



Séverine Frigout



Maryvonne Le Gall

NephroCare
Ile de France

Séverine FRIGOUT, Diététicienne, Nutritionniste
et Maryvonne LE GALL, Responsable de soins
Co-coordinatrices ETP - NephroCare ILE-DE-FRANCE

Éducation thérapeutique : « ma vie avec la dialyse »

NephroCare Ile de France est un établissement de santé regroupant 13 unités d'autodialyse, 2 unités de dialyse médicalisée et un centre d'hémodialyse implantés sur 5 départements d'Ile de France.

De la conception ...

Notre établissement étant engagé dans une démarche d'amélioration continue de la qualité, il a décidé de s'impliquer dans un projet d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dès septembre 2010.

Ce programme a pour objectif de rendre le patient présentant une maladie rénale chronique plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements et en améliorant sa qualité de vie. Le but est de rendre le patient capable d'acquérir des compétences d'autosoins, de sécurité et psycho-sociales.

Parmi elles, l'acquisition de compétences de sécurité est prioritaire car elles visent à sauvegarder la vie du patient (conduite à tenir en cas de signes d'hyperkaliémie, conduite à tenir en cas de signes d'OAP, conduite à tenir en cas de saignements au niveau de la fistule...).

Il est destiné aux patients insuffisants rénaux chroniques en fin de stade IV et aux patients dialysés. Du fait de notre répartition géographique atypique, il a été décidé de commencer le projet sur notre centre lourd d'Etampes. A terme nous prévoyons un déploiement progressif du programme sur les autres sites. Le financement se fait, pour l'instant, sur les fonds propres de NephroCare IDF.

Constitution d'un comité de pilotage

Un comité de pilotage (Copil ETP) a donc vu le jour autour de notre diététicienne, seule professionnelle de l'établissement formée à l'éducation thérapeutique au commencement du projet.

Il est constitué d'une équipe pluridisciplinaire volontaire ainsi que de membres de la direction.

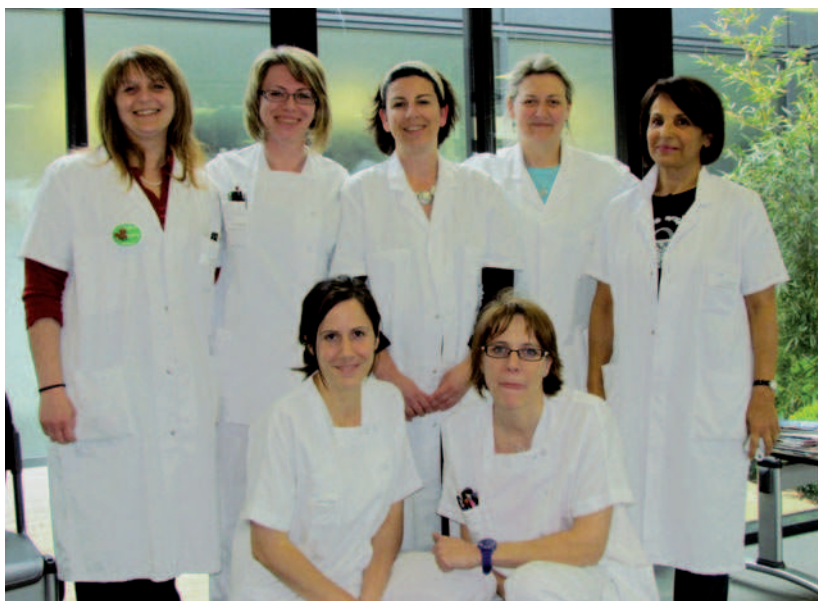
Notre équipe pluridisciplinaire se compose de :

- 1 diététicienne-nutritionniste, coordinatrice du programme,
- 2 médecins néphrologues,
- 2 cadres de santé, dont 1 co-coordinatrice du programme,
- 3 infirmières,
- 1 secrétaire médicale,
- 1 infirmier référent psycho-social.

Toute cette équipe a été formée (formation validante niveau 1 de 40 heures) entre 2011 et 2012 dans le cadre de la formation continue de notre établissement.

La pluridisciplinarité est un élément primordial dans le concept d'ETP. En effet, l'enrichissement des connaissances sur les compétences des autres professionnels est un atout dans la prise en charge globale du patient. Il permet ensuite de s'adapter au mieux aux besoins et attentes du patient.

A cette équipe s'est joint un patient-expert diplômé d'un DU en ETP, Président de la FNAIR-Ile de France avec qui nous avons signé une convention de partenariat. Il intervient comme conseil dans l'élaboration du programme et il participe à l'animation de groupes de paroles avec les patients.



Le groupe de travail se réunit deux fois par mois. Ces réunions donnent lieu à un compte-rendu.

Trois axes de travail ont été fixés :

1 - Constitution du dossier de demande d'autorisation auprès de l'ARS :

Sept mois ont été nécessaires pour constituer le dossier en vue de la demande d'autorisation.

Ce délai a notamment permis d'organiser une mutualisation de nos ateliers avec de nouveaux partenaires :

- Une convention a été signée avec le réseau de santé Renif qui propose un programme d'éducation thérapeutique pour les insuffisants rénaux jusqu'au stade IV dans un but de prévention afin de ralentir la progression de l'insuffisance rénale et ainsi de retarder la prise en charge en dialyse. Nos patients insuffisants rénaux stade 2 et 3 suivis en consultation peuvent ainsi accéder à leurs ateliers.
- Une convention a été signée avec le centre hospitalier Sud Essonne qui propose un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients diabétiques. Les patients diabétiques de NephroCare IDF peuvent ainsi accéder à leurs ateliers.
- Une convention a été signée avec l'Association des Insuffisants Rénaux de la Beauce et du Perche (AIRBP). Les patients de l'AIRBP dialysés sur Etampes peuvent accéder à notre programme.

La demande d'autorisation à l'ARS a été déposée le 4 avril 2011 et nous avons reçu une réponse positive pour notre programme « Vivre avec ma dialyse » le 12 mai 2011.

L'euphorie de la bonne nouvelle passée, nous avons pris conscience que cette étape primordiale pour le projet n'était que le début...

2- Conception du dossier éducatif du patient :

Ces documents sont intégrés dans le dossier médical du patient. L'ETP est ainsi reconnue comme une discipline à part entière :

- Fiche d'information pour l'entrée dans le programme.
- Consentement du patient.
- Charte déontologique.
- Guide d'entretien du diagnostic éducatif.
- Fiche de bilan de séance éducatif.
- Courrier type avec les correspondants médicaux...



Réunion de l'équipe soignante

3 - Conception et organisation du parcours éducatif du patient

Chaque atelier a fait l'objet de l'élaboration d'un référentiel comprenant :

- Les objectifs éducatifs.
- Les messages clés à retenir par les patients.
- Les méthodes pédagogiques utilisées par les animateurs.
- Les supports et/ou outils (matériel pédagogique et « remis-patients »).

Nous avons également conçu des outils d'évaluation :

- Questionnaires pré et post-atelier.
- Fiches de restitution d'atelier.
- Questionnaire de satisfaction des patients et des soignants.
- Questionnaire qualité de vie.
- Feuille d'émargement.
- Suivi file active...

Rôle des patients dans la conception

A chaque étape de cette conception, nous avons sollicité l'avis du patient-expert et de « patients ressources ». Ils ont manifesté leur satisfaction d'être associés aux prises de décisions les concernant.

Ils ont fait des retours pertinents sur le contenu et l'organisation du programme ; ce qui a donné lieu à des modifications.

L'équipe soignante

En revanche, le reste de l'équipe soignante présente sur le centre nous a fait part de son sentiment d'exclusion du projet.

Une sensibilisation au concept d'ETP a été effectuée par la coordinatrice. Une participation en tant qu'observateurs aux entretiens de diagnostics éducatifs et aux différents ateliers leur a été proposée. De plus, ils sont désormais impliqués auprès des patients pour les aider à remplir le questionnaire qualité de vie KDQoL.

Ces démarches ont permis de recréer le lien au sein de l'équipe.

La coordination

Deux jours de coordination par semaine sont également nécessaires au bon déroulement du programme. Elle permet de faire le lien entre les patients, la famille, la direction, l'équipe pluridisciplinaire, les réseaux...

En outre, elle est le fil conducteur de l'organisation des calendriers et du suivi des plans d'actions.

La coordination est également chargée de la sensibilisation à l'ETP des équipes des autres unités de l'établissement.

Cette coordination est assurée par deux membres de l'équipe ETP (diététicienne et cadre IDE) et ce binôme correspond à un mi-temps.

... à la mise en œuvre !

Après presque 12 mois consacrés à la conception du programme, nous avons enfin pu entrer dans le vif du sujet... et passer à la pratique.

Les premiers diagnostics éducatifs ont eu lieu à partir de septembre 2011.

En avril 2012, 23 patients (sur 62 dialysés) ont eu un diagnostic éducatif et sont entrés dans la file active et 8 ateliers ont eu lieu.

Compagnonnage

Bien que toute l'équipe soit formée sur la théorie de l'ETP, seule la diététicienne avait une expérience en pratique.

Il a donc été décidé une formation de type « compagnonnage/observation » pour les diagnostics éducatifs et l'animation des ateliers. Cela a facilité la mise en pratique des connaissances de l'équipe « fraîchement formée ».

Le parcours éducatif

Après accord du patient, le parcours éducatif se déroule en 4 étapes :

1- Le diagnostic éducatif

Il se réalise sous la forme d'un entretien individuel d'environ 45 minutes avec un membre de l'équipe ETP formé et se déroule pendant la séance de dialyse. Un rendez-vous préalable a été pris avec le patient et le cadre du service est informé afin de prévoir un isolement du patient en vue de respecter les règles de confidentialité.

C'est l'occasion :

- De connaître le patient (identifier ses besoins, ses attentes, son adhésion à la proposition d'ETP).
- D'appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, prendre en compte ses demandes et son projet.
- D'appréhender la manière de réagir du patient face à sa situation et ses ressources personnelles, sociales et environnementales ainsi que ses difficultés.

Le groupe de travail a conçu un guide d'aide au diagnostic éducatif facilitant l'échange entre le professionnel et le patient en explorant les 5 dimensions suivantes :

- Dimension bio médicale :
Qu'est-ce qu'il a ? Histoire de sa maladie ? Autres problèmes de santé importants pour lui ?
- Dimension socioprofessionnelle :
Qui est-il ? Habitudes de vie (entourage, loisirs...)?
- Dimension cognitive :
Qu'est-ce qu'il sait ? (connaissances, compétences, croyances...)
- Dimension psycho-affective :
Comment vit-il son problème de santé ? Son entourage constitue-t-il une aide ou un obstacle à sa santé ?
- Dimension motivationnelle :
Quel est son projet ? (projet de soin et projet de vie)

Ce moment de diagnostic éducatif est un moment privilégié qui fait souvent ressortir des « non-dits » et des croyances parfois dramatiques. Ainsi, une patiente dialysée depuis 3 ans nous a confié qu'elle craignait de mourir si sa fistule se bouchait.

Les soignants réalisent souvent à cette occasion que bien que rencontrant le patient tous les 2 jours en dialyse, ils ne les connaissent pas vraiment.

2- Le bilan partagé

Le diagnostic éducatif aboutit à une discussion entre le patient et le professionnel de santé/éducateur sur les compétences à acquérir ou à renforcer à des fins de santé et d'amélioration de sa qualité de vie.

La négociation des objectifs du patient aboutit à l'organisation d'un programme personnalisé.

L'inscription aux différents ateliers se fait donc selon les besoins du patient.

La synthèse du diagnostic éducatif et du bilan partagé donneront lieu à un compte-rendu inséré dans le dossier éducatif.

Le médecin traitant sera informé par écrit de l'entrée dans le programme et du parcours prévu pour son patient.

3- Les séances éducatives

Les ateliers de groupe

Notre 1^{er} atelier a eu lieu en janvier 2012. Notre calendrier s'établit en fonction des demandes et des besoins des patients. Actuellement, nous proposons 2 ateliers par mois.

La finalité de ces ateliers est de permettre aux patients d'exprimer ses difficultés et son ressenti par rapport à la dialyse et de maintenir ou de développer des compétences nécessaires pour sa qualité de vie.

8 Ateliers de groupe sont proposés :

- « Comprendre ma maladie, la dialyse et pouvoir en parler » ;
- « Mon abord vasculaire d'abord ! » : la fistule et le cathéter ;
- « Histoire d'eau » : les apports hydriques ;
- « Histoire de cœur » : le potassium ;
- « Le phosphore : qui le dévore ? » : adapter mes chélateurs à mes apports pour protéger mes os et mes vaisseaux ;
- « Mon ordonnance » : comprendre mes médicaments pour mieux les prendre ;
- « Les plaisirs de la table du dialysé diabétique » ;
- « Et si l'on prenait le temps d'en parler ? » groupe de parole à thème pouvant intégrer des ateliers témoignages de patients notamment sur la transplantation.

Une enquête a été réalisée auprès des patients afin de prévoir l'organisation des ateliers. Sur 35 patients interrogés, seulement 6 acceptaient de venir en dehors des séances.

Par conséquent, les ateliers se déroulent pendant la séance de dialyse.





Paroles de patient : « Ça permet de se donner des astuces entre patients ! »

Avantages des ateliers pendant la séance de dialyse :

- Pas de temps de soin supplémentaire.
- Pas de déplacement supplémentaire.
- Population « captive ».
- Prise de rendez-vous facilitée et pas de désistement.

Inconvénients des ateliers pendant la séance de dialyse

- Bruit des générateurs et des alarmes.
- Bras immobilisé (difficultés pour écrire).
- Délai d'attente de l'atelier (car seulement 4 patients par groupe).
- Distance physique entre les patients.

Les ateliers sont animés par 2 professionnels formés à l'ETP. L'animation en binôme permet d'être plus à l'écoute des patients et d'aider les patients qui ont des difficultés d'écriture.

Ils durent 2 heures et regroupent 4 patients et des accompagnants selon leur souhait.

Les ateliers débutent par un diagnostic éducatif de groupe afin de fixer les objectifs qui vont être abordés pendant la séance.

Nous avons conçu différents outils facilitant ce diagnostic éducatif dont :

- Une photo langage avec des animaux pour l'atelier « fistule » : le patient sélectionne la photo de l'animal exprimant le mieux sa représentation et son ressenti vis-à-vis de la fistule. Une discussion s'engage ensuite entre les patients et les animateurs.



Photo-expression pour l'atelier Fistule

- Des cartes-objectifs pour l'atelier « Histoire d'eau » : le patient sélectionne 2 objectifs sur 10 proposés ce qui permet de répondre précisément à ses préoccupations.



Cartes objectifs pour l'atelier « Histoire d'eau »

Pour chaque séquence de l'atelier, les outils pédagogiques sont adaptés en fonction des objectifs éducatifs, des habiletés techniques et des besoins de soutien psychosocial. Ils constituent une aide pédagogique d'appropriation.

Notre choix des outils a bien-sûr tenu compte du fait que les patients sont immobilisés sur leur fauteuil et ont un bras inutilisable (Photos d'aliments, aliments factices, vaisselle, tableau magnétique individualisé...).



Les ateliers sont programmés à l'avance ce qui permet au cadre de santé d'organiser la salle de dialyse afin de regrouper les 4 patients.

Ces ateliers sont très appréciés de ces derniers. C'est un lieu privilégié d'échange où chacun peut parler et être écouté. La rencontre avec d'autres dialysés et le partage de ses expériences participent aussi à une meilleure acceptation de la maladie.

Certains patients ayant découvert le bénéfice des ateliers pour leur santé et pour leur qualité de vie acceptent désormais de venir en dehors de leur séance de dialyse.



Paroles de patient:

« Ça passe le temps en apprenant ! »

Les consultations individuelles

Elles peuvent être proposées pour :

- Une éventuelle reprise éducative pour compléter ou renforcer l'acquisition de certaines compétences.
- Développer des compétences très spécifiques à certains patients (exemple : teneur en potassium des aliments consommés par des patients antillais...).
- Les patients ne souhaitant pas participer aux groupes.

L'évaluation

L'évaluation du patient

Afin de pouvoir évaluer la progression du patient, nous lui soumettons le même questionnaire avant et après chaque atelier. Ce questionnaire explore ses connaissances mais aussi sa manière de réagir face à des signes d'alertes pour sa santé.

Après chaque atelier, les 2 animateurs remplissent une fiche bilan de la séance reprenant pour chaque patient les compétences acquises et restant à acquérir sur le thème abordé.

Nous évaluons également l'évolution de sa qualité de vie grâce au questionnaire KDqol. Il est rempli par le patient à l'entrée dans le programme. Il sera refait tous les ans ou à la sortie du programme.

Nous prévoyons également d'organiser une consultation individuelle d'évaluation. Le moment de cet entretien reste à définir.

L'auto-évaluation du programme

L'évaluation du programme est un processus continu qui permet des réajustements au fur et à mesure.

Evaluation qualitative :

A l'issue de chaque atelier, les intervenants se réunissent afin d'effectuer une restitution de la séance. Cela permet d'évaluer la dynamique du groupe, la coordination entre les animateurs, la pertinence des outils utilisés ainsi que la coordination administrative. Cette restitution fait l'objet d'un compte-rendu.

La satisfaction des patients et des soignants est recueillie sous forme de questionnaires.

Des audits périodiques du dossier éducatif du patient seront effectués et seront suivis si besoin d'un plan d'action.

Evaluation quantitative :

Une file active est mise à jour à chaque étape du parcours éducatif des patients et permet de quantifier le nombre de patients ayant eu un diagnostic éducatif, le taux de participation aux différents ateliers, le taux de sorties du programme...

Groupes de travail

Les réunions pluridisciplinaires restent une nécessité car elles permettent de maintenir la cohésion et la motivation du groupe. C'est lors de celles-ci que les professionnels enrichissent et font avancer le projet. Rien n'est statique, tout évolue et les réajustements sont souvent nécessaires. C'est également un lieu d'échange concernant le parcours des patients.

Conclusion

L'ETP est une approche intégrant le patient de la prise de décision à la mise en pratique dans son contexte de vie en répondant au mieux à ses besoins.

Cette dynamique développe une nouvelle relation soignant/soigné et modifie profondément le regard des soignants vis-à-vis de leurs patients. C'est une totale remise en question des pratiques de chacun.

Ce projet passionnant a créé une émulation au sein de l'équipe soignante et entre les patients eux-mêmes.

« Il est plus important de connaître la personne atteinte d'une maladie que la maladie elle-même »

Hippocrate