs et des leur moyens matériels (hospitalisation et hôpital de jour), des ressources humaines, de l'organisation au quotidien de l'ETP, lui a permis d'articuler le projet en composant avec les contraintes, les ressources existantes et les besoins... ce qui lui a permis en pratique, au regard de l'objectif et de la réalité, de définir les priorités, de faire preuve de créativité, d'améliorer, d'innover, de communiquer et d'évaluer le processus.

La bonne volonté, la motivation sont des moteurs indéniables, mais elles ont leurs propres limites. Il n'est pas de projet viable, sans reconnaissance, sans valorisation d'activité au sein des institutions : des bilans mensuels, puis annuels de notre activité, des évaluations régulières des patients ont été portés à la connaissance des instances décisionnelles. « *Faire, montrer ce que l'on fait, montrer ses limites, argumenter mais toujours vouloir faire mieux...* » nous ont permis de faire évoluer nos moyens humains.

Nous avons ainsi obtenu en 3 ans : du temps IDE, pour détacher les après-midi, 1 IDE afin d'assurer l'ETP en individuel sur l'hospitalisation, 5 jours sur 7, puis en 2008, du temps supplémentaire pour détacher 1 IDE 5 jours sur 7, le matin qui assure le suivi individualisé en externe, et l'après midi de poursuivre l'éducation sur l'hospitalisation. Cette structure d'hôpital de jour est ainsi passée de 5 à 7 ETP.

## Etape 4

Depuis 2008, l'évolution de la démarche a été constante et progressive par l'implication au quotidien du Cadre de Santé, dans :

- **L'amélioration et la structuration des synthèses d'éducation** (apport d'une méthodologie, organisation de réunion de partage avec toutes les IDE d'ETP, étude de cas concrets...).

- **La prise de conscience de l'importance et de l'impact du discours**

Dans tous les domaines de la vie, tous les thèmes doivent être traités, sans distinction et sans à priori, ex : sexualité (discussion, questionnement, élaboration d'un message clé...).

- **La valorisation du travail IDE effectué**, par la présentation en public de notre expérience et parcours (construction du diaporama et présentation par les IDE lors de réunions régionales et congrès nationaux : AFIDTN en 2007).

- L'évaluation du dispositif : mise en place de tables rondes « patients », et traitement des fiches d'évaluation, avec analyse des données recueillies.

- **L'apport de moyens matériels et logistiques** : « valisettes » pour le patient, édition des livrets de suivi, mise à disposition de bureaux et d'ordinateurs.

- **La reconnaissance médicale et institutionnelle du travail réalisé** : élaboration de tableaux de bord permettant la diffusion des relevés d'activités mensuels, reconnaissance comme lieux de stage avec accueil d'étudiant en IFSI mais aussi des professionnels confirmés, en cours de formation continue/ DIU d'ETP...

## Etape 5

En 2010, les actions des intervenants comme la diététicienne, les pharmaciens, les dermatologues se structurent en interventions collectives sous forme d'ateliers, avec des activités participatives (méta plan, jeux de rôle, mise en situation) et des messages clés. Les IDE d'éducation thérapeutique mettent en œuvre une démarche éducative personnalisée.

Elles instaurent des espaces d'écoute et d'échange, permettant ainsi au patient d'être acteur dans sa vie et elles s'intègrent progressivement dans des ateliers collectifs.

L'intervention d'Edusanté et le support institutionnel de l'industrie pharmaceutique nous ont permis de construire des outils adaptés à nos objectifs.

La loi HPST du 22/07/2009 nous a confortés dans notre démarche.

Notre objectif est aujourd'hui atteint, par la mise en place d'un vrai programme d'éducation thérapeutique structuré, incluant de l'individuel et du collectif. Tout le chemin parcouru est un vrai « parcours de santé » alliant efforts, obstacles à franchir, remise en question perpétuelle, compétence, patience, persévérance, et coordination.

**« Faire un pas,  
encore un pas, ...  
toujours un autre pas,  
sans jamais  
se décourager »**

Saint Exupéry (le petit prince)

Correspondance à adresser  
au Professeur Michèle Kessler  
Tel : 0383153169, Fax 0383153531,  
email m.kessler@chu-nancy.fr

**Anouchka Amorrhich, Valérie Lasserre, Aurélie Senuita,**  
Infirmières - Service de Dialyse - Polyclinique Bordeaux  
Nord Aquitaine – Bordeaux

# Éducation thérapeutique du patient insuffisant rénal : expérience Bordeaux-Nord

## Les motivations du projet

### 1/ L'équipe soignante

Nous sommes parties d'un constat :

- Les patients ressentent un manque d'information et leurs questions paraissent inadaptées :
  - Encore combien de séances de dialyse avant que je ne sois guéri ?
  - Peut-on diminuer mon temps de dialyse ?
  - Je n'ai pas pris de poids aujourd'hui, je peux faire moins de temps ?
  - Ai-je l'autorisation de manger des fruits, du chocolat...
- Ils manquent de compliance aux différents traitements.
- Leur mise en dialyse est une étape angoissante.
- Ils éprouvent des difficultés à intégrer l'insuffisance rénale chronique (IRC) dans leur vie sociale.
- Difficulté à gérer des situations d'agressivité et de refus de traitement de la part des patients.
- Inexistence d'un temps de parole individualisé afin de répondre aux questions essentielles des patients.
- Le rôle propre infirmier d'information et d'éducation des patients semble négligé faute de temps, de moyen et de personnel.
- Insatisfaction professionnelle de la qualité de la prise en charge que nous apportons.

### 2/ Les recommandations nationales de Santé Publique

- La loi de santé publique du 09/08/2004 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique.
- Le manuel de certification V2010 (chap. 2, réf. 23 partie 3: « parcours du patient »).
- Les recommandations de la HAS en matière d'information et d'éducation thérapeutique.
- La charte du patient hospitalisé.
- La loi HPST (Titre III).

## Notre parcours

### 1/ La formation

- Nous avons eu accès à une formation / action (Ed Innov Santé) validante pour l'ARH grâce à un laboratoire (Roche) et à la formation continue au sein de notre établissement.
- Les notions acquises nous ont permis d'élaborer et de rédiger notre projet. L'enseignement des techniques pédagogiques a facilité la création de nombreux supports et outils de travail.

Pour que l'enseignement soit optimal, il faut que les informations aient été :

- entendues,
- vues,
- reformulées,
- et exprimées par gestes.