



Prise en charge du patient insuffisant rénal : intérêt d'une approche éducative complémentaire au suivi médical

L'insuffisance rénale chronique demande une prise en charge complexe, surtout lorsqu'elle nécessite un traitement de substitution. Un suivi médical très strict est essentiel mais ne suffit pas pour offrir des soins optimaux. Une approche éducative donne aux patients des moyens supplémentaires pour gérer cette maladie chronique. A travers cette approche, les soignants les aident à s'approprier la maladie afin de mieux la vivre au quotidien. L'éducation thérapeutique a donc toute son importance dans cette prise en charge centrée sur le patient, et pour laquelle nous utilisons également l'apprentissage par les pairs et un journal d'information.

Rev Med Suisse 2009 ; 5 : 470-4

P.-Y. Martin
M.-G. Droulez
A. Sexton-Dobby
N. Marangon
K. Hadaya
P. Saudan
M. Lacroix
C. Stoermann-
Chopard
V. Bourquin
B. Gombert-Jupille

The importance of education in the management of chronic kidney disease patient

Chronic kidney disease (CKD) is complex to manage, especially when a substitutive treatment has to be implemented. Strict medical follow-up is mandatory but not sufficient to provide optimal care to the CKD patients. Educational intervention gives more skills to the patients to cope with this chronic disease. In this approach, physicians and nurses help patients to have a greater acceptance of their illness and make their treatment their own. Therapeutic education is part of this patient-centred approach. Peer counselling is also used in our program as well as an educative journal.

INTRODUCTION

L'insuffisance rénale est une maladie chronique qui demande des traitements astreignants, et entraîne des gros changements dans la vie des personnes qui en souffrent ainsi que dans celle de leurs proches. Ces changements sont particulièrement importants quand l'insuffisance rénale est sévère et qu'elle nécessite un traitement de substitution.¹ Le traitement médicamenteux de l'insuffisance rénale consiste souvent à prendre de nombreuses pilules (un total quotidien supérieur à dix n'est pas rare), à suivre un régime alimentaire avec de nombreuses restrictions (sel, potassium, phosphores, protéines) ainsi qu'une restriction hydrique.

Lorsqu'un traitement de substitution par dialyse est nécessaire, les contraintes supplémentaires sont importantes et diffèrent dans leur nature entre l'hémodialyse et la dialyse péritonéale.¹ L'hémodialyse impose une contrainte temporelle qui se décompose généralement en trois périodes de quatre heures par semaine durant lesquelles le patient est attaché à un générateur d'hémodialyse, la plupart du temps dans un centre avec

ses exigences structurelles (horaires fixes) occasionnant une dépendance souvent difficile à assumer.² La restriction hydrique peut devenir encore plus importante si le patient n'a plus de diurèse afin d'éviter une trop grande prise de poids entre les hémodialyses. La dialyse péritonéale permet une certaine indépendance mais nécessite une bonne organisation quotidienne pour gérer les quatre ou cinq échanges qui prennent au minimum 30-40 minutes chacun. L'avantage de se traiter à domicile se paie par une maladie omniprésente dans le quotidien familial avec beaucoup de matériels à la maison. La greffe, quand elle est possible, est le meilleur traitement de substitution rénale, mais elle ne signifie cependant pas la guérison. La gestion des immunosuppresseurs et de leurs effets secondaires n'est pas simple. La crainte de perdre le greffon est souvent un facteur d'angoisse qu'il faut gérer.

Ce bref aperçu du traitement de l'insuffisance rénale permet de réaliser combien le patient doit être actif dans la prise en charge de sa maladie. Cette participation n'est pas envisageable sans une information et un apprentissage qui sont la base de l'éducation thérapeutique.



ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Ce concept a été développé à la fin du siècle passé et l'un de ses pionniers est le Pr Assal, ancien chef de service aux HUG qui a dirigé un groupe de travail mandaté par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur ce sujet, publié en 1998.³ La définition retenue par l'OMS est la suivante: «L'éducation thérapeutique devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie». L'éducation du patient se centre sur le processus par lequel il peut faire un choix autonome et est lui-même responsable de sa santé dans la maladie.⁴ Le terme thérapeutique est retenu car, à travers cette forme d'éducation/information, un effet thérapeutique peut être attendu.⁵

Ce terme ne doit pas être confondu avec l'éducation du patient car elle n'en est qu'une partie. Cette approche a bousculé d'une certaine manière les principes d'éducation des médecins qui se forment entre eux et dont la tendance spontanée était de conserver leur savoir. Cependant avec l'avènement des nouvelles technologies, le maintien d'un monopole de l'information est devenu illusoire et, d'autre part l'évolution de la société va dans le sens d'un plus grand partage de l'information. L'augmentation des maladies chroniques a été le catalyseur de cette approche en raison de la nécessité d'une autonomie des patients dans la surveillance et les soins. L'éducation thérapeutique est beaucoup plus qu'une simple transmission de l'information. Celle-ci ne suffit pas; par exemple les fumeurs savent que le tabac tue mais ils n'arrêtent pas de fumer pour autant. Pour arrêter de fumer, il faut être motivé. En dialyse, c'est pareil: il faut se poser la question de ce qui peut motiver le patient à... commencer la dialyse, à prendre ses médicaments ou à se restreindre de boire. Ça ne marche que si c'est le patient qui décide.

L'éducation thérapeutique doit permettre un transfert de compétences et une formation à la décision. Elle doit mener à un véritable partenariat entre le patient et le médecin, entre le soignant et le soigné. Le médecin sait enseigner à un groupe homogène d'étudiants, mais il a, en revanche, peu d'expérience avec les patients qui sont un groupe hétérogène dont il faut connaître les besoins et les réalités pour définir ensuite des objectifs d'apprentissage et les évaluer.⁶

L'éducation thérapeutique est un travail multiprofessionnel et multidisciplinaire. Une formation est nécessaire et peut se faire de différentes manières. Aux HUG, le service d'éducation thérapeutique propose un certificat (CIFEP) sur deux ans et un diplôme (DIFEP) sur trois ans qui comportent un enseignement très complet et un travail de certificat (diplôme mémoire). Les programmes d'éducation thérapeutique se sont développés tout d'abord dans les services de diabétologie, et la plupart d'entre eux en proposent pour les diabétiques. Depuis, d'autres programmes se sont développés pour l'asthme, l'obésité, les maladies cardiovasculaires, des maladies neurologiques (Parkinson, épilepsie, migraine) et psychiatriques (schizophrénie). Le but de cet article n'étant pas de faire une revue complète sur l'éducation thérapeutique, nous encourageons les lecteurs intéressés à lire le livre de Lacroix et Assal.³

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN NÉPHROLOGIE

De manière surprenante, l'insuffisance rénale chronique (IRC) est rarement citée dans les programmes d'éducation thérapeutique alors que celle-ci fait pourtant partie intégrante de la prise en charge de l'IRC, surtout quand elle nécessite un traitement substitutif. En effet, chaque néphrologue, ou soignant en néphrologie, la pratique d'une manière plus ou moins structurée. Nous y voyons là plusieurs raisons. La première est historique: les services de néphrologie sont nés avec la dialyse et la transplantation, qui sont des fleurons de la médecine thérapeutique. Dans un certain sens, le néphrologue s'est contenté d'améliorer les aspects techniques tellement mis en avant dans ces traitements. Cinquante ans après, il est encore en partie «assis sur ses lauriers». La deuxième raison réside dans la confusion des missions de l'équipe soignante en néphrologie. Contrairement à beaucoup d'autres maladies chroniques, l'aspect technique prédomine dans la profession. Chaque hémodialyse transforme, le temps de la séance, le patient chronique en patient aigu. Il est alors facile pour le soignant de le traiter comme tel et d'éviter tout l'aspect chronique de la maladie.⁷ On demande d'ailleurs aux soignants en néphrologie de très grosses connaissances techniques qui laissent peu de place à la formation sur les maladies chroniques. Néanmoins, chaque soignant en néphrologie a un rôle dans l'éducation thérapeutique des patients insuffisants rénaux. Il nous paraît essentiel que dans chaque équipe, il existe des personnes référentes pour la prise en charge de la maladie dans sa chronicité. Dans notre service, deux infirmières sont formées en éducation thérapeutique et elles participent au programme que nous avons mis sur pied. Celui-ci a trois volets: l'enseignement, le conseil par les pairs et un journal d'information.

PROGRAMME D'ENSEIGNEMENT

Les services de néphrologie sont confrontés à un énorme problème qui est la mise en dialyse en urgence des patients insuffisants rénaux terminaux.⁸ Le pourcentage est important puisqu'il concerne 30 à 50% des mises en dialyse selon de nombreuses études et notre expérience. Ceci a des conséquences en termes de mortalité et de morbidité qui sont nettement augmentées dans cette population.⁹ Beaucoup de facteurs expliquent ces chiffres parmi lesquels on relève le retard de consultation chez un néphrologue, la prise de médicaments néphrotoxiques, une mauvaise évaluation de la rapidité de la dégradation de la fonction rénale. Plusieurs études ont montré qu'une meilleure éducation du patient dans la période précédant l'insuffisance rénale terminale permettait d'influencer favorablement son évolution.¹⁰⁻¹¹ Sur ces bases, nous avons mis sur pied un programme d'enseignement pour les patients souffrant d'une insuffisance rénale chronique sévère (stade 4-5), et se dirigeant vers un traitement de substitution. Après évaluation par le médecin traitant et le néphrologue, le patient participe à une séance collective d'enseignement thérapeutique dirigée par une infirmière spécialiste clinique diplômée en éducation thérapeutique. Pour cette



séance, les patients sont encouragés à venir avec un ou plusieurs membres de leur famille. Trois méthodes de substitution y sont présentées (hémodialyse, dialyse péritonéale et greffe rénale) par des infirmières spécialisées dans chaque méthode, et les aspects diététiques sont abordés par une diététicienne. Finalement, un assistant social explique les caractéristiques de la prise en charge assécurologique. Un film de dix-sept minutes, avec des témoignages encourageants et expliquant les raisons des différents choix de méthode, est projeté. Ce film est suivi d'une discussion interactive. Cette séance s'accompagne dans un deuxième temps d'un entretien individuel effectué par l'infirmière spécialiste clinique. Cet entretien motivationnel doit aider le patient à se préparer à son nouveau mode de vie en choisissant un mode de traitement. Le malade peut être mis en relation avec des patients qui sont déjà traités et avec l'Association genevoise des insuffisants rénaux (AGIR). A ce stade, une visite du centre et une prise de contact avec l'équipe soignante sont également possibles. Le patient est ensuite suivi, conjointement avec le néphrologue, et de nouveaux entretiens ont lieu si nécessaire.

Par rapport à notre enquête initiale, cette prise en charge a permis de diminuer sensiblement la mise en dialyse en urgence qui reste cependant encore trop fréquente. Mais grâce à cette approche, nous avons pu augmenter le nombre de patient débutant la dialyse péritonéale ainsi que le nombre de greffes rénales préemptives à partir de donneurs vivants. Actuellement, nous sommes en train d'évaluer l'impact de ce programme sur la qualité de vie des patients lors de la première année de traitement de substitution rénale.

INFORMATION ET ENSEIGNEMENT CONTINU

Lorsque les patients ont choisi une méthode de traitement, de nombreuses questions surviennent lors des premiers mois. Ces questions touchent non seulement les aspects médicaux pour lesquels des consultations rapprochées avec le néphrologue sont programmées, mais également des aspects très pratiques «de la vie de tous les jours». Il est bien démontré que dans ces situations l'apprentissage par les pairs (*peer counselling*) est très efficace.¹² Sur cette base, un groupe de patients bénévoles a été constitué en 2003 sous le nom d'«Entraide rein». Ce groupe est dirigé par une patiente qui a obtenu un master en éducation au Canada et s'est spécialisée dans l'apprentissage par les pairs. Son activité comprend plusieurs volets: l'organisation de tables rondes pour les patients dialysés sur des sujets divers tels que les abords vasculaires, la diététique, la prise de poids interdialytique, etc. Ces tables rondes auxquelles les soignants sont invités à participer permettent des échanges très instructifs non seulement pour les patients mais également pour les soignants. Une permanence lors de la consultation hebdomadaire des transplantés est organisée: deux bénévoles sont présents dans la salle d'attente et échangent avec les patients leurs impressions, répondent aux questions et leur donnent des conseils. Un *feed-back* est donné en fin de journée aux soignants. Finalement, le groupe organise des rencontres entre soignants et patients soit sous la forme d'un repas pour les

dialysés, soit d'une séance avec apéritif pour les transplantés. Ces rencontres ont pour but de répondre aux questions des malades et sont un lieu d'échanges et de témoignages. Le groupe «Entraide rein» est supervisé par une psychologue et une formation structurée de patient formateur est en préparation.

JOURNAL D'INFORMATION DES DIALYSÉS

Nous nous sommes aussi intéressés aux demandes des patients en dialyse. En effet, principalement pour les patients hémodialysés en centre, les séances de quatre heures peuvent être longues et différentes occupations leur sont proposées. Ces occupations peuvent être très variées et, en Suisse, le centre d'hémodialyse de Bâle a créé un groupe de patients hémodialysés qui fait de la peinture et dont les cartes de vœux ont été largement distribuées. Notre enquête a démontré que les patients de notre centre désiraient plutôt des activités individuelles relativement passives comme la lecture, regarder la télévision ou écouter de la musique. Depuis peu, un accès wifi gratuit permet aux patients de «surfer» sur internet. Cependant, tous les patients sont demandeurs de plus d'informations et nous avons créé un journal «Di@lisez» pour répondre à cette demande. Créé il y a trois ans, ce journal est publié sur une base trimestrielle. Sous la responsabilité d'une infirmière diplômée en éducation thérapeutique, il comporte des articles écrits par des soignants de toutes les catégories et aussi par des patients. Véritablement appréciée des patients, cette initiative répond ainsi à leurs attentes et permet également aux soignants de faire passer des informations importantes sur le fonctionnement du centre.

CONCLUSION

La prise en charge du patient insuffisant rénal sévère ou nécessitant un traitement de substitution est complexe. Un suivi médical spécialisé est essentiel et doit être, dans l'idéal, associé à une approche éducative pluriprofessionnelle centrée sur le patient. L'impact de cette approche est important même s'il est encore peu évalué de manière objective en néphrologie. ■

Implications pratiques

- Le suivi médical isolé ne permet pas une prise en charge optimale du patient insuffisant rénal chronique en raison de sa complexité
- Le patient doit être impliqué dans la prise en charge de sa maladie
- Une approche éducative en utilisant notamment l'éducation thérapeutique et l'apprentissage par les pairs aide le patient à s'approprier la maladie
- Cette approche nécessite une collaboration interprofessionnelle qui permet d'aborder les nombreux aspects de la maladie chronique



Adresse

Pr Pierre-Yves Martin
Drs Nicola Marangon, Patrick Saudan, Karine Hadaya,
Catherine Stoermann-Chopard et Vincent Bourquin
Magali Lacroix, Marie-Geneviève Droulez,
Bernadette Gombert-Jupille et Anne Sexton-Dobby
Service de néphrologie
Département de médecine interne
HUG, 1211 Genève 14

Bibliographie

- 1 Wasserfallen JB, Halabi G, Saudan P, et al. Quality of life on chronic dialysis: Comparison between hemodialysis and peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant* 2004;19:1594-9.
- 2 * Will T, Saudan P, Droulez MG, et al. Relationship and dependency in a hemodialysis unit. *Nephrol Ther* 2008; 4:320-4.
- 3 ** Lacroix A, Assal JP. Education thérapeutique: Paris: Vigot, 2008.
- 4 OMS, bureau régional pour l'Europe, 1998. Education thérapeutique du patient, programme de formation continue par des professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, Copenhague.
- 5 * Golay A, Lagger G, Chambouleyron M, et al. Therapeutic education of diabetic patients. *Diabetes Metab Res Rev* 2008;24:192-6.
- 6 Lacroix A, Assal JP. Is it possible to improve the teaching methods of physicians who instruct patients? Comparative analysis of the same courses given before and after teacher's training. *Diabetes Metab* 1992;18: 387-94.
- 7 ** Assal JP. Revisiting the approach to treatment of long-term illness: From the acute to the chronic state. A need for educational and managerial skills for long-term follow-up. *Patient Educ Couns* 1999;37:99-111.
- 8 * Levin A. Consequences of late referral on patient outcomes. *Nephrol Dial Transplant* 2000;15:8-13.
- 9 Kessler M, Frimat L, Panescu V, et al. Impact of nephrology referral on early and midterm outcomes in ESRD: EPidemiologie de l'Insuffisance Rénale chronique terminale En Lorraine (EPIREL): Results of a 2-year, prospective, community-based study. *Am J Kidney Dis* 2003;42:474-85.
- 10 Devins GM, Mendelssohn DC, Barre PE, et al. Pre-dialysis psychoeducational intervention and coping styles influence time to dialysis in chronic kidney disease. *Am J Kidney Dis* 2003;42:693-703.
- 11 Key SM. Optimizing dialysis modality choices around the world: A review of literature concerning the role of enhanced early pre-ESRD education in choice of renal replacement therapy modality. *Nephrol Nurs J* 2008; 35:387-94.
- 12 Powell ED. Peer counselling in the management of diabetes mellitus. *Can J Public Health* 1988;79:63-4.

* à lire

** à lire absolument