



Professeur Michèle Kessler,
Présidente du réseau Néphrolor - CHU - Nancy

L'éducation thérapeutique pour le patient insuffisant rénal chronique : expérience et mise en œuvre

Le réseau Néphrolor s'est donné comme objectif de développer, de construire et de mettre à la disposition des équipes soignantes un programme d'éducation thérapeutique complet destiné à aider les insuffisants rénaux chroniques à mieux vivre tout au long de leur parcours de soins.

Il a été décliné en 3 parties correspondant aux 3 périodes de la vie d'un insuffisant rénal pendant lesquelles les besoins des patients sont spécifiques : du diagnostic de l'IRC jusqu'à la phase 4, de la préparation au traitement de l'insuffisance rénale terminale jusqu'à la dialyse puis après la transplantation rénale. Mais quelle que soit la phase de la maladie rénale, les objectifs sont les mêmes : **comprendre sa maladie par l'exploration de son rapport à la santé et à la maladie, agir sur son IRC par l'acquisition de compétences et la mise en place d'un projet personnel, adapter son mode de vie en renforçant les compétences acquises.**

A ce jour 2 programmes sont opérationnels et ont été autorisés par l'Agence Régionale de Santé et le 3^{ème} est en cours de finalisation. Ils ont été réalisés avec l'aide de spécialistes en éducation thérapeutique et en méthodologie en tenant compte des besoins des patients tels qu'ils ont été exprimés dans plusieurs groupes de paroles avec entretiens semi-directifs (focus groupes).



Programme D'Education Thérapeutique Du Patient Insuffisant Rénal Chronique

Tourné vers la médecine de ville il est destiné à améliorer la prise en charge et le suivi des patients insuffisants rénaux chroniques (IRC) (débit de filtration glomérulaire entre 20 et 60 ml/min/1,73m² = population cible). Parmi les actions proposées au médecin traitant et au patient, l'éducation thérapeutique intégrée dans la prise en charge globale du patient y trouve tout naturellement sa place.

A Nancy, il est mis en œuvre dans un local non médicalisé, mutualisé avec une Maison du diabète et de la nutrition par des paramédicaux libéraux : infirmières, diététiciennes, psychologues et kinésithérapeutes ainsi que par des pharmaciens et des patients experts spécifiquement formés.

Il comporte plusieurs phases avec des objectifs pédagogiques et des messages clés bien définis dans le guide d'animation destiné aux soignants et dans le livret de suivi destiné aux patients.

Phase de sensibilisation

Objectifs pédagogiques	Messages clés
<ul style="list-style-type: none"> • Enumérer les symptômes de l'IRC • Citer les signes d'aggravation 	<ul style="list-style-type: none"> • Au début symptômes absents ou rares puis installation progressive de signes non spécifiques qui doivent être signalés car ils annoncent des complications
<ul style="list-style-type: none"> • Identifier les répercussions 	<ul style="list-style-type: none"> • Les reins ont des rôles multiples et leur atteinte entraîne des répercussions également multiples
<ul style="list-style-type: none"> • Connaître la cause de mon IRC 	<ul style="list-style-type: none"> • Les maladies qui détruisent les reins sont essentiellement le diabète et les maladies vasculaires
<ul style="list-style-type: none"> • Comment préserver mes reins 	<ul style="list-style-type: none"> • En tant que patient, je peux agir pour préserver mes reins

Phase d'action

Objectifs pédagogiques	Messages clés
<ul style="list-style-type: none"> • Mesures hygiéno-diététiques • Augmenter l'activité physique • Consommation de tabac • Mettre en œuvre une alimentation adaptée • Comment garder le plaisir de manger • Comment gérer les écarts 	<ul style="list-style-type: none"> • Une activité physique régulière est conseillée; elle améliore l'état physique et psychologique; elle diminue le risque CV • L'arrêt du tabac est vivement conseillé; ce peut être un objectif prioritaire • Un patient IRC doit surveiller ses apports en sel, en protéines, en sucre et en graisses et parfois en potassium et en phosphore

Phase d'action

Objectifs pédagogiques	Messages clés
<ul style="list-style-type: none"> • Repérer les anomalies biologiques dans mes bilans sanguins et urinaires • Ateliers pratiques <ul style="list-style-type: none"> • Automesure tensionnelle • Recueil des urines de 24h • Surveillance du poids • Repérage d'œdèmes • Détection d'un essoufflement anormal 	<ul style="list-style-type: none"> • Les anomalies importantes sont <ul style="list-style-type: none"> • l'augmentation de la créatinine de l'urée sanguine, du potassium, du phosphore • La diminution du nb des globules rouges (Hb) • La présence de protéine s(albumine) dans les urines • La PA élevée et les signes de surcharge sont des signes d'alerte qui annoncent les complications

Phase d'action

Objectifs pédagogiques	Messages clés
<ul style="list-style-type: none"> Citer le nom de mes médicaments Classer les médicaments Expliquer leur action Formuler les avantages et les inconvénients de la prise régulière du traitement Reconnaître les médicaments néphrotoxiques et réagir face à une situation d'aggravation 	<ul style="list-style-type: none"> Les médicaments néphroprotecteurs : IEC et ARA2 Importance de la prise en charge des FdR CV : diabète, HTA, cholestérol, maladies cardiaques, etc. Les médicaments destinés à lutter contre les répercussions de l'IRC : <ul style="list-style-type: none"> EPO / Fer chélateurs du phosphore Chélateur du potassium

Phase de maintien

Objectifs pédagogiques	Messages clés
<ul style="list-style-type: none"> S'exprimer sur des situations de vie quotidienne, qui peuvent entraîner des difficultés ou être sources de souffrance Identifier des solutions à divers problèmes de la vie quotidienne Repérer les ressources disponibles (personnes et services) et développer des stratégies de soutien. 	<ul style="list-style-type: none"> Conseils pour <ul style="list-style-type: none"> Acheter une maison Parler de sa maladie avec son entourage Droits et devoir au travail Problèmes de la vie intime Personnes ressources <ul style="list-style-type: none"> Associations de patients Assistante sociale Psychologue MDPH

Le programme comporte une alternance de rencontres individuelles et collectives utilisant des outils simples, imagés et ludiques dont voici quelques exemples :

Des cartes symptomâtes

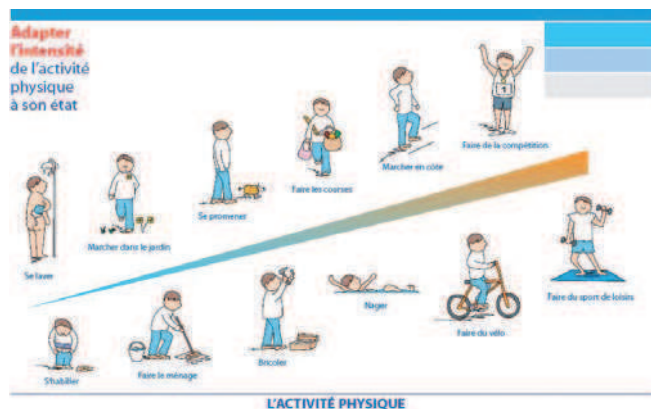


Je suis essouffé(e)



Je me sens fatigué(e)

Des cartes et un chevalet imagier sur les répercussions de l'IRC



Des photos d'aliments et des menus à choix multiples



Le programme est constitué d'une alternance de rencontres individuelles et collectives dont le type et le nombre sont décidés avec le patient lors de l'établissement du projet personnalisé de soins



Le parcours du patient :

