

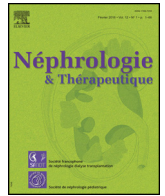


Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Mise au point

Comment adapter une offre éducative aux spécificités des patients atteints d'insuffisance rénale chronique ?

Therapeutic education program should be adapted to the specificity of chronic kidney disease

Anne Dufey Teso^{a,*}, Aline Lasserre Moutet^b, Pascale Lefuel^a, Sophie de Seigneux^a,
Alain Golay^b, Pierre-Yves Martin^a

^aService de néphrologie, département des spécialités de médecine, HUG, rue Gabrielle-Perret-Gentil 4, 1211 Genève 14, Suisse

^bService d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, département de médecine communautaire, de premier recours et des urgences, HUG, 1211 Genève 14, Suisse

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 28 octobre 2018
Accepté le 7 janvier 2019

Mots clés :

Compétence en santé
Décision partagée
Éducation thérapeutique du patient
Insuffisance rénale chronique

Keywords:

Chronic kidney disease
Health literacy
Shared decision making
Therapeutic patient education

RÉSUMÉ

Introduction. – L'insuffisance rénale chronique (IRC) est une maladie évolutive et, dans la majorité des cas, asymptomatique dans ses stades précoces. Pour le patient qui en est atteint, la prise de conscience apparaît tardivement, souvent avec l'arrivée des symptômes. Lorsque la maladie progresse vers des stades avancés, elle implique de lourdes conséquences sur la vie du patient. Les méthodes de substitution extra-rénales (comme l'hémodialyse, la dialyse péritonéale et la greffe) sont donc abordées avec le patient qui se retrouve face à un choix difficile, qui modifiera sa vie quotidienne.

Description. – Dans cet article, nous partageons le processus d'adaptation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) en néphrologie, en présentant la problématique et les difficultés rencontrées. Nous proposons de développer une offre éducative adaptée aux besoins éducatifs des patients, différents selon leur stade d'insuffisance rénale.

Conclusion. – L'ETP devient une nécessité dans la maladie rénale chronique, même à des stades précoces. L'ETP permet de mieux préparer le patient, et ainsi de favoriser son autonomie et privilégier une prise de décision partagée concernant sa santé, en collaboration avec les professionnels de santé et les proches.

© 2019 Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

ABSTRACT

Introduction. – Chronic kidney disease (CKD) is an evolutive disease. In its early stages the disease often goes asymptomatic and unrecognized. For CKD patients, disease awareness is usually late, with the occurrence of the first symptoms. In more advanced stages, CKD implies massive consequences on patient's life. Extrarenal substitution methods (such as hemodialysis, peritoneal dialysis or transplantation) are presented to the patient, who is facing a very difficult choice, inducing major changes in his lifestyle.

Description. – In this article, we share the adaptation process of a therapeutic education program in nephrology, presenting its specificity and the encountered difficulties. We propose to develop an educative program adapted to patient's needs, which differs according to CKD stage.

Conclusion. – Therapeutic patient education (TPE) has become a need in the care of CKD patients, even at early stages of the disease. TPE allows to prepare the patients, favoring autonomy and shared decision making about his disease, in collaboration with healthcare workers and patient's relatives.

© 2019 Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : anne.dufey@hcuge.ch (A. Dufey Teso).

1. Abréviations

ETP	éducation thérapeutique du patient
DP	dialyse péritonéale
HD	hémodialyse
HL	<i>health literacy</i>
IRC	insuffisance rénale chronique
IRT	insuffisance rénale terminale
TA	tension artérielle

2. Introduction

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est une maladie évolutive dans la majorité des cas. Ses causes les plus fréquentes sont les atteintes vasculaires et diabétiques. De nombreuses pathologies peuvent également être rapidement progressives et mener à l'insuffisance rénale terminale (IRT) en peu de temps, rendant difficile la prévention de la maladie. Avec un spectre relativement large de causes et de types d'évolution dans la maladie rénale, le vécu varie d'un patient à un autre.

Dans la plupart des cas, la maladie rénale reste longtemps asymptomatique, se faisant oublier des patients, et parfois même des soignants. Les autres co-morbidités telles que le diabète, l'hypertension ou les maladies cardiovasculaires, plus bruyantes, sont quant à elles au premier plan. Même lorsque les symptômes apparaissent, les liens sont difficiles à faire avec les reins en raison des représentations que les patients ont de la fonction de l'organe. Souvent, tant que la diurèse est conservée, les patients pensent que leurs reins vont bien, même si l'atteinte est déjà sévère. Des travaux de recherche sociologique confirment ce constat : « Il apparaît que le caractère asymptomatique de l'insuffisance rénale chronique et le manque de représentation liée à son diagnostic ne permettent pas la prise de conscience de la gravité de la maladie » [1].

Avec cette évolution silencieuse, il n'est pas rare que des patients arrivent à des stades préterminaux de leur maladie, nécessitant une prise en charge en urgence, sans autre choix qu'une hospitalisation et la mise en place d'un cathéter central pour débiter l'hémodialyse. La prise de conscience se fait brutalement et le traitement est vécu comme un traumatisme. Il semble donc indispensable de préparer les patients et de les rendre autonomes afin d'optimiser leur choix de traitement tout au long de leur maladie.

Dans cet article, nous revoyons la littérature sur l'éducation thérapeutique et l'impact de compétences en santé insuffisantes en néphrologie, nous décrivons l'état des lieux de l'ETP et notre expérience, qui nous a permis de formuler les besoins éducatifs des patients selon leur stade d'IRC pour adapter au mieux l'offre éducative en néphrologie.

3. Pourquoi faut-il éduquer les patients atteints d'IRC ?

Selon le rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), en 1998, l'ETP « vise à permettre aux patients d'acquérir et de maintenir des compétences pour gérer de manière optimale leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient ». Dans le domaine de la néphrologie, on observe une augmentation de la littérature depuis les années 2000 concernant son lien avec la *Health literacy* (HL), soit en français : compétence en santé. Le consortium européen de compétence en santé 2012 retient la définition suivante de HL : « La connaissance, la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et

utiliser l'information de santé en vue de porter des jugements et prendre des décisions dans la vie de tous les jours en ce qui concerne la santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé, de manière à maintenir ou à améliorer la qualité de vie » [2].

La notion de HL prend son essor dans les années 1990 et devient depuis ces dernières années une priorité de santé publique. En 2015, une étude suisse a comparé les niveaux de HL de 8 pays européens, dont la France, mettant en évidence des niveaux de compétence insuffisants chez près de 50 % de la population interrogée [3]. Des compétences en santé insuffisantes ont un impact négatif sur la santé, diminuant l'accès aux soins, l'implication dans les auto-soins et les interactions avec les professionnels de la santé. Ceci a pour conséquence un moins bon contrôle des maladies chroniques, une augmentation des comportements à risque, ainsi qu'une augmentation des hospitalisations et des coûts de la santé [4].

Dans l'IRC, il paraît donc indispensable de favoriser l'acquisition de compétences en santé chez les patients pour leur permettre d'accéder à l'information concernant leur santé et leur maladie afin de prendre les décisions les plus appropriées. Selon une revue systématique de 20 études (12 324 patients), il est estimé qu'environ 23 % des insuffisants rénaux chroniques aux États-Unis ont des compétences en santé problématiques [5]. Un bas niveau d'HL est associé à une augmentation du risque de mortalité chez les dialysés [6] et une diminution de l'accès à la transplantation rénale [7]. On note également une association entre HL limitée et mauvais contrôle tensionnel [8], ainsi qu'une diminution de l'utilisation des méthodes d'auto-soins comme la dialyse péritonéale [9].

Dans une étude transversale, la majorité des patients IRC non dialysés avaient le sentiment que leurs connaissances concernant la maladie étaient très limitées [10]. Trois quarts des patients ne savaient pas quels étaient les traitements médicamenteux protecteurs pour les reins, et deux tiers ne savaient rien des facteurs néphrotoxiques et estimaient avoir des connaissances insuffisantes concernant les symptômes de l'IRC et les aliments à éviter. Bien que la majorité d'entre eux (58 %) ait vu un néphrologue au moins 3 fois, 25 % rapportent ne pas connaître la raison de ces consultations. Cette observation est également confirmée par une étude australienne longitudinale investiguant les connaissances de patients atteints d'IRC, avant et après un an de suivi par un néphrologue. Malgré une moyenne de 5 consultations chez le spécialiste, 44 % des patients ne savaient pas quelles étaient les causes possibles de l'IRC. Cela interroge sur les connaissances et compétences requises pour que le patient puisse prendre conscience de sa maladie et s'impliquer dans la prise en charge de sa santé, ralentir l'évolution de sa maladie et anticiper avec plus de sérénité les traitements les plus adaptés à sa vie.

Les *Kidney Disease Improving Global Outcome* (KDIGO) recommandent d'informer tous les patients atteints d'IRC dès le stade G4 (débit de filtration glomérulaire < 30 mL/min/1,73 m²) sur les différentes options thérapeutiques, que sont les méthodes d'épuration extra-rénales (hémodialyse [HD] ; dialyse péritonéale [DP] et greffe) ou le traitement conservateur [11]. Il a également été démontré qu'une intervention psycho-éducative et des programmes de sensibilisation permettent d'améliorer la préparation aux traitements de substitution en augmentant les méthodes d'auto-soins comme la DP ou l'HD à domicile. Ils améliorent aussi l'accès à la greffe préemptive [12] et augmentent la survie [13]. Sur le long chemin de l'IRC, le patient doit acquérir des compétences en santé, déclinées plus concrètement dans le champ de l'ETP par les compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie néphrologique afin de prendre conscience, si possible dès les stades précoces, de son atteinte évolutive et des moyens à mettre en œuvre pour ralentir son évolution [14].

Le **Tableau 1** résume les compétences à acquérir par les patients en fonction des stades d'évolution de la maladie.

Tableau 1

Compétences en santé et compétences en ETP nécessaires au patient insuffisant rénal chronique.

Compétences nécessaires en santé	Compétence en ETP d'auto-soins et d'adaptation en néphrologie
Être capable d'accéder à l'information en santé	Rechercher de l'information concernant l'IRC Exprimer ses besoins aux professionnels de santé et à son entourage
Être capable de comprendre l'information en santé	S'expliquer l'origine de son IRC Repérer les signes cliniques et biologiques en lien avec l'IRC Repérer les facteurs favorisant ou aggravant Différencier les modalités d'épuration extra-rénale (HD, DP), par l'accès corporel, le lieu (centre médical/domicile), les horaires, le nombre de séances hebdomadaires, etc. Envisager la transplantation rénale
Être capable d'évaluer l'information en santé	Nommer et s'expliquer les symptômes propres à soi, en lien avec l'IRC Se situer dans la chronicité sur l'échelle évolutive de l'IRC Faire les liens entre les symptômes, la maladie, des marqueurs biologiques et les traitements Réaliser son impact sur l'évolution de la maladie par des mesures protectives (adhérence thérapeutique, éviction des néphrotoxiques et situation à risque, consultation précoce en cas de symptômes)
Être capable d'appliquer, de mettre en pratique et de communiquer	Faire face et prendre conscience de l'impact sur la vie de l'IRC et de son évolution Mettre en œuvre des moyens pour ralentir l'évolution de l'IRC Repérer les signes d'aggravation de la fonction rénale pour éviter les situations d'urgence Se projeter dans les différentes options thérapeutiques Faire des choix correspondant le plus à son mode de vie et répondant à ses besoins Communiquer avec l'entourage et solliciter l'aide nécessaire Aborder le don vivant de rein avec ses proches

Elaboré sur la base d'étude des besoins éducatifs des patients 20 et des compétences nécessaires en santé au niveau de l'individu souffrant d'IRC. ETP : éducation thérapeutique du patient ; IRC : insuffisance rénale chronique ; HD : hémodialyse ; DP : dialyse péritonéale.

4. Problématique : les patients sont adressés tardivement à la consultation d'éducation thérapeutique

Dans notre expérience genevoise, avec une offre éducative mise en place, il y a plus de 10 ans [15], dont le but est d'informer le patient sur les méthodes d'épuration extrarénale, nous avons été surpris par les difficultés rencontrées lors du recrutement des patients.

Comme le montre la Fig. 1, la majorité des patients sont adressés tardivement à cette séance éducative. En effet, parmi les 158 patients ayant suivi la formation entre juillet 2016 et octobre 2018, 32 étaient déjà dialysés et 73 à un stade avancé de l'IRC (stade 5) et montraient parfois des signes d'urémie avec asthénie, rendant difficile leur déplacement et leur attention à la formation.

Nos enquêtes auprès des soignants et patients confirment et approfondissent certains facteurs mis en évidence dans la littérature, comme la pertinence de l'ETP pour le médecin traitant/néphrologue, la réticence des patients, les difficultés pour assister à la séance, le manque de professionnels formés à l'ETP, ainsi que les difficultés transculturelles et linguistiques (avec manque d'interprètes) [16].

5. Pertinence d'une séance éducative pour le médecin traitant/néphrologue

Le lien médecin-malade est très important en néphrologie, comme dans toute maladie chronique impliquant un suivi régulier où une relation de confiance et d'échange s'installe. Ce parcours médecin-malade est donc particulier et l'investissement réciproque facilite la prise en charge. Toutefois, cette relation thérapeutique peut également rendre le patient dépendant du jugement du médecin, freinant son autonomisation et sa capacité à prendre ses propres décisions. Une étude réalisée aux États-Unis montre que la majorité des patients insatisfaits sont les hémodialysés en centre, car ils ont l'impression de ne pas avoir été suffisamment informés des autres méthodes de substitution et retiennent que la décision a été prise par le néphrologue [17]. Il est donc pertinent d'aider le patient à être plus actif, au prix d'un investissement plus important dans le choix, et c'est le rôle de l'ETP.

L'accès à l'information est aussi un droit du patient et les médecins ont le devoir d'informer. La transmission d'information fait donc partie du quotidien du néphrologue. Lorsque la fonction rénale s'aggrave, le néphrologue explique les différentes méthodes

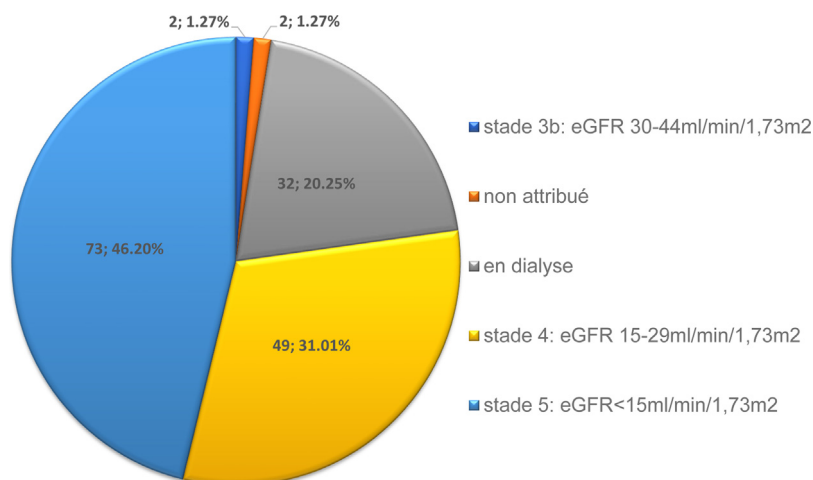


Fig. 1. Stade d'insuffisance rénale chronique (IRC) au moment de la consultation en éducation thérapeutique (ETP).

Tableau 2

Compétences en communication et compétences en ETP (d'après [18]).

Compétence en communication attendue des médecins (santé canada 2001)	Compétence attendue des soignants en éducation thérapeutique (OMS 1998)
Savoir faire preuve d'empathie, d'écoute active	S'adapter à la situation (aiguë/chronique) Prendre en compte l'état affectif, le vécu, les représentations du patient
Savoir poser des questions ouvertes ou fermées	Effectuer un entretien de compréhension Déduire un diagnostic éducatif
Savoir reformuler, utiliser les mots simples, synthétiser Savoir fournir une information factuelle pertinente Savoir reconnaître les indices non verbaux	Proposer des objectifs d'apprentissage et co-construire les critères d'évaluation d'atteinte de ces objectifs Utiliser et produire des outils éducatifs appropriés et variés Utiliser plusieurs canaux de communications
Savoir confirmer auprès du patient	Évaluer régulièrement les pratiques et les modifier

de suppléance rénale. Ayant fait son travail consciencieusement, il ne voit pas toujours la valeur ajoutée d'une séance éducative et n'adresse pas automatiquement son patient à celle-ci. Cette réticence trouve son explication dans la relative méconnaissance de l'ETP souvent apparentée à « informer », alors qu'il s'agit avant tout d'apprendre aux patients à vivre avec leur maladie et leurs traitements. Le **Tableau 2** résume ceci en mettant en contraste les représentations des médecins et celles des professionnels de santé formés en éducation thérapeutique [18].

Les compétences pédagogiques inhérentes à l'ETP dépassent largement les compétences en communication. Il s'agit de considérer l'ETP comme une sous-spécialisation médicale au même titre que de nombreuses sous-spécialités. Le corollaire de cette « sous-estimation » des compétences nécessaires à l'ETP est un manque de reconnaissance par le milieu médical de la plus-value de cette approche pour les malades chroniques [19]. L'implication des médecins est pourtant indispensable pour favoriser la collaboration entre les soignants et les professionnels de l'ETP pour co-construire une offre éducative adaptée pour chaque patient.

6. À quel moment proposer une consultation en ETP aux patients atteints d'IRC ?

Jusqu'ici, l'ETP s'adressait au patient atteint d'IRC sévère pour l'aider à se positionner quant à une méthode substitutive. Or, l'annonce diagnostique de l'IRC doit s'anticiper.

Bien que le patient, suivi par un néphrologue, sache qu'il est atteint d'IRC, c'est l'annonce de la dialyse qui est vécue par le patient comme l'annonce de mauvaise nouvelle [20]. Dès lors, il s'agit pour le médecin d'établir un projet pédagogique anticipé pour permettre au patient de reconnaître la gravité de sa maladie, dès les stades précoces (2–3) et malgré l'absence de symptômes afin de mettre en œuvre des mesures préventives. Le néphrologue doit inclure la vitesse variable de l'évolution vers l'IRT, le retentissement psychosocial de la maladie sur la vie du patient ainsi que ses représentations des traitements substitutifs.

Souvent dans l'incapacité de construire un projet pédagogique, le médecin préfère éviter de parler de la dialyse. Ceci contribue aussi au pourcentage qui reste très élevé de mise en dialyse en urgence (50 %), même parmi des patients connus et suivis de longue date pour une insuffisance rénale.

En France, le projet de Loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS) 2019 propose des financements au forfait pour deux pathologies chroniques : le diabète et l'IRC, pour encourager les professionnels à promouvoir des actions préventives et d'éducation du patient pour une prise en charge de qualité des soins.

7. Quelles spécificités de l'IRC pour élaborer les besoins éducatifs des patients en ETP ?

Les besoins éducatifs ne se résument pas à un recueil des attentes des patients, mais correspondent à une analyse des

données sur les connaissances, conceptions et expériences des patients, et les apprentissages nécessaires pour évoluer d'une situation initiale insatisfaisante à une situation désirée. On parle de besoins éducatifs emblématiques pour évoquer les besoins présents chez la plupart des patients atteints de la même maladie, ici l'IRC.

Bien que les patients atteints d'IRC aient des caractéristiques et des besoins éducatifs communs, il nous a paru essentiel de distinguer et catégoriser les besoins éducatifs emblématiques spécifiques en fonction du stade de la maladie rénale.

Aussi, nous avons décidé de diviser la maladie rénale en plusieurs phases, en majorité communes pour tous les patients. Nous détaillons les caractéristiques de chacune en fonction des stades d'évolution de la maladie.

8. Diagnostic et phase silencieuse de la maladie rénale : stades 2 et 3

Les nombreuses et différentes origines de l'insuffisance rénale mènent à une grande variabilité d'entrée dans la maladie. Elle peut se manifester de façon brutale, comme dans les maladies rapidement évolutives, ou s'installer progressivement, comme dans le diabète ou les maladies vasculaires. L'hérédité joue également un rôle important. La possibilité d'anticiper pour s'impliquer dans le maintien de sa santé varie donc selon l'origine de l'insuffisance rénale.

Lorsque le diagnostic est posé à des stades moins sévères d'IRC, les patients n'ont pas toujours conscience qu'ils sont atteints d'une maladie évolutive et chronique. L'absence de symptôme rend difficile cette prise de conscience. La majorité des symptômes étant aspécifiques, il est difficile de les reconnaître. La fatigue est le symptôme majeur qui s'installe souvent de manière progressive et insidieuse.

Les connaissances et les conceptions sur le fonctionnement des reins et les causes des maladies rénales restent floues pour les patients, et cela entrave la compréhension de leur maladie [10,20]. Il est donc important, à ce stade, d'introduire les différentes fonctions physiologiques des reins pour comprendre les problèmes liés à leur dysfonction.

Les besoins éducatifs ne sont pas les mêmes à ce stade. Il paraît inutile ou même contre-productif de parler de dialyse, car les patients n'y seront peut-être pas confrontés. Toutefois, leur prise en charge ne doit pas être négligée, car à des stades encore précoces de la néphropathie, des mesures préventives et protectrices peuvent être mises en œuvre pour épargner le plus possible la fonction rénale et la prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaire.

Le contrôle de l'HTA est indispensable dans la prévention de l'IRT, non seulement par la prise des traitements antihypertenseurs et antiprotéinuriques (inhibiteurs du système rénine-angiotensine, par exemple), mais également par des mesures diététiques,

telles qu'une diminution des apports en sel (5 à 6 g de NaCl/jour) et une perte pondérale pour viser des indices de masse corporelle de 20 à 25 kg/m² [11]. Le contrôle glycémique chez les patients diabétiques et atteints d'IRC est prépondérant, et les propriétés rénales des différents antidiabétiques doivent être expliquées au patient.

De manière plus générale, il convient de prévenir les acutisations de l'insuffisance rénale, comme lors de déshydratation, d'exposition à des agents néphrotoxiques (anti-inflammatoires non stéroïdiens, produits de contraste iodés, etc.) et de mettre en œuvre des mesures protectrices, telles que la diminution de la consommation de protéines (0,8 g/kg/j), le traitement de l'hyperlipidémie, l'arrêt du tabagisme, et favoriser l'activité physique [11].

L'ETP vise donc à sensibiliser le patient à l'IRC, car plus conscient de son atteinte, des raisons des traitements et de l'impact positif qu'il peut avoir sur sa santé, il pourra prendre les mesures nécessaires, améliorer son adhérence thérapeutique pour envisager une stabilisation de sa fonction rénale, selon la cause.

La progression de la maladie rénale est également abordée avec les patients à ces stades précoces, non pour les inquiéter mais pour les sensibiliser et les motiver à s'impliquer dans leur traitement, et parfois à modifier leur mode de vie.

9. L'annonce de l'insuffisance rénale terminale : stades 4–5

Il s'agit de la révélation de la maladie grave si elle n'était pas perçue comme telle auparavant et la nécessité de préparer le patient aux différents traitements (dialyse, transplantation, ou traitement conservateur). À des stades avancés de l'IRC, l'annonce de la nécessité de débiter la dialyse est ressentie comme une annonce de maladie grave entraînant un choc. La brutalité du diagnostic arrive souvent avec la maladie elle-même, jusqu'ici silencieuse. « Non, je vous dis, je n'avais jamais été malade avant. Comme une pluie d'été un soir d'orage. Tout est arrivé en même temps. » Ceci est à mettre en lien avec l'absence de conscience des patients d'une maladie rénale à des stades plus précoces et de compréhension du caractère progressif de la maladie [20].

La mise en dialyse est vécue comme une « rupture biographique » et doit être préparée. Cet événement caractéristique détermine l'entrée dans la maladie. Selon Desseix, anthropologue, « l'expérience de la rupture biographique des patients affectés par l'IRC s'établit avec la mise en place du traitement par hémodialyse ». C'est en effet la méthode de substitution qui entrave le plus la vie du patient (contraintes horaires, capacité de travail réduite, adaptation familiale, changement du rôle social). La maladie rénale est alors amalgamée à son traitement : « la dialyse, cette maladie » [21].

Il est étonnant de constater que bien que les origines de la maladie rénale soient variées, le traitement proposé à ces stades est le même. Les patients atteints d'IRT se retrouvent, peu importe leur âge, leur vécu ou la rapidité d'évolution de leur maladie, face au choix d'un traitement de substitution (dialyse ou greffe) ou d'un traitement conservateur.

Le choix est souvent difficile lorsque les symptômes nécessitent une décision rapide. Dans l'urgence, le choix est rarement possible, l'HD par cathéter étant le seul abord disponible de suite. L'initiation de la dialyse reste une phase très difficile, facilitée cependant par l'anticipation. Aussi, les patients ayant pu faire un choix à distance de l'urgence sont plus sereins au moment de débiter la dialyse. L'accompagnement au choix doit donc se faire en amont, dès le stade 4 (GFR < 30 mL/min/1,73 m²), ou plus tôt si l'évolution de la néphropathie est rapide, mais, dans tous les cas, avant que les symptômes urémiques soient présents. Bien qu'il soit toujours délicat d'aborder le sujet, le traitement conservateur doit faire

partie de la discussion avec le patient, d'autant plus lorsque le patient est âgé ou atteint d'une autre maladie au pronostic sombre. Il s'agit en effet de renoncer à des méthodes de suppléance rénale et de poursuivre le traitement médicamenteux maximal en associant les soins palliatifs pour prendre en charge les symptômes du patient jusqu'au décès. Cette décision est très difficile à prendre, notamment lorsque les symptômes arrivent et que la mort est proche. Elle devrait être accompagnée d'un soutien psychologique pour le patient et ses proches.

10. Vivre avec le traitement de substitution extra-rénal : stade 5D et transplantation

10.1. La dialyse (HD et DP)

Lorsque les traitements médicamenteux ne suffisent plus pour soulager les symptômes et que le traitement conservateur palliatif n'est pas souhaité, la dialyse ou la transplantation deviennent une nécessité. En raison du temps d'attente en liste de greffe et en l'absence d'un donneur vivant, il est rare d'accéder à une greffe préemptive et la dialyse doit être débutée. La dialyse modifie la vie des patients et celle de leur entourage, impliquant de nombreux changements, à la fois personnels (vie familiale, rôle au sein de la famille, personnalité), professionnels (adaptation de l'activité sous forme de réduction du pourcentage de travail, d'interruption complète de l'activité ou même de changement de profession) et social (diminution des activités et pratiques sociales) [1].

Les différentes méthodes de dialyse (HD en centre, HD à domicile et DP), bien qu'elles soient équivalentes en termes de survie, ne le sont probablement pas en termes de qualité de vie. Les patients plus actifs dans leur traitement vont, pour la majorité d'entre eux, mieux le vivre que les patients plus passifs, qui ont l'impression de subir le traitement plutôt que de se l'administrer.

10.2. La transplantation

La greffe rénale, quant à elle, est espérée comme une forme de retour dans la lumière après un séjour sous un brouillard épais que représente la dialyse. Il est vrai que la majorité des patients se sent revivre, puisque la greffe est le traitement qui s'apparente le plus à la vie normale. Néanmoins, le patient n'est pas guéri, le suivi médical reste important et les traitements immunosuppresseurs contraignants. « Il paraît quand même qu'il y a des inconvénients, c'est pas le paradis la greffe. C'est pas forcément tout rose » [20]. La greffe est tellement idéalisée et attendue qu'elle peut parfois être décevante, surtout lorsque les choses se passent moins bien qu'espéré. Contrairement à la dialyse qui, après la période d'adaptation, est une routine souvent bien rôdée et prédictive, l'évolution d'une greffe est souvent marquée par des imprévus (rejet, problème technique, infections, etc.), qui sont générateurs d'anxiété.

Le **Tableau 3** résume les besoins éducatifs des patients selon les stades d'évolution de l'IRC et leurs caractéristiques. Cette production a été effectuée sur la base du travail de CAS en éducation thérapeutique, des constats élaborés suite à de nombreux entretiens (individuels et collectifs) effectués avec des patients en IRC, d'un focus groupe avec des patients dialysés et d'une étude des besoins éducatifs [20].

11. Développement d'un programme d'ETP en néphrologie

Au vu des besoins éducatifs spécifiques aux étapes d'évolution de la maladie rénale, la **Fig. 2** résume le dispositif de formation constitué de 4 séances éducatives.

Tableau 3
Classifications des besoins éducatifs des patients atteints d'IRC.

L'IRC, un cheminement	Une maladie silencieuse	Le choix de la méthode de suppléance rénale	Vivre avec la dialyse	La greffe, une nouvelle vie
Stades de la maladie Caractéristiques	2-3b (GFR 90-30) Souvent asymptomatique Si symptômes présents, lien difficile à faire avec les reins Origines, vécu et connaissances variées de la maladie Comorbidités au premier plan (HTA, diabète, maladie CV)	4-5 (GFR < 30) L'annonce de la dialyse est vécue comme un choc « Rupture biographique » La maladie = traitement Les symptômes sont présents, parfois minimisés, car d'apparition progressive (fatigue) Le choix n'est pas toujours possible (HD en urgence)	5 dialysés La dialyse = mode de survie Le statut social est modifié L'impact sur la vie est immense Elle est plus ou moins bien vécue selon l'investissement du patient Les patients actifs, s'impliquant plus, sont souvent plus satisfaits L'hétérogénéité des patients nécessite une adaptation au cas par cas	Greffés Est vécue comme un renouvellement Greffe ≠ guérison Lourd traitement à vie et effets secondaires L'AT et le suivi médical sont indispensables La peur du rejet ou de la perte de l'organe est présente
Besoins éducatifs spécifiques	Reconnaître la réalité de la maladie Changer sa conception de sa maladie rénale Interpréter ses symptômes Donner du sens à cette maladie pour soi Réaliser la notion de chronicité et d'évolution Se situer sur l'échelle de l'IRC Prendre conscience de son rôle dans le traitement et nommer les actions thérapeutiques possibles	Se situer sur l'évolution de l'IRC en fonction des valeurs biologiques, de l'augmentation du suivi et des traitements Reconnaître les symptômes d'aggravation de l'IRC Réaliser que le choix doit s'anticiper Légitimer ses peurs Communiquer ses besoins Se projeter avec une méthode de substitution ou non (traitement conservateur) et en parler S'imaginer avec une voie d'abord de dialyse Anticiper la confection de FAV Être en capacité d'aborder la greffe de don vivant avec ses proches	Exprimer ses besoins Légitimer les difficultés face au traitement contraignant Légitimer l'impact sur la vie familiale et professionnelle Intégrer le fait que la dialyse est le traitement et pas la maladie Imaginer l'impact positif de la dialyse sur son corps Être ouvert à d'autres méthodes pour améliorer le vécu de la dialyse (ex. hypnose) Être actif et proposer des solutions pour investir positivement ce temps en dialyse Approfondir les connaissances liées au traitement, symptômes et bilans biologiques pour s'impliquer dans les soins Oser parler de l'avenir Comment mieux vivre (avec) la dialyse ? Comment envisager l'avenir ?	Nommer les facteurs néfastes et protecteurs pour le greffon Connaître les traitements et leurs rôles Gérer la prise quotidienne des traitements Développer des stratégies pour éviter les oublis Verbaliser les difficultés liées aux traitements et au vécu avec la greffe Légitimer l'incertitude de l'évolution Exprimer ses craintes de perdre le greffon et de retourner en dialyse
Titres des séances éducatives	L'IRC, ça me concerne. Que puis-je faire pour protéger mes reins ?	Il faut remplacer mes reins, un choix s'impose. Quel est le meilleur dans ma vie ?	Comment mieux vivre (avec) la dialyse ? Comment envisager l'avenir ?	La greffe, un nouveau départ, quel impact sur ma vie ?

CV : cardiovasculaire ; HD : hémodialyse ; TT : traitement ; AT : adhérence thérapeutique.

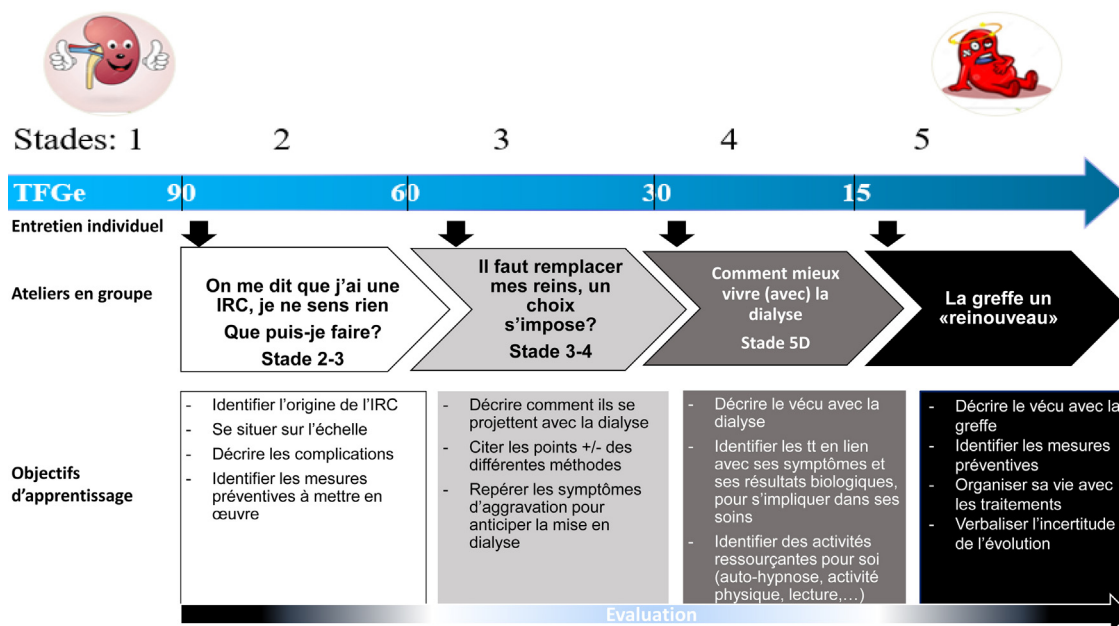


Fig. 2. Développement d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) en néphrologie.

11.1. La phase du diagnostic ou de la maladie asymptomatique

Cette phase permet au patient insuffisant rénal, dès les stades 2–3, de prendre conscience qu'il est atteint d'une maladie chronique évolutive et prendre la mesure d'où il se situe. Les mesures préventives (en interdisciplinaire : traitement médicamenteux, hygiène de vie, diététique) pour ralentir l'évolution de l'IRC sont abordées avec le patient.

11.2. La phase d'accompagnement au choix

Cette séance est dédiée à la légitimation des peurs que la dialyse ou la transplantation engendrent, à repérer ce qui peut/va changer dans leur vie, et les aider à peser les pour et les contre de chacune des méthodes dans leur vie. Elle peut se faire dès le stade 3b-4.

11.3. La vie avec la dialyse (HD et DP)

Vivre avec la dialyse est souvent difficile pour les patients, qui retiennent un vol de leur temps et de leur énergie. Aussi, il est important pour eux de légitimer et verbaliser leur souffrance et d'être entendu. Afin d'éviter (surtout dans l'HD en centre) la passivité et le sentiment de subir un traitement, nous les encourageons à participer à l'amélioration de ce moment en dialyse, pour permettre un meilleur vécu et une meilleure satisfaction dans les soins.

11.4. La transplantation

La transplantation est vécue comme un renouveau. Cette étape doit également être accompagnée, puisqu'elle n'est pas synonyme de guérison et les patients doivent apprendre à vivre avec ce nouveau rein, les traitements et l'incertitude de l'évolution. Limitations et aspects individuels sont à prendre en compte aux différents stades de la maladie.

12. La réticence du patient

Il ne faut pas négliger les aspects psychologiques du diagnostic d'IRC, qui s'apparentent à ceux déclenchés par l'annonce d'une maladie grave comme le cancer ou une maladie chronique invalidante. Le patient est tout d'abord confronté au choc de l'annonce, à la stupeur de la perte de son état de santé antérieur [22]. Il chemine ensuite vers l'acceptation de sa maladie dans le cas d'un deuil dit « normal », processus au cours duquel il métabolise les différentes émotions liées à la perte de sa santé. Dans le deuil dit « pathologique », le patient met à distance, malgré lui, les émotions liées à la perte de sa santé et est à risque d'entrer dans un état de

résignation. Or, cette résignation est problématique car elle se traduit le plus souvent par la passivité du patient à l'égard de sa maladie et de son traitement. On observe parfois un phénomène de résistance avec des patients qui repoussent la séance éducative en pré-dialyse le plus possible pour éviter de s'exposer à un facteur de stress et d'angoisse supplémentaire, alors qu'ils sont déjà très affectés émotionnellement.

À l'inverse de la tendance à proposer l'ETP au stade de la pré-dialyse, une approche éducative progressive de la maladie avec des séances d'ETP précoces, à des stades où la perspective de l'IRT est encore lointaine, permettrait d'aider le patient à prendre conscience de son IRC et des moyens à mettre en œuvre pour la ralentir, tout en accueillant les émotions déclenchées par cette évolution.

13. Des patients hétérogènes

Bien que les patients aient comme facteur commun une maladie rénale chronique, ils diffèrent dans leur maladie et parcours. Certains sont plus proches de la dialyse que d'autres, peuvent avoir un grand écart d'âge, d'autres sont déjà sur liste de greffe, ont un donneur vivant déjà engagé, ont déjà une fistule artérioveineuse (FAV), ou sont même déjà dialysés. Les patients jeunes sont parfois isolés, sans moyen de partager leurs interrogations spécifiques à leur phase de vie. Des patients très âgés sont adressés à la séance avec souvent des problèmes de surdité, d'asthénie, ou parfois des troubles cognitifs, éléments qui altèrent leur compréhension et requièrent une adaptation de la séance. Ces patients sont souvent accompagnés d'un proche aidant qui se porte garant pour le patient, un rôle parfois lourd à porter. De même, il est difficile de consacrer du temps à la présentation de la transplantation rénale à des patients qui ne sont pas éligibles pour cette méthode alors que d'autres ont une transplantation déjà programmée.

Les patients à plus bas niveau éducationnel sous-estiment leurs compétences, notamment liées à leurs vécu et expérience. Ils ont des difficultés à poser des questions, communiquer leurs doutes et faire part de leurs besoins. Ils remettent rarement en doute la parole médicale, souvent par crainte d'être irrespectueux et parfois pour des raisons culturelles. La barrière de la langue, dans notre population multiethnique, est souvent un frein à l'apprentissage. Dans ces situations, il faut privilégier des entretiens individuels pour mieux préciser les besoins des patients et prévoir, si nécessaire, un interprète.

On comprend bien dès lors la diversité des besoins éducatifs de ces patients et la difficulté d'y répondre par une même séance d'éducation.

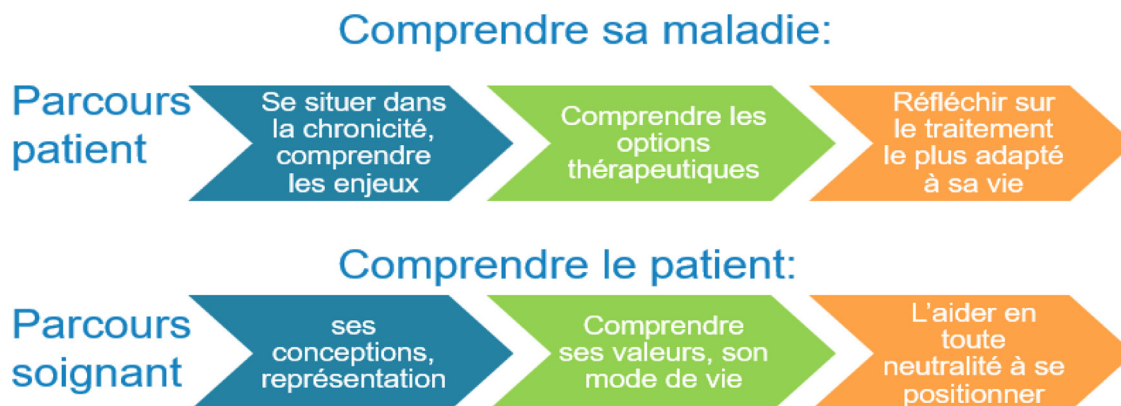


Fig. 3. Patient/soignant, un parcours parallèle.

14. Conclusion

Sur le long chemin de l'insuffisance rénale chronique, le patient passe par plusieurs phases. Au niveau de l'évolution de sa maladie rénale évidemment, mais aussi et surtout dans son processus d'acceptation et d'appropriation de sa maladie. Or, ce dernier conditionne largement la capacité du patient à être actif et autonome dans sa prise en charge. Chaque patient est unique et son vécu de la maladie rénale chronique dépend de plusieurs facteurs : l'entrée dans la maladie, la prise de conscience d'une maladie silencieuse, la rapidité d'évolution de la maladie, le sentiment d'avoir un certain contrôle sur sa vie et d'être actif dans sa prise en charge. Le parcours du patient s'effectue parallèlement à celui du soignant qui l'accompagne (Fig. 3). Le patient doit connaître et apprivoiser sa maladie, ainsi qu'évaluer les options thérapeutiques qui s'ouvrent à lui, tout en cheminant sur le long parcours de l'acceptation et de la résilience pour s'adapter au mieux à ce qui lui arrive.

Afin d'accompagner au mieux le patient, le médecin doit s'intéresser à l'individu derrière la maladie, manifester de la curiosité pour ses représentations de ses symptômes, et des causes de sa maladie, s'engager pour comprendre son mode de vie et ses priorités pour l'aider à faire des choix et à retrouver son autonomie.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Ribeiro C. *Vivre avec une insuffisance rénale chronique : résultats d'une étude sociologique*. Institut de sociologie, Université de Neuchâtel; 2017.
- [2] Sorensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* 2012;12:80.
- [3] Bieri U, Kocher JP, Gauch C, Tschöpe S, Venetz A, Hagemann M, et al. Compétences en matière de santé : enquête 2015 auprès de la population en suisse; 2016.
- [4] DeWalt DA, Berkman ND, Sheridan S, Lohr KN, Pignone MP. Literacy and health outcomes. *J Gen Intern Med* 2004;19:1228–39.
- [5] Fraser SDS, Roderick PJ, Casey M, Taal MW, Yuen HM, Nutbeam D. Prevalence and associations of limited health literacy in chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant* 2013;28:129–37.
- [6] Cavanaugh KL, Wingard RL, Hakim RM, Eden S, Shintani A, Wallston KA, et al. Low health literacy associates with increased mortality in ESRD. *J Am Soc Nephrol* 2010;21:1979–85.
- [7] Grubbs V, Gregorich SE, Perez-Stable EJ, Hsu CY. Health literacy and access to kidney transplantation. *Clin J Am Soc Nephrol* 2009;4:195–200.
- [8] Adeseun GA, Bonney CC, Rosas SE. Health literacy associated with blood pressure but not other cardiovascular disease risk factors among dialysis patients. *Am J Hypertens* 2012;25:348–53.
- [9] Kleinpeter MA. Health literacy affects peritoneal dialysis performance and outcomes. *Adv Perit Dial* 2003;19:115–9.
- [10] Wright Nunes JA, Wallston KA, Eden SK, Shintani AK, Ikizler TA, Cavanaugh KL. Associations among perceived and objective disease knowledge and satisfaction with physician communication in patients with chronic kidney disease. *Kidney Int* 2011;80:1344–51.
- [11] Of OJOS. *Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2012 Clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease*. *Kidney Int Suppl* 2013;3:5–14.
- [12] Kurella Tamura M, Li S, Chen SC, Cavanaugh KL, Whaley-Connell AT, McCullough PA, et al. Educational programs improve the preparation for dialysis and survival of patients with chronic kidney disease. *Kidney Int* 2014;85:686–92.
- [13] Devins GM, Mendelssohn DC, Barré PE, Taub K, Binik YM. Predialysis psychoeducational intervention extends survival in CKD: a 20-year follow-up. *Am J Kidney Dis* 2005;46:1088–98.
- [14] d'Ivernois JF, Gagnayre R. [The patient's psychosocial skills: A proposal]. *Education Thérapeutique du Patient/Therapeutic Patient Education*; 2016.
- [15] Martin PY, Droulez MG, Sexton-Dobby A, Marangon N, Hadaya K, Saudan P, et al. The importance of education in the management of chronic kidney disease patient. *Rev Med Suisse* 2009;5:470–4.
- [16] Fortnum D, Smolonogov T, Walker R, Kairaitis L, Pugh D. "My kidneys, my choice, decision aid": supporting shared decision making. *J Ren Care* 2015;41:81–7.
- [17] Fadem SZ, Walker DR, Abbott G, Friedman AL, Goldman R, Sexton S, et al. Satisfaction with renal replacement therapy and education: the American Association of Kidney Patients Survey. *Clin J Am Soc Nephrol* 2011;6:605–12.
- [18] Cécile Fournier SK. *Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature*. *Sante Publique (Paris)* 2007;19:413–25.
- [19] Lagger G, Pataky Z, Golay A. [Efficiency of therapeutic education]. *Rev Med Suisse* 2009.
- [20] Lino M. *Insuffisance rénale chronique sévère : quelles spécificités, quelle éducation pour les patients*. Institut de transplantation Uro-néphrologie – CHU de Nantes; 2013. www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/enseignement_therapeutique_pour_maladies_chroniques/memoire_difep_marie_lino.pdf.
- [21] Desseix A, Merville P, Couzi L. [Analysis of hemodialysis and graft representations in patients with chronic renal failure: an anthropological approach]. *Nephrol Ther* 2010;6:111–20.
- [22] Lacroix A, Assal JP. *L'éducation thérapeutique des patients*. Paris: Maloine, ed; 2011.