



Céline Pédurant, Annie Prin, Infirmières – ARPDD –  
Marie-Pierre Perseval, Infirmière - Service de Néphrologie - CHU – Reims

## Éducation thérapeutique en Néphrologie à Reims

### Le début de l'aventure

Une information pré-dialyse et pré-transplantation existaient depuis environ 10 ans, en néphrologie. Néanmoins, celle-ci était mal formalisée et peu ou pas évaluée.

C'est pourquoi le service de néphrologie du CHU de Reims et l'Association Régionale pour la Promotion de la Dialyse à Domicile (ARPDD) ont décidé d'élaborer un programme d'éducation thérapeutique en commun, en adéquation avec les objectifs du SROS.

En octobre 2008, un groupe de pilotage de l'ETP a été constitué, il comprend : des médecins, des infirmières d'hémodialyse et de dialyse péritonéale, une diététicienne, une assistante sociale, un pharmacien et un éducateur médico-sportif.

La majorité du groupe a bénéficié de 3 modules de formation par l'organisme « comment dire », nous avons réalisé un audit externe, une infirmière est actuellement en formation pour l'obtention du Diplôme Universitaire « éducation thérapeutique et soins infirmiers dans les maladies chroniques » et deux infirmières espèrent pouvoir bénéficier de cette formation l'an prochain.

Nous avons obtenu l'autorisation de l'ARS pour la mise en place et la poursuite de notre programme.

### Objectifs du Copil (Comité de Pilotage)

Dans un premier temps, le programme d'éducation thérapeutique était destiné aux patients insuffisants rénaux, n'ayant pas débuté un traitement de suppléance. Les objectifs principaux sont : de ralentir la progression de l'insuffisance rénale, d'accompagner le patient vers le choix de sa technique de dialyse, de favoriser son observance et de diminuer le nombre de prise en charge en urgence en augmentant le nombre de patients ayant une voie d'abord fonctionnelle.

### Le diagnostic éducatif

Lors du suivi en néphrologie et lorsque le patient atteint le seuil de clairance de 30 ml/min, le néphrologue lui propose un entretien avec l'infirmière d'éducation thérapeutique.

Ce premier entretien permet l'élaboration du diagnostic éducatif avec exploration des dimensions biologiques, cognitives, socio-professionnelles et psycho-sociales et ceci afin de connaître les objectifs du patient.

### Prise en charge en ETP

Suite à la première rencontre avec le patient et en fonction de ses objectifs, l'infirmière lui propose de participer à un ou plusieurs ateliers. Le patient est revu pour une évaluation de ses acquis et un réajustement si besoin. Après cette synthèse, l'infirmière prend contact avec l'unité de soins qui va recevoir le patient, par exemple avec l'équipe de dialyse péritonéale pour organiser la visite pré installation et tout cela en parallèle avec le suivi du néphrologue.

### Compte rendu de l'ETP

Les différents comptes-rendus : diagnostic éducatif, atelier, entretien de suivi et synthèse, sont insérés dans le dossier du patient papier et informatique, commun au CHU et à l'ARPDD.

Selon la date de la prochaine consultation, un retour oral est fait au néphrologue, surtout si la prise en charge est assez urgente.

Le médecin traitant sera informé du parcours de son patient.

### Les ateliers collectifs

Ils permettent de partager, communiquer, comprendre, accompagner et éduquer.

Les ateliers sont donc proposés suite au premier entretien avec l'infirmière, le patient reçoit une invitation avec le programme et les différentes dates proposées.

Les thèmes abordés sont : l'alimentation, l'insuffisance rénale, les différentes tech-

niques de traitement, les médicaments, et pour les patients qui vont être inscrits sur liste de greffe, il leur sera proposé de participer à l'atelier « prétransplantation ».

6 ou 8 patients sont invités à chaque atelier qui se déroule à l'UTEP (unité transversale d'éducation patient) du CHU. Les patients apprécient de ne pas venir dans le service de consultation.

### Atelier « Diététique »

Animé par la diététicienne et une infirmière, cet atelier permet au patient, souvent accompagné de la cuisinière, de revoir son équilibre alimentaire : à partir d'un menu représenté par des images, le patient avec l'aide de la diététicienne essaie de corriger ses habitudes alimentaires adapté à sa maladie, d'identifier les aliments riches en sel et en potassium.

### Atelier « IRC, si on en parlait »

Animé par deux infirmières, destiné au patient et à son entourage, il va permettre au patient de comprendre sa maladie, d'en repérer les signes, de pouvoir parler de sa maladie à ses proches, de savoir ce qu'il peut faire pour ralentir la maladie, de reparler de son traitement médicamenteux.

Une fiche reprenant les gestes néphroprotecteurs est remise au patient.

### Atelier « IRC et ses traitements »

Animé par deux infirmières, ou par une infirmière et un médecin, cet atelier permet d'aborder les différentes techniques de suppléance : hémodialyse, dialyse péritonéale, et transplantation.

Le patient est invité à venir avec un proche.

Une grande place est laissée aux échanges et aux questions des patients.

Le patient pourra reparler de son choix de traitement lors d'un prochain entretien avec l'infirmière, ou lors de la prochaine consultation avec son néphrologue. Il est souhaitable qu'il en informe ses IDE à domicile ou son médecin traitant.

Un livret, créée par l'équipe, et reprenant les différentes techniques de suppléance est remis au patient.

### Points forts

Nos patients sont souvent accompagnés de leurs proches lorsqu'ils viennent aux ateliers, ce qui rend les séances animées, les patients apprécient ces échanges, où ils sont libres de s'exprimer. Ils permettent une mise en confiance et une meilleure acceptation de la maladie.

Un questionnaire d'évaluation est rempli par le patient à la fin de chaque atelier.

A la demande des patients, nous souhaitons organiser un nouvel atelier, pour aborder les résultats biologiques.

Les patients suivis en transplantation peuvent maintenant participer à des ateliers diététiques, à des entretiens avec l'éducateur médico-sportif pour les motiver à la reprise de l'activité physique. Un livret de suivi pour les greffés est en cours de réalisation.

### Points faibles

Nos patients ne sont pas très motivés pour participer à l'atelier « médicaments », nous allons donc le retravailler.

L'éloignement géographique de certains patients est un frein à leur participation.

Il faudrait que l'on développe un réseau de patients « ressources », leur présence est très appréciée et rassurante pendant les ateliers.

### L'avis des patients sur le parcours ETP

Il semble important pour les patients de pouvoir parler de leur maladie sans être juger, ils apprécient ces rencontres avec des patients dans la même situation qu'eux, ils ne se sentent plus seuls.

Le temps pris pour l'écoute, le renouvellement des informations, la prise de parole leur permet de mieux accepter la maladie.

Les patients aimeraient pouvoir participer à ce programme plus tôt, notamment pour recevoir les conseils néphroprotecteurs.

### Quand le traitement débute

Afin d'optimiser la prise en charge du patient et d'adapter favorablement son traitement de suppléance, le patient sera dirigé en fonction des comorbidités soit vers le centre lourd du CHU soit vers l'ARPDD pour les patients pris en charge en DP ou en UDM ou en autodialyse. Aussi pour une bonne continuité des soins, le dossier médical et d'ETP (informatique et papier) du patient sera transmis à l'unité concernée.

### Présentation de l'ARPDD

L'ARPDD, Association Régionale pour la Promotion de la Dialyse à Domicile, régie par la loi 1901, a été créée en 1974 dans le but de développer la dialyse à domicile. L'association regroupe des unités de dialyse médicalisées et d'autodialyse, prend en charge des patients en dialyse péritonéale

en Champagne-Ardenne. L'ARPDD est en lien direct avec les services de néphrologie des centres hospitaliers de la région Champagne-Ardenne. Cette coopération permet d'assurer la continuité des soins dispensés aux patients insuffisants rénaux chroniques notamment grâce au dossier de soins informatisé commun régional.

### Dans la continuité de l'ETP

Un comité de pilotage du groupe d'ETP a été créé au sein de l'ARPDD avec un médecin, un pharmacien, une diététicienne, des infirmières d'hémodialyse et de dialyse péritonéale dont 3 membres font également partis du groupe d'ETP du CHU. Le groupe a reçu une formation par l'association « Comment dire ».

L'ARS a autorisé l'ARPDD à mettre en place un programme d'éducation thérapeutique « Vers une acquisition de l'autonomie du patient dialysé » qui fait suite à celui du CHU.

### Objectifs

Les objectifs de cette démarche sont d'optimiser la continuité de la prise en charge du patient insuffisant rénal chronique, de favoriser son observance thérapeutique, de l'aider à acquérir ou regagner une autonomie et d'améliorer sa qualité de vie personnelle et pendant la dialyse.

### La suite du programme d'ETP

A l'arrivée de chaque nouveau patient à l'ARPDD (en hémodialyse et en dialyse péritonéale), un entretien individuel avec une IDE est réalisé afin de réactualiser le diagnostic éducatif du patient. Un livret d'informations et de conseils (réalisé par le groupe) est remis aux patients débutants en dialyse (hémodialyse et dialyse péritonéale). Un compte-rendu écrit est rédigé et rangé dans le dossier du patient.

Pendant les séances d'hémodialyse à l'UDM, un atelier diététique est organisé avec un groupe de 4 patients. L'atelier débute par l'évaluation du régime alimentaire des patients par un quizz suivi d'un jeu avec des images sur les fromages et leur teneur en sel. Ensuite, la découverte des herbes aromatiques et épices est proposée avec la dégustation en petite quantité de 3 plats sans sel mais cuisinés avec des épices. Remplacer le sel par d'autres saveurs permet aux patients de mieux apprécier son régime alimentaire et donc de diminuer leur consommation de sel. Des fiches recettes sont distribuées aux patients. Cette dégustation favorise les échanges avec les patients : chacun exprime ses difficultés et ses attentes, c'est aussi un moment de détente pendant la séance de dialyse. Les patients éloignés géographiquement sont plus favorables à cette rencontre qu'une consultation en dehors des séances.

Un atelier activité physique a débuté récemment : une convention a été établie avec l'association « Sports pour tous », un

éducateur sportif encadre des patients pendant la séance de dialyse à l'UDM. Les objectifs sont de motiver les patients à bouger, de leur montrer de quoi ils sont capables. Lors de la première séance, une évaluation des capacités du patient a été faite par l'éducateur. Des mouvements de bras et de jambes avec des ballons et des petits haltères sont proposés ainsi que des exercices de relaxation. Chaque patient a reçu un podomètre afin d'évaluer et suivre son activité à domicile.

Nous essayons le vélo MOTOMed letto qui permet une mobilisation passive ou active des jambes pendant la séance. De nombreux patients, mêmes fortement handicapés, ont accepté l'essai, ont tiré des avantages à cette activité : « ça dérouille les jambes, la séance passe plus vite ».

Une fiche de suivi a été créée pour la traçabilité des ateliers.

Le groupe a le projet d'animer un atelier médicaments en autodialyse avec un néphrologue et un pharmacien. L'objectif est d'amener le patient à être observant à son traitement médicamenteux.

### L'évaluation

A la fin de chaque atelier, les patients remplissent un questionnaire de satisfaction ce qui permet à l'équipe d'évoluer dans la démarche d'ETP.

Les IDE établissent une fiche de suivi d'ETP pour chaque patient afin d'évaluer l'observance du patient.

Ces documents sont rangés dans le dossier du patient.

### Conclusion

En conclusion, nous retenons de ces programmes :

- Une collaboration fructueuse entre l'ARPDD et le CHU au bénéfice du patient (cela a permis de nous connaître mutuellement, de comparer nos méthodes de travail afin d'améliorer la continuité de la prise en charge du patient).
- Les réunions du COPIL ont lieu tous les mois, elles permettent de garder la dynamique du groupe et de faire avancer notre projet auprès des patients suivis en hémodialyse et en transplantation, nous profitons également de ces réunions pour faire des synthèses pluridisciplinaires.
- Un retour positif des patients et un nombre croissant d'entretiens.
- La participation active des patients aux ateliers.
- Une augmentation du nombre d'abords vasculaires fonctionnels avant la mise en dialyse.
- L'inscription précoce des patients sur la liste de transplantation.

Nous avançons dans notre démarche d'éducation thérapeutique **au bénéfice du patient.**