

LE PARCOURS DE SOINS DU PATIENT À CALYDIAL

De la découverte de la maladie rénale aux différentes modalités de prise en charge



Isabelle CALABRESE, Odile DIDIER,
Yolande GAGNEUX, Infirmières ETP,
Véronique BERGER, Cadre de santé,
Abdallah GUERRAOUI, Diététicienne,
Agnès CAILLETTE-BEAUDOIN, Néphrologue,
Médecin directeur, CALYDIAL, VIENNE

L'une des idées fondatrices de notre structure est de maintenir un niveau d'autonomie maximale et d'améliorer la qualité de vie des patients. La population que nous accueillons est de plus en plus âgée, défavorisée. Elle présente parfois de nombreuses co-morbidités auxquelles s'ajoute un état de grande précarité.

OBJECTIF

L'objectif est de proposer de façon systématique à tous les patients ayant une maladie rénale chronique à tous les stades (du stade 1 au stade 5 traitée par dialyse «hémodialyse, dialyse péritonéale») de participer au programme d'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient).

MÉTHODE

La conception d'un programme ETP réparti en différents ateliers, qui permettent d'accompagner le patient atteint d'une maladie rénale chronique, et son proche entourage, tout le long de son parcours de soin.

POPULATION CIBLÉE

Sur le plan géographique, ces patients sont ceux des zones de proximité de Vienne, Vénissieux et Pierre Bénite. Le territoire de Vénissieux présente des critères de vulnérabilité socio-économique.

À cet effet, le service de prévention de la ville a été informé des interventions possibles sur notre centre de santé du secteur.

MODALITÉS D'ORGANISATION

Les modalités d'organisation sont établies pour les 3 populations ciblées depuis 2008 lors de la mise en place de notre programme d'Éducation Thérapeutique :

- Patients IRC non dialysés stade 2-3-4
- Patients IRC stade 5 traités par hémodialyse
- Patients IRC stade 5 traités par dialyse péritonéale.

Le dossier d'éducation thérapeutique est constitué sur le dossier patient informatisé MEDIAL dans lequel sont renseignés les onglets prévus à cet effet.

ÉVOLUTION DU PROGRAMME ETP

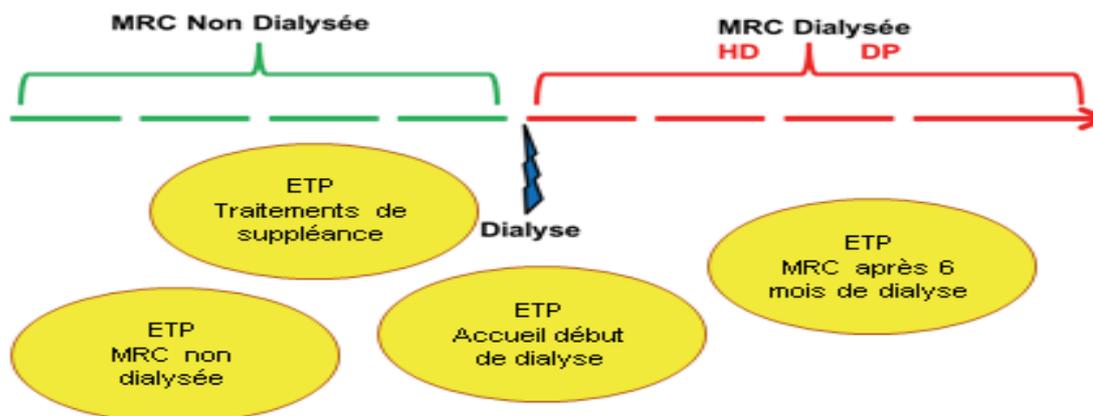
Depuis 2008, l'évolution du programme ETP s'est organisée autour :

- Du renforcement de la compétence du groupe «16 personnes accompagnées par la FRAES en 2007/2008», «par des formations universitaires pour 3 infirmières, le pharmacien, la diététicienne en 2009/2010».
- De l'acquisition de compétences d'ingénierie en ETP par un de nos médecins néphrologue en 2011.
- Du maintien de tous les ateliers existants.
- Du renforcement de l'implication de certains patients sous forme d'aide à la préparation des outils pédagogiques et à leurs conceptions (vidéo ou participation aux ateliers).
- Depuis 2011 la mise en place de 2 nouveaux ateliers spécifiques pour :
 - L'accueil des nouveaux patients hémodialysés pendant les 6 premières semaines de dialyse.
 - L'aide au choix de la modalité de dialyse proposée en plus de l'information pré dialyse individuelle qui existait depuis plusieurs années.

Éducation thérapeutique

- Du renforcement de l'équipe ETP par une IDE à mi-temps en 2012
- En 2014 proposition de nouveaux ateliers :
 - Information sur la transplantation (pré, per, post greffe).
 - Le vécu de la dialyse (lié au démarrage de la technique).

Grâce à cette expertise Calydial propose un accompagnement thérapeutique avec des ateliers d'ETP adaptés à chaque étape du parcours de la maladie rénale chronique.



AVEC POUR MISSION :

- D'améliorer la qualité de vie et l'autonomie des patients à tous les stades de l'IRC.
- De diminuer la morbi mortalité, en particulier cardiovasculaire.
- De diminuer les complications associées à la maladie rénale chronique, notamment les débuts de dialyse en urgence.
- D'améliorer la compréhension et les compétences d'auto soins.
- D'améliorer l'observance médicamenteuse.
- De réduire les arrivées en urgence en dialyse.
- De faciliter l'accès à la transplantation.

Les modalités d'organisation sont similaires pour tous les stades de la maladie rénale avec des contenus différents. Ils sont orchestrés par le coordinateur ETP selon le processus décrit dans notre système documentaire.

Il comporte 5 grandes étapes :

► Étape 1 : La planification de l'ETP

Après identification des patients ayant des difficultés à vivre leur maladie (difficulté de compliance au traitement, ou résultats biologiques évoquant des conduites à risques), la proposition d'intégrer le programme ETP est faite, et si acceptée (consentement signé), elle est planifiée.

► Étape 2 : Le bilan partagé 1

Il correspond à la connaissance du patient et éventuellement de son entourage. Il permet l'analyse du besoin et des attentes de celui-ci. Il est élaboré par un des membres de

l'équipe ETP grâce à un guide d'aide à l'entretien spécifique à chaque population, élaboré par nos soins.

► Étape 3 : Projet Thérapeutique Personnalisé

Il permet de valider les compétences à acquérir ou à consolider selon le contexte du patient, de ses possibilités (ressources personnelles ou de son entourage).

► Étape 4 : Réalisation des ateliers

Les différents thèmes abordés en atelier dépendent du stade de la maladie rénale. Ils sont réalisés en groupe ou en individuel, en journée ou demi-journée pour les patients IRC non dialysés et les patients en dialyse péritonéale. Pour les patients traités par hémodialyse, ils ont lieu pendant leur séance.

► Étape 5 : Évaluation de l'ETP (bilan partagé 2)

L'évaluation des ateliers se fait via un second bilan partagé (sur le même principe que le premier). Elle permet de faire la synthèse avec le patient sur ses connaissances. Pour l'équipe ETP, elle permet d'identifier les patients ayant besoin d'un suivi post-ateliers personnalisé.

Si cela s'avère nécessaire, un nouveau cycle d'ateliers peut lui être proposé.

- L'évaluation des acquis des patients en termes de connaissances au moyen de notre questionnaire spécifique «testez vos connaissances».
- Le quiz ordonnance individualisé en début et fin atelier.
- L'observance médicamenteuse par le questionnaire de Girerd.

- L'évaluation qualité de vie «SF36».
- L'évaluation de l'impact clinique et biologique.
- L'évaluation de la satisfaction des patients et des accompagnants sur le fond et la forme des ateliers par un questionnaire rempli à la fin de chaque atelier. Un document écrit est remis à chaque patient.

Avec l'accord du patient, un courrier spécifiant l'entrée dans le programme est transmis à son médecin traitant, ainsi qu'un courrier de synthèse à la fin du cycle ETP.

En 2013, plus de 2000 patients ayant une insuffisance rénale au stade 1-2-3-4 sont suivis en ambulatoire sur nos 3 centres de santé (Vénissieux, Vienne, Irigny). Et 299 patients au stade 5 de la maladie rénale chronique sont traités en ambulatoire, en hémodialyse ou dialyse péritonéale dont 67 à domicile.

VOICI QUELQUES ÉLÉMENTS CONCERNANT NOS ATELIERS MIS EN PLACE ENTRE 2011 ET 2012.

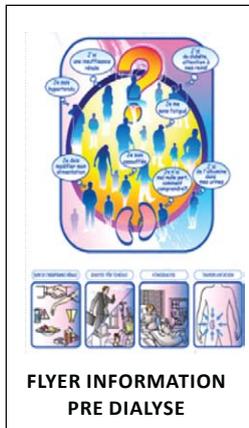
► Ateliers : les traitements de suppléance

Sont concernés par ces ateliers : les patients aux stades 4 et 5 de la maladie rénale.

Objectifs spécifiques

Permettre au patient (et à son entourage) :

- De s'exprimer sur les options de traitement de suppléance.
- De comprendre les modalités de fonctionnement de chacune.
- D'identifier et de choisir celle qui conviendra le mieux dans leur quotidien.



Les ateliers se déroulent sur 2 demi-journées auxquelles les participants et accompagnants se voient proposer comme thème :

► Séquence 1

La préparation au traitement de suppléance : (hémodialyse, dialyse péritonéale, greffe rénale).

- Méthode et outils pédagogiques : Tour de table ou utilisation de photo langage : les participants s'expriment et échangent autour des différents traitements de suppléance. A partir de leurs connaissances, ce qu'ils ont «entendu, lu, vu, ou vécu...», leurs représentations...

Les informations sont notées sur le Paperboard avec des feutres de couleurs différentes.

► Séquence 2

Informations : le choix de la méthode de dialyse

- Méthode et outils pédagogiques :

Vidéos : Échanges à partir de témoignages vidéos «patients de la structure en hémodialyse et dialyse péritonéale».

Ces patients expliquent comment et pourquoi ils ont choisi leur technique, quels en sont les bénéfices et les difficultés qu'ils rencontrent dans leur vie au quotidien (familiale, sociale, professionnelle...).

Les participants notent sur un post-it rouge, ce qui représente pour eux une difficulté et sur un post-it vert, ce qui représente pour eux un bénéfice.

Les post-it sont ensuite positionnés sur le tableau tryptique (chaque participant explique, ce que cela représente pour lui, les autres participants peuvent intervenir, l'animateur veille à ce que chacun ait son temps de parole, qu'il soit respecté, et va si cela s'avère nécessaire, réajuster certaines informations données par les patients.



► Séquence 3

La diététique et la dialyse

- Méthode et outils pédagogiques :

Utilisation du diaporama à partir des éléments énoncés par les participants lors des séquences 1 et 2.

Le potassium

<ul style="list-style-type: none"> • Hémodialyse <ul style="list-style-type: none"> – Le potassium est éliminé pendant la dialyse en discontinu : <ul style="list-style-type: none"> • 3 fois par semaine • 4 heures 	<ul style="list-style-type: none"> • Dialyse péritonéale <ul style="list-style-type: none"> – Le potassium est éliminé dans les poches en continu : <ul style="list-style-type: none"> • Tous les jours • Plusieurs fois par jour.
---	---

D'où un risque d'augmentation de potassium dans le sang entre deux dialyses.

Valeur cible : 3.5 – 5.5 mmol/l

► Séquence 4

Synthèse de l'atelier précédent et rencontre de patients

- Méthode et outils pédagogiques :

Rencontre de patients traités par dialyse péritonéale et hémodialyse et qui abordent la greffe rénale : séquence très appréciée des participants, beaucoup d'échanges. Pour la dialyse péritonéale, ils assistent à une manipulation. Ils peuvent, s'ils le souhaitent, essayer avec du matériel factice.

► Séquence 5

Quand est-ce que j'ai besoin de la dialyse ?

- Méthode et outils pédagogiques :

En ce qui concerne quand commencer la dialyse : différentes approches sont utilisées. A partir des éléments énoncés par les patients sur les vidéos «témoignages patients», ou « lors de la rencontre des patients dialysés et en attente de greffe», à partir des participants eux-mêmes ou de situations vécues.

Pour la synthèse : différents diaporamas pourront être utilisés.

ATELIERS :

Accueil des nouveaux patients hémodialysés

Sont concernés par ces ateliers tous les patients débutant l'hémodialyse, soit par une arrivée programmée ou en urgence.

Il s'agit de permettre au patient (et son entourage) :

- D'être accueilli et accompagné dès son arrivée en dialyse.
- De faciliter la tolérance aux séances de dialyse.
- De minimiser les risques d'aggravations.
- De se rendre compte vers quelle prise en charge il va ou peut s'orienter.
- De bénéficier, s'il est arrivé en urgence, d'une information sur les différents traitements de suppléance en lui permettant d'acquérir des gestes d'auto soins et de sécurité.

Les ateliers se déroulent pendant les séances d'hémodialyse, à des moments différents selon les compétences à acquérir.

Gestes d'auto soins et soins de sécurité

- La tenue en hémodialyse.
- Le lavage des mains en hémodialyse (simple et au GHA).
- Utilisation des patches antidouleur.
- Le lavage du bras de la FAV.
- La compression des points de ponction en fin de séance.

- Le calcul de perte de poids...

Ce travail se fait en lien avec l'équipe soignante du secteur. Pour faciliter le déroulement de ces ateliers et les évaluer en temps réel, nous avons construit une grille qui nous permet d'aborder les différentes séquences et d'évaluer la progression des patients.



FICHES AUTO-SOINS, SOINS SECURITÉ UNITÉ ACCUEIL ET APPRENTISSAGE

Différentes méthodes, courants pédagogiques, outils, sont utilisés au cours de ces ateliers dépendant du nombre de patients, de la dynamique du groupe.

En lien avec leur SAVOIR, SAVOIR FAIRE, SAVOIR ÊTRE.

Nom du patient :	SEMAINE 1	SEMAINE 2	SEMAINE 3	SEMAINE 4	SEMAINE 5	SEMAINE 6
Dates						
Dossier administratif, livret d'accueil, annuaire téléphonique, carte d'urgence Caly par secrétaires						
La tenue en hémodialyse						
Le lavage simple des mains en hémodialyse						
Utilisation du GHA en hémodialyse						
La Fistule Artério-Veineuse (FAV) en hémodialyse						
Le cathéter central en hémodialyse						
Utilisation de la crème EMLA ou des patchs antidouleur en hémodialyse						
Le lavage du bras avant la ponction de la FAV en hémodialyse						
La compression des points de ponction en fin de séance d'hémodialyse						
Comment je calcule ma perte de poids en hémodialyse						
Chute de TA ou hypotension en hémodialyse						
Les médicaments en hémodialyse						
L'alimentation en hémodialyse (enquête alimentaire) par V. B.						
Les droits sociaux en hémodialyse par S. S.						
Vécu de l'arrivée en dialyse						
Information, traitements de suppléances (arrivée en urgence)						

légende :

Vu : I

En cours d'acquisition : II

Acquis : ■

NOMBRE DE PATIENTS PRIS EN CHARGE EN ETP SUR CALYDIAL DEPUIS 2009

Nombre de Patients	2009	2010	2011	2012	2013
HD	14	62	36	40	41
ACCUEIL HD			9	46	47
DP	5	12	12	13	9
MRC	31	36	44	46	59
ETP TTTS Suppléance			41	68	67
Patients HRCV (MSA)			4	8	0
TOTAL	50	110	146	221	223

QUELQUES RÉSULTATS DE 2012

Sur 221 patients ayant participé aux ateliers ETP MRC :

- 83% ont amélioré leurs connaissances de la maladie de 25 %.
- 63% ont amélioré leurs connaissances médicamenteuses de 39 %.
- 97% sont satisfaits du programme proposé.
- 92% de participation aux ateliers.

CONCLUSION

Le travail effectué avec les patients et leur entourage depuis plusieurs années nous conforte dans l'évolution de notre prise en charge des patients par l'équipe pluridisciplinaire à tous les stades de la maladie rénale.

En effet, le travail effectué avec le patient (et ses autres acteurs de santé ou entourage), quelles que soient ses croyances, ses représentations, tout au long de son parcours de soins :

- Lui permet de trouver les ressources pour vivre mieux la maladie quel que soit son stade, son traitement et son impact sur sa qualité de vie.
- Facilite le passage du statut d'Accompagnant au statut d'Aidant.