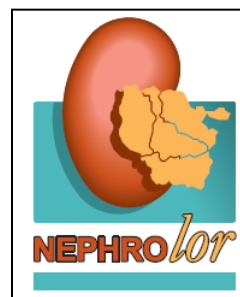
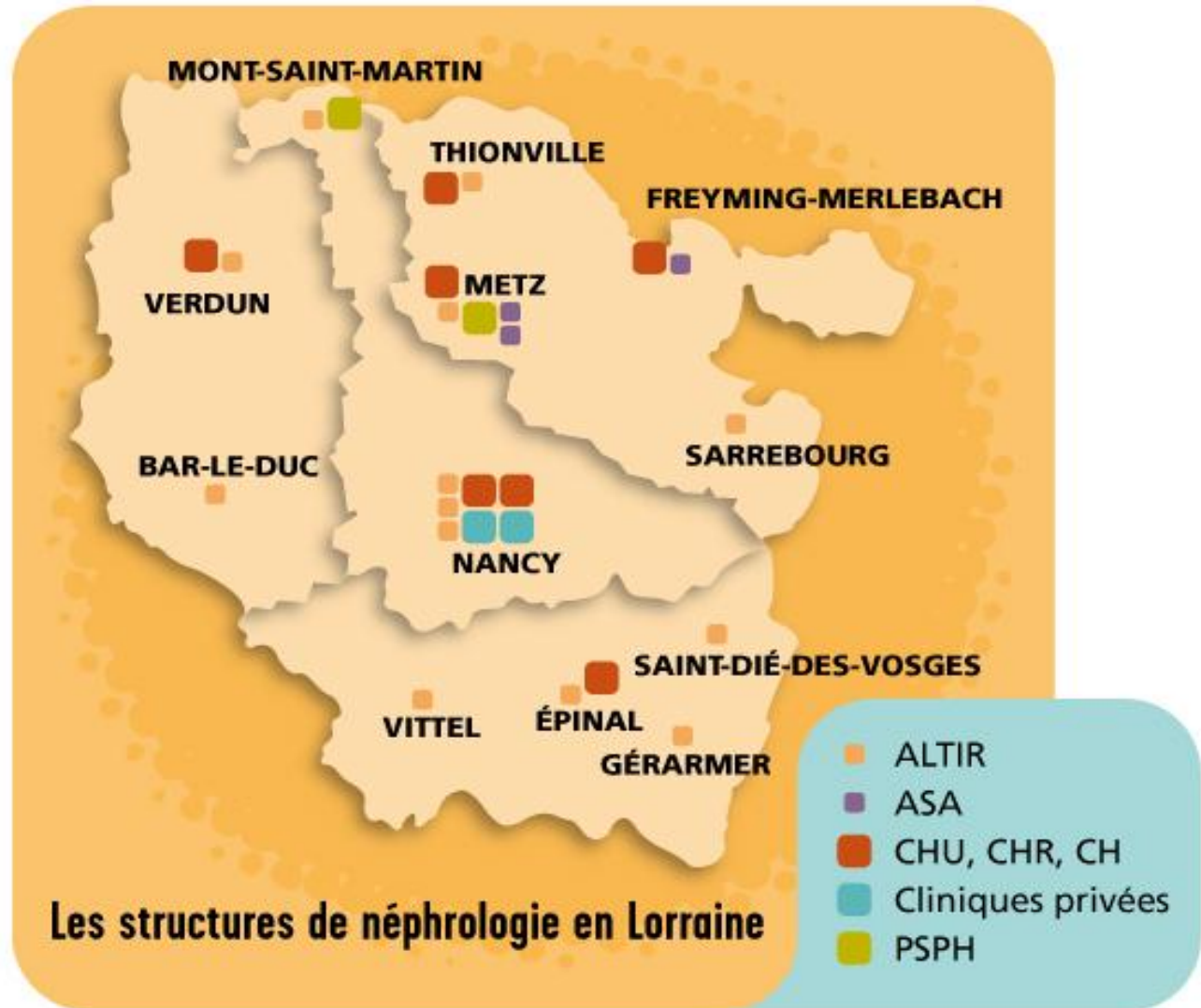


# Participation des patients à la construction d'un programme d'ETP destiné à l'IRC arrivant à la suppléance

**Michèle Kessler**



# NEPHROLOGOR



# ETP dans NEPHOLOR

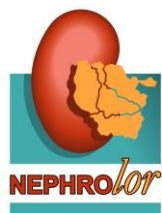
- Priorité depuis 2006
- Tenir compte des besoins des patients (focus groupes)
- Tenir compte des différents stades de l'IRC (3 programmes)
- Chercher des financements privés conformément aux exigences réglementaires
- Construire les programmes avec
  - ❑ des professionnels de santé venant d'horizons différents
  - ❑ des méthodologistes (santé publique)
  - ❑ une société spécialisée dans l'élaboration des programmes
  - ❑ des patients
- Mettre en place l'évaluation en même temps que la conception des programmes
- Assurer la formation des professionnels de santé

# Constats

- **Le patient IRC a un parcours très complexe**
  - Diagnostic de la maladie rénale chronique
  - Annonce de l'IRC longtemps asymptomatique
  - Annonce de la suppléance
  - Choix du 1<sup>er</sup> traitement
  - Mise en route du 1<sup>er</sup> traitement de suppléance
  - Vivre en dialyse avec plusieurs modalités
  - Vivre avec une greffe
  - Retour éventuel en dialyse
- **Impact majeur sur la Qualité de Vie**

# ALTHYSE

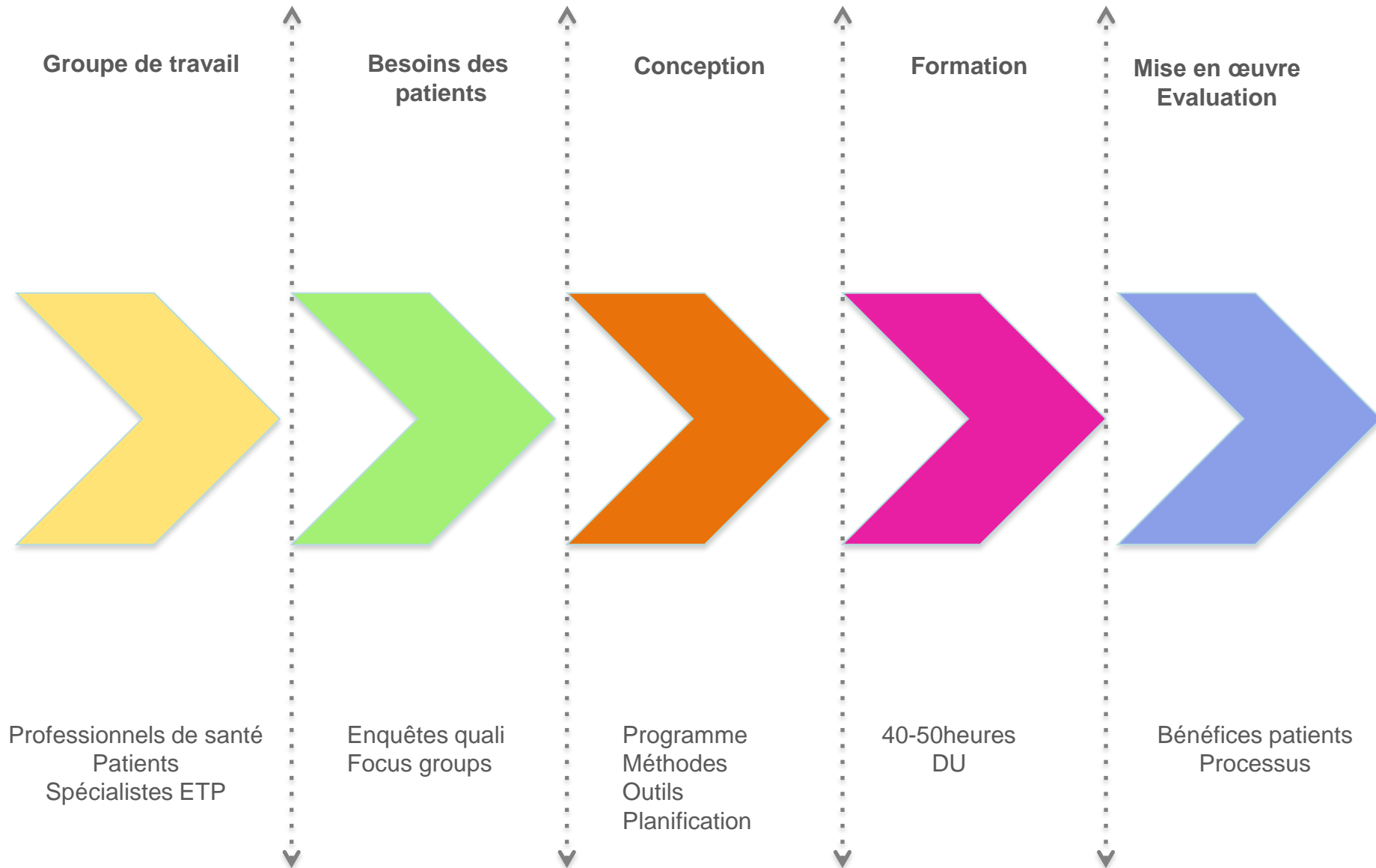
Programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients en insuffisance rénale chronique avancée



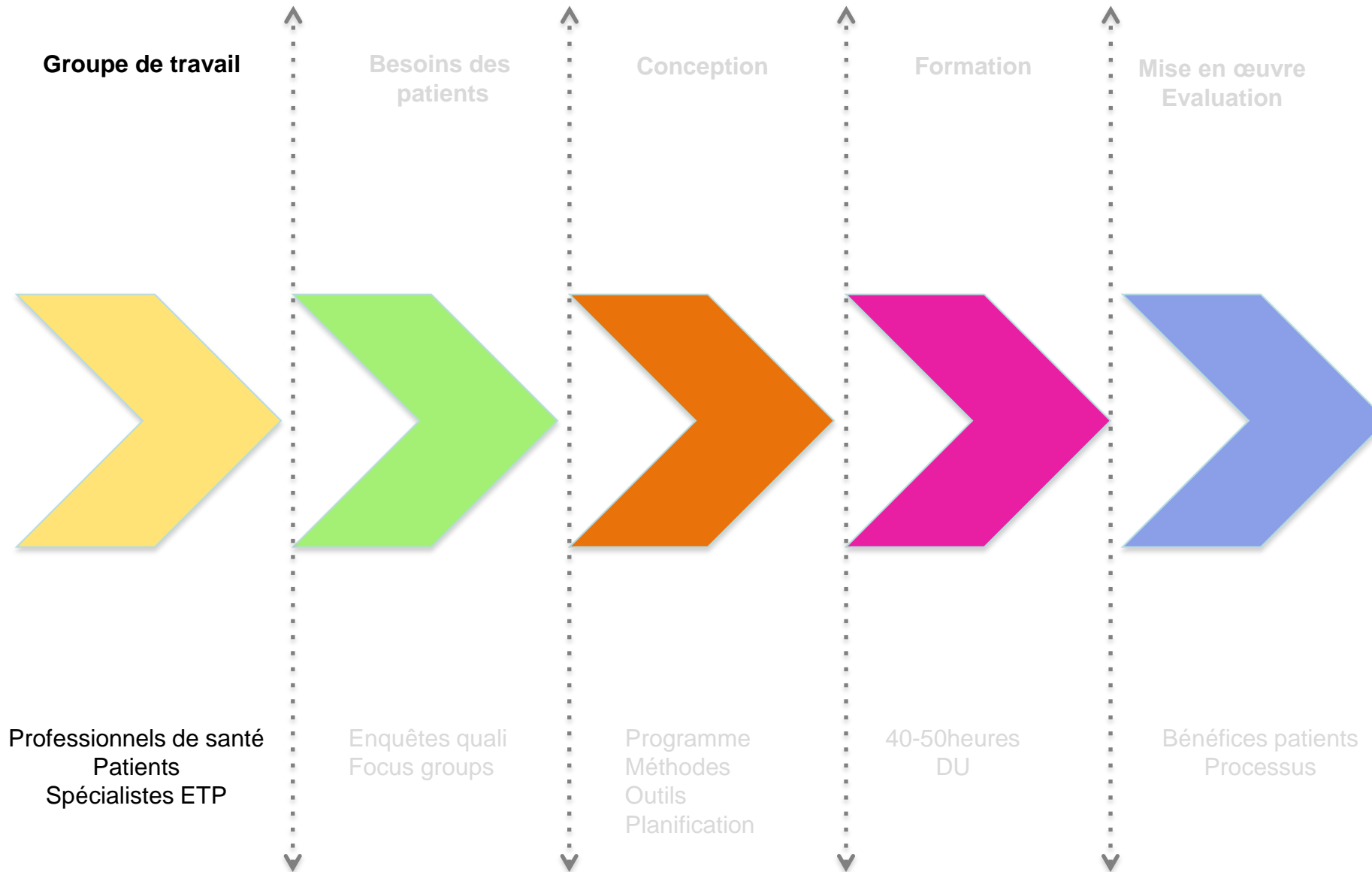
avec le soutien institutionnel du Laboratoire Amgen

**AMGEN**<sup>®</sup>

# Etapes de conception d'un programme



# Etapes de conception d'un programme



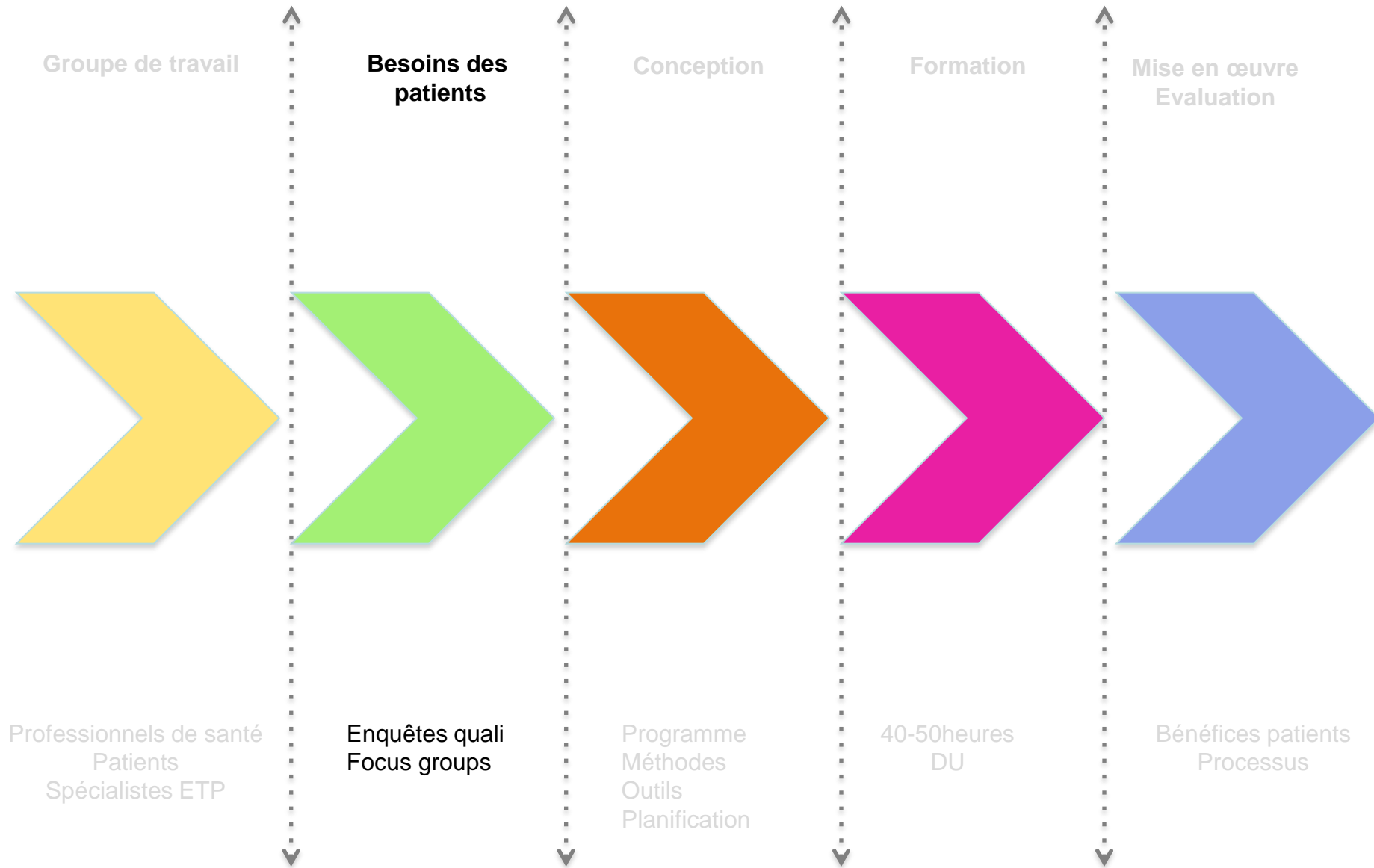
# Un groupe de travail pluri professionnel

---

- 4 néphrologues représentant les 4 modes d'exercice
- 1 IDE travaillant dans un centre de dialyse HU
- 2 patients IRC
- Une société spécialisée dans la construction de programmes d'ETP et dans la formation



# Etapes de conception d'un programme



# Focus Groupes

---

- Grille d'entretien semi-directif
- animateurs
  - 1 membre d'EVALOR et 1 membre de NEPHROLOR (médecin de santé publique)
- 2 groupes en avril 2010
  - 4 dialysés en centre
  - 5 dialysés hors centre + 1 proche
- Durée des séances: 2h

# Avis des patients sur l'ETP en général

- Méconnaissance de ce qu'est l'éducation thérapeutique
- Tous les patients se plaignent d'un manque d'informations sur tout ce qui touche leur santé
- Confusion entre ETP et information pré dialyse
- Confusion entre ETP et apprentissage à la « machine » de dialyse
- Tous les patients pensent qu'il y a un défaut d'information des professionnels de santé: médecins traitants, pharmaciens, IDE
- Rôle important des « autres patients » qui leur ont transmis la plupart des informations proches de l'ETP

# Regard des patients en l'IRC stade 5 et en dialyse

## ❑ Difficultés psychologiques

- Annonce de la mise en dialyse perçue comme difficile et peu compréhensible
- Dépendance des autres, dégradation des relations avec l'entourage
- Difficultés sociales et professionnelles
- Fatigue limitant les activités quotidiennes

## ❑ La dialyse

- Leur niveau d'information sur les différentes techniques de dialyse est très hétérogène
- Les patients souffrent des contraintes alimentaires est insistent sur la difficulté de contrôler les apports liquidiens
  - Le point le plus important pour les patients est l'abord vasculaire

## ❑ Les traitements médicamenteux

- Méconnaissance de leur action et des enjeux

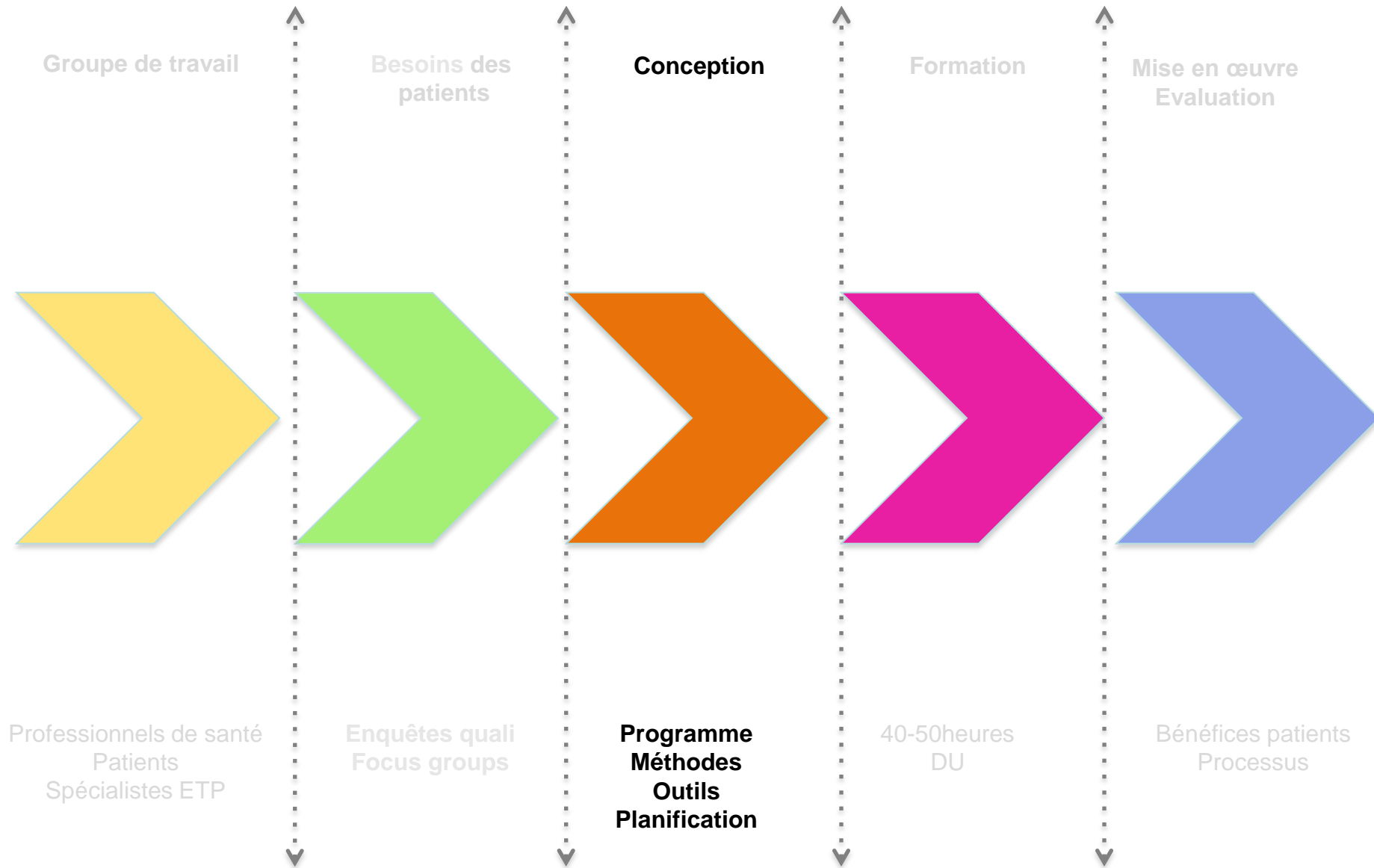
# Attente sur le contenu d'un programme structuré d'ETP pour l'IRC stade 5 et en dialyse

- **Format des ateliers**
  - Ateliers collectifs animés par des médecins ou de paramédicaux
  - Interventions de patients comme formateurs
- **Thème 1: la diététique**
  - Meilleure connaissance des règles hygiéno diététiques avec un focus particulier sur la restriction hydrique
- **Thème 2: les différentes modalités de la suppléance: HD, DP et Greffe**
  - Les patients en centre souhaitent connaître toutes les techniques
- **Thème 3: une éducation pour les autres**
  - les proches
  - Relais d'information sur la dialyse et le suivi des patients auprès des professionnels de santé en ville
- **Thème 4: La vie sociale**
  - Souhait de connaître leurs droits et leurs devoir
  - Pour les patients en âge de travailler: importance d'une reprise des activités professionnelles

# Attente sur l'organisation et la forme d'un programme structuré d'ETP pour le dialysé

- Des ateliers collectifs animés par des professionnels de santé mais également par des patients « formateurs »
- Durée limitée
- Couplée avec les séances de dialyse pour les patients HD venant en centre, en UAD ou UDM
- Plus compliquée à imaginer pour les patients « autonomes » qui ont du mal à différencier ETP et apprentissage
- Outils ludiques, visuels et pouvant être emportés à leur domicile

# Etapes de conception d'un programme



# Un programme d'ETP en 3 temps

**Patient en IRC  
avancée**

**ETAPE 1**

Mieux comprendre la  
suppléance

**ETAPE 2**

Mieux connaître les trois  
méthodes de suppléance  
et se préparer à la  
suppléance

**Patient en IRC  
terminale**

**ETAPE 3**

Vivre avec la dialyse



# Etape 1

Annnonce de l'IRCT et de la suppléance

Consultation néphrologue

Rencontre patient-soignant

Rencontre individuelle  
Supports : Fiche de liaison  
Fiche de suivi

Bilan éducatif partagé  
(ou diagnostic éducatif)

Identification des besoins du patient

Rencontre individuelle  
Support : guide d'entretien

Séance collective 1

Définir la suppléance

Expliquer en quoi consiste chacune des 3 modes de suppléance

Support : chevalet imagier

Séance collective 2

Décrire le principe de l'hémodialyse et de la dialyse péritonéale

Expliquer en quoi consiste la greffe avec donneur vivant et donneur décédé

Identifier les avantages et les inconvénients des trois modes de suppléance

Supports :  
Livret d'information sur les 3 modes de suppléance  
Chevalet imagier

Au cours des différentes séances et rencontres, le patient peut être accompagné par une personne de son entourage

# Mieux connaître les trois modes de suppléance

## Se préparer à la suppléance

ETAPE 1 Mieux  
comprendre la  
suppléance

ETAPE 2 :  
Mieux  
connaître les  
trois méthodes  
de suppléance  
et se préparer  
à la suppléance

ETAPE 3 :  
Vivre avec la  
dialyse

Information,  
apprentissage et  
accompagnement  
du patient  
tout au long de la  
préparation du  
patient à la mise  
sous dialyse et/ou  
à la greffe

3 séances collectives consacrées à :

- L'hémodialyse
- La dialyse péritonéale
- La greffe

Rencontres individuelles de suivi :

- Confirmation du choix de la méthode de suppléance
- Personnalisation des messages
- Ecoute, échanges

La durée de l'étape 2 est très variable d'un patient à l'autre. L'attente avant d'être dialysée ou greffée peut parfois être longue

La participation du patient et celle de son entourage à une ou plusieurs séances collectives ainsi que le nombre de rencontres individuelles sera fonction des besoins du patient et des possibilités des soignants

# Vivre avec la dialyse

ETAPE 1 Mieux  
comprendre la  
suppléance

ETAPE 2 :  
Mieux  
connaître les  
trois méthodes  
de suppléance  
et se préparer  
à la suppléance

ETAPE 3 :  
  
Vivre avec la  
dialyse

Hémodialyse

Dialyse  
péritonéale

- Le programme comporte 8 séances collectives et au moins une séance individuelle en fin de programme
- Un atelier pratique sur les gestes de soins et de surveillance s'intègre aux différentes séances collectives
- La trame globale du programme est la même, qu'il s'adresse aux patients en hémodialyse, ou en dialyse péritonéale
- Les outils éducatifs sont conçus pour s'adresser à tous les patients.
- La spécificité de chaque programme concerne les messages qu'ils apportent.
- Le livret Althyse 2 est décliné en deux versions : une pour les patients en hémodialyse et une pour les patients en dialyse péritonéale

# Les outils éducatifs

---

- Visent essentiellement à faciliter les apprentissages, à susciter l'interactivité, le questionnement et l'expression des patients
- Ils se composent de
  - Un guide d'entretien pour aider à mener l'entretien du DE
  - Des outils d'animation variés
  - 3 livrets patients
    - Un livret sur les 3 méthodes de suppléance
    - Un livret de suivi sous 2 versions (HD et DP)

# Outils d'animation

---

- Chevalet imagier: 10 planches
- DVD avec des témoignages de patients et des interventions de soignants
- Cartes symptômes: 29 cartes reprenant les symptômes pouvant survenir chez le dialysé
- Cartes « je pense à »/ 18 cartes illustrant les complications et accidents possibles
- Cartes menus; mon journal de boisson; la journée d'un patient dialysé
- 1 grille AGGIR; 1 questionnaire de Ricci Gagnon; 1 questionnaire de Fagenström
- Guide pour les animateurs

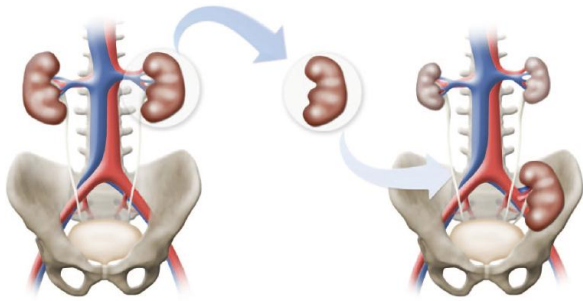
# Des outils pour comprendre

## 1. la greffe

En images...



LA GREFFE RÉNALE

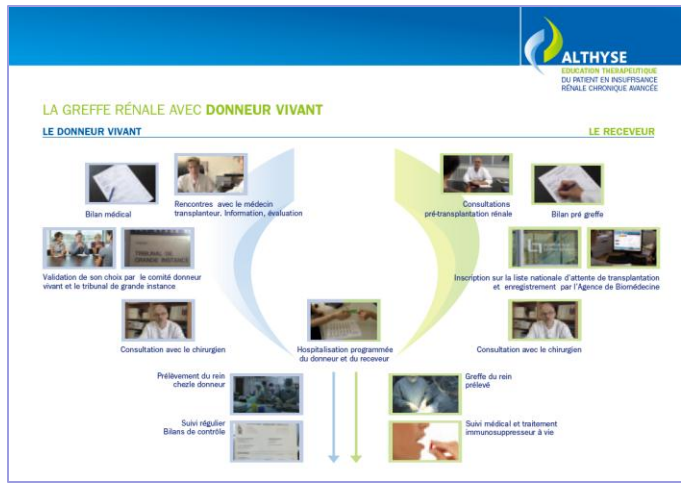


En vidéo...



# ... le parcours du patient greffé

## En images



## En vidéo





# Des outils pour comprendre

## 2. l'hémodialyse

En images...

**ALHYSE**  
EDUCATION THERAPEUTIQUE  
DU PATIENT EN INSUFFISANCE  
RENALE CHRONIQUE AVANCEE

### UNE SÉANCE D'HÉMODIALYSE

- 1** Préparation du matériel
- 2** Contrôle du poids, de la TA, de la T° et de l'état général
- 3** Préparation de la ponction de la fistule, mise en place des aiguilles
- 4** Branchement et mise en route de la circulation extra-corporelle
- 5** Séance de dialyse avec contrôle régulier de l'état clinique et des paramètres de la dialyse
- 6** Administration éventuelle de médicaments en intraveineux (fer, EPO, antibiotiques...)
- 7** Restitution du sang à la fin de la dialyse et retrait des aiguilles
- 8** Compression des points de ponction
- 9** Contrôle de la TA, de la T°, du poids, de l'état général

**ALHYSE**  
EDUCATION THERAPEUTIQUE  
DU PATIENT EN INSUFFISANCE  
RENALE CHRONIQUE AVANCEE

### L'HÉMODIALYSE

The diagram illustrates the hemodialysis process. On the left, a close-up of a patient's arm shows an arteriovenous fistula with a red arrow labeled 'ARTERE' (artery) and a blue arrow labeled 'VEINE' (vein). In the center, a dialysis machine is shown with various tubes and a control panel. On the right, a patient's torso is shown with a dialyzer connected to the fistula. Arrows indicate the flow of blood from the patient's arm through the dialyzer and back to the patient.



# Comprendre l'hémodialyse...en vidéo

La fistule artério-veineuse



→ questions d'un patient



La dialyse → branchement



→ formation d'un proche



# 2. Des outils pour comprendre...

## En quoi consiste la DP, ce qu'est un cathéter de DP

### En images

Le cathéter peut être utilisé dès qu'il a été posé mais le plus souvent un délai de quelques jours à quelques semaines est respecté avant le début de la dialyse.



La dialyse péritonéale est toujours réalisée à domicile par la personne elle-même ou avec l'aide d'un membre de son entourage après une période de formation, ou encore avec l'aide d'une infirmière libérale formée à la technique.

Dans tous les cas, l'équipe soignante du centre de dialyse de référence reste joignable par téléphone 24 h sur 24.

Il existe deux techniques de dialyse péritonéale : la dialyse péritonéale continue ambulatoire et la dialyse péritonéale automatisée.



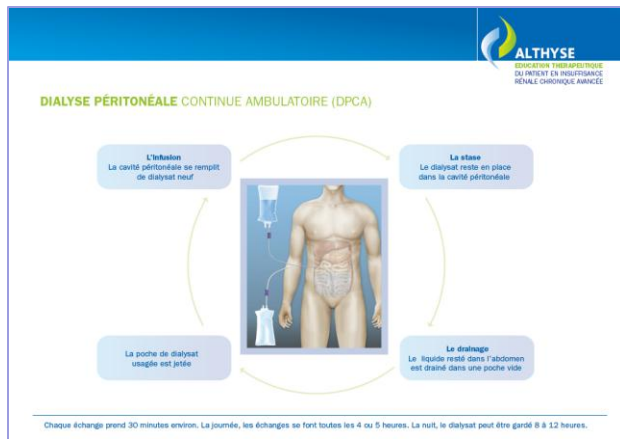
26

### En vidéo



# D'autres outils pour comprendre ... la dialyse péritonéale continue ambulatoire

En image



En vidéo



Un patient témoigne ...



# ...et la dialyse péritonéale automatisée

En images...



En vidéo ...



Témoignage ...





# Prendre soin et protéger la voie d'abord, le cathéter de dialyse...

## Lavage du bras de la fistule



### JE PRENDS SOIN DE MON ABORD VASCULAIRE J'AI UNE FISTULE ARTÉRIOVEINEUSE (FAV)

#### Je veille à garder une bonne hygiène corporelle

- Je lave le bras de la fistule avec de l'eau et du savon.
- Je porte
- Je fais r

### JE PRENDS SOIN DE MON CATHÉTER DE DIALYSE

#### Je veille à garder une bonne hygiène corporelle

- Je porte des vêtements propres.
- Je prends des douches tous les jours.
- J'évite de prendre des bains.

#### Je surveille

- J'inspecte le gonflement
- Je vérifie
- Je ne re après la c

#### Je surveille le point d'émergence du cathéter et l'état de ma peau autour

- Je surveille régulièrement mon pansement.
- Mon pansement est refait régulièrement.
- Je surveille régulièrement l'orifice de sortie du cathéter.



14

## Conditions d'hygiène dans la DP



# Les cartes « Symptômes » et « Je pense à »

1

**ALHYSE**  
EDUCATION THERAPEUTIQUE  
DU PATIENT DIALYSE

**Fièvre et/ou frissons**

4

**ALHYSE**  
EDUCATION THERAPEUTIQUE  
DU PATIENT DIALYSE

**Croûte persistante au niveau  
des points de ponction**

6

**ALHYSE**  
EDUCATION THERAPEUTIQUE  
DU PATIENT DIALYSE

**Fatigue excessive**

9

**ALHYSE**  
EDUCATION THERAPEUTIQUE  
DU PATIENT DIALYSE

**Essoufflement**

26

**ALHYSE**  
EDUCATION THERAPEUTIQUE  
DU PATIENT DIALYSE

**Douleurs  
abdominales**

1

**ALHYSE**  
EDUCATION THERAPEUTIQUE  
DU PATIENT DIALYSE

**Infection générale**

12

**ALHYSE**  
EDUCATION THERAPEUTIQUE  
DU PATIENT DIALYSE

**Hypotension artérielle**  
(baisse de la tension artérielle)

5

**ALHYSE**  
EDUCATION THERAPEUTIQUE  
DU PATIENT DIALYSE

**Œdème pulmonaire**  
(œdème aigu du poumon)

16

**ALHYSE**  
EDUCATION THERAPEUTIQUE  
DU PATIENT DIALYSE

**Anémie**  
(baisse des globules rouges  
dans le sang)

# Surveillance des résultats du bilan biologique,

## JE SURVEILLE LES RÉSULTATS DE MON BILAN BIOLOGIQUE

### Un exercice pour commencer !

Voici le bilan biologique de François avant dialyse. Il est dialysé depuis 3 mois. Prenez en connaissance et répondez aux questions qui suivent. N'hésitez pas à demander de l'aide aux soignants qui vous suivent.

Hématologie		Normales
Hémoglobine	11,4 g/100 ml	≥ 12 g/100 ml
Hématocrite	34,5 %	≥ 47%

Biochimie		Normales
Créatinine	46,8 mg/l 414 µmol/l	55 à 10,2 mg/l 487 à 90 µmol/l
Potassium	5,6 mEq/l	3,5 à 5,1 mEq/l
Réserve alcaline	22,2 mEq/l	21 à 31 mEq/l
Calcium	90 mg/l 2,25 µmol/l	88 à 106 mg/l 2,20 à 2,65 µmol/l
Phosphore	54 mg/l 1,73 µmol/l	25 à 45 mg/l 0,88 à 1,44 µmol/l
PTH	150 ng /l	10 - 65 ng /l
Vit D	15 ng/ml	> 30 ng/ml



18

## POURQUOI SURVEILLER LES RÉSULTATS DE MON BILAN BIOLOGIQUE ?

### Le potassium

Il n'est plus éliminé par les reins et s'accumule entre deux séances de dialyse. Certains aliments sont très riches en potassium comme le chocolat, les fruits secs et certains fruits (bananes) et légumineuses (lentilles, haricots blancs...). Leur consommation peut entraîner une augmentation de potassium dans le sang (on parle d'hyperkaliémie). Il en est de même, en général, si l'on consomme trop de fruits et légumes (des conseils diététiques vous seront donnés). En été, une importante consommation en fruits peut augmenter le risque d'hyperkaliémie.

**L'hyperkaliémie peut se compliquer de problèmes cardiaques graves et même d'arrêt cardiaque. La dialyse et les chélateurs de potassium permettent d'éliminer une partie du potassium.**

### Des signes qui peuvent m'alerter !

- Je ressens une faiblesse musculaire et j'ai du mal à marcher.
- J'ai des fourmillements dans les extrémités des membres, autour de la bouche.
- Mon cœur bat lentement ou de façon irrégulière.



### Le phosphore

Les reins ne peuvent plus éliminer le phosphore en excès et la dialyse est souvent incapable de maintenir un taux sanguin normal. **Il augmente alors dans le sang (on parle d'hyperphosphorémie) et s'accumule dans le corps** en se liant avec le calcium sous forme de petits cristaux qui vont se déposer un peu partout, en particulier sous la peau ou dans les vaisseaux sanguins. À la longue cela peut provoquer une calcification des vaisseaux sanguins (plus particulièrement des artères), entraînant des complications cardio-vasculaires.

### Des signes qui peuvent m'alerter !

- Je ressens des démangeaisons (liées aux dépôts de cristaux sous la peau).
- J'ai des douleurs osseuses.



20

# des outils pour l'alimentation

**MENUS À LA CARTE**

**ENTRÉES**

- Avocat au citron
- Salade de lentilles vertes
- Assiette de crudités
- Assiette de charcuterie
- Œufs mayonnaise
- Potage
- Quiche Lorraine
- Sardines à l'huile

**VIANDES, POISSONS**

- Bœuf braisé
- Merlan sauce crème
- Poulet rôti
- Steak tartare sauce américaine
- Merguez
- Moules marinières

**ACCOMPAGNEMENT**

- Pâtes à la tomate
- Frites
- Flageolets
- Pommes vapeur
- Haricots verts à l'ail
- Riz blanc

**FROMAGES**

- Emmenthal
- Fromage blanc
- Brie
- Chèvre frais
- Roquefort

**DESSERTS**

- Tarte Tatin
- Pruneaux au sirop
- Ananas frais
- Mousse au chocolat
- 2 boules de glace au choix (vanille, chocolat, fraise, nougat)
- Fruit au choix : banane, pomme, poire, pêche, abricot

**PAIN**

Au choix : baguette, pain complet, pain aux noix

**Sur la table**

sel, poivre, moutarde, piment (harissa)

**MON JOURNAL DES BOISSONS**

Quantité de boissons autorisée par jour :

 4 glaçons (50 ml)	 Tasse (70 à 100 ml)	 Verre (100 à 150 ml)	 Bol (250 ml)
_____	_____	_____	_____
 Très petite bouteille (250 ml)	 Petite bouteille (500 ml)	 Assiette (200 à 400 ml)	Quantité moyenne consommée dans la journée _____ _____ _____
_____	_____	_____	

\* Vérifier la contenance en ml de votre vaisselle habituelle vous permettra de calculer au plus juste votre quantité de boisson consommée  
\* Mémo : 100 ml = 10 cl = 0,10 l

Quantifier sa consommation en boisson

Composer un menu

**LA JOURNÉE DE PAUL**

**Au petit-déjeuner**

- 1 grand bol de lait + 2 cuillères à soupe de cacao + 2 morceaux de sucre
- 2 tartines de pain beurré avec de la confiture (1/4 de baguette de pain)
- 1 grand verre de jus de fruit (250 ml)
- 2 tranches de saucisson sec
- 1 œuf au plat
- 1 tranche de jambon cuit

**Au déjeuner**

- 1/2 Avocat au citron
- 1 assiette de frites avec 2 merguez
- 1 morceau d'emmenthal
- 1 coupelle de pruneaux au sirop (6 pruneaux)
- 2 tranches de pain complet
- 1/4 de litre de vin
- 1/4 de litre d'eau plate

**À 17h**

- 1 verre de bière de 250 ml (un demi de bière)
- 1 petite assiette de cacahuètes non salées

**Au dîner**

- 1 assiette de potage poireaux / pommes de terre
- 2 sardines en conserve
- 1 bol de riz au beurre
- 1 tranche de tome de Savoie
- 1 mousse au chocolat
- 2 tranches de pain aux noix
- 1/4 de litre d'eau

Analyser une journée dans l'alimentation de Paul



# Exemples de situations de la vie quotidienne



## 1. TRAVAIL ET DIALYSE

Laurent cumule les difficultés au travail depuis qu'il se sait insuffisant rénal chronique. Au début il était souvent fatigué, puis son état de santé s'est dégradé ce qui a conduit à de fréquents arrêts de travail. Aujourd'hui Laurent est dialysé et son employeur commence à lui faire remarquer que ses absences répétées gênent le bon déroulement du travail. Laurent s'interroge sur son avenir professionnel.

- *Que lui conseilleriez-vous de faire ?*
- *À qui peut-il s'adresser ?*



## 2. PROJET IMMOBILIER

Maurice est dialysé depuis trois mois. Avec Nadine, sa femme, ils ont trouvé la maison de leur rêve et espèrent pouvoir l'acquérir. Ils ont signé un compromis de vente et font les démarches auprès de leur banque pour obtenir un prêt immobilier. Après étude du dossier, celle-ci leur notifie un refus de prêt à cause d'un risque aggravé de santé. Nadine et Maurice sont très déçus et se demandent s'ils vont devoir renoncer à l'idée d'acheter une maison.

- *Que leur conseilleriez-vous de faire ?*
- *À qui peuvent-ils s'adresser ?*

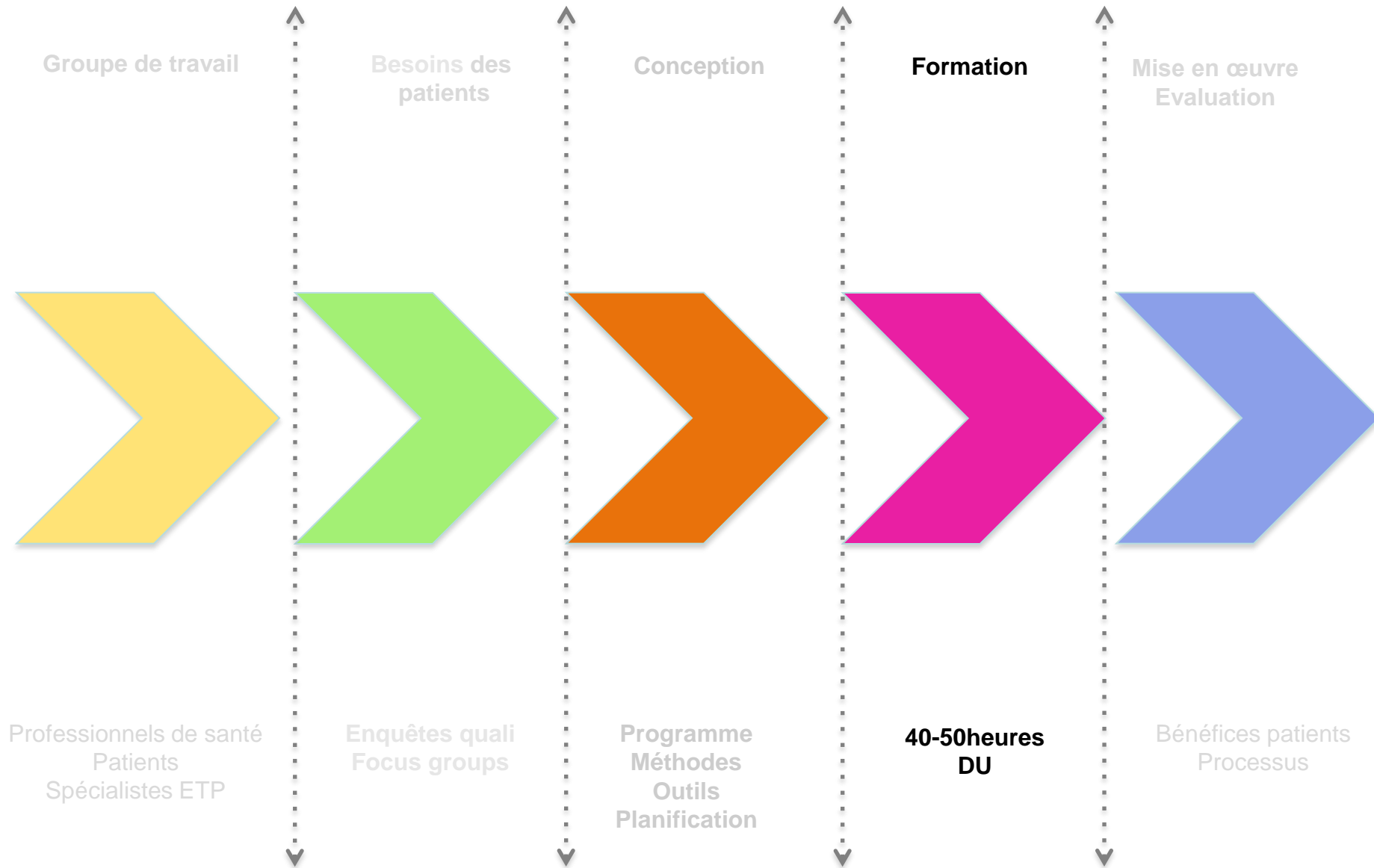


## 3. VOYAGE

Mylène est dialysée depuis 3 ans et n'est pas partie en vacances depuis, ce qui lui pèse. Elle l'a d'ailleurs confié à l'une de ses amies la semaine dernière. Elle s'interroge : est-ce vraiment impossible de voyager quand on est dialysé ?

- *Que lui répondriez-vous ?*
- *Auprès de qui peut-elle s'informer ?*
- *Comment peut-elle s'y prendre pour organiser son séjour dans une autre région de France ?*
- *À quoi doit-elle être attentive si elle désire se rendre dans un pays étranger ?*

# Etapes de conception d'un programme





# ASSOCIATION DE LA RÉGION LORRAINE D'AIDE AUX INSUFFISANTS RÉNAUX, DIALYSÉS ET TRANSPLANTÉS

## SIÈGE SOCIAL :

CHU DE BRABOIS – LOCAUX ALTIR – ALLÉE DU MORVAN 54511 VANDOEUVRE LES NANCY INTERNET :

[WWW.FNAIRLORRAINE.FR](http://WWW.FNAIRLORRAINE.FR) EMAIL : [ROGER.CHARLIER@ORANGE.FR](mailto:ROGER.CHARLIER@ORANGE.FR)

## APPEL A PROJET DGS 2010

### *« CONDITIONS ET MODALITÉS D'INTERVENTION DE PATIENTS*

### *DANS LA MISE EN ŒUVRE DE PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE »*

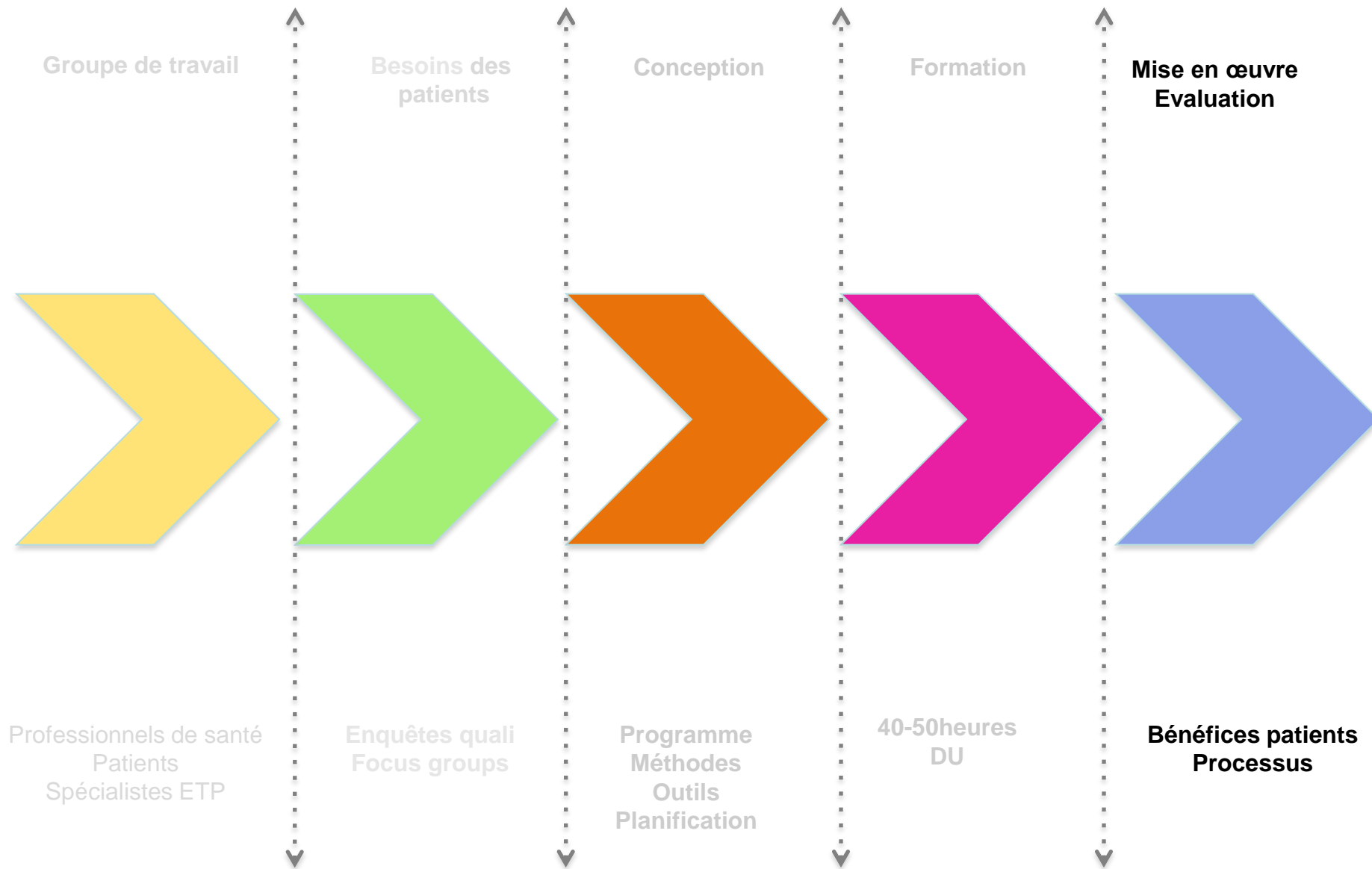
**INTERVENTION DE PATIENTS INSUFFISANTS RÉNAUX  
CHRONIQUES DANS 3 PROGRAMMES D'ÉDUCATION  
THÉRAPEUTIQUE DÉVELOPPÉS PAR LE RÉSEAU  
NEPHROLOR : DE LA CONSTRUCTION À L'ÉVALUATION**

# Déroulement du projet

---

- Information des patients IRC lorrains sur l'éducation thérapeutique
- Sélection des patients ressources: 15/23
- Formation de 11 patients ressources: 3X2jours
- Phase d'immersion dans les différents programmes
- Début de la co-animation en juin 2012

# Etapes de conception d'un programme



# Evaluation du programme par les patients ressources

---

- Adéquation du programme aux besoins ressentis par les patients
- Déroulement des séances
- Travail en co-animation avec des soignants
- Quel apport personnel de la participation

# Conclusion

---

- Implication des patients à tous les stades de la conception des différents programmes développés par NEPHROLOR
- Garantie d'adéquation aux besoins des patients
- Source d'enrichissement pour tous: soignants et patients ressources
- Source d'amélioration continue des programmes