



**Nathalie Banant, Catherine Rouffet, Infirmières
Docteur François Kuentz,**
Centre de Santé Rénale Mounier - Grenoble

Centre de Santé Rénale Mounier : Un Projet Partagé

Le projet est né de la réflexion et du partenariat de trois structures associées : le CHU de Grenoble service de néphrologie, l'AGDUC association de dialyse et l'AAPMR association de patients.

Dans le bassin Grenoblois, la maladie rénale chronique (MRC) touche 50 000 personnes, son évolution spontanée conduit à la dialyse dans les 5 à 10 ans. (Coûts : EER=81500 €/an, MRC=3000€/an).

L'objectif du centre est de prendre en charge les patients aux stades 2 & 3 de la MRC, et conjointement aux consultations néphrologiques, de leur proposer un contrat d'éducation thérapeutique du patient (ETP), afin de les rendre acteurs de leur prise en charge, pour améliorer leur qualité de vie et ralentir l'évolution de la MRC.

« L'ETP a pour but d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes, à agir dans un sens favorable à leur santé, à leur bien-être. » Brigitte Sandrin Berthon. (ADSPn°66, mars 2009).

L'élaboration de ce projet a démarré en 2006, avec l'autorisation d'ouverture d'un centre de santé hors CHU et en 2008 la constitution d'une équipe pluridisciplinaire (Néphrologues, patients, infirmières, diététiciennes, assistante sociale, psychologue, pharmaciens, secrétaire).

L'équipe démarre un programme d'accompagnement avec la Fédération Nationale d'Education pour la Santé (FRAES). Il s'agit d'une sensibilisation et



d'une formation action à l'éducation thérapeutique du patient, définition des objectifs du centre, outils, postures éducatives, seront abordés lors de 20 réunions d'une ½ journée sur l'année 2008.

Cette démarche a été très enrichissante pour chacun, elle a permis au groupe d'échanger, d'avancer, de construire ensemble, et de constituer ainsi une identité « Mounier » forte.

A partir de septembre 2008, l'équipe est autonome et nous formalisons la conception des outils nécessaires au parcours patient dans le centre : ateliers, plaquettes de présentation, grilles d'entretiens, documents patients, etc.

Chaque outil est testé puis validé en équipe, et avec des patients tests provenant de l'association (Insuffisants rénaux,

dialysés, retour de transplantation).

Les premiers entretiens « bilan éducatif partagé » seront réalisés en janvier 2009, le cycle des ateliers débutera en mars, et une cinquantaine de patients rejoignent la file active d'ETP, de mars à décembre 2009.

Les objectifs du CSRM :

- Permettre au patient de mieux comprendre sa maladie et son suivi.
- Donner les moyens au patient de mieux vivre au quotidien avec sa maladie.
- Lui permettre d'intégrer dans sa vie quotidienne son traitement médicamenteux ou non, des conseils alimentaires et une activité physique adaptée.
- Accompagner le patient au long de sa maladie rénale et de son évolution.

Les ateliers proposés :

Atelier 1 : A quoi servent mes reins ? animé par 2 infirmières

- Rôle des reins dans la régulation de l'eau corporelle et l'élimination des substances dissoutes dans le sang.
- Production hormonale (hypertension, érythropoïétine)
- Que se passe-t-il quand le rein est malade ?
- Comment rechercher des signes et des symptômes indirects.

But de l'atelier : Connaissance des fonctions du rein pour une meilleure prise en charge.



Atelier 2 : Comment manger en préservant ses reins ? animé par 2 diététiciennes

- Apprendre à identifier les protéines dans les aliments.
- Quels sont les apports recommandés en fonction du stade de la maladie ?
- Réponse aux questions concernant les apports d'eau et de sel.

But de l'atelier : Ne pas abîmer ses reins par des comportements alimentaires inappropriés.

Atelier 3 : Traitements antihypertenseurs et néphroprotecteurs animé par 1 infirmière et 1 pharmacien

- Les signes de la maladie rénale : anomalies biologiques et signes cliniques.
- Maintenir un fonctionnement correct des reins le plus longtemps possible.
- Mode d'action des traitements antihypertenseurs.
- Surveillance et adaptation des traitements.
- Gérer les situations à risques.

But de l'atelier : Savoir lire son ordonnance et adapter le traitement en fonction des résultats biologiques.



Atelier 4 : Évolution de la maladie rénale animé par 2 infirmières

- Stades de l'IRC et conséquences du dysfonctionnement rénal à chaque stade.
- Traitements pour corriger les fonctions déficientes.
- Les traitements de suppléance.

But de l'atelier : Améliorer ou maintenir la qualité de vie à chaque étape.

La place prépondérante des IDE dans le parcours éducatif :

- Les infirmières interviennent lors du bilan éducatif partagé, c'est la première rencontre avec le patient qui est un moment clé.
- Elles animent différents ateliers collectifs ou individuels.
- Elles font le bilan d'évaluation avec le patient en fin de parcours ETP, et envisagent avec lui le suivi éducatif.
- Elles accompagnent les patients qui le souhaitent au travers de consultation de suivi en parallèle des consultations de néphrologie.
- Elles sont présentes lors des staffs d'équipe pour faire des retours sur les patients et participer à l'organisation du CSRM. (planning, outils pédagogiques...)
- Elles sont en binôme avec le néphrologue lors des consultations d'annonce de la maladie rénale.

Conclusion

D'ici fin 2010 l'objectif est d'intégrer 100 patients dans le programme ETP du Centre de Santé Rénale MOUNIER.

Après une année de fonctionnement, l'équipe travaille actuellement sur les modalités d'évaluation du processus et de l'impact de cette offre éducative.

Les premiers patients sont très satisfaits de cette façon nouvelle d'envisager l'accompagnement de la maladie rénale chronique et de la dimension humaine apportée par l'équipe et la structure.

L'impact des ateliers est mesurable en termes de connaissances acquises, de changement de comportements, et surtout le sentiment d'être rassuré et entouré.

Idées fortes et Verbatim

- Etre rassuré et pris en charge : « rassuré par les ateliers qui m'ont beaucoup apporté » « tranquillisée sur le devenir » « très satisfaite » « entouré ».
- Expliquer, apporter des connaissances : « c'est un tort d'ignorer les choses, j'ai beaucoup appris » « je sais à quoi servent mes médicaments » « y'a pas que le foot qui compte... ».
- Comprendre et être autonome : « informé, ne subit plus la maladie » « guidé dans ma pratique de tous les jours ».
- Recours à l'équipe du CSRM : « on voit le centre comme un recours si on a des questions » « c'est une sécurité » « je souhaite des consultations de suivi ».
- Du temps, une parole libre : « il n'y a pas de fossé entre moi et l'équipe » « j'ai été écouté » « on a du temps » « c'est convivial, je peux poser des questions ».