

# Quelle place pour l'éducation thérapeutique en néphrologie?

Dr ANNE DUFÉY TESO<sup>a</sup>, PASCALE LEFUEL<sup>a</sup>, Pr SOPHIE DE SEIGNEUX<sup>a</sup>, ALINE LASSERE-MOUTET<sup>b</sup>, Prs PIERRE-YVES MARTIN<sup>a</sup> et ALAIN GOLAY<sup>b</sup>

Rev Med Suisse 2018; 14: 418-21

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est une maladie silencieuse, évolutive, souvent asymptomatique dans ses stades précoces. Elle devient réelle lorsque les symptômes apparaissent, lors des stades avancés. Lorsque l'insuffisance rénale est préterminale, les différentes méthodes de substitutions extrarénales sont présentées au patient. Ceci raisonne souvent comme un choc, car elles impliquent des modifications majeures de la vie quotidienne. L'acquisition des compétences en santé devient une nécessité dans la maladie chronique afin de permettre au patient son *empowerment* (autonomisation et autodétermination, englobant la capacité de prendre des décisions et d'exercer un contrôle sur sa vie). L'éducation thérapeutique en néphrologie tient donc une place prépondérante dans la prise en charge des patients atteints d'IRC, afin d'améliorer leur autonomisation dans leur prise en charge et leur qualité de vie.

## What place for therapeutic education in nephrology?

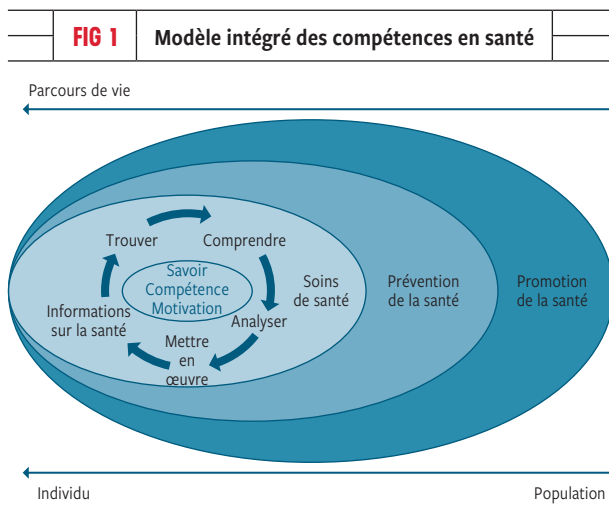
Chronic kidney disease (CKD) usually goes unrecognized for patients until late symptomatic stages. In preterminal CKD, extrarenal substitution methods are usually presented to patients. This is felt like a breakdown, implying major modifications of everyday life. Acquisition of health literacy is necessary for patients with CKD to become autonomous and increase their empowerment toward the disease. Therapeutic education in nephrology plays a major role in improving the care of CKD patients

## INTRODUCTION

Avec la fin du paternalisme médical, les concepts d'autonomie et d'autodétermination ont encouragé les patients à être acteurs dans leur prise en charge et partie prenante aux décisions liées à leur santé. Dans les années 90, apparaît le concept de compétences en santé, traduit de l'anglais *health literacy*, dont la définition dépasse la capacité de lire et de comprendre, puisqu'elle prend en compte la capacité de comprendre et intégrer les informations sur la santé, la promotion de la santé, le traitement des maladies et les systèmes de santé.

L'objectif de cet article est de rappeler les définitions de «compétence en santé» et «d'éducation thérapeutique du patient» (ETP), de démontrer les conséquences de compétences insuffisantes en santé sur la prise en charge de la maladie rénale chronique et de présenter l'offre éducative proposée aux patients en insuffisance rénale chronique (IRC) dans ce domaine.

<sup>a</sup>Service de néphrologie, HUG, 1211 Genève 14, <sup>b</sup>Service d'éducation thérapeutique et maladie chronique, HUG, 1211 Genève 14  
anne.dufey@hcuge.ch



(Adaptée de réf.<sup>1</sup>).

## DÉFINITION DE «COMPÉTENCE EN SANTÉ»

Selon le consortium européen de compétence en santé 2012, ce concept est défini comme «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» (figure 1).<sup>1</sup>

Les compétences en santé visées se divisent en trois catégories: 1) la prévention primaire et promotion de la santé du bien portant; 2) la prévention secondaire des sujets à risque de développer des maladies et 3) la prise en charge globale de la maladie chronique en favorisant l'éducation thérapeutique du patient.

## DÉFINITION DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

L'éducation thérapeutique est définie par l'OMS en 1998 comme «aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.»

Les compétences en santé visées par l'ETP ne se limitent plus à l'acquisition des compétences d'auto-soins, insuffisantes

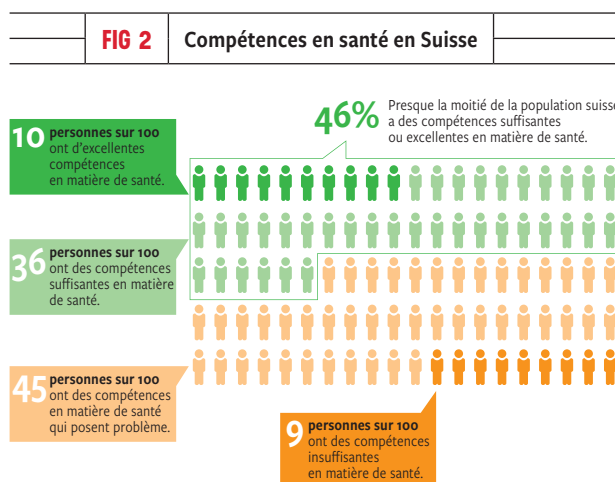
pour garantir l'adhésion thérapeutique, mais s'élargissent à des compétences d'adaptation à la maladie,<sup>2</sup> définies par l'OMS comme compétences psychosociales: «se connaître soi-même, avoir confiance en soi; savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress; développer un raisonnement créatif et une réflexion critique; développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles; prendre des décisions et résoudre un problème; se fixer des buts à atteindre et faire des choix; s'observer, s'évaluer et se renforcer.»

Il s'agit donc d'acquérir des aptitudes permettant non seulement de comprendre, mais savoir agir en situation réelle, savoir s'adapter ou réajuster un traitement à un nouveau contexte de vie. Ces compétences permettent d'établir un nouvel état d'équilibre dans sa vie avec la maladie et sont indispensables dans le processus d'acceptation et de résilience, menant à l'autodétermination et à l'*empowerment*.

## COMPÉTENCES EN SANTÉ DE LA POPULATION SUISSE

Les compétences en santé de la population suisse ont été mesurées lors d'une enquête réalisée par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) en 2015 auprès de 1107 personnes, de plus de 15 ans, domiciliées dans toute la Suisse, en évaluant 3 domaines: 1) la gestion de la maladie; 2) la prévention des maladies et 3) la promotion de la santé.<sup>3</sup>

Un nombre important d'habitants (45%) présente un niveau problématique de compétences en santé et 9% de compétences jugées insuffisantes (**figure 2**). Ce nombre est probablement sous-estimé en raison d'un biais de sélection des patients ayant répondu à l'enquête. Dans cette étude, les personnes ayant un plus haut niveau de formation et de revenu, ainsi que les sportifs et les non-fumeurs avaient de meilleures compétences en santé. Les groupes à risque identifiés étaient les personnes âgées, les malades chroniques, les minorités ethniques, et les personnes à bas revenus ou à bas niveau d'instruction.<sup>4</sup>



Source : OFSP 2016

(Adaptée du journal SPECTRA).

## COMPÉTENCES EN SANTÉ (HEALTH LITERACY) ET INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE

Depuis les années 2000, on note une importante augmentation de la littérature sur les compétences en santé dans le domaine de la néphrologie. Il paraît en effet évident, que l'autonomisation et l'autodétermination sont essentielles dans l'IRC. Sur le long parcours de la maladie rénale, de lourdes décisions seront prises, notamment à des stades avancés où les patients seront confrontés aux choix tels que ceux des méthodes de substitution extrarénale: hémodialyse, dialyse péritonéale, greffe ou traitement conservateur.

Une revue systématique de 20 études<sup>5</sup> (13 études observationnelles et 7 études de cohortes), avec un total de 12324 patients, relève que 23% (prévalence moyenne) des patients en IRC ont des compétences limitées en santé. Ceux dialysés sont plus à risque d'avoir des compétences limitées que ceux greffés. A nouveau, le niveau socio-économique et l'ethnie non blanche s'associent à des compétences en santé moins bonnes.

Plus étonnant, le suivi spécialisé n'améliore que discrètement les connaissances liées à la maladie rénale. Une étude australienne longitudinale a évalué les connaissances de 210 patients en IRC adressés à un néphrologue, avant et après un an de suivi.<sup>6</sup> On observait peu de différences en termes de compréhension de la maladie après le suivi spécialisé, malgré un minimum de 3 et une moyenne de 5 consultations néphrologiques dans l'année. 44% des patients répondent qu'ils ne savaient pas quelles étaient les causes d'IRC après un an de suivi.

## CONSÉQUENCES DE CONNAISSANCES INSUFFISANTES DES PATIENTS ATTEINTS D'IRC

Il est difficile pour les patients, souvent asymptomatiques, de prendre conscience de leur maladie, qui reste silencieuse jusqu'à des stades avancés. Par ailleurs, les liens entre l'insuffisance rénale et les symptômes, lorsqu'ils apparaissent, sont difficiles à faire pour les patients. De même, il n'est pas évident d'associer les facteurs de risque cardiovasculaire modifiables, comme l'HTA, le diabète, le tabac ou l'obésité à la maladie rénale. L'IRC se présente souvent de manière secondaire aux multiples comorbidités, qui prévalent en termes de préoccupation du patient et parfois même du médecin. Ces constats ont été élaborés à partir d'entretiens semi-structurés avec des patients atteints d'IRC à des stades variables.<sup>7</sup>

Comme décrit par Anne Lacroix, le processus classique d'acceptation de la maladie a lieu dans l'IRC, pouvant passer par différentes phases, selon un ordre aléatoire: le choc, le déni, la révolte, la négociation, la dépression, pour mener à l'acceptation ou à la résignation. Les patients vivent très mal l'annonce de la dialyse, vécue comme une rupture biographique et souvent confondue avec la maladie rénale elle-même «la dialyse, cette maladie».<sup>8</sup>

Enfin, un niveau insuffisant de connaissances concernant l'IRC a des conséquences importantes, puisqu'il augmente le risque de manquer une séance et les hospitalisations chez les patients hémodialysés. Même la mortalité est augmentée et l'accès à la greffe<sup>9</sup> est diminué par ce manque de connaissance. Finalement,

les méthodes plus autonomes et à domicile, comme la dialyse péritonéale<sup>10</sup> sont insuffisamment prescrites à ces patients.

### OFFRE ÉDUCATIVE EN NÉPHROLOGIE

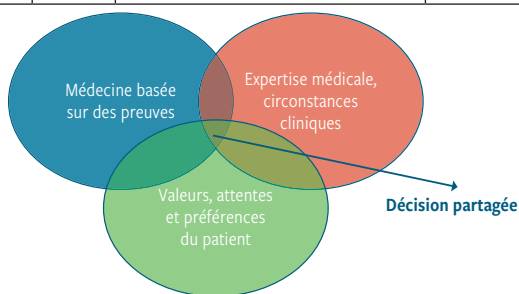
#### Pourquoi éduquer les patients en IRC?

Selon les recommandations KDIGO (*kidney disease improving renal outcome*), les patients atteints d'IRC avec un débit de filtration glomérulaire < 30ml/min/1,73m<sup>2</sup> devraient tous bénéficier d'une information sur les possibilités de traitements de substitution extrarénale (différentes méthodes de dialyse, greffe rénale) ou traitement conservateur. De plus, il a été démontré qu'une intervention psychoéducatrice ou des programmes de sensibilisation (KEEP) améliorent la préparation aux méthodes de substitution rénale (dont les méthodes plus autonomes comme la dialyse péritonéale ou l'hémodialyse à domicile), l'accès à la greffe préemptive<sup>11</sup> et augmentent la survie.<sup>12</sup>

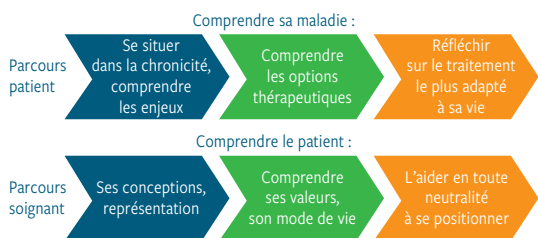
Depuis 2002, le Service de néphrologie des HUG propose un programme d'ETP, basé sur des séances individuelles et collectives, dont le but est d'accompagner le patient dans son acquisition de connaissances et de compétences, lui permettant de faire des choix thérapeutiques les plus éclairés possible. La décision partagée est l'intersection de 3 entités: scientifique (médecine basée sur les preuves), expérience clinique (expertise médicale) et expertise du patient, tenant compte de ses valeurs (figure 3).

Ces dernières années, les séances ont évolué et sont actuellement animées par une équipe pluridisciplinaire, formée d'une infirmière spécialiste clinique, d'un médecin (formée en ETP) et d'un(e) diététicien(ne). Nous attachons une importance particulière à l'adaptation de chaque séance en fonction des demandes des patients (figure 4).

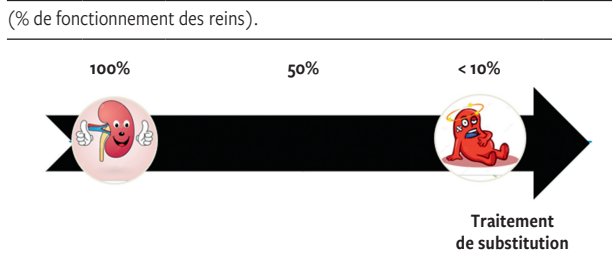
**FIG 3** Schéma de décision partagée, intersection de 3 entités



**FIG 4** Etapes de l'entretien: un apprentissage commun



**FIG 5** Comment se situer dans la chronicité?



### OUTILS ÉDUCATIFS

Afin d'aider le patient à mieux se situer dans la chronicité, nous utilisons une échelle de l'IRC (figure 5), basée sur son débit de filtration rénale, traduit sous forme de pourcentage de fonctionnement des reins. Cet outil est souvent percutant pour le patient qui n'avait pas conscience de la sévérité de son atteinte. Des moyens visuels comme le photo-langage (figure 6) sont utiles pour repérer les différents symptômes pouvant être associés à l'IRC et les expliquer, permettant ainsi de faire les liens entre fonctionnement des reins, symptomatologie et traitement. La diététique prend une part importante dans la séance commune où les principes généraux (sels, potassium, phosphate, apports hydriques) sont exposés. Elle est affinée ensuite par le diététicien, de manière individuelle, pour cibler les besoins spécifiques du patient.

Un film sur les différentes modalités de dialyse et la greffe, réalisé en 2006, est projeté lors de ces séances, afin de multiplier les supports éducatifs, plus adapté à certains patients (non francophones, trouble de l'attention, asthénie).

Cette offre éducative s'adresse à tout patient en IRC, dès les stades précoces et jusqu'aux stades plus avancés (dialysés). Ces séances sont aussi un soutien pour le patient, lui permettant d'échanger avec des professionnels de la santé, avec ses pairs, et parfois des patients experts, témoins de leur vécu avec la maladie rénale. Cela ne remplace pas les entretiens avec le néphrologue et le médecin traitant, qui restent les référents du patient. Dans notre expérience, ces séances sont des compléments qui sont appréciés par le médecin traitant ou le néphrologue en charge, augmentant en général le lien et les interactions médecin-patient.

**FIG 6** Photo-langage: symptômes liés à l'insuffisance rénale chronique



Il est cependant difficile d'évaluer l'impact de cette offre éducative sur la prise en charge du patient. Cela dépend notamment du moment où le patient est référé et du niveau où il se situe dans l'échelle de l'acceptation de la maladie. Ce dernier élément peut être difficile à évaluer et l'équipe doit être très attentive lors des premiers contacts à bien cerner les demandes du patient. Dans cette optique, une psychologue va être intégrée à l'équipe pluridisciplinaire et des outils d'évaluation vont être développés afin de mieux apprécier l'impact de cette offre éducative sur la prise en charge globale des patients.

## CONCLUSIONS

Les patients atteints d'IRC vivent mal l'annonce du diagnostic, d'autant plus à des stades préterminaux, lorsque les

méthodes de substitution rénale leur sont présentées. Par ailleurs, il paraît difficile de prendre une décision quand on est très malade (urémique) et la discussion d'un choix thérapeutique doit s'anticiper pour qu'il soit fait en toute sérénité.

La valorisation et l'amélioration des compétences en santé par l'éducation thérapeutique sont nécessaires dans la prise en charge des patients atteints d'IRC. Le but est de permettre une meilleure implication du patient dans le choix de sa thérapie afin qu'il trouve une plus grande satisfaction dans les soins.

**Conflit d'intérêts:** Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

- 1 Sorensen K, Van den Broucke S, Fullam J, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* 2012;12:80.
- 2 \* D'Ivernois J-F, Gagnayre R. Compétences d'adaptation à la maladie du patient: une proposition. *ETP/TPE* 2011;3:S201-11.
- 3 \*\* Bieri U, Kocher J Ph, Gauch C, Tschöpe S, et al. Compétences en matière de santé: enquête 2015 auprès de la population en suisse. Institut de recherche: [www.gfs.bern.ch](http://www.gfs.bern.ch), Berne: OFSP, OSAV.
- 4 Zenklusen S, Bischoff T, Panese F, Bodenmann P. Compétences en santé déficientes: obstacle à une prise en charge optimale. *Rev Med Suisse* 2012;8:1016-21.
- 5 Taylor DM, Fraser SDS, Bradley JA, et al. A Systematic review of the prevalence and associations of limited health literacy in CKD. *Clin J Am Soc Nephrol* 2017;12:1070-84.
- 6 Lino M. Insuffisance rénale chronique, quelles spécificités, quelle éducation pour les patients. Travail de Diplôme of advanced studies en ETP, 2013.
- 7 \* Gray NA, Kapojos JJ, Burke MT, Sammartino C, Clark CJ. Patient kidney disease knowledge remains inadequate with standard nephrology outpatient care. *Clin Kidney J* 2016;9:113-8.
- 8 \* Desseix A, Merville P, Couzi L. Analyse des représentations de l'hémodialyse et de la transplantation chez les patients insuffisants rénaux chroniques: une approche anthropologique. *Néphrologie & Thérapeutique* 2010;6:111-20.
- 9 Cavanaugh KL, Wingard RL, Hakim RM, et al. Low health literacy associates with increased mortality in ESRD. *J Am Soc Nephrol* 2010;21:1979-85.
- 10 Kleinpeter MA. Health literacy affects peritoneal dialysis performance and outcomes. *Advances in peritoneal dialysis*. Seattle: Conference on Peritoneal Dialysis 2003;19:115-9.
- 11 Kurella Tamura M, Li S, Chen SC, et al. Educational programs improve the preparation for dialysis and survival of patients with chronic kidney disease. *Kidney Int* 2014;85:686-92.
- 12 \* Devins GM, Mendelssohn DC, Barre 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.

\* à lire

\*\* à lire absolument