

# Programme d'éducation thérapeutique en hémodialyse : expérience d'un centre francilien - Difficultés, freins et mise en place

R. DIGAIRE, IDE - F. CHAVOUTIER, IDE - D<sup>r</sup> A. ABBASSI - D<sup>r</sup> L. KIHAL - D<sup>r</sup> S. ROUEFF  
CTIRC - Unité d'hémodialyse - Hôpitaux de Saint-Maurice 94410



## INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une nouvelle dimension relationnelle entre le patient désireux de tenir un rôle actif et des soignants, prêts à abandonner des attitudes directives et paternalistes et recherchant ainsi un véritable partenariat. C'est dans cette démarche que nous avons mis en route un programme d'ETP intitulé « ETRE ACTEUR DE SA DIALYSE » et s'adressant aux patients traités par hémodialyse. Il tient compte des besoins et des attentes du patient. L'approche est pluri-professionnelle.

## METHODES ET RESULTATS

La demande d'autorisation du programme d'ETP a été acceptée par l'ARS en décembre 2010. Le lancement de ce programme n'a pu se réaliser dans les délais pour de multiples raisons conjoncturelles et structurelles. Nous avons été confrontés à plusieurs freins et difficultés et le programme n'a pu se concrétiser qu'à partir de janvier 2014.

### Objectifs du programme : un patient acteur

Ce programme s'adresse à tout patient dialysé, en particulier aux patients incidents ou ayant moins de 2 ans. Il a pour objectifs :

- D'évaluer et améliorer l'autonomie du patient.
- D'accompagner le patient dans la recherche d'informations et dans l'acquisition de compétences d'auto-prise en charge.
- De renforcer l'acceptation de la maladie et améliorer la qualité de vie.
- La prévention des complications aiguës graves : Hyperkaliémie - l'OAP...
- La prévention des complications au long cours et ralentissement du processus pathologique sous-jacent.

### La coordination

L'équipe de coordination est composée de 2 médecins, d'1 cadre, de 4 IDE, de 2 aides-soignants et d'1 diététicienne. L'équipe n'était pas formée et il était important d'avoir un soignant éducateur formé. Une IDE du groupe (IDE) a bénéficié de la formation validante des 40 heures.

### Difficultés - Freins

**Début :**  
Programme difficile à mettre en œuvre

#### Problèmes liés aux soignants :

Pas d'équipe dédiée.  
Absence de formation.  
Distinction entre soin et éducation.  
Personnel intéressé, motivé, disponible (12 heures)

- Pas d'équipe dédiée.
- Temps pris sur le temps du soin.
- Imprévu - réduction de l'effectif : départ - CM

Le changement c'est demain.  
Pas aujourd'hui.

#### Problèmes liés au patient :

Acceptation. Niveau de compréhension  
Le moment : en dialyse - hors séance (quasi-impossible).

#### Problèmes de moyens

**Outils :** un seul outil disponible : le livret d'information et d'éducation du patient en hémodialyse.

Temps et faculté à développer d'autres :

- Fichiers PPT, QSM.
- Temps pour l'utilisation et l'adaptation des outils développés par d'autres équipes/laboratoires...

#### Modalités :

Atelier individuel (séance) ou groupe (séance ou hors).

### Réflexions - Solutions - Mise en route

Début hésitant - lent - peu efficace : mais il fallait commencer : la vie c'est comme une bicyclette, il faut avancer pour ne pas perdre l'équilibre.

- Formation 1 IDE : 40 heures. Formation 1 autre IDE : RENIF.
- Réunions internes expliquant les modalités d'ETP.
- Information équipe pour renouveler certains membres, motiver et fidéliser (notion de groupe moteur).
- Trouver du temps : toujours pris sur le temps du travail.
- Débuter par des ateliers individuels en sélectionnant le premier patient : adaptation outil « le livret » - développement de fiches personnalisées. Séance ETP pendant sa séance de dialyse (refus de venir en dehors).
- Avancement lent... embryonnaire... trouver le bon moment (soignant - soigné pour l'ETP : motivation !!!).

>>> 5 patients ont été inclus : consentement - DIAGNOSTIC EDUCATIF

>>> 1 seul a eu plusieurs séances ETP : 2 avec le médecin - 3 avec IDE - AS

### Evaluation 1<sup>re</sup> étape - résultats

#### ECHEC :

Lenteur du programme - Motivation des équipes - Recomposition du groupe  
Réflexion sur le relancement du programme :

- Notion de BINOME : AS/IDE : responsable de patients définis : Ateliers Individuels - Diagnostic. Educatif.
- Améliorer et créer une fiche simple pour le diagnostic éducatif.
- Planning annuel 2015 des ateliers collectifs.

REFLEXIONS sur les outils... Formation des membres du groupe... S'auto-stimuler...

Problème des évaluations des ateliers, des patients, du programme.

### Réunion Equipe ETP - Nov. 2013 - Mesures correctives

• La méthode discutée et adoptée : ateliers collectifs...

- Séances d'ETP par groupe de 3 à 6 patients sous forme d'ateliers.
- Sélectionner quelques patients (consentement +).
- Débuter par les patients dialysés l'après-midi.
- Proposition de séances d'ETP en dehors des séances de dialyse mais à organiser le jour même de la dialyse.
- Séances ou entretiens individuels entre les séances d'ETP de groupe : en utilisant dans un premier temps le livret, les supports utilisés au cours des ateliers de groupe.
- Définir le champs d'action de chaque éducateur et le rôle des AS dans les entretiens en inter-séance d'ETP (pendant la séance de dialyse)

### Et c'est parti : janvier 2014

11 patients ont été inclus répartis en 2 groupes : consentement

8 ateliers ont eu lieu - durée 1h30 - 2 heures

#### Thèmes :

- 1 - Rein normal, rein malade, maladie rénale, dialyse.
- 2 - Potassium : approche générale, approche diététique.
- 3 - Phosphore : approche générale : mars 2015.

**Moment :** hors séance (10h le même jour que la dialyse) : aucun refus.

Groupe 1 : patients dialysés le lundi après-midi : 6 patients

Groupe 2 : patients dialysés le mardi après-midi : 5 patients

Groupe 3 : en cours de formation : patients UDM

**Ateliers individuels en inter-séance :** à développer, à relancer... : difficile à mettre en œuvre : motivation, réduction effectif, temps, 5 patients ont bénéficié d'une séance faite par le binôme l'IDE - AS

### Evaluations du programme : prochaine étape



## CONCLUSION

L'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. C'est l'objectif de notre programme malgré les difficultés. Pour bien réussir un tel programme, il faut valider la formule :

**ETP = ED + FV + TC + OA**

équipe dédiée - formation validante - temps à consacrer - des outils adaptés

**Il y a plus de courage que de talent dans la plupart des réussites.**