



Thèse

2022

Open Access

This version of the publication is provided by the author(s) and made available in accordance with the copyright holder(s).

Un programme d'éducation thérapeutique en néphrologie : "De la
prévention à l'accompagnement sur le chemin de la maladie rénale
chronique"

Dufey Teso, Anne Béatrice

How to cite

DUFEY TESO, Anne Béatrice. Un programme d'éducation thérapeutique en néphrologie : 'De la prévention à l'accompagnement sur le chemin de la maladie rénale chronique'. Doctoral Thesis, 2022. doi: [10.13097/archive-ouverte/unige:159127](https://archive-ouverte.unige.ch/unige:159127)

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:159127>

Publication DOI: [10.13097/archive-ouverte/unige:159127](https://doi.org/10.13097/archive-ouverte/unige:159127)

Section de médecine Clinique

Département de Médecine

Service de Néphrologie et Hypertension

Thèse préparée sous la direction de la Professeure Sophie de Seigneux et sous la co-direction du Professeur Pierre-Yves Martin

**UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN NEPHROLOGIE :
«De la prévention à l'accompagnement sur le chemin de la
maladie rénale chronique »**

Thèse

présentée à la Faculté de Médecine

de l'Université de Genève

pour obtenir le grade de Docteur en médecine

par

Anne, Béatrice DUFEY TESO

De

Pregny-Chambésy

Thèse n° 11096

Genève

2022

Remerciements

Au Professeur Pierre-Yves Martin, pour son soutien indéfectible au cours de cette thèse et pour ses encouragements qui m'ont ouvert la voie vers l'éducation thérapeutique indispensable dans la maladie rénale chronique. Sa bienveillance, son humilité et son humanité en tant que Chef de service et également dans la relation médecin - patient ont été un modèle à suivre.

A la Professeure Sophie De Seigneux, pour sa relecture, son aide et son appui scientifique et méthodologique qui m'ont énormément aidé dans l'élaboration de cette thèse. Je la remercie sincèrement pour son soutien et son enthousiasme dans le développement de nombreux projets en éducation thérapeutique en néphrologie dans le but d'améliorer la satisfaction et le bien-être des patients.

A Pascale Lefuel, avec qui nous formons un excellent binôme médico-soignant pour améliorer et développer de nouveaux programmes éducatifs pour les patients. Son dynamisme, sa bonne humeur rendent ces projets concrets et actifs. Elle est le moteur du programme d'aide au choix d'une méthode de substitution rénale. L'interdisciplinarité est indispensable à la bonne prise en charge des patients atteints de maladie chronique et je suis très reconnaissante de ce partage.

A Aline Lasserre Moutet et au Professeur Alain Golay pour m'avoir donné les clefs de l'éducation thérapeutique et permis de réapprendre à écouter et m'accorder avec le patient.

A tous les intervenants des séances éducatives : Sylvain, Valérie, Nathalie, Imane, Marie-Paule et aux patients partenaires pour leur disponibilité.

A mes collègues et amis du service de néphrologie qui ont donné de leur temps et des conseils, Léna en particulier.

A la Fondation Suisse du Rein pour son soutien financier pour le développement des ateliers dédiés aux patients dialysés.

A mon oncle pour son intérêt, son regard externe sa relecture et ses suggestions.

A ma maman pour son éternel soutien, sa foi en mes compétences, sa bienveillance et sa disponibilité au quotidien.

A mes enfants : Livia, Giulia et Hugo pour leur amour inconditionnel, le bonheur et l'énergie qu'ils m'apportent au quotidien.

A mon mari Denis pour sa patience incroyable, sa compréhension, son amour et son soutien indispensable.

Table des matières

UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN NEPHROLOGIE : «De la prévention à l'accompagnement sur le chemin de la maladie rénale chronique »...	1
Remerciements	2
1. Résumé.....	4
2. Introduction.....	6
2.1 L'insuffisance rénale chronique : définition et épidémiologie	6
2.2 L'impact de l'IRC sur les coûts de la santé	10
2.3. Les coûts de la santé en Suisse et l'intérêt de la prévention.....	11
2.4 Le concept de compétence en santé	12
2.5 Niveau d'activation du patient et implication dans les soins	14
2.6 Evolution des approches de soins vers le partenariat patient-soignant	16
2.7 L'éducation thérapeutique du patient.....	17
3. Méthode	19
3.1 Recherche de littérature :	19
3.2 Analyse rétrospective des séances éducatives en pré-dialyse pour les patients suivis en néphrologie dans le canton de Genève	20
4. Résultats et discussion	21
4.1 Revue de littérature	21
4.2 Analyse rétrospective des séances éducatives en pré-dialyse	26
4.3 L'analyse des besoins en ETP des patients insuffisants rénaux	35
4.4 Etude des besoins spécifiques des patients en dialyse	45
5. Conclusion	52
6. Perspectives :.....	54
7. Conflit d'intérêt et financement	55
8. Références	56

1. Résumé

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est une maladie qualifiée de silencieuse car asymptomatique dans ses premiers stades. Bien qu'il soit difficile d'anticiper la rapidité d'évolution de la maladie rénale, qui dépend notamment de son origine, son dépistage est nécessaire dès les stades précoces pour ralentir sa progression. En effet, plus sa prise en charge est tardive, plus les risques sont grands d'évoluer vers l'insuffisance rénale terminale.

La maladie rénale devient réelle avec l'apparition des symptômes à ses stades avancés. Cependant c'est lorsque les différentes méthodes de substitutions extra-rénales (comme la dialyse ou la greffe) sont présentées au patient, que ce dernier réalise l'impact que sa maladie va avoir sur sa vie.

Parmi les facteurs de risque d'évoluer vers l'insuffisance rénale terminale, nous retenons un bas niveau de compétence en santé, ce qui va favoriser la non adhérence thérapeutique. L'activation du patient et son implication dans un partenariat de soin est l'objectif visé dans la prise en charge des maladies chroniques.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) en néphrologie vise à aider le patient à acquérir les compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie. Elle est donc indispensable pour favoriser la prévention dans ses stades précoces et accompagner le patient vers l'autonomie pour qu'il puisse faire des choix éclairés tout au long du chemin de la maladie rénale chronique.

Cette thèse est divisée en quatre parties. La première a pour but de présenter les définitions et concepts de compétences en santé et d'éducation thérapeutique, de démontrer l'intérêt de l'éducation thérapeutique en néphrologie dans la littérature.

La seconde, est la présentation de notre expérience locale avec l'analyse rétrospective des 309 patients ayant participé à la consultation d'éducation thérapeutique en pré-dialyse entre juillet 2016 et juillet 2021. Parmi les caractéristiques analysées des patients au moment de la séance éducative, on observe une moyenne d'âge de 67 ans (+/- 16ans DS), une majorité d'homme (69%) et un taux de filtration glomérulaire moyen (eGFR) de 14ml/min/1,73m² (+/-6 DS), soit au stade 5, décrit comme terminal de la maladie. 43% des patients modifient leur perception après la séance d'ETP. Une majorité passe de l'incertitude à une vision plus claire voir un choix (souvent confirmé lors de la 2^{ème} séance individuelle) ou même change d'avis. Le nombre de patient ayant débuté la dialyse péritonéale (auto-soins) a augmenté entre 2015 et 2020 possiblement en lien à l'augmentation des patients ayant participé aux séances éducatives. Il reste toutefois difficile de tirer des conclusions, certains facteurs, comme la pandémie à la COVID-19, a certainement favorisé les mesures d'auto-soins en 2020 pour éviter aux patients de venir à l'hôpital.

Dans la troisième, nous montrons comment une étude qualitative des besoins des patients en IRC a permis d'adapter l'offre éducative en néphrologie, les besoins étant différents selon les stades de la maladie. A des stades précoces la prise de conscience

d'être atteint d'une maladie d'allure silencieuse est importante pour mettre en place des traitements, diminuer les facteurs de risques modifiables pour espérer ralentir l'évolution de l'IRC. Nous prévoyons de débiter un enseignement précoce à l'automne 2022. A des stades avancés, le patient doit pouvoir se projeter avec les traitements de substitution lorsqu'ils sont possibles et faire des choix thérapeutiques en accord avec son mode de vie et ses convictions.

La quatrième et dernière partie des résultats est dédiée aux besoins des patients dialysés. Dans les suites de notre étude qualitative, nous avons mis en place un programme d'éducation thérapeutique répondant spécifiquement aux questions des patients dialysés, avec des ateliers sur l'impact de la dialyse sur leur vécu, les traitements et la diététique, les accès vasculaires et péritonéaux et la sexualité. L'évaluation formelle de ce programme est en cours mais nous avons reçu de nombreux retours favorables des patients, nous laissant penser que son impact est positif et qu'il devrait être pérennisé.

L'ETP tient donc un rôle primordial aussi bien dans les stades précoces que dans les stades avancés de la maladie pour aider les patients à mieux vivre les méthodes de substitution jusqu'à la préparation pour la greffe, lorsque cette dernière est possible.

2. Introduction

2.1 L'insuffisance rénale chronique : définition et épidémiologie

L'IRC est définie par une baisse du taux de filtration glomérulaire inférieure à 60ml/min/1,73m², et signifie l'altération définitive des fonctions excrétrices des reins ou par une albuminurie égale ou supérieure à 30mg/24h (marqueur d'atteinte rénale), pendant plus de 3mois (1), ou par toute anomalie de la structure rénale.

Il existe 5 stades d'insuffisance rénale chronique, classifiés selon leur risque en fonction du débit de filtration glomérulaire (GFR : glomerular filtration rate) établis par les KDIGO soit Kidney Disease Improving Global Outcomes (fig 1) A ces stades s'ajoutent des catégories de protéinurie, qui définissent également le risque rénal (fig 2)(1).

Lorsque le stade 5, terminal, est atteint et afin de permettre la survie du patient, un traitement de suppléance extrarénal est nécessaire. Les différentes modalités existantes sont l'hémodialyse (HD), la dialyse péritonéale (DP) et la transplantation rénale.

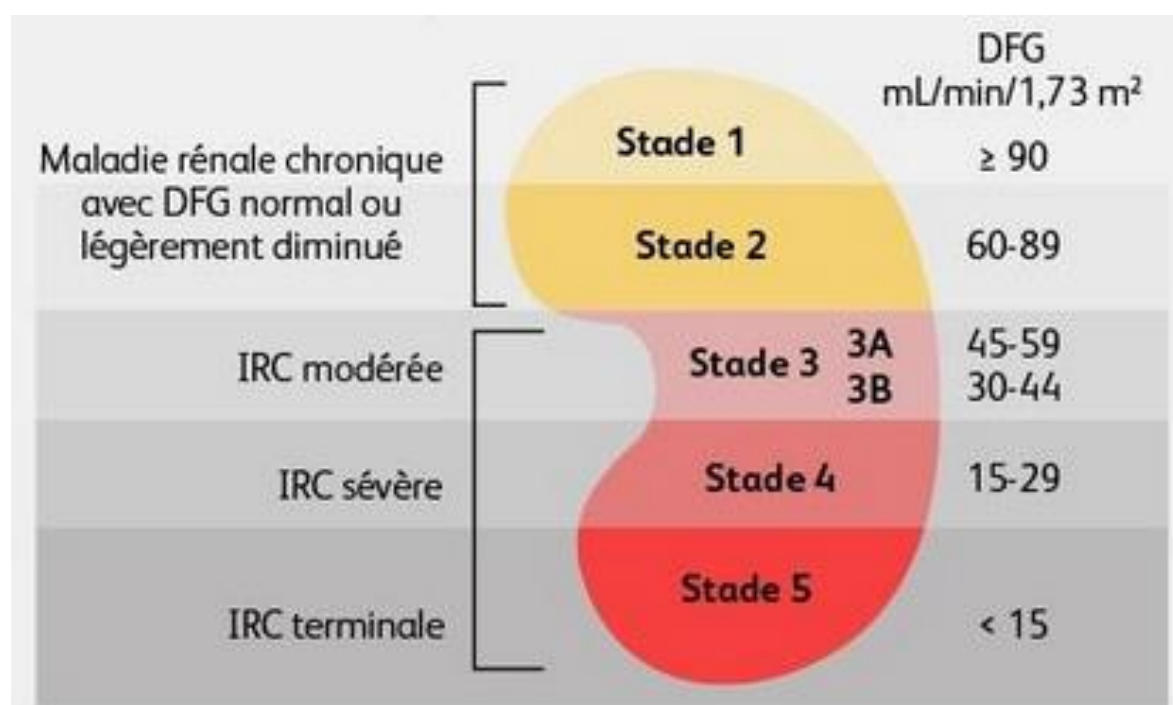


FIGURE 1 : LES STADES DE LA FONCTION RENALE, ADAPTE DE (2) HAS /HAUTE AUTORITE DE SANTE.

Prognosis of CKD by GFR and Albuminuria Categories: KDIGO 2012				Persistent albuminuria categories Description and range		
				A1	A2	A3
				Normal to mildly increased	Moderately increased	Severely increased
				<30 mg/g <3 mg/mmol	30-300 mg/g 3-30 mg/mmol	>300 mg/g >30 mg/mmol
GFR categories (ml/min/1.73m ²) Description and range	G1	Normal or high	≥90			
	G2	Mildly decreased	60-89			
	G3a	Mildly to moderately decreased	45-59			
	G3b	Moderately to severely decreased	30-44			
	G4	Severely decreased	15-29			
	G5	Kidney failure	<15			

TABLE 1: PRONOSTIC DE L'IRC EN FONCTION DU GFR ET DE L'ALBUMINURIE :

VERT : FAIBLE RISQUE, JAUNE : RISQUE MODÉRÉ, ORANGE : HAUT RISQUE, ROUGE : TRÈS HAUT RISQUE.

GFR : GLOMERULAR FILTRATION RATE, ADAPTÉ DE KDIGO: KIDNEY DISEASE IMPROVING GLOBAL OUTCOMES

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est fréquente puisqu'elle touche 8 à 16% de la population mondiale, dont environ 0,5% vont évoluer vers l'insuffisance rénale terminale (IRT) (3). Elle est la 9^{ème} cause de décès dans les pays développés (3).

Alors que les décès liés à la cardiopathie ischémique, aux accidents vasculaires cérébraux ou aux affections respiratoires tendent à diminuer, on prévoit que le nombre de vies perdues (YLL : years of life lost) en lien avec l'IRC va doubler globalement d'ici à 2040 (4).

L'IRC est une complication d'autres maladies chroniques, majoritairement non transmissibles, telles que le diabète, l'hypertension ou l'obésité, qui sont les premières causes d'IRC dans les pays développés, où les taux de prévalence de la maladie rénale sont relativement homogènes. En plus des facteurs de risque métaboliques cités, la contribution de facteurs moins traditionnels a également été démontrée, comme des facteurs environnementaux (5) (changements climatiques, pollution atmosphérique), le tabagisme, l'exposition à des néphrotoxiques (dont certains médicaments), les néphrolithiases, les infections, l'insuffisance rénale aiguë et les complications lors de la gestation (pré-éclampsie, hypertension gestationnelle, petit poids de naissance, en lien avec la réduction néphronique ou diminution du nombre de néphrons) (6).

Dans les pays en voie de développement, l'origine de l'IRC est majoritairement mixte, combinant une complication de maladies transmissibles, comme le VIH (taux de prévalence de 7,9% en Afrique), l'hépatite B et C et la schistosomiase, avec celle d'une maladie chronique non transmissibles (Diabète, HTA, obésité) (7).

Les disparités économiques et sociales ont un impact très fort dans la maladie rénale chronique avec une mortalité augmentée en lien à un accès très limité à la dialyse et

à la greffe dans les pays à revenu faible et intermédiaire (LMIC : Low and Middle Income Countries). De plus, l'IRC a tendance à survenir plus tôt et être plus sévère dans ces pays, en lien avec des facteurs génétiques et des maladies transmissibles, comme c'est le cas en Afrique de l'Ouest où la présence fréquente de variants génétiques de risque rénal de type APOL1, est associée à la prévalence importante du VIH en Afrique subsaharienne, qui agit comme déclencheur de la progression de la maladie rénale. On observe également dans les communautés agricoles rurales du Sri Lanka(8), de l'Inde(9), et de l'Amérique centrale(10), des IRC d'étiologie inconnue, en forte augmentation, avec pour cette dernière région, une épidémie de néphrite mésoaméricaine devenue la 2^{ème} cause de mortalité chez les hommes entre 20 et 50ans, en lien aux conditions de travail dans des climats extrêmes (hautes températures et pollution).

Dans la population Suisse, la maladie rénale chronique affecte environ 1 adulte sur 10, pour une prévalence totale de 10,4%. La prévalence en fonction des stades KDIGO (léger, modéré, haut risque et très haut risque), est de 89.6%, 8.4%, 1.6% and 0.5%, respectivement(11). 1 adulte sur 200 évoluera donc vers l'insuffisance rénale sévère, stade très haute risque. Les personnes âgées de plus de 60 ans, obèses, diabétiques et/ou hypertendues ou avec une maladie cardiovasculaire ont une prévalence élevée de maladie rénale chronique et le dépistage est recommandé dans ces populations. Ceci est d'autant plus important que, malgré une prévalence élevée, moins de 5% des patients atteints d'IRC, dans ses stades précoces, en ont conscience(12).

La majorité des cas d'IRC reste donc asymptomatique jusqu'à des stades avancés. Parmi les observations faites lors d'entretiens semi-dirigés, effectués avec des patients, hospitalisés dans le cadre d'une décompensation aiguë d'une maladie chronique (cardiovasculaire, pulmonaire ou autre), compliquée d'une insuffisance rénale aiguë, les patients n'étaient pas conscient de l'atteinte rénale et retenaient prioritairement les autres complications plus « bruyantes », comme les complications infectieuses, le diabète ou les maladies cardiovasculaires, l'insuffisance rénale restant au second plan.

En l'absence de symptômes, la maladie rénale reste en effet silencieuse et il est difficile de prendre conscience de l'intérêt de suivre un traitement. Même lorsque les symptômes apparaissent, les liens sont difficiles à faire avec les reins et les représentations qu'on peut se faire de la fonction de l'organe. Souvent, tant que la diurèse est conservée, les patients retiennent que « leurs reins vont bien », même si l'atteinte est sévère. D'autres 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 »(13).

Avec cette évolution silencieuse, il n'est pas rare que des patients arrivent à des stades avancés de leur maladie, nécessitant une prise en charge en urgence, avec hospitalisation et mise en place d'un cathéter central pour débiter l'hémodialyse,

sans autre choix. La prise de conscience se fait brutalement et est un véritable traumatisme pour le patient.

La prise en charge optimale de l'atteinte rénale chronique (fig 3) doit inclure la recherche et le traitement des causes réversibles, la réduction des risques cardiovasculaires (bon contrôle tensionnel, introduction de statines, inhibiteurs des SGLT2), traitement de l'albuminurie (inhibiteurs du système rénine-angiotensine-aldostérone : SRAA et depuis récemment inhibiteurs de SGLT2) et évitement des traitements néphrotoxiques (ex : anti-inflammatoires non stéroïdiens) ou adaptations des doses des médicaments à élimination rénale (de nombreux antibiotiques et hypoglycémifiants). Lorsque la maladie rénale est plus avancée, les complications comme l'hyperkaliémie, l'acidose métabolique, les troubles phosphocalciques et l'anémie doivent être recherchées et traitées. Enfin dès que la fonction rénale diminue en dessous de 30ml/min/1,73m², les méthodes de substitution extra-rénales doivent être présentées au patient afin d'anticiper la mise en dialyse, permettre une greffe préemptive et privilégier la décision partagée avec le patient pour qu'il puisse faire au mieux des choix compatibles avec sa vie.

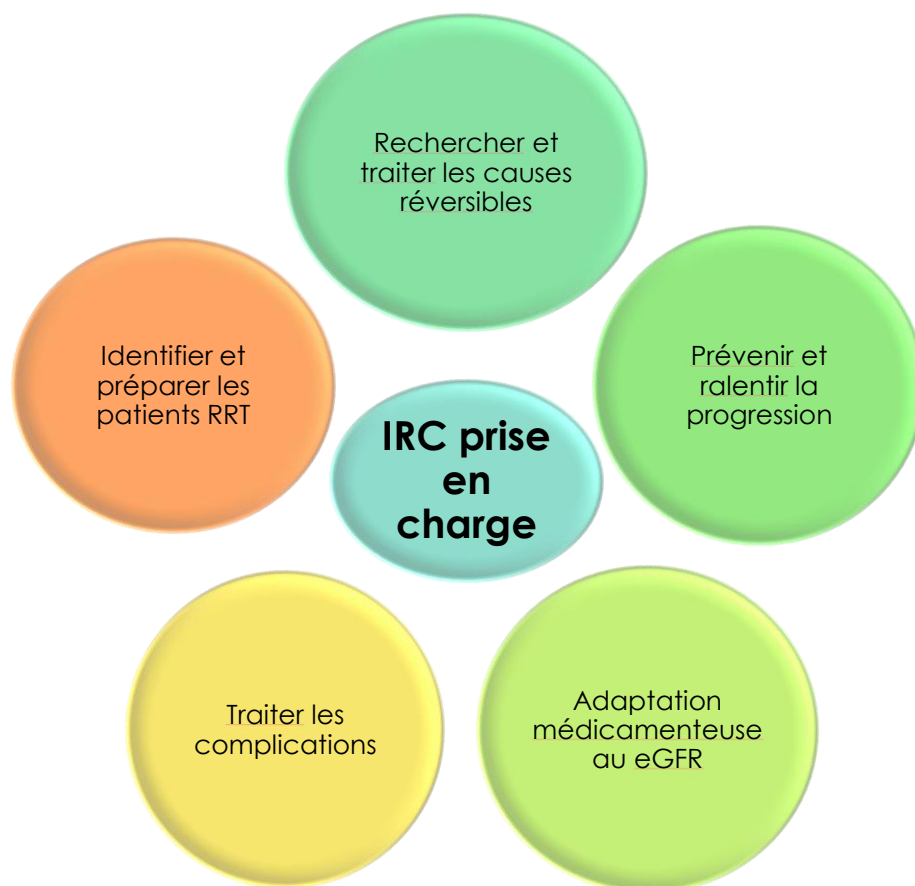


FIGURE 2 : PRISE EN CHARGE DE L'IRC EN PRÉ- DIALYSE

2.2 L'impact de l'IRC sur les coûts de la santé

Le coût de la prise en charge des patients par substitution extra-rénale excède en Suisse 2,5 millions de CHF avec la projection de doubler à 5,4 millions de CHF en 2030 (3).

Bien que l'incidence de l'insuffisance rénale terminale (IRT) avec traitement de substitution soit faible (0,15% de la population globale) en comparaison de l'incidence des autres stades de l'IRC (16,8%)(14) (cf figure 4 le fardeau de l'IRC), les coûts engendrés par l'IRT sont impressionnants puisqu'ils absorbent 2-4 % du budget total de la santé, notamment au Royaume Uni(15), aux USA (16) et au Canada.

Il est important de retenir que la faible incidence de l'IRT au niveau mondial est principalement le reflet de l'inaccessibilité des traitements de substitution rénale dans les pays à bas revenu. On observe d'autant plus cette disparité avec une prévalence de l'IRT avec traitements de substitution proportionnelle au niveau du revenu des pays, comme publié dans le LANCET en 2015. (17). Il est donc malheureusement fort probable que l'incidence mondiale soit identique à celle des pays développés voire plus importante au vu du plus grand risque d'atteinte mixte dans de nombreux pays.

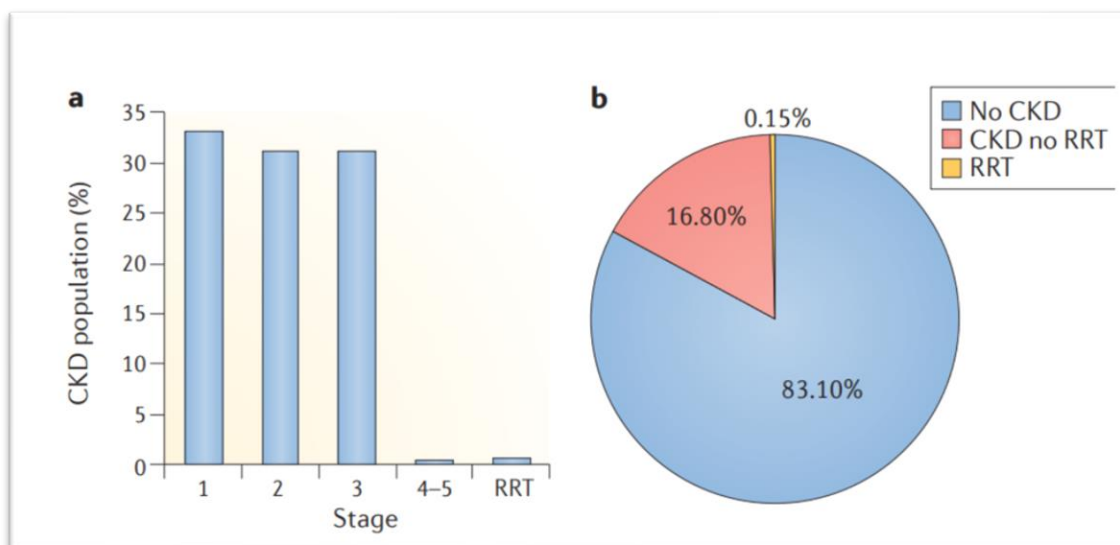


FIGURE 3 : LE FARDEAU DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE (THE BURDEN OF CHRONIC KIDNEY DISEASE (CKD), RRT : RENAL REPLACEMENT THERAPY (17)

A) POURCENTAGE DE DISTRIBUTION DES DIFFÉRENTS STADES D'IRC

B) L'IRC DANS LA POPULATION GLOBALE ET LA FRACTION DES PATIENTS EN THÉRAPIE DE SUBSTITUTION EXTRARÉNALE (RRT : RENAL REPLACEMENT THERAPY)

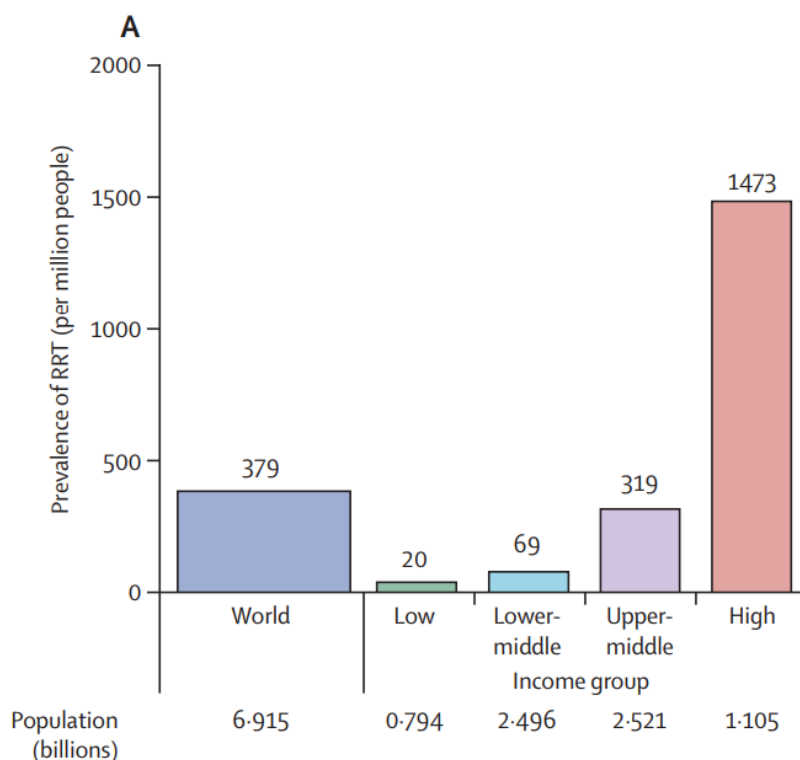


FIGURE 4 : LE FARDEAU DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE (17) : PRÉVALENCE DE L'IRT DANS LES PAYS EN FONCTION DU REVENU (LOW : FAIBLE, LOWER-MIDDLE : FAIBLE À MOYEN, UPPER-MIDDLE : MOYEN À HAUT, HIGH : HAUT). PREVALENCE OF RRT : RENAL REPLACEMENT THERAPY).

2.3. Les coûts de la santé en Suisse et l'intérêt de la prévention

Le système de santé suisse est reconnu pour sa qualité, puisque selon le Health Consumer Power House (entreprise spécialisée dans les comparaisons internationales)(18), il est en tête des classements de tous les index, au détriment de celui des coûts. En effet, les coûts de la santé sont très élevés en Suisse, puisque les dépenses en santé par habitant placent la Suisse en 2^{ème} position des pays de l'OCDE, après les Etats-Unis.

Selon l'Office Fédéral de la Statistique (OFS), les dépenses en santé en Suisse ont totalisé 82,1 milliards de francs en 2019, contre 61 milliards en 2009. Elles représentent 11,3% du Produit Intérieur Brut (PIB) suisse. Cette hausse des coûts est expliquée par la croissance démographique, le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies chroniques, la hausse des coûts de la dernière année de vie, ainsi que par le progrès médical et les nouvelles technologies.

Concernant l'IRC, force est de constater que les efforts déployés pour promouvoir l'utilisation de thérapies de substitution rénale à coût moins élevé (comme la facilitation de dialyse à domicile et la transplantation), sont insuffisants(14).

Pour ce faire, le dépistage, la prévention de l'IRC, et le ralentissement de sa progression sont essentiels. Dans ces trois étapes, l'éducation thérapeutique joue un rôle prépondérant.

Parmi les objectifs en santé 2020-2030, le Conseil Fédéral souhaite renforcer les compétences en matière de santé en promulguant la prévention et la promotion de la santé : *« la prévention en santé a pour objectif de réduire le risque de tomber malade, d'éviter ou ralentir l'évolution d'une maladie, d'améliorer la qualité de vie et d'autonomiser davantage le patient, pour qu'il devienne acteur de sa santé. »* Des compétences en santé insuffisantes ont un impact négatif sur la santé, en diminuant l'accès aux soins, l'implication dans les auto-soins et les interactions avec les professionnels de la santé. Cela a pour conséquence un moins bon contrôle des maladies chroniques, une augmentation des comportements à risque et une augmentation des hospitalisations et des coûts de la santé(19).

2.4 Le concept de compétence en santé

Historique

Avec l'émergence des principes libéraux dans la société, comme celui du respect et de l'autonomie, les patients ont été encouragés à prendre part aux décisions concernant leur santé.

Le principe d'autonomie apparaît seulement dans les années 1980 et est défini comme la capacité individuelle à faire ses propres choix et à réaliser ses propres objectifs. Jusqu'au milieu du 20^{ème} siècle, la tradition médicale paternaliste considérait que le consentement du malade n'était pas une donnée pertinente. Elle ne devait pas être considérée comme une référence à la décision. Gerald Dworkin, professeur émérite de philosophie à l'Université de Californie, décrit le paternalisme comme *« une intervention sur la liberté d'action d'une personne, se justifiant par des raisons exclusivement relatives au bien-être, au bien, au bonheur, aux besoins, aux intérêts ou aux valeurs de cette personne contrainte »*.

C'est au cours de l'an 2000, que la définition de Health Literacy (HL) apparaît : *« l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite de la vie courante en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses capacités et compétences (OCDE, 2000) »*. La traduction française littérale est littératie en santé mais c'est le terme compétences en santé qui est le plus souvent employé et que nous allons utiliser ensuite. Le Consortium Européen de Compétence en Santé de 2012 retient la définition suivante de « Health Literacy (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 »*(20).

Les compétences en santé visent donc à promouvoir la santé du bien portant, à encourager la prévention primaire des maladies, et à prévenir l'apparition des maladies chez les sujets à risque par la prévention secondaire. L'acquisition de ces compétences vise à promouvoir l'éducation thérapeutique du patient. Le rôle du patient est ainsi renforcé, replacé au centre de sa prise en charge pour favoriser son autogestion de la maladie et du traitement, sa participation aux soins et lui permettre de faire des choix éclairés(21).

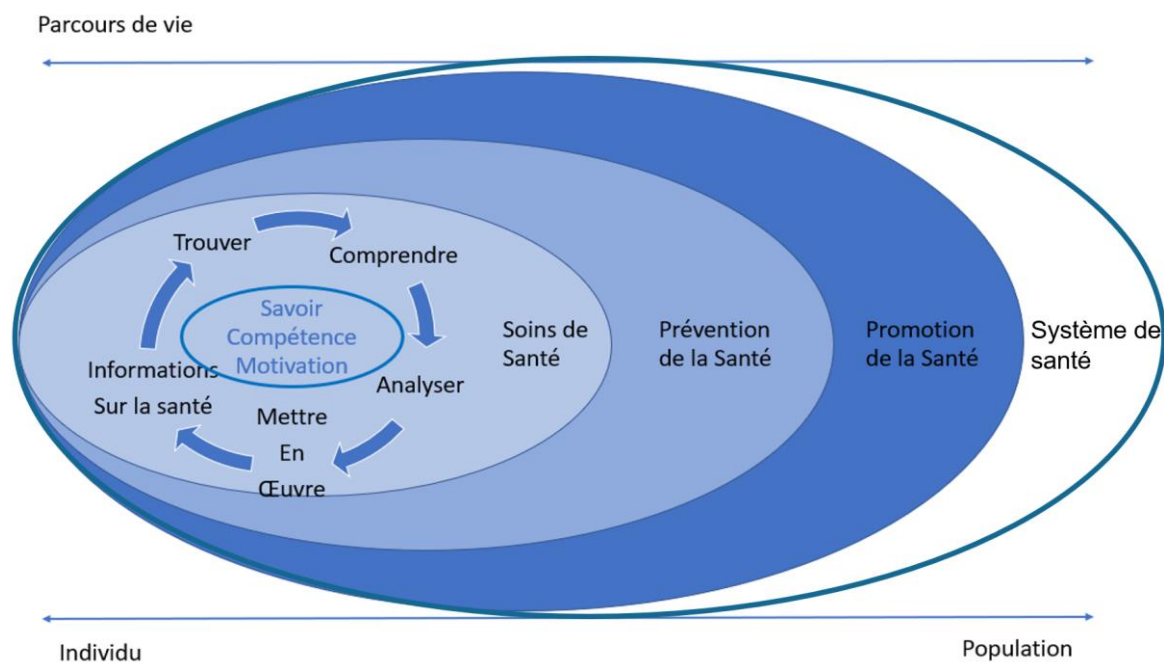


FIGURE 5 : SCHEMA ADAPTE DU CONSORTIUM EUROPEEN DES COMPETENCES EN SANTE SØRENSEN K. ET AL. (2012)

En 2015, une enquête concernant le niveau de compétence en santé de la population en Suisse, réalisée par l'Office Fédéral de la Santé Publique sur plus de 1100 participants, a évalué 3 domaines : la gestion de la maladie, la prévention des maladies et la promotion de la santé (22). 45% des participants à l'étude présentaient un niveau de compétence en santé problématique et 9% insuffisant. Comme attendu, les personnes à bas niveau éducationnel ou à bas revenu, mais aussi les personnes atteintes de maladie chronique, les personnes âgées et les minorités ethniques avaient des compétences en santé inférieures. Un biais de sélection des personnes ayant répondu à l'étude a probablement surestimé les résultats. En effet on peut aisément imaginer que les personnes étrangères, ne maîtrisant pas suffisamment une des langues nationales, ou à bas niveau éducationnel n'ont probablement pas participé à l'enquête. Il a également été démontré que les personnes atteintes de maladies chroniques comme l'IRC, ont des compétences en santé insuffisantes. Une revue de littérature concernant ce point sera développée plus loin.

2.5 Niveau d'activation du patient et implication dans les soins

L'activation du patient consiste en l'acquisition des connaissances, des compétences et de la confiance nécessaires pour gérer efficacement sa propre santé.

Le PAM-13 (Patient Activation Measure) est l'instrument de mesure de l'activation du patient le plus utilisé mondialement, commercialisé par Insignia Health(23).

Les 4 niveaux d'activation du patient sont présentés dans le tableau ci-dessous, adapté et traduit de l'anglais au français, adapté de Insignia Health, patient activation measure (PAM) survey Levels. Les niveaux les plus bas indiquant une faible activation.

L'activation du patient, mesurée par cette échelle PAM-13 a été associée à l'amélioration des « outcomes » (ou résultats) en santé, comme l'amélioration de l'adhésion thérapeutique dans plusieurs maladies chroniques, comme le HIV (24).

Des scores plus faibles au PAM-13 ont été associés à une augmentation des hospitalisations pour diabète.

Dans une étude néerlandaise, les patients atteints d'IRC présentaient des niveaux d'activation les plus bas par rapport à ceux atteints d'autres maladies chroniques comme le diabète de type 2, la bronchopathie chronique obstructive ou l'insuffisance cardiaque. (25)

Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3	Niveau 4
• Désengagé et dépassé par la maladie • "mon médecin est en charge de ma santé" • Individu passif, manque de confiance, connaissances insuffisantes, l'orientation vers un objectif est faible, adhésion faible • Recours aux soins: • Très haut risque de consultation d'urgence, de réadmission, peu de mesures préventives	• Plus conscient mais en difficultés • "Je pourrais faire plus pour ma santé" • Certaines connaissances, mais d'importantes lacunes persistent, ils estiment qu'ils n'ont pas de contrôle sur leur santé • ils peuvent se fixer des objectifs simples • Recours aux soins • haut risque de consultation urgente, de réadmission, peu de mesures préventives	• Agir et prendre le contrôle • Je fais partie de mon équipe de soins de santé • les individus disposent des éléments clés et développent des compétences d'autogestion • ils s'efforcent d'adopter le meilleur comportement pour leur santé et vise un but précis. • Recours aux soins • Faible risque de consultation d'urgence, de réadmission, bonne utilisation des mesures préventives et de dépistage	• Maintenir le comportement et progresser • "je suis mon propre avocat pour ma santé" • Les individus ont adoptés de nouveaux comportements mais peuvent avoir des difficultés en cas de stress ou de changement. Le maintien d'un mode de vie sain est l'objectif clé. • Recours aux soins: • Très faible risque de consultation d'urgence, de réadmission, très bonne utilisation des mesures préventives et de dépistage

TABLE 2 : LES 4 NIVEAUX D'ACTIVATION DU PATIENT, TRADUIT ET ADAPTE DE INSIGNIA HEALTH, PATIENT ACTIVATION MEASURE (PAM) SURVEY LEVELS (23)

Dans la maladie chronique, il est essentiel que le patient acquiert les connaissances nécessaires pour comprendre les options de traitement, interagisse en confiance avec les prestataires de soins et possède les compétences pour mettre en application ces informations et favoriser les meilleurs résultats cliniques possibles(26).

En néphrologie, une récente revue d'études a montré des niveaux d'activation plus faibles chez les patients âgés, hémodialysés en centre par rapport aux patients en dialyse péritonéale ou transplantés. On observe également une moins bonne perception de la qualité de vie liée à la santé, un conflit décisionnel plus élevé en ce qui concerne la modalité de dialyse et une moins bonne adhérence thérapeutique.

On manque néanmoins de données pour confirmer une association entre l'amélioration de l'activation du patient et la satisfaction du traitement, la fréquence des hospitalisations ou les biomarqueurs cliniques spécifiques à la santé rénale (27).

2.6 Evolution des approches de soins vers le partenariat patient-soignant

Dans l'évolution des approches de soins, on sort du paternalisme médical pour remettre le patient au centre, afin qu'il devienne acteur de sa santé et partie prenante aux décisions le concernant. Une nouvelle approche inclut encore plus le patient dans un partenariat de soins. Schéma tiré de RUIS, Université de Montréal, 2014)(28).

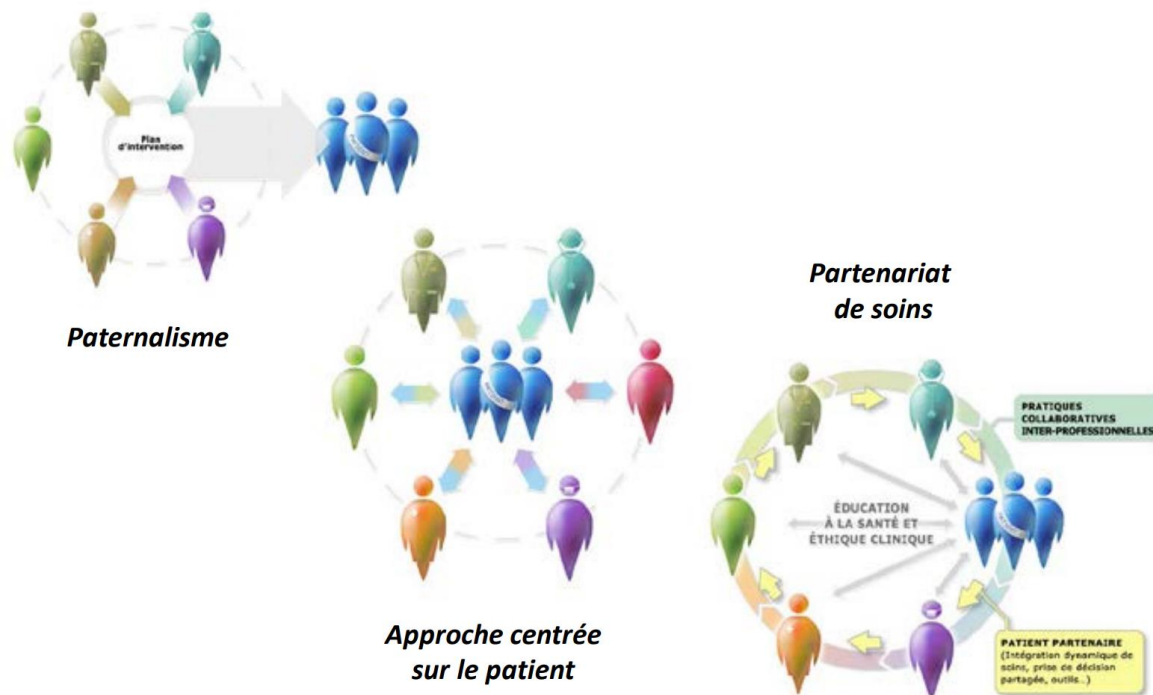


FIGURE 6 : EVOLUTION DES APPROCHES DE SOINS, SCHEMA TIRE DE RUIS, UNIVERSITE DE MONTREAL, 2014)(28)

A l'heure du « patient 2.0. », demandeur d'informations, d'outils technologiques et de services connectés pour s'informer sur sa maladie, il est important de l'accompagner dans l'accès à l'information pertinente, à l'acquisition des connaissances et compétences nécessaires pour gérer au mieux sa maladie et devenir partenaire de sa prise en charge. L'expertise du patient doit être intégrée au processus d'accompagnement thérapeutique des maladies chroniques pour favoriser l'autonomisation de l'individu.(29). L'acquisition de cette autonomie implique l'amélioration des compétences en santé, car « Faute de possibilité de participer aux décisions, les personnes bien informées se trouvent dans une situation frustrante de dépendance, que l'on observe par exemple face au paternalisme médical traditionnel. Et les personnes incapables d'obtenir ou de comprendre les informations basiques ou spécifiques sur la santé risquent d'être des usagers/patients autonomes mais dangereux par incompetence s'ils peuvent prendre des décisions concernant leur santé ou celle de leurs proches » (Lehmann & Stutz Steiger, 2015) (30).

La maladie chronique nécessite un ensemble d'adaptation de la part du patient mais également de l'équipe soignante, dans le cadre d'un partenariat patient-soignant qui implique non seulement un traitement efficace, mais un système intégré de soins.

Contrairement au modèle médical traditionnel de gestion des maladies aiguës, la gestion des maladies chroniques exige que les patients jouent un rôle plus actif dans la gestion de leur santé.

Des patients mieux informés, plus impliqués et responsabilisés dans leur prise en charge, interagiront de manière plus efficace avec les soignants et adopteront un comportement plus favorable à leur santé (31).

2.7 L'éducation thérapeutique du patient

Définition

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un modèle d'éducation et d'accompagnement des personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques.

Selon la définition de l'OMS en 1996, elle « vise à 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. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie »(32) .

L'ETP est un processus continu, fondé sur le partenariat avec les patients (ou proches aidants) dont l'objectif est d'accompagner et d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences en santé, soutenir leur motivation à s'occuper de leur santé et gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Trop longtemps considérée comme une simple transmission d'information, l'ETP requiert des compétences pédagogiques, allant de l'analyse des besoins du patient à l'accompagnement vers l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie. Ces compétences d'adaptation doivent permettre d'agir dans des situations réelles et changeantes, pour trouver un équilibre malgré la maladie.

Le but de l'éducation thérapeutique est de redonner le pouvoir au patient (empowerment en anglais), le responsabiliser en le plaçant au centre de la prise en charge. L'objectif actuel est d'associer des patients experts, comme partenaire dans la conceptualisation de l'enseignement au patient.

Contexte institutionnel

Les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) ont été les pionniers mondiaux dans le développement de l'ETP, puisque depuis 1975 il existe une unité d'éducation thérapeutique, experte dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques, particulièrement adressée aux patients diabétiques et/ou obèses. Cette unité est reconnue et collabore avec l'OMS de manière internationale dans son expertise de la prise en charge des maladies chroniques ainsi que dans l'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques.

La Faculté de médecine de l'Université de Genève propose depuis 1998 un certificat et un diplôme de formation continue en ETP.

Il existe également des enjeux cantonaux : de nombreuses initiatives au niveau du Canton de Genève convergent vers un objectif identique, celui de l'amélioration des soins prodigués aux patients chroniques, en visant une meilleure intégration des partenaires de soins, et d'avantage de participation du patient (PRISM, Réseau Delta, ex : Itinéraire Clinique pour le patient diabétique).

Enfin, l'ETP voit sa reconnaissance s'élargir, puisque en mars 2020 a été inauguré le centre hospitalo-universitaire d'éducation thérapeutique.

Ce centre comprend en plus de l'unité d'éducation thérapeutique, un pôle formation, un pôle recherche, ainsi que plusieurs cellules départementales. L'un des enjeux de ce nouveau centre est de valoriser et promouvoir cette approche du soin et de favoriser l'interdisciplinarité et l'aide à l'implémentation de programmes au sein de chaque département.

Le service de néphrologie et d'hypertension, appartenant au département de médecine aux HUG, a intégré, depuis 2002 déjà, une consultation individuelle et une consultation collective d'aide au choix de la méthode de substitution extra-rénale.

Le service de néphrologie a une grosse activité de consultations ambulatoires qui comprend la consultation de néphrologie générale (investigation et bilan, suivi des patients atteints de maladie rénale), celle d'hypertension, plusieurs consultations spécialisées (lithiases, génétique rénale, néphropathie diabétique, etc) et la consultation de transplantation rénale. A cela s'ajoute une activité ambulatoire et stationnaire comprenant l'unité de dialyse avec l'hémodialyse (70 patients en hémodialyse chronique, dont environ 40 nouveaux patients/an) et la dialyse péritonéale (environ 20 patients), 6 lits d'hospitalisation en soins aigus (intégrés au Service de Médecine Interne Générale) et des lits de transplantation rénale dans l'unité du service de transplantation.

Depuis 2016, la consultation d'éducation thérapeutique a évolué vers une approche pluridisciplinaire (séance collective avec plusieurs intervenants : infirmière, diététicien, médecin, pharmacien, psychologue), dont le but est d'élargir l'offre éducative aux différents stades de la maladie rénale chronique, soit depuis les stades plus précoces,

à visée préventive jusqu'au traitement de suppléance rénale et à l'adaptation de la vie avec la dialyse ou la transplantation.

3. Méthode

Le travail de cette thèse est présenté de la manière suivante:

Partie 1 :

- Recherche de la littérature concernant les connaissances et compétences en santé des patients atteints d'insuffisance rénale chronique.
- Recherche de la littérature concernant l'éducation thérapeutique en néphrologie et ses limitations.

Partie 2 :

- Analyse des séances éducatives en pré-dialyse entre juillet 2016 et juillet 2021 dans le service de néphrologie des HUG.

Partie 3 :

- Analyse des besoins des patients IRC en pré-dialyse dans le service de néphrologie des HUG, adaptation du programme éducatif et présentation des outils éducatifs développés.
- Analyse des besoins des patients dialysés sur la base d'un focus groupe dans le service de néphrologie des HUG.
- Mise en place et adaptation d'un programme d'éducation thérapeutique répondant aux besoins spécifiques des patients dialysés dans le service de Néphrologie des HUG.

3.1 Recherche de littérature :

La stratégie de recherche s'est concentrée sur les thèmes suivants :

- Les connaissances et compétences en santé des patients insuffisants rénaux et les résultats cliniques
- l'éducation thérapeutique du patient en néphrologie

Nous avons donc utilisé l'anglais pour augmenter le nombre de résultats. La traduction en anglais de compétences en santé est « health literacy ».

L'éducation thérapeutique du patient, se rapproche plus de « health education, patient knowledge, self care behavior, patient empowerment », mots clés qui ont été utilisés pour augmenter le nombre de références retrouvées sur la base de données pubmed/medline.

La table 3) répertorie les mots clés utilisés et traduit du français pour l'aide à la recherche.

Mots clés (français)	Pubmed (mesh terms : anglais)
Compétences , littératie en santé	Health literacy
Insuffisance rénale chronique	Chronic kidney disease
Stades d'insuffisance rénale chronique	Stage of chronic kidney disease
Pré-dialyse, dialyse	Pre-dialysis, dialysis
Education thérapeutique du patient	Patient education, health education
Programme d'éducation thérapeutique	Educational program
Mesures d'auto-soins	Self care behavior
Autonomisation du patient	Patient empowerment

TABLE 3 : MOTS CLES FRANÇAIS/ANGLAIS POUR RECHERCHE PUBMED

3.2 Analyse rétrospective des séances éducatives en pré-dialyse pour les patients suivis en néphrologie dans le canton de Genève

Ces séances sont dédiées à l'aide au choix d'une méthode de suppléance extra-rénale et consistent en des séances individuelles et ou collectives avec les patients répertoriés entre juillet 2016 et juillet 2021 dans une base de données Excel, protégée et anonymisée. Au total, 309 patients ont participé à l'une et/ou l'autre de ces séances éducatives sur cette période. Les données récoltées concernent des données démographiques, comme l'âge, l'origine de l'atteinte rénale, lorsqu'elle était connue et le taux de filtration glomérulaire (soit le degré d'IRC) au moment de la séance. Les patients devaient renseigner leur choix de méthode de substitution rénale avant et après la séance, afin d'observer si la séance apportait un changement de décision.

Analyse des besoins des patients suivis dans le service de néphrologie de Genève et mise en place d'une éducation ciblée chez les patients dialysés

Concernant la recherche plus approfondie des caractéristiques des patients atteints d'insuffisance rénale chronique, nous nous sommes concentrés sur la recherche qualitative, et avons également consulté des travaux de thèse en ligne(33) et travaux de recherche en ETP (34) en néphrologie, ainsi qu'une étude sociologique sur le vécu de la dialyse (13).

L'analyse des besoins des patients insuffisants rénaux dans les stades plus précoces a consisté en l'analyse qualitative sur la base de 3 entretiens de compréhension de patients atteints d'IRC entre le stade 3a et 4, enregistrés et retranscrits, avec analyse thématique. Ces entretiens ont été effectués sur la base d'un guide d'entretien (cf annexe). L'adaptation des séances et les outils éducatifs développés par nos soins en fonction des stades de l'insuffisance rénale chronique sont présentés.

Nous avons obtenu un soutien de la Fondation Suisse du Rein pour améliorer les compétences des patients en insuffisance rénale terminale dialysée. Cela nous a permis d'étudier les besoins des patients dialysés, sur la base d'un « focus groupe » de 8 patients (4 patients en hémodialyse, 4 patients en dialyse péritonéale) et 8 professionnels de la santé (2 médecins, 4 infirmières, 2 aides-soignantes), coanimé par un patient-partenaire. Ce focus groupe a été préparé en séance préliminaire pour s'accorder sur le guide d'entretien, composé de 4 thèmes : la dialyse et son vécu, les

connaissances sur sa santé (diététique, thérapeutique, etc.), la relation patient-soignant, l'amélioration dans la satisfaction des soins. Le focus groupe a été enregistré et les verbatims ont été retranscrits et classifiés par thèmes.

Une demande à la commission cantonale d'éthique de la recherche a été obtenue pour l'utilisation de ces différentes données **N° de projet : 2018-01708**.

Enfin, la dernière partie de cette thèse, consiste en l'adaptation des séances éducatives afin qu'elles répondent aux besoins spécifiques et aux demandes des patients dialysés.

4. Résultats et discussion

4.1 Revue de littérature

4.1.1 *Quels sont les compétences en santé des patients insuffisants rénaux chroniques ?*

Chez les patients atteints d'insuffisance rénale chronique aux USA, il est estimé (sur la base d'une revue de 20 études incluant plus de 12'000 patients) qu'environ 23% des patients ont des compétences en santé insuffisantes (35), plus particulièrement les patients dialysés, avec une augmentation du risque de mortalité (36) et moins d'accès à la transplantation dans les population à bas niveau de health literacy (37). On note également une association entre compétence en santé limitée et mauvais contrôle tensionnel (38), ainsi qu'une diminution des méthodes d'auto-soins comme la dialyse péritonéale(39).

Une étude américaine parue en 2019 s'est intéressée à la prise de conscience d'être atteint d'une maladie rénale, en fonction de la question posée. En utilisant une question combinée « *Have you ever been told by a doctor or health care professional that you have : weak/failing kidneys or kidney disease, kidney problem, kidney damage, or protein in urine* », la sensibilité augmente pour vérifier la connaissance de la maladie rénale chronique, qui augmente à 20% dans une population métropolitaine blanche et afro-américaine avec statuts socio-économiques variés(40).

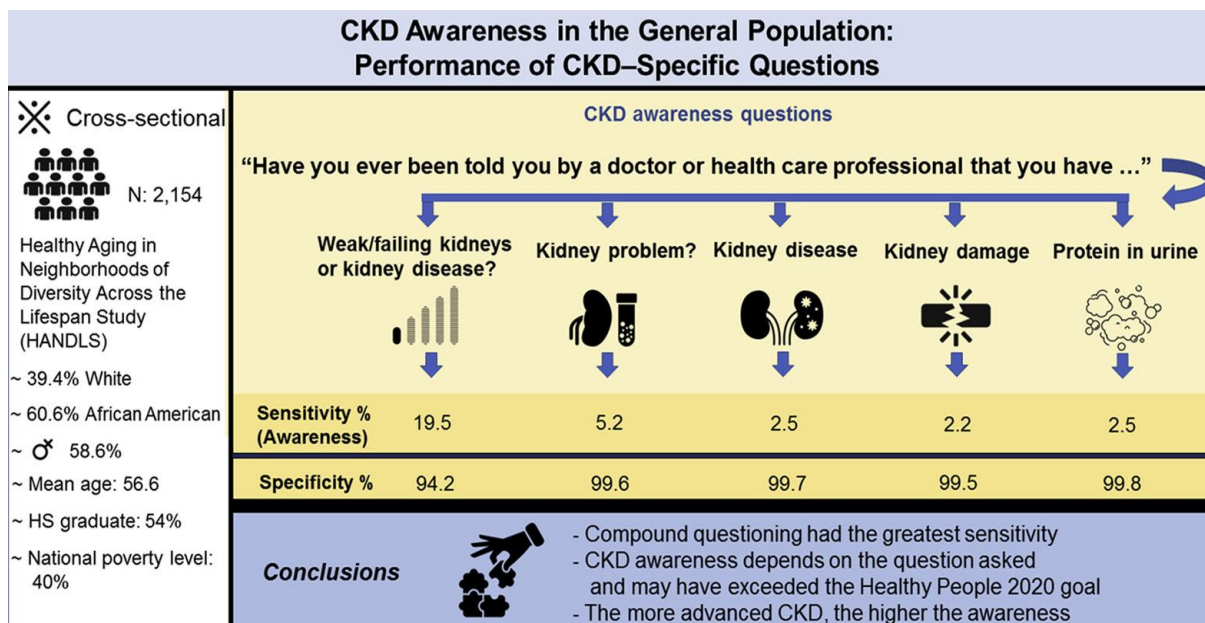


FIGURE 7 : PRISE DE CONSCIENCE D'ÊTRE ATTEINT D'UNE MALADIE RENALE CHRONIQUE, TIRE DE : KIDNEY MEDICINE, 2019, NATIONAL KIDNEY FOUNDATION

Une étude transversale s'est intéressée aux connaissances objectives et perçues par les patients atteints d'IRC (41). Les résultats montrent que la majorité des patients en insuffisance rénale chronique, non dialysés, ont le sentiment que leurs connaissances concernant la maladie sont très limitées. En effet 3/4 des patients ne savent pas quels sont les traitements médicamenteux protecteurs pour les reins et 2/3 ne savent rien des facteurs néphrotoxiques et ont le sentiment d'avoir des connaissances insuffisantes concernant les aliments à éviter et les symptômes de l'IRC. Bien que la majorité (58%) ait vu un néphrologue au moins 3 fois, 25% rapportent ne pas connaître la raison de ces consultations. Cette observation est également confirmée dans 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, encore 44 % des patients ne savent pas quelles sont les causes possibles d'IRC(42).

Dans une récente étude qualitative australienne parue en 2020, l'analyse des besoins d'une soixantaine de patients comorbides, atteints d'un diabète et d'une insuffisance rénale, montrent des connaissances limitées concernant la prise en charge du diabète et de l'IRC, les connaissances générales, la nutrition et les habitudes de vie favorables, ainsi que les moyens préventifs de la progression de la maladie.

La poly-morbidité apporte une difficulté supplémentaire dans la compréhension des maladies et la gestion de la santé, ce qui augmente le risque de négliger plus particulièrement les diagnostics ultérieurs. Il n'est donc pas rare qu'une pathologie soit mise au premier plan par rapport aux autres. Cela s'explique par le concept de "la théorie de la double tâche", selon laquelle les individus sont susceptibles d'effectuer prioritairement des tâches d'auto soins pour des conditions dans lesquelles ils ont un lien émotionnel, par exemple, les patients souffrant de diabète et d'IRC peuvent

accorder une attention particulière à la gestion du diabète au détriment de la maladie rénale(43).

Dans le schéma suivant, on observe que chaque pathologie a une influence sur les autres. L'IRC est souvent en bout de chaîne, mais peut également être source de plusieurs autres conditions, comme l'hypertension, le cancer, et l'insuffisance cardiaque(14).

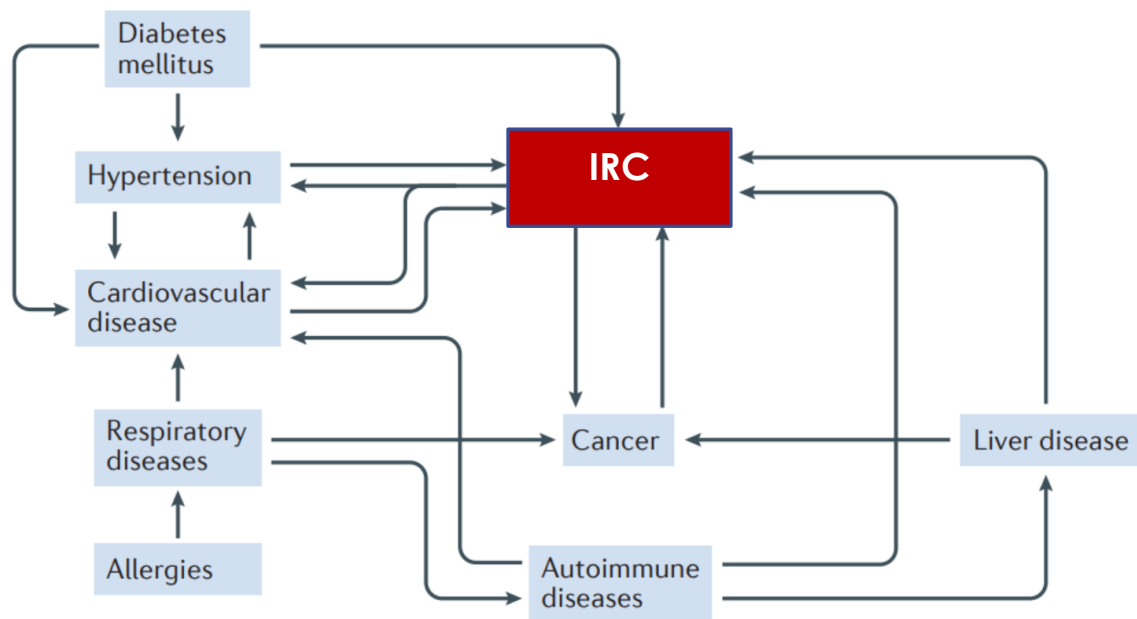


FIGURE 8 : LE RÉSEAU DES MALADIES CHRONIQUES ET LEURS INFLUENCES RÉCIPROQUES. ADAPTÉ DE VANHOLDER R, ET AL. NATURE REVIEWS NEPHROLOGY. 2017.

IRC : INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE, CARDIOVASCULAR DISEASE : MALADIES CARDIOVASCULAIRES, RESPIRATORY DISEASES : MALADIES RESPIRATOIRES, LIVER DISEASE : MALADIES HÉPATIQUES, AUTOIMMUNE DISEASES : MALADIES AUTO-IMMUNES

Parmi les patients atteints de diabète et d'IRC, on retrouve une insuffisance des connaissances à la fois de la prise en charge et des complications liées à ces 2 pathologies. Les patients semblent de plus en plus demandeurs d'obtenir des informations concernant les moyens à mettre en œuvre pour ralentir l'évolution de l'IRC (médications, mesures d'hygiène de vie, alimentation, etc.)(43).

Comment améliorer les connaissances et les compétences du patient pour qu'il puisse prendre conscience et donner du sens à ce qui lui arrive. Cette prise de conscience est nécessaire pour pouvoir s'impliquer dans la prise en charge de sa santé et anticiper avec plus de sérénité les prises de décisions concernant les traitements les plus adaptés à sa vie.

4.1.2 L'éducation thérapeutique en néphrologie, revue de littérature

L'éducation thérapeutique du patient en néphrologie a déjà fait ses preuves avec de nombreux programmes dans plusieurs pays, comprenant diverses interventions, sous formes d'entretiens individuels ou collectifs, avec des outils de communications divers (film, brochures,...), animés par plusieurs ou un seul intervenant, pluri-ou mono-disciplinaire (infirmiers, diététiciens, médecins, physiothérapeutes). Il est donc difficile de comparer l'efficacité de ces interventions multiples, mais la littérature parvient néanmoins à montrer des bénéfices(44).

Un programme d'éducation thérapeutique canadien a montré qu'une amélioration des connaissances des patients diminuait la mise en dialyse en urgence comparée à un groupe contrôle (13 versus 35%). On peut extrapoler un impact sur la survie des patients, sachant que la dialyse en urgence est grevée d'une mortalité estimée de 25% (45).

On observe également une amélioration de l'accès à la greffe(46), un report de l'initiation de la dialyse(47), en lien avec un meilleur contrôle de la fonction rénale résiduelle, une diminution du nombre d'hospitalisations et une meilleure anticipation pour un accès permanent (fistule artério-veineuse ou cathéter permanent) et une augmentation des techniques d'auto-soins comme la dialyse péritonéale(48).

Enfin, une revue systématique de 26 études (12 essais, 14 études d'observation) impliquant 5'403 participants a montré globalement une amélioration des connaissances et de l'autogestion des patients. Une méta-analyse n'a pas pu être effectuée en raison de la diversité des interventions, avec un risque de biais élevé. Neuf études ont montré une amélioration des résultats en matière de qualité de vie et de résultats cliniques, et 2 études ont montré une amélioration des résultats cliniques et des résultats rapportés par les patients. (49)

L'éducation du patient améliore les connaissances nécessaires, multidimensionnelles à « l'empowerment » et à la responsabilisation des patients. On observe une augmentation des mesures d'auto-soins, de l'adhésion au traitement chez les patients en pré-dialyse et en dialyse (50)(51).

Les sociétés nationales du rein et les directives de l'OMS recommandent des programmes d'éducation des patients atteints d'insuffisance rénale comme un élément essentiel des soins(1). En outre, de nombreux patients atteints d'IRC déclarent qu'ils souhaitent recevoir une éducation sur l'IRC(52).

Comme décrit plus haut, l'IRC à un stade modéré va rester longtemps asymptomatique mais évoluer spontanément vers la perte d'une fonction vitale. La difficulté de la prise en charge va être en partie liée au contraste entre l'absence de symptômes et les contraintes, qui vont devenir lourdes.

La préparation à la méthode de suppléance s'effectue idéalement dès le stade 4 (GFR<30), afin de donner le plus de choix et de temps au patient pour appréhender ce qui lui arrive.

Une étude qualitative sur l'éducation thérapeutique en pré-dialyse (aide au choix d'une thérapie de substitution extra-rénale), confirme un bénéfice à l'aide à la décision. L'étude relève la nécessité de viser une approche plus individualisée avec un personnel formé spécifiquement à l'entretien éducationnel, qui connaît parfaitement les différentes méthodes de substitution et les présente en toute objectivité en influençant le moins possible le patient. Certains patients décrivent des difficultés à s'engager et participer à la prise de décision, trop complexe aux stades avancés de la maladie pour des raisons de détresse émotionnelle ou capacités d'attention liés à la maladie.(53)

Une étude australienne a montré que 49% des patients dialysés rapportent n'avoir pas eu le choix de la dialyse, 53% ne savaient pas pourquoi ils avaient une préférence pour leur méthode. 78% des patients en dialyse péritonéale avaient le sentiment d'avoir eu le choix, comparé à seulement 46% en hémodialyse (54).

La satisfaction des patients est mesurée par leur possibilité d'avoir eu ou non la possibilité de choisir. Or les facteurs principaux influençant le patient sont: les recommandations médicales du médecin, mais également le fait d'avoir reçu une éducation concernant les différentes modalités (55).

Dans l'idée de prévenir la péjoration de la fonction rénale jusqu'à un stade terminal, une prise en charge plus précoce des patients avec IRC dès le stade 3, associée à une intervention d'éducation thérapeutique pourrait permettre une prise de conscience plus précoce de la maladie et d'éviter les complications majeures et la prise en charge des facteurs de risque modifiables plus précocement.

L'ETP visera donc à sensibiliser le patient à l'IRC, afin qu'il/elle puisse se sentir concerné et acquiert des connaissances sur sa maladie, son traitement, les facteurs protecteurs et néfastes. Un patient plus conscient du problème et de l'impact positif qu'il peut avoir sur sa santé pourra prendre les mesures nécessaires et s'impliquer dans sa prise en charge.

4.1.3 Les limitations de l'éducation thérapeutique du patient en néphrologie

Dans la littérature, certains facteurs sont reconnus comme limitant l'éducation thérapeutique des patients concernant les méthodes de dialyse :

- Le fait que les patients soient adressés tardivement à des stades avancés, par leur néphrologue ou généraliste.
- La réticence des patients à entendre parler de dialyse.
- Les difficultés pour les patients à assister à la séance (distance, transport, fatigue, emploi du temps).
- Le manque de personne formée en éducation thérapeutique du patient.
- Le manque d'interprète disponible, pour des patients de langue étrangère avec complexité culturelle.

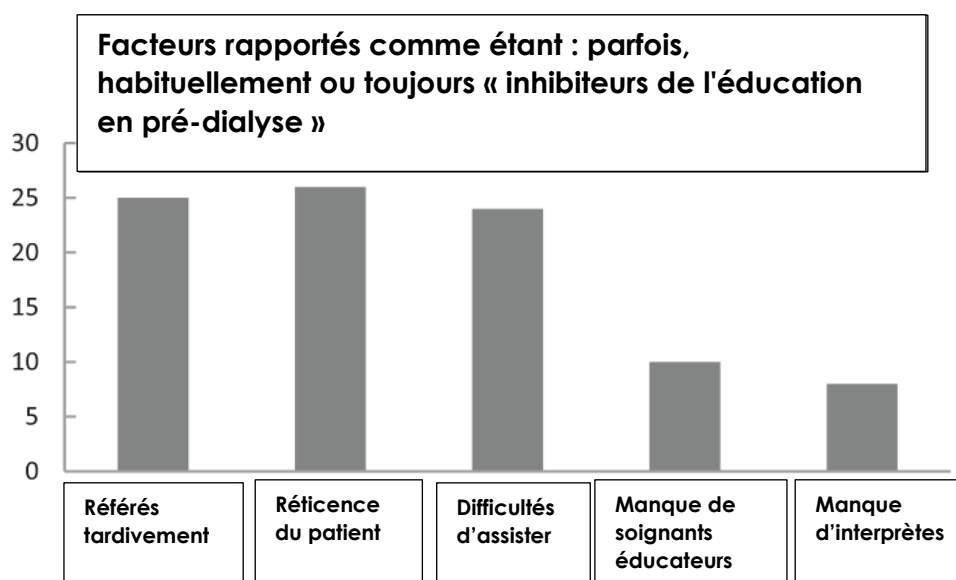


FIGURE 9 : ADAPTE ET TRADUIT DE FORTNUM ET AL. MY KIDNEY, MY CHOICE, MY DECISION (56)

Les résultats de l'étude de la consultation pré-dialyse confirment et approfondissent la compréhension de ces facteurs, qui seront développés plus loin.

Dans le but de mieux connaître les patients atteints d'insuffisance rénale, nous nous sommes intéressés aux caractéristiques communes de nos patients afin de leur proposer une offre éducative adaptée à leur besoins.

4.2 Analyse rétrospective des séances éducatives en pré-dialyse

309 patients ont participé à la consultation d'éducation thérapeutique en pré-dialyse entre juillet 2016 et juillet 2021 aux Hôpitaux universitaires de Genève.

La consultation d'éducation thérapeutique d'aide au choix à une méthode de substitution extra-rénale, consiste en un entretien individuel et/ou une séance collective, incluant généralement 5-6 patients. Les proches sont également conviés à cette séance collective (pour un maximum de 10-12 participants).

Ces séances ont été animées par une infirmière spécialiste clinique (pour la majorité des séances individuelles), et conjointement avec un diététicien et une néphrologue (moi-même) pour la majorité des séances collectives.

Dès juillet 2020, seules les séances individuelles ont été maintenues, les séances collectives ayant été annulées en raison de la pandémie à COVID-19. Une seule séance a été faite via Zoom, lors de laquelle d'importantes limitations ont été relatées, avec notamment une diminution de la participation des patients et problèmes de connexion, pour des patients âgés et peu habitués à utiliser ces moyens de communication.

4.2.1 Données démographiques

L'analyse rétrospectives a constitué en l'analyse des données démographiques, comme l'âge, l'origine de l'atteinte rénale, lorsqu'elle était connue et le taux de filtration glomérulaire (soit le degré d'IRC) au moment de la séance pour les patients adressés par les HUG et hors HUG (soit par les néphrologues installés en pratique privée en ville de Genève).

Le graphique 1) renseigne sur la provenance des patients adressés à la consultation d'éducation thérapeutique pré-dialyse, soit adressés par un médecin des HUG (néphrologue ou interniste en rotation de néphrologie) ou hors HUG (néphrologues installés en ville, affilié ou non à un centre de dialyse).

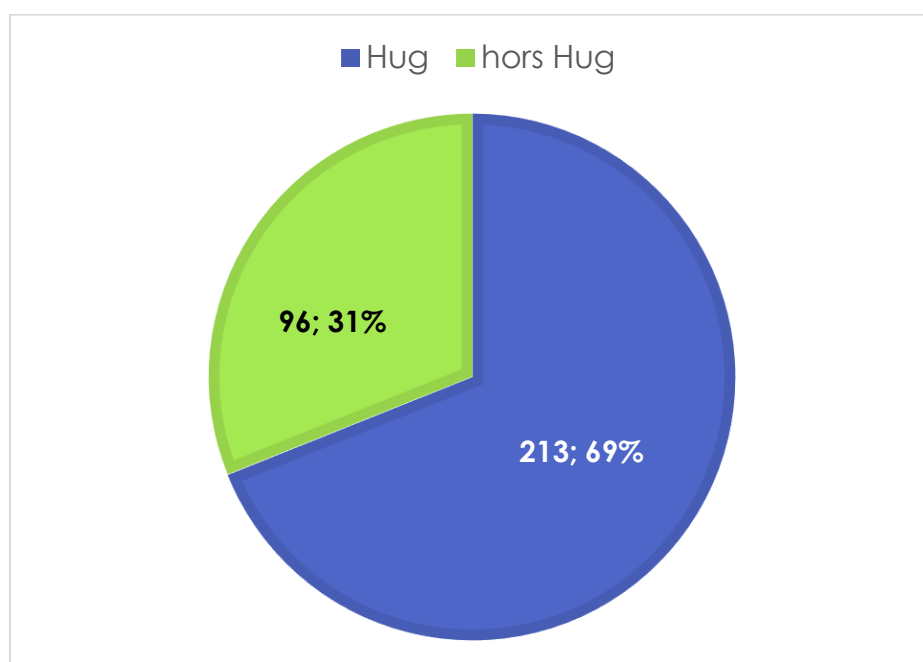


FIGURE 10 : RÉPARTITION DES PATIENTS ADRESSÉS PAR LES HUG ET HORS HUG (NÉPHROLOGUES EN PRATIQUE PRIVÉE EN VILLE DE GENÈVE)

TABLE 4 : CARACTERISTIQUES DE BASE DES PATIENTS AYANT PARTICIPES A LA SEANCE ÉDUCATIVE ENTRE JUILLET 2016 ET JUILLET 2021

	Total (n=309)	HUG (n=213)	Hors HUG (n=96)
Age, moyenne +/- DS	67 +/- 15	67 +/-16	68 +/- 14
Homme, n(%)	208 (67%)	146 (69%)	62 (65%)
eGFR, moyenne +/-DS *	14 +/- 6	14 +/- 6	13 +/- 6
Maladie rénale			
Néphropathie diabétique, n (%)	94 (30.4%)	70 (32.8%)	24 (25%)
Néphropathie hypertensive	101 (32.7%)	65 (30.5%)	36 (37.5%)
Néphropathie vasculaire	35 (11.3%)	23 (10.8%)	12 (12.5%)
ADPKD	24 (7.8%)	9 (4.2%)	15 (15.6%)
Cardiorénal	30 (9.7%)	25 (11.7%)	5 (5.2%)
Glomérulonéphrite	32 (10.4%)	22 (10.3%)	10 (10.4%)
Autres**	60 (19.4%)	45 (21%)	15 (15.6%)
Inconnu	16 (5.2%)	11 5.2%)	5 (5.2%)

*17 DONNEES MANQUANTES ; eGFR : GLOMERULAR FILTRATION RATE SELON CKD-EPI (ML/MIN/1,73M2)

** : CAUSES INTERSTITIELLES, OBSTRUCTIVES (UROLOGIQUES, NEPHROLITHIASIS, CANCER (VESSIE, REIN UNIQUE), TOXIQUES, ETC...

ADPKD : AUTOSOMAL DOMINANT POLYCYSTIC KIDNEY DISEASE : POLYKYSTOSE RENALE AUTOSOMIQUE DOMINANTE

La Table 1) résume donc les caractéristiques des patients au moment de la séance éducative. On observe donc un moyenne d'âge de 67 ans (+/- 16ans DS) pour les patients adressés par les médecins des HUG et de 68 ans (+/-14ans) pour les patients adressés par les néphrologues de la ville de Genève, soit comparable. On retrouve une majorité d'homme, soit 69% et 65% respectivement pour les HUG et Hors HUG.

Le taux de filtration glomérulaire moyen (eGFR) au moment de la 1^{ère} séance éducative est également similaire dans les 2 groupes de 14 et 13ml/min/1,73m2 (+/-6 DS). Nous avons comparés les moyennes des 2 groupes en effectuant un T-Test de Student calculé à 0.1005, soit non statistiquement significatif.

De la même manière, nous ne retrouvons pas de différence statistiquement significative entre le eGFR moyen des hommes comparé à celui des femmes au moment de la séance éducative avec un T-test calculé à 0.28.

Enfin l'origine de l'atteinte rénale telle que renseignée par le médecin adressant le patient ou telle que répertoriée dans le dossier du patient est globalement similaire dans les 2 groupes, sauf pour l'ADPKD et pour le syndrome cardio-rénal, avec respectivement 11% de plus et 6,5% de moins pour les patients hors HUG par rapport aux patients HUG.

A relever que les étiologies rapportées n'ont, pour la majorité des cas, pas été confirmées par une ponction biopsie rénale. Le graphique suivant met en évidence les origines les plus fréquentes d'insuffisance rénale.

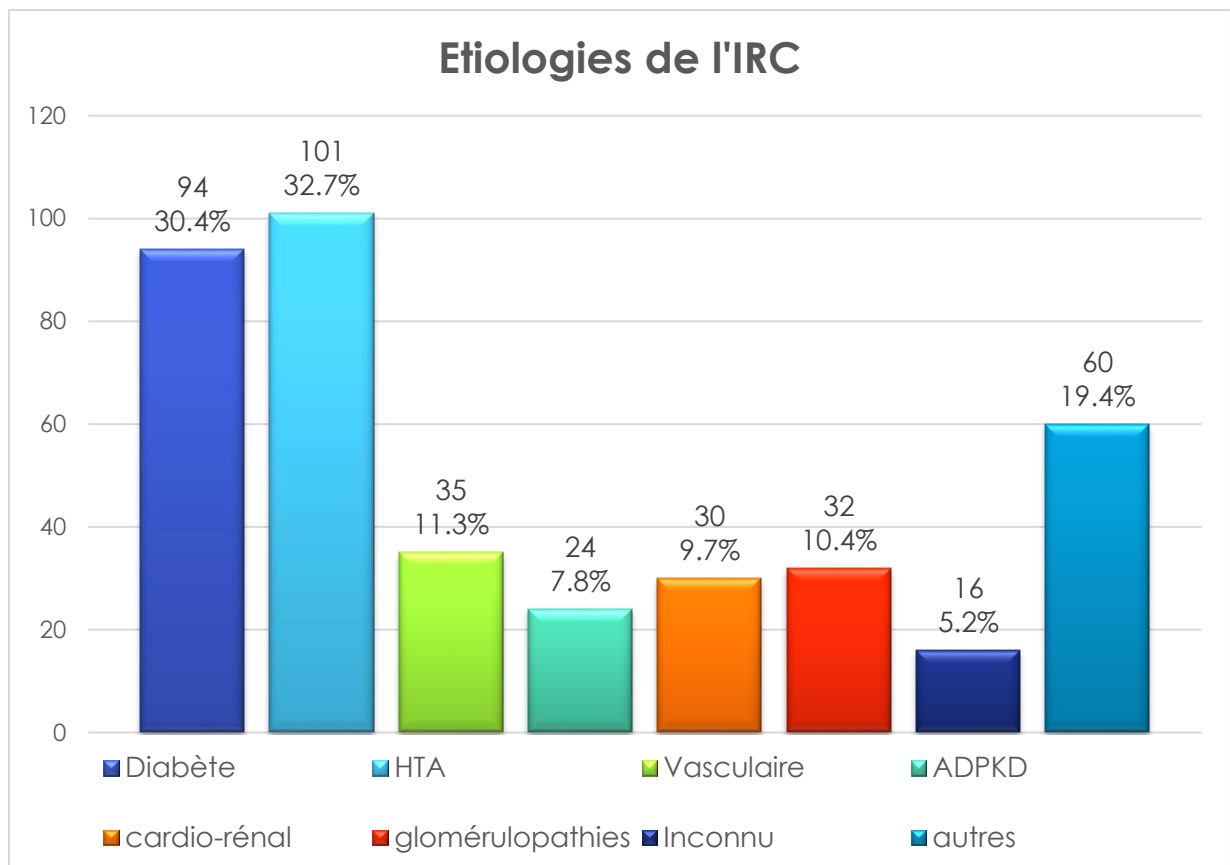


FIGURE 11 : ETIOLOGIES DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE DES PATIENTS ADRESSÉS À LA SÉANCE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN PRÉ-DIALYSE

On observe que le diabète et l'hypertension sont les pathologies les plus représentées. Les patients cumulent d'ailleurs souvent plusieurs de ces pathologies. Dans la catégorie autre, on retient les origines toxiques, interstitielles, obstructives/ urologiques (néphrolithiase, carcinome rénal, vésical), etc.

Le graphique 3) représente les différents stades d'IRC où les patients sont adressés à la séance éducative, principalement dédiée à l'aide au choix d'une méthode de substitution extra-rénale. Parmi ces patients, 51% sont adressés au stade 5, (<15ml/min de GFR) soit au stade terminal de l'insuffisance rénale, 33% au stade 4 (15-29ml/min) et 10% sont déjà dialysés (majoritairement dans le cadre d'une mise en dialyse en urgence).

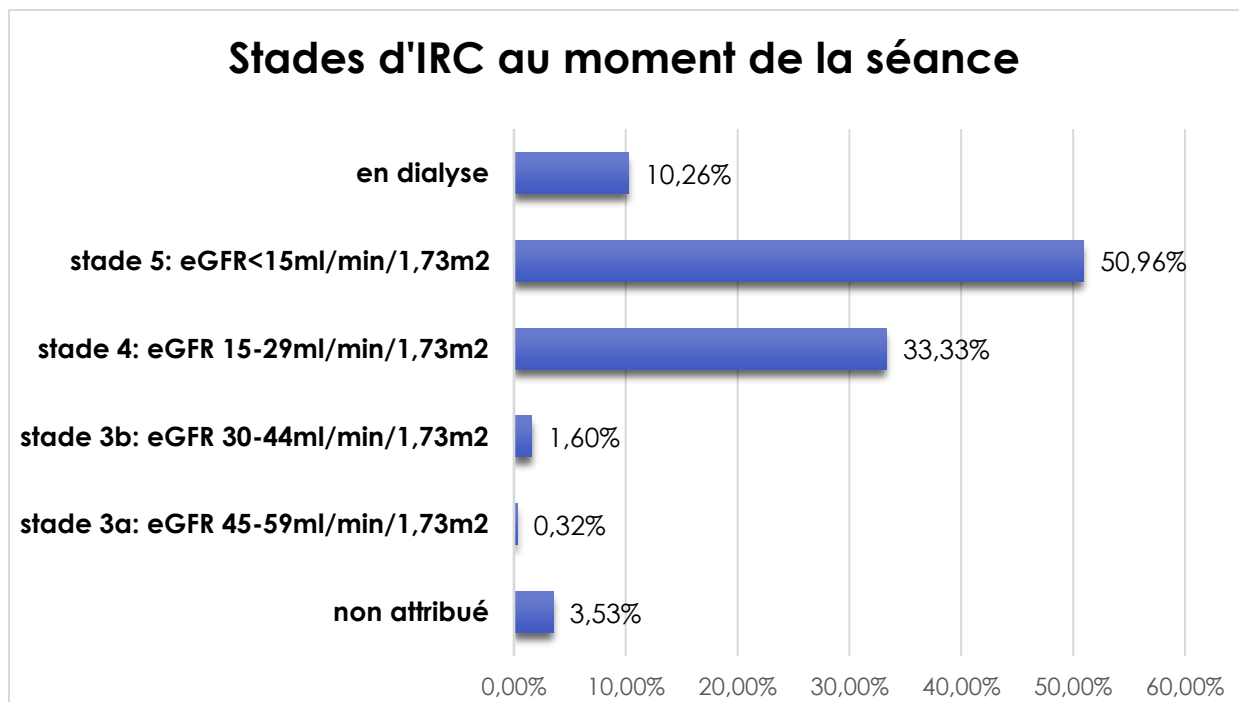


FIGURE 12 : STADES D'IRC AU MOMENT DE LA SEANCE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN PRE-DIALYSE

Il nous semble important de préciser que les patients adressés tardivement montrent parfois des signes d'urémie et une fatigue importante, diminuant leur concentration et leur participation à la formation. L'imminence d'une dialyse, résonne comme un choc pour le patient, qui doit parfois prendre des décisions dans le stress et l'angoisse.

A ces stades, une modalité a déjà été discutée avec le néphrologue traitant et il n'est pas rare qu'un choix soit déjà fait. Certains patients ont déjà une fistule artérioveineuse (FAV). L'utilité de venir à une séance éducative sur la dialyse péritonéale (DP) ne fait donc plus vraiment sens et peut même être mal vécue par ces patients qui n'ont plus vraiment le choix.

Pour rappel, selon une étude faite aux USA, ce sont majoritairement les patients hémodialysés en centre, qui sont insatisfaits de leur condition et ont l'impression de ne pas avoir été suffisamment informé des autres méthodes de suppléance extra-rénales. Ils retiennent que la décision a été le plus souvent prise par le néphrologue (55).

Les patients devaient renseigner leur choix de méthode de substitution rénale avant et après la séance, afin d'observer si la séance apportait un changement de décision.

4.2.2 Modification ou non des choix de méthode de substitution avant et après la séance éducative

Comme le montre le graphique 4), on observe parmi les patients adressés à la séance que 43% modifient leur perception après la séance d'ETP. Une majorité passe de l'incertitude à une vision plus claire voir un choix (souvent confirmé lors de la 2^{ème} séance individuelle) ou même change d'avis.

Comme le montrent les Graphiques 4) et 5), 58% des patients confirment leur choix préalablement discuté avec leur néphrologue, soit 19% l'hémodialyse contre 9% la dialyse péritonéale. On relève un biais dans les cas où l'hémodialyse a déjà été initiée en urgence, car plus de 90% vont rester en HD.

On constate également que pour 20% des patients l'incertitude demeure après la séance, qui bouleverse leurs représentations et croyances liées à leur maladie et amène une réalité concrète et imagée (films, témoignages, photos, etc.).

Dans la catégorie « autres », se trouve 4 patients qui ont un projet de greffe préemptive (avant la dialyse) avec un donneur vivant potentiel, 8 patients maintiennent vouloir poursuivre un traitement conservateur et les cas restants n'ont pas été informés (manque de données).

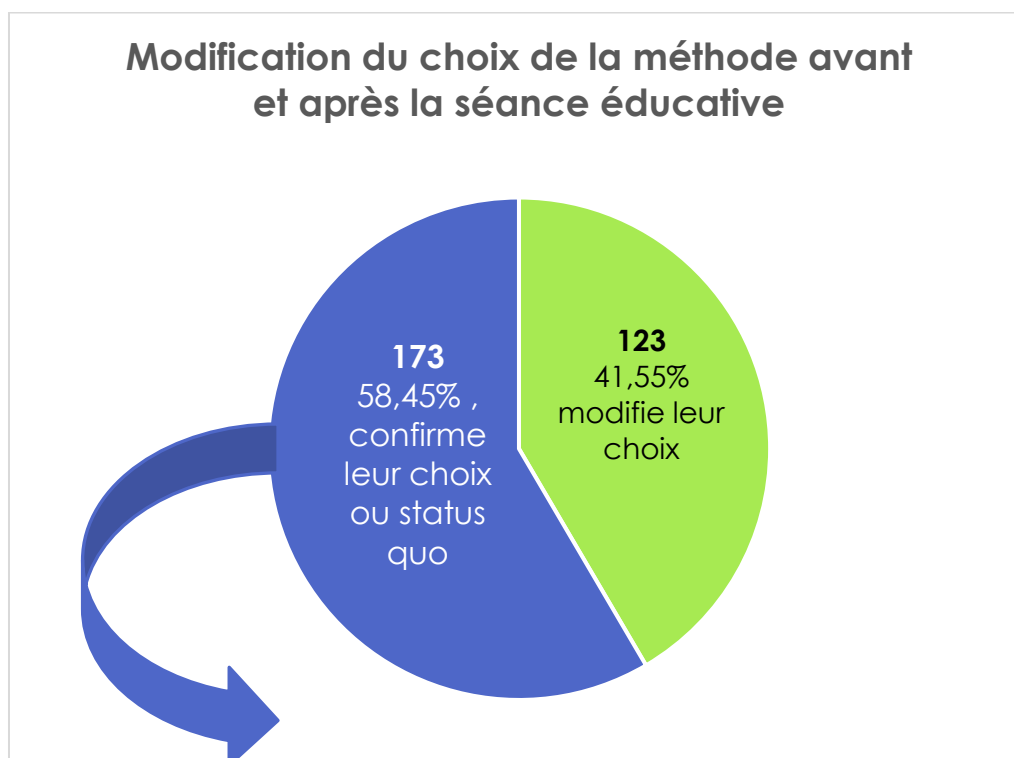


FIGURE 13 : CHOIX DE METHODE DE SUPPLEANCE EXTRA-RENALE OU TRAITEMENT CONSERVATEUR AVANT ET APRES LA SEANCE EDUCATIVE

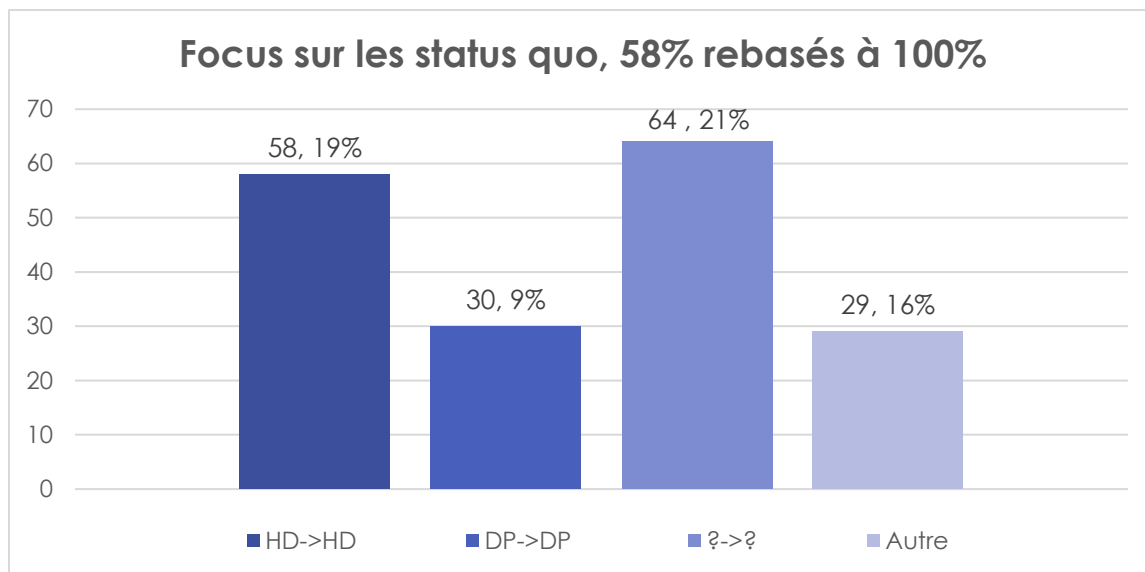


FIGURE 14 : REPARTITION PARMI LES PATIENTS QUI NE MODIFIENT PAS LEUR CHOIX AVANT ET APRES LA SEANCE

4.2.3 Constats

Les constats suivants ont été élaborés sur la base des 4 années de consultations d'éducation thérapeutique auprès des patients atteints d'insuffisance rénale chronique et s'appuyant sur des verbatims des patients lors des séances éducatives et des retours des professionnels (médecins, infirmiers, diététiciens), qui suivent ces mêmes patients.

Les patients sont adressés tardivement à la consultation d'aide au choix de suppléance extra-rénale.

Comme décrit plus haut, le fait que les patients soient adressés tardivement à la consultation de pré-dialyse consiste en un facteur limitant connu de l'éducation thérapeutique.

Dans les hypothèses émises pouvant expliquer ce constat, nous retenons :

- La réticence du patient à participer à ces séances

L'annonce de l'IRT résonne comme un nouveau diagnostic dont l'issue va profondément modifier le mode de vie. Les patients vivent alors différentes phases d'acceptation de la maladie, selon Anne Lacroix(57) :



Les patients dans l'angoisse, le déni ou la révolte, développent des mécanismes de défenses et l'évitement peut être une façon de gérer l'angoisse.

« je me sens mal, je suis aux porte de la dialyse, j'ai rendez-vous. Je dois partir ». « vous êtes horrible... ce que vous me dites est horrible ! » « je ne préfère pas venir, je ne suis pas prêt »

La compréhension de l'indication à participer est floue pour certains patients : *« Je sais pas pourquoi venir, mais si ça peut aider je fais l'effort ».*

La fatigue et l'urémie à des stades avancés de l'IRC sont également des éléments qui limitent le patient à participer à la séance. *« j'étais trop fatigué pour venir, j'ai déjà trop de rendez-vous à l'hôpital »*

- La pertinence d'une séance d'éducation thérapeutique pour le médecin

La relation médecin-malade est très importante en néphrologie, comme dans toute maladie chronique, qui implique un suivi régulier, où une relation de confiance et d'échange s'installe. Le médecin va s'investir pour son patient et vivra avec lui l'aggravation de la fonction rénale, les chocs liés aux complications, les changements de vie des traitements de substitution jusqu'à la greffe.

Des liens d'amitié peuvent parfois se former *« ça fait 20 ans que je suis ce patient, j'étais interne alors »*. Ce parcours médecin-patient est donc particulier et l'investissement réciproque médecin-patient va faciliter la prise en charge.

Toutefois cette alliance thérapeutique peut également rendre le patient dépendant du jugement du médecin, rendant difficile son autonomisation et sa capacité à s'écouter et à prendre ses propres décisions. *« C'est vous le docteur, c'est vous qui savez »*... Le patient est alors moins actif dans sa prise en charge.

L'implication du patient dans les décisions thérapeutiques le concernant est indispensable et le rôle du médecin est de l'accompagner vers le choix le plus favorable d'un point de vue médical mais surtout en tenant compte des préférences et du mode de vie du patient.

L'accès à l'information est également un droit du patient et les médecins ont le devoir d'informer. La transmission d'information fait donc partie du quotidien du néphrologue, particulièrement concernant l'atteinte rénale, les facteurs de risque, les néphrotoxiques et les traitements néphroprotecteurs.

Comme il est difficile de prévoir la vitesse d'évolution de la maladie rénale, le néphrologue aura parfois du mal à anticiper la discussion concernant les différentes méthodes de suppléances rénales ou le traitement conservateur.

Dans la majorité des cas, le néphrologue présente les différentes possibilités de traitement lorsque la fonction rénale s'abaisse en-dessous de 15ml/min/1,73m².

Il ne voit pas toujours la pertinence ou la valeur ajoutée d'une séance éducative supplémentaire et n'adresse pas son patient. Cette réticence trouve son explication dans la relative méconnaissance de l'éducation thérapeutique du patient souvent

apparentée à « donner de l'information ». Cette méconnaissance fait sous-estimer au médecin traitant les bénéfices potentiels de ces séances qui vont encore améliorer la relation médecin-patient. Les sciences humaines s'intéressent de plus en plus aux habilités communicationnelles, qui peuvent être enseignées aux soignants. Une meilleure communication améliore l'adhérence au traitement, les résultats cliniques, l'implication dans les décisions médicales et la qualité de vie.

Comment améliorer le recrutement des patients à la séance éducative ?

La présentation et la communication concernant la séance éducative telle qu'elle est proposée aux patients a permis d'augmenter le recrutement des patients à notre séance au sein du service de néphrologie des HUG sur les dernières années, avec 29 patients en 2017 contre 44 en 2019 et 49 entre septembre 2020 et juillet 2021, malgré la pandémie à COVID-19.

La séance d'éducation thérapeutique en pré-dialyse favorise-t-elle les méthodes d'auto-soins, comme la DP ?

Nous observons également une augmentation de la DP (méthode d'auto-soins) entre 2015 et 2020, comme le montre le graphique 6) ci-dessous, qui reflète le nombre de mise en dialyse dans le canton de Genève par an et par centre (HUG et hors HUG). Il est toutefois difficile de tirer des conclusions, en raison de plusieurs facteurs pouvant accentuer cette tendance. En effet, on observe que la pandémie à Covid-19 a augmenté le nombre de patients mis en DP. En effet, on peut supposer que la crainte de contracter l'infection en venant 3x/semaine dans un centre de dialyse (aux HUG ou en ville) et la possibilité de faire la dialyse à la maison, de manière isolée, a probablement été un élément décisif d'augmentation exceptionnelle du nombre de patients en DP pour l'année 2020.

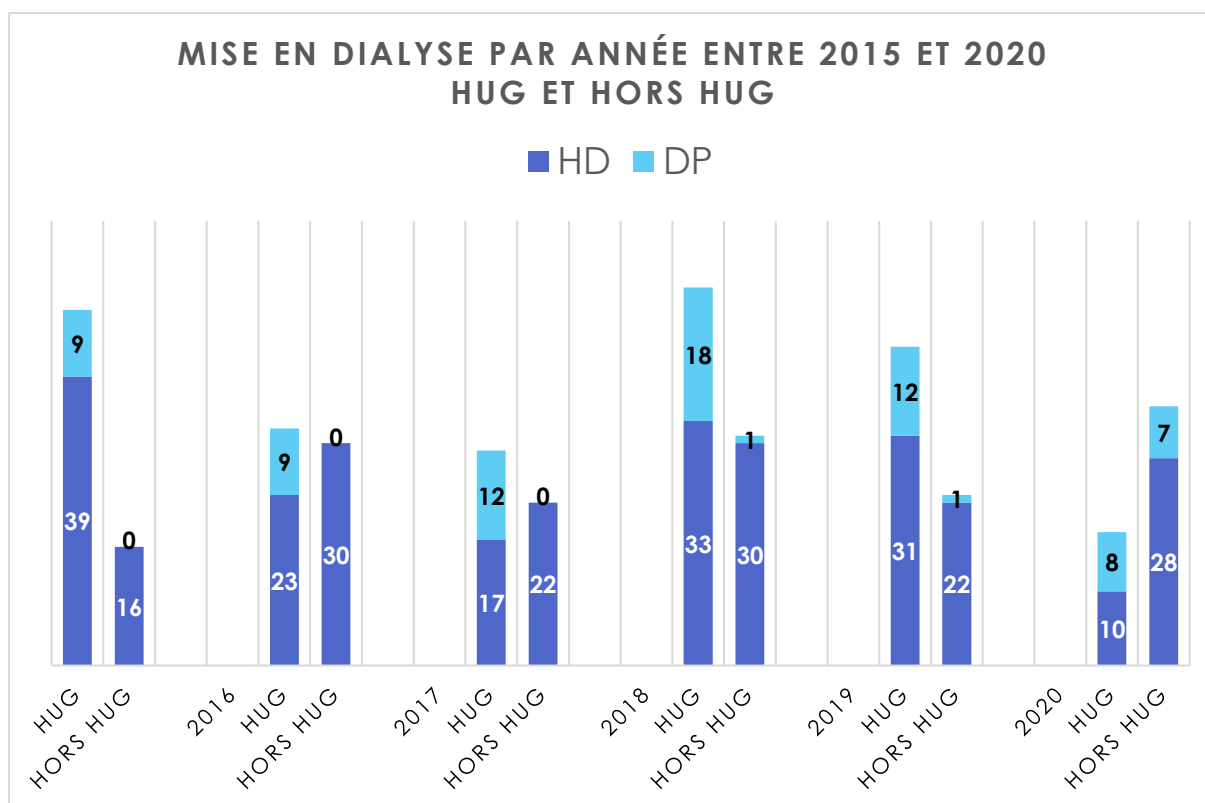


FIGURE 15 : MISE EN DIALYSE PAR ANNÉE ET PAR CENTRE A GENEVE (HUG ET HORS HUG) EN HD ET DP ENTRE 2015 ET 2020.

4.3 L'analyse des besoins en ETP des patients insuffisants rénaux

Les besoins éducatifs des patients atteints d'insuffisance rénale chronique sont nombreux et différents, dépendamment du stade et de l'évolution de l'IRC.

Afin d'élaborer une offre éducative adaptée aux divers patients IRC, il a été nécessaire de mettre en évidence les facteurs communs de ces patients, pour mieux les catégoriser. Nous avons décidé de diviser la maladie rénale en plusieurs phases, en majorité commune pour tous les patients, à savoir :

La maladie silencieuse (stades 2-3b), comme toute maladie insidieuse et asymptomatique, l'insuffisance rénale chronique est difficile à reconnaître par les patients.

Le choix d'une méthode de suppléance (stade 4-5) : c'est l'annonce de la maladie grave, si elle n'était pas ressentie comme telle auparavant et c'est la nécessité de faire un choix : méthode de suppléance extra-rénale ou traitement conservateur.

La méthode de substitution (stade 5D) : la vie avec la dialyse.

La greffe : un renouveau et beaucoup d'incertitude.

TABLE 5 : RÉSUMÉ DES CARACTÉRISTIQUES ET DES BESOINS ÉDUCATIFS DES PATIENTS EN FONCTION DU STADE D'IRC, ÉLABORÉ PAR NOS SOINS ET SUJET D'UN ARTICLE PUBLIÉ DANS NÉPHROLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE EN 2019 (58)

l'IRC, un chemin	Stades	Caractéristiques	Besoins éducatifs emblématiques
Maladie silencieuse	2-3b	Pas de symptômes Origines, vécu variés de la maladie , comorbidités au 1 ^{er} plan.	Reconnaître la réalité de la maladie Se situer sur l'échelle de l'IRC Prendre conscience de son rôle dans les actions thérapeutiques possibles
Le choix d'une méthode de suppléance	4-5	dialyse = choc. « rupture biographique » La maladie = traitement Les symptômes sont présents, parfois minimisés, car d'apparition progressive	Reconnaître les symptômes d'aggravation de l'IRC Réaliser que le choix doit s'anticiper Légitimer ses peurs Se projeter avec le traitement
La vie avec la dialyse	5D	La dialyse=mode de survie L'impact sur la vie est immense Dépend de l'implication et de l'acceptation...	Légitimer l'impact sur la vie familiale et professionnelle. Intégrer le fait que la dialyse est le traitement et pas la maladie
La greffe		Est vécue comme un renouveau Greffe ≠ guérison Lourd traitement à vie et effets secondaires	Verbaliser les difficultés liées au traitements et au vécu avec la greffe. Légitimer l'incertitude de l'évolution

Aussi, sont présentés ci-dessous : les particularités de la maladie rénale chronique, les besoins éducatifs des patients souffrant d'IRC avec un focus particulier sur l'étude des besoins des patients en dialyse.

L'intérêt d'une éducation thérapeutique à des stades précoces, lorsque la maladie est silencieuse, est nécessaire pour aider la prise de conscience, donner du sens et permettre de comprendre l'origine de la maladie et espérer ralentir sa progression.

Des entretiens de compréhension effectués avec 3 patients atteints d'insuffisance rénale chronique non dialysée, a permis de mettre en évidence des besoins éducatifs communs.

4.3.1 Analyse des besoins des patients atteints d'IRC en pré-dialyse, effectuée sur la base de 3 entretiens de compréhension

Guide thématique d'entretien de compréhension en pré-dialyse:

- 1) *Représentations et connaissances du fonctionnement des reins et de la maladie rénale :*
 - Qu'est-ce que l'insuffisance rénale pour vous ? Comment comprenez-vous ce qui vous arrive ?
 - Vous a-t-on parlé de l'insuffisance rénale chronique avant cette hospitalisation ? Que vous-a-t-on dit ?
- 2) *L'origine de la maladie selon le patient, son sens.*
 - Y-a-t-il des liens entre des événements dans votre vie et votre maladie ?

- Quel est le sens de votre maladie, selon vous? A quoi est-elle due ?

3) Repérer les signes physiques de l'évolution de la maladie rénale

- Y-a-t-il des signes physiques (symptômes) que vous liés à la maladie rénale et comment vous les comprenez ?
- Comment pourriez-vous repérer ces signes pour anticiper une hospitalisation en urgence ?

-

4) Représentation de la dialyse et les craintes qu'elle suscite.

- Que représente la dialyse pour vous ? La dialyse péritonéale et la dialyse normale ?
- Avez-vous des craintes ou inquiétudes face à la maladie et à la dialyse ? Si oui quelles sont-elles ?

-

5) Les ressources du patient : son entourage

- Avez-vous du soutien autour de vous ?
- Pouvez-vous parler de votre maladie avec vos proches ?

TABLE 6 : VERBATIMS DE 3 ENTRETIENS, CLASSIFIÉS EN THÈMES

Thèmes	Verbatims des 3 patients	Déductions
Méconnaissance de la maladie rénale et l'absence de symptômes.	Mme D. (81ans) « Moi je savais même pas que j'étais malade des reins moi. J'ai jamais mal, j'ai jamais rien. » « J'ai mal nulle part. je ne sens rien... Je me demande ce que je fais à l'hôpital. » « Voilà comme on sent pas les douleurs alors on est pas malade. » « Ben non , parce-que je vois pas, si on a pas de douleurs, alors pourquoi s'occuper... dire ouais j'ai peut-être ci, j'ai peut-être ça, moi en tout cas j'y pense même pas. (Pause....) Moi je me sens pas malade moi. » Mme D. S. En réponse à qu'est-ce que l'insuffisance rénale pour vous ? « Moi je sens rien, je me sens pas mal » « Le médecin me l'avait dit : Vos reins ils sont un peu malades, mais bon ils sont stables. Mais je sentais rien. » « Et puis ce problème de rein, j'ai oublié. C'est comme si j'avais les reins de nouveau normaux. »	La maladie rénale est méconnue des patients insuffisants rénaux, car ils ne la ressentent pas.
Brutalité du diagnostic	Monsieur P. (70ans) « Et pis quand on est arrivé ici, ils ont causé de rein. » « Ah ouais, ça m'est tombé dessus... je pensais pas que j'avais les reins comme ça malades.. »	La brutalité du diagnostic d'insuffisance rénale rend difficile la prise de conscience et l'acceptation de la

	Mme D. (81ans) « Non, je vous dis, avant j'avais jamais été malade avant, jamais, jamais, jamais. Depuis le mois de février tout m'est tombé dessus en même temps. Comme une pluie d'été un soir d'orage. Tout est arrivé en même temps. » Mme D S. « Personne ne m'a dit que mes reins avaient été vraiment affectés. Comme on m'a dit après. Et il y a deux ans, c'est ici que le Docteur m'a dit que mes reins étaient tombés de nouveau. »	maladie chronique déjà pré-existante.
Les symptômes	Mme D. « Pour ça je me pose des questions. Qu'on soit fatigué parce-qu'on bosse, qu'on travaille, qu'on remue, je peux comprendre, mais en foutant rien du tout. » « C'est depuis que je suis à l'hôpital, je toussais pas avant. Alors s' il faut venir à l'hôpital pour être malade, faut quand même le faire... » Mme D S. « je pense que quand les reins seront vraiment très très fatigués, je sentirai un peu plus. » « J'ai eu une grosse crise, j'avais 32ans, j'étais ici. J'ai commencé à être très malade, j'ai eu beaucoup de nausées. Et les nausées, ça passait pas. Et puis j'ai commencé à enfler. » M. P. « j'avais pas faim, pas soif, j'urinais pas assez. »	Les symptômes sont difficilement attribuables à l'insuffisance rénale.

Les problèmes communs identifiés :

- L'absence de symptômes rend difficile la prise de conscience et l'acceptation de la maladie rénale chronique.
- Les symptômes, lorsqu'ils sont présents, ne sont pas facilement attribuables au dysfonctionnement des reins.
- L'absence de prise de conscience d'une maladie rénale chronique qui évolue (se péjore), rend difficile sa prise en charge.

Synthèse

L'absence de symptômes visibles, ressentis et reconnaissables, pose, en effet, un problème important de prise de conscience de la maladie rénale. Les patients, bien qu'ils soient informés à un moment donné d'une atteinte rénale, souvent dans la forme aigüe, ne retiennent pas l'information comme réelle, puisque les symptômes

disparaissent ou n'ont même jamais été ressentis. La vie continue normalement, ou presque, et la maladie rénale, et sa notion de chronicité est oubliée, ou occultée.

Il semble évident qu'il soit difficile d'attribuer de l'importance à quelque chose qui paraît inexistant, quelques soient les explications médicales. Même lorsque les symptômes sont présents, ils sont difficilement attribuables à l'organe lui-même. Les patients retiennent que tant qu'ils urinent, leurs reins vont bien. 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 et rarement avant le stade 3b-4.

Un patient en bilan pré-greffe rénale : « *Peut-être qu'ils sont déjà très fatigués mes reins, mais je le ressens pas comme ça. On me dit que oui, mais moi je le ressens pas comme ça.* »

Même à un stade avancé de la maladie rénale, après de multiples explications sur l'insuffisance rénale, la dialyse, la greffe, après avoir eu plusieurs bilans (en prévision d'une fistule, d'une greffe...) il est encore possible de ne pas se sentir malade et ne pas réaliser la gravité de l'atteinte.

Il faut commencer par s'intéresser aux représentations du patient concernant la maladie rénale, l'organe (le rein) et ses fonctions, afin de pouvoir mieux le comprendre et l'aider à modifier et à transformer ses conceptions.

4.3.2 Propositions et présentation des outils éducatifs développés

Parmi les outils utilisés, nous avons développé l'échelle de l'insuffisance rénale chronique (similaire à l'échelle de la douleur) et nous proposons au patient de se situer sur cette échelle, en répondant à la question suivante : Comment vont vos reins ?

Comment vont vos reins ?

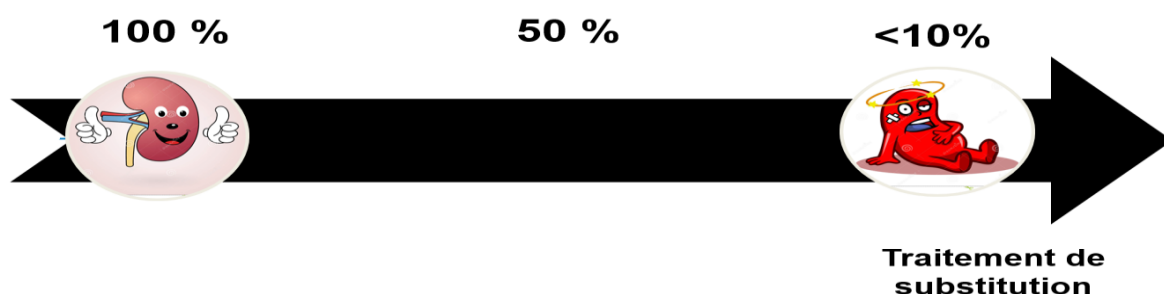


FIGURE 16 : ÉCHELLE DE LA FONCTION RÉNALE

Description de l'outil et de son utilité

Cette échelle représente la notion d'évolution et de chronicité de l'insuffisance rénale, dans un continuum. Elle permet au patient de se situer sur cette échelle et

peut être utile pour rendre plus concret un simple chiffre de débit de filtration rénale. Il est également utile pour le médecin ou le soignant afin qu'il réalise où en est le patient dans sa compréhension de sa maladie et de son évolution.

Le patient peut lorsqu'il est à un stade précoce comprendre la notion de stabilisation et des moyens à mettre en œuvre à ce stade.

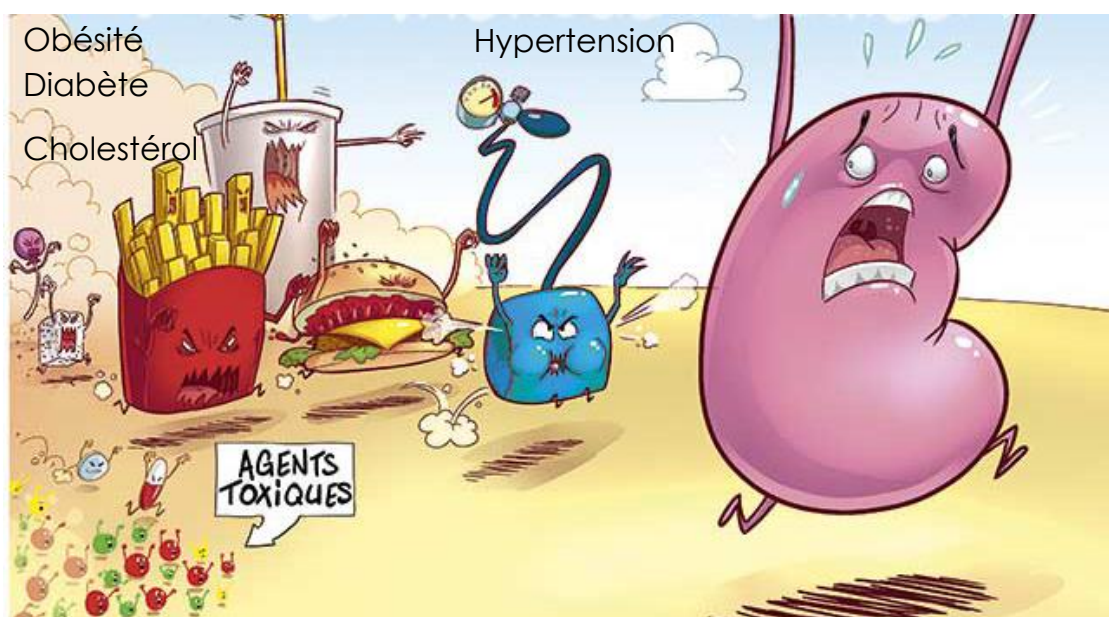
Lorsque la maladie progresse et à partir de cet outil, nous allons aborder les symptômes associés à l'insuffisance rénale, qui arrivent progressivement avec l'aggravation de la maladie. Le patient va pouvoir partager sa représentation d'insuffisance rénale sévère ou « d'épuisement » des reins.

C'est également un moyen d'entamer la discussion autour des traitements de suppléance.

Favoriser l'activation du patient et de son rôle dans sa prise en charge

L'importance d'une prise en charge précoce des facteurs de risque cardiovasculaires et l'éviction des néphrotoxiques doit également être abordée à ce moment. Le diabète et l'hypertension restent les causes les plus fréquentes d'IRC, hors les moyens protecteurs à mettre en œuvre sont indispensables pour espérer pouvoir retarder l'évolution de la maladie.

La prise en charge devrait être multidisciplinaire dans l'idéal en associant différents corps de métiers : diététicien, physiothérapeute, infirmier spécialisé, et spécialistes médicaux (diabétologue, néphrologue, cardiologue, etc.) en collaborations avec le médecin généraliste. La multimorbidité nécessite une prise en charge complexe et coordonnée, afin d'éviter ce qu'il se passe fréquemment quand chaque spécialité s'occupe de « son organe », et oublie la personne dans sa globalité.



FIGURE

17 : IRC ET FACTEURS DE RISQUES, MODIFIÉE DE « REIN NE VA PLUS », B. LEVALTIER ET AL.

La maladie rénale étant silencieuse, les symptômes, lorsqu'ils sont présents, restent difficile à reconnaître car ils ne s'apparentent pas à l'organe lui-même.

L'aide à la communication par l'image ou la photo-expression permet de mettre en relation les symptômes et la maladie rénale : les crampes, le prurit, les nausées/vomissements (ou l'inappétence), la fatigue, l'hypertension artérielle. Dans le langage courant on confond souvent les lombalgies avec « avoir mal au reins », ou « se faire un tour de rein ». L'image ci-dessous représentant un lumbago permet de clarifier ces différentes représentations. En dehors d'épisodes de coliques néphrétiques (obstruction des voies urinaires hautes), de pyélonéphrite ou de rupture de kyste dans la polykystose, l'insuffisance rénale est la plupart du temps non douloureuse, ce qui ne facilite pas la prise de conscience du problème.

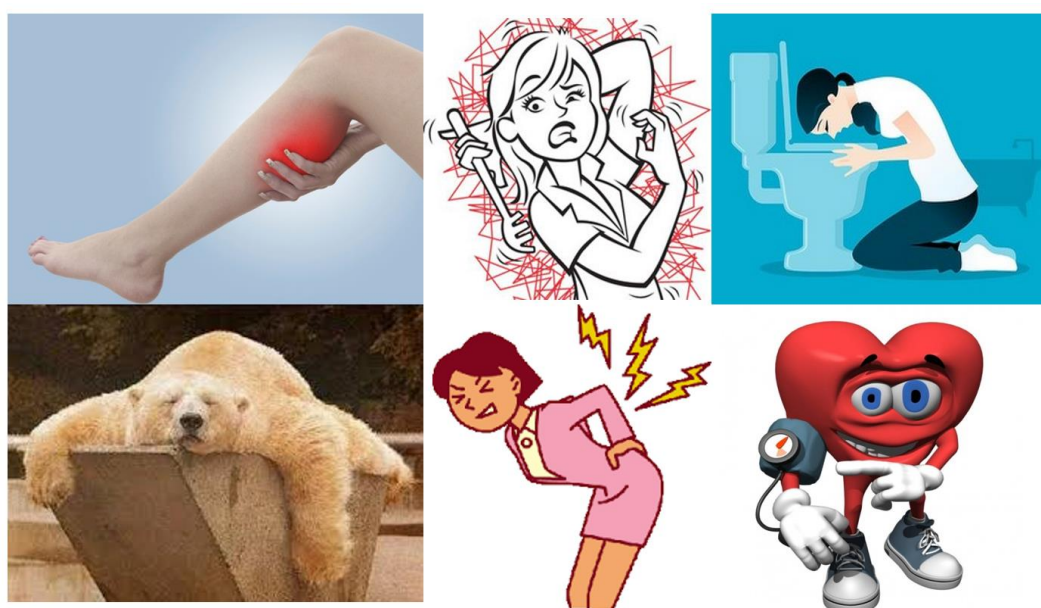


FIGURE 18 : SYMPTÔMES DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE (59)

4.3.3 L'insuffisance rénale évolue le patient doit faire des choix

Lorsque la maladie rénale évolue vers son stade terminal, il est temps d'aborder les options pour remplacer l'organe défaillant. Le patient réalise alors la gravité de sa maladie et peut vivre brutalement cette annonce. « je tombe des nues... la maladie arrive tel un choc dans ma vie »,

C'est en effet la méthode de substitution qui entrave le plus la vie du patient, en raison des contraintes horaires, de la diminution de la capacité de travail (en général de 50 à 100%), des adaptations familiales, et changement du rôle social « c'est une perte de temps », « c'est plus une vie d'être autant de temps à l'hôpital »

Pour la famille c'est également lorsque le traitement de dialyse démarre que la maladie devient visible. Dans le cas de l'hémodialyse en centre qui nécessite des déplacements 2 à 3 fois/semaine ou de la dialyse péritonéale qui « amène la maladie à la maison ». *« je ne veux pas l'hôpital à la maison », « je ne veux pas que ma femme fasse l'infirmière », « je ne veux pas imposer cela à mes enfants ».* Les stigmates de la maladie sont également plus difficiles à cacher : *« je ne veux rien qui montre que je suis malade: ni cathéter ni fistule artério-veineuse ».*

L'initiation de la dialyse reste une phase très difficile à vivre et l'anticipation permet d'améliorer le vécu et les complications liées à l'urgence. Lorsque la discussion s'anticipe, à distance du choc émotionnel de l'annonce de la dialyse, les patients se préparent et abordent avec plus de sérénité l'initiation de la méthode choisie.

L'éducation thérapeutique en pré-dialyse vise à accompagner le patient à faire un choix.

L'entretien individuel de compréhension a pour but de mieux connaître le patient, ses objectifs, ses valeurs, ses ressources, ses activités pour l'accompagner au mieux vers un choix. Il est important également de connaître ses représentations des traitements (dialyse, DP, greffe, et traitement conservateur). Lors de cette séance, sont abordés par divers médias (photos, films, schéma), les différentes méthodes de substitution. Il est important de présenter les options thérapeutiques de manière objective et neutre. Le schéma suivant résume les possibilités de traitements discutés avec les patients.

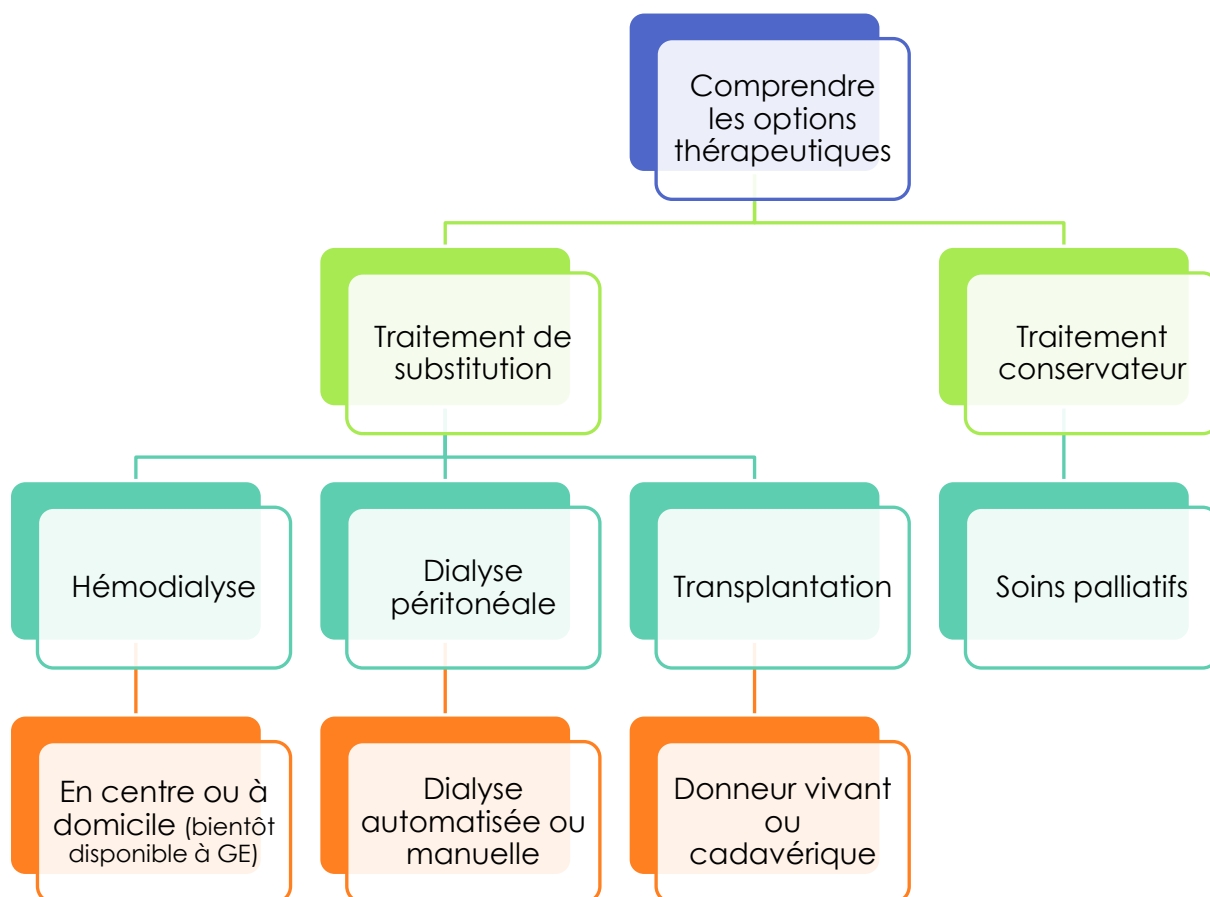


FIGURE 19 : PRESENTATION DES DIFFERENTES POSSIBILITES DE PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE

L'accompagnement au choix vers une décision partagée (Shared Decision Making) est nécessaire. Les besoins des patients ne sont pas similaires à ceux estimés par les médecins (bio-médical, idées préconçue sur le patient, subjectivité du médecin). Le défi consiste à traduire la médecine basée sur les preuves en un plan d'action qui soit le meilleur pour un individu, sa famille et son environnement. L'évidence n'est pas forcément au bénéfice du patient, puisqu'elle n'est pas personnalisée. Il faut tenir compte des valeurs et préférences du patient, dans le but de respecter ses objectifs, ses réalisations et déterminations personnelles (60).

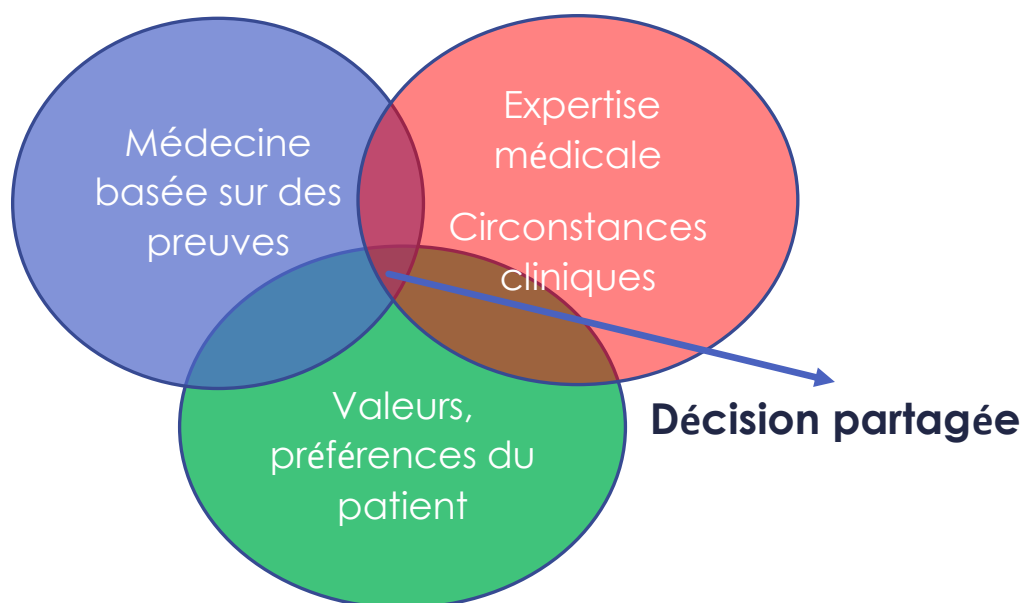


FIGURE 20 : DÉCISION PARTAGÉE

Comme le montre le graphique ci-dessus, la décision partagée doit s'appuyer sur 3 fondamentaux : les évidences bio-médicales ; l'expertise du médecin traitant, qui connaît les circonstances cliniques du patient ; les objectifs de traitement et les valeurs et préférences du patient à intégrer dans son contexte social, familial et professionnel.

4.3.4 Proposition d'un programme d'éducation thérapeutique en fonction du stade de la maladie rénale chronique.

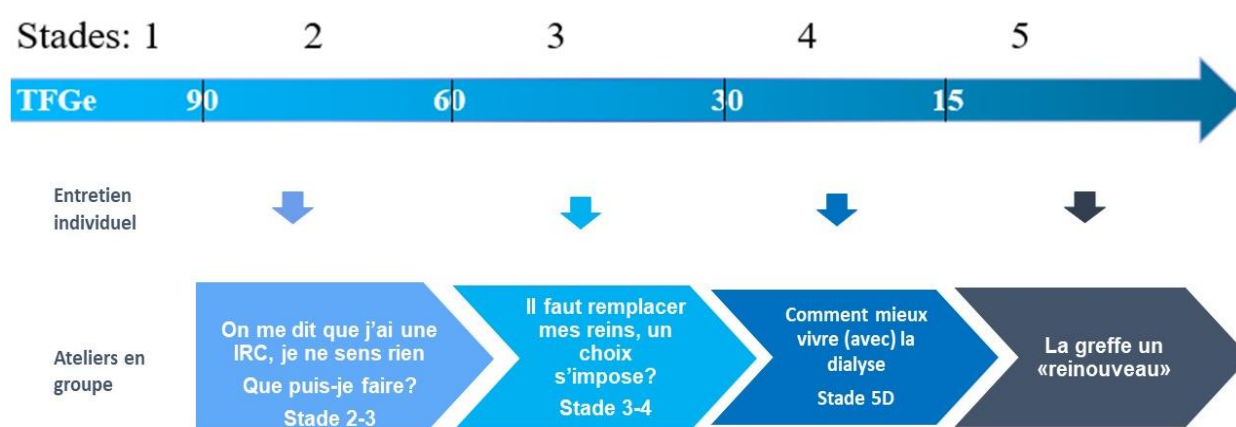


FIGURE 21 : PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN FONCTION DU STADE DE LA MALADIE RÉNALE CHRONIQUE

4.4 Etude des besoins spécifiques des patients en dialyse

4.4.1 Focus groupe :

L'évaluation des besoins a été faite sur la base d'un focus groupe en avril 2018, réunissant 8 patients en dialyse, 8 professionnels de la néphrologie et une psychologue externe aux HUG. Il a été animé par la plateforme patient/partenaire (patient & infirmière spécialiste clinique).

Parmi les sujets rapportés par les patients on retrouve :

L'annonce et l'acceptation de ce traitement de dialyse. Qu'il s'agisse d'hémodialyse ou de dialyse péritonéale :

- **Les contraintes** sont décrites : la limitation/privation d'activité, la restriction alimentaire, la douleur, le temps à consacrer aux soins, les effets secondaires. Et ce sont autant de pistes d'action formulées pour la progression : **une gestion de la souffrance morale et physique.**
- **Le retour à un équilibre de vie** avec la pratique d'activités socio-professionnelles.
- **Le vécu de la dialyse** semble différent entre les patients en HD et les patients en DP. Le caractère passif paraît associé au sentiment d'impuissance et l'hémodialyse est vécue comme un vol de temps et d'énergie, alors que son rôle est de détoxifier le corps pour permettre la survie.
- **La demande d'un suivi** du patient par une **personne de référence** (médico-soignant).

Les patients en hémodialyse regrettent le fait de ne pas avoir un référent infirmier et un référent médecin surtout au démarrage de la méthode. Le piquage de la fistule artérioveineuse (FAV) durant les premiers mois de l'hémodialyse peut être douloureux et très anxiogène « *cela m'angoissait de venir en pensant à la douleur que j'allais avoir* ». Aussi lorsque la même infirmière est dédiée au même patient, une relation de confiance s'installe entre le patient et le soignant, les besoins de chacun sont anticipés, des stratégies d'adaptation sont mises en place et l'anxiété de la nouveauté (nouveau patient/nouveau soignant) est diminuée « *les piqûres ça se passe parfois bien d'autres fois pas, ça dépend qui pique.* »

Ici encore, on observe une différence de vécu entre les patients en HD et en DP. Ces derniers se sont sentis plus entourés par le personnel soignant malgré le fait qu'ils ne voient leur néphrologue qu'une seule fois par mois, contrairement à un suivi hebdomadaire en HD en centre. Ceci peut être attribué au fait que lors du démarrage de la DP, tout peut se faire en ambulatoire, sous un contrôle médico-infirmier rapproché et une période d'apprentissage intensive de la méthode, permettant de laisser une liberté sécurisante au patient.

Par ailleurs, l'équipe infirmière de la dialyse péritonéale est beaucoup plus petite dans notre centre (4-5 infirmiers/ères) contre plus de 20 dans l'équipe d'hémodialyse avec un changement régulier d'infirmiers/ères.

- **La durée** de la séance d'hémodialyse peut être l'occasion d'occupation individuelle mais aussi collective. La communication entre voisins/patients pourrait ainsi s'établir.
- **Le rôle des proches-aidants** a été évoqué au cours de cette séance et ceci est un autre sujet à développer pour la progression.

On relève également une différence des besoins perçus entre les patients et les soignants : les patients demandent du divertissement pour se changer les idées pendant la séance d'hémodialyse et les soignants aimeraient proposer des séances éducatives pour une meilleure prise en charge thérapeutique.

Ce focus groupe a mis en évidence ce **besoin d'échange d'expériences**, d'argumentation entre patients vivant des **situations similaires**. La complémentarité des expertises de patients et de professionnels médico-soignants trouve toute sa justification ici.

Les patients sont reconnaissants de la qualité d'accueil et de prise en soins par les professionnels. Ils sont aussi conscients de leur charge de travail qui interfère sur leur relation avec le patient. Ce focus groupe s'est déroulé avec une totale liberté d'expression et une qualité d'écoute et d'échange pour tous les partenaires.

Suite à ce travail, les adaptations suivantes ont été effectuées dans l'unité de dialyse:

4.4.2 Mise en place d'ateliers, soutenus par la Fondation Suisse du Rein.

Atelier sur le vécu (la vie avec la dialyse, la maladie chronique)

- Objectif Principal : exprimer ses souffrances et verbaliser ses peurs, partage d'expérience entre les participants.
- Animé par : 1 psychologue (Valérie Schwarz), 1 néphrologue (Anne Dufey Teso) et 1 infirmière spécialiste clinique (Pascale Lefuel)
- Collation offerte à tous les participant (séance de 2h entre 12-14h)
- Présence de 7 patients sur 10
- Exercices : Choisir une image évocatrice d'un parcours de vie, et parler de son histoire de vie.
-





Atelier sur la diététique en dialyse

- Objectif Principal : Adapter ses habitudes alimentaires à l'IRT.
- Animé par : 1 diététicien (Sylvain Hô), 1 infirmière spécialiste clinique (P. Lefuel), 1 néphrologue (A. Dufey Teso) et 1 psychologue (V. Schwarz)
- Présence de 6 patients sur 10
- Exercices :
 - o Présenter leur repas principal de la veille en identifiant les aliments riches en phosphore, potassium, protéines et sel.
 - o composer 1 menu : Réfléchir sur les portions recommandées, les modes de cuisson et astuces. Adapter ses boissons en fonction de sa diurèse résiduelle.
- Repas offert à tous les participants (séance entre 12h-14h).



Atelier sur les médicaments et résultats biologiques (examens de laboratoire)

- Objectif Principal : comprendre ses résultats biologiques de laboratoire et connaître les médicaments en lien, afin d'améliorer l'adhésion thérapeutique.

- Animé par :, 1 néphrologue (A. Dufey Teso) et 1 infirmière spécialiste clinique (P. Lefuel) et 1 psychologue (V. Schwarz)
- Présence de seulement 3 patients
- Collation offerte à tous les participants
- Exercices :
 - o résultats personnels de chaque participant, imprimés et donnés au patient.
 - o focus sur l'hémoglobine et l'EPO, le potassium et les chélateurs, le phosphate et les chélateurs.



4.4.3 Evaluation des ateliers, feedback

Objectif Principal : Evaluation/feedback des participants sur les ateliers (forme, contenu, etc.)

Guide d'entretien sur des questions plus générales :

- o Comment améliorer la satisfaction dans la prise en charge ?
 - o Comment améliorer l'implication dans les soins et dans les décisions les concernant?
 - o Identifier les activités ressourçantes ?
- Animé par : 1 psychologue (V. Schwarz), 1 néphrologue (A. Dufey Teso) et 1 infirmière spécialiste clinique (P. Lefuel)
 - Présence de 6 patients
 - Collation offerte à tous les participants
 - **Résultats, retour des patients :**
 - o Proposition de mise en place d'un organigramme à l'entrée du service : avec mise à jour régulière (en raison des changements fréquents des médecins internes en rotation tous les 4 mois pour l'hémodialyse chronique).
 - o Les soignants doivent se présenter aux patients, plusieurs fois si nécessaire. Les patients peuvent être en non capacité d'entendre.
 - o En hémodialyse : suivi médical insuffisant, demande de plus d'écoute consultation 1 fois/mois et 1 fois/3 mois en dehors de la dialyse.

- Difficultés pour participer aux ateliers (fatigue après la séance d'HD, autre rendez-vous, indisposition, motivation selon les sujets).
- Ateliers supplémentaires sur la relation au corps :
 - HD : Information sur la FAV
 - DP : Acceptation du cathéter
 - Le corps, la sexualité (intérêt confirmé par les participants).

Verbatims des patients :

- **Intérêt en fonction de la thématique de l'atelier :**
 - *«La diététique ça me plaisait beaucoup... les laboratoires on m'en parle tout le temps en dialyse et ça me suffit !» «Je n'étais pas intéressé par les autres thématiques. Une réunion me suffit ! Dans mon inconscient je ne vois pas d'intérêt... quand j'ai vu les personnes 1 fois, je sais comment elles fonctionnent.»*
- **Compréhension :**
 - *«Mieux comprendre ce qui nous arrive et mieux accepter, faire plus facilement, car des fois on en a marre !» «Moi, j'étais très en demande au début de ma dialyse parce que j'étais débutant, c'est là où ça m'avait intéressé de vous retrouver avec des groupes parce que j'avais envie de savoir comment ça se passe »*
 - *«Que les soignants comprennent notre état d'esprit.»*
 - *« Ça été très bénéfique, très riche ces ateliers, et c'est pour ça, après on a discuté des médicaments, avec mon néphrologue, et ça a été réparti un petit peu pendant la journée »*
 - *«Les symptômes, et tout... Avant, je ne savais pas du tout, maintenant je suis assez... je suis plus expert.»*
- **L'échange avec les autres :**
 - *«Ça fait du bien de parler avec d'autres qui ont la même pathologie, les mêmes attentes et surtout avant d'être greffé ; Est-ce que les patients ils ont les mêmes problèmes que moi ? Est-ce que c'est moi seulement... vous voyez ? Et puis, aussi toutes les conséquences positives ou négatives de la dialyse. »*
 - *«C'est un bon indicateur pour savoir où se situer en tant que patient. J'ai pu comparer ma situation à celle d'autres patients plus graves, et qui réagissent différemment.»*

Evaluations spécifiques par atelier

1 – sur le vécu :

- Intérêt – les réactions des autres donnent du courage
- Prise de conscience qu'il y a beaucoup de malades
- Adaptation positive

- A permis de se connaître – chacun différent – Résonnances

2 – sur la diététique :

- Intérêt dans le quotidien
- Mise à jour des connaissances
- Rééquilibrer au mieux les choses
- Impactant

3 – sur les traitements & laboratoires :

- Intéressant – Important de comprendre
- Sentiment de répétition (*on m'en parle tout le temps, je connais donc c'est moins grave si je m'absente*)
- Réflexion/adaptation

4 – Synthèse

- Pas assez de séances
- Partages d'expériences – Richesse de partage
- On se comprend mieux
- Liberté de paroles
- Confiance – se sentent en droit de dire les choses
- Reconnaissance des patients
- Psychologiquement c'est encourageant.

4.4.4 Adaptation des ateliers : selon les propositions des patients

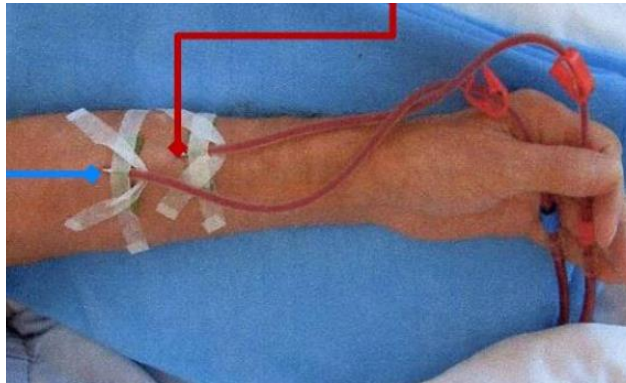
Ajout de 2 ateliers supplémentaires

Accès vasculaires & péritonéaux : un lien essentiel et vital

- Objectifs principaux : Connaître les différents accès pour la dialyse , faire la différence entre une fistule native, prothétique et un cathéter, connaître : les précautions à prendre, les choses à éviter, savoir comprimer sa fistule et faire son pansement de cathéter de DP , Quand dois-je consulter aux urgences ?
- Animé par 1 infirmier spécialiste clinique (P. Lefuel) et un néphrologue (A. Dufey Teso)



•



La sexualité et l'insuffisance rénale chronique

- Préparé et animé avec 1 sexologue (Nathalie Recordon), 1 néphrologue (A. Dufey Teso) et 1 infirmier spécialiste clinique (P. Lefuel)
- Objectifs :
 - Permettre au patient de s'exprimer sur l'impact de la maladie chronique (de la relation au corps : fistule, cathéter, fatigue, etc..) sur la sexualité, le désir sexuel.
 - Parler de sexualité dans un environnement de confiance et sans porter de jugement, avec un spécialiste.



Adaptation de l'atelier sur les traitements :

Avec la collaboration de 2 pharmaciennes, dont 1 spécialisée en ETP (Imane Iraki) et Pre Marie-Paule Schneider Voirol, responsable de la consultation d'adhésion thérapeutique à Pharma 24.

- Modification des exercices :
 - Utilisation de la carte de traitement de chaque patient
 - Différents thèmes proposés aux patients (croyances sur les traitements, effets secondaires, adhérence thérapeutique, thérapies alternatives, etc.).
 - Exercices pratiques sur des situations cliniques (vomissements, consommation d'alcool, oubli d'une dose, etc...)

5. Conclusion

La maladie rénale chronique nécessite une prise en charge complexe et l'éducation thérapeutique du patient est nécessaire dans l'élaboration d'un parcours de soin, adapté à chaque étape.

Afin de promouvoir l'activation du patient et son « empowerment », le patient doit d'abord prendre conscience qu'il est atteint d'une maladie silencieuse et de son rôle central dans sa prise en charge.

L'éducation thérapeutique a pour but de rendre la liberté et l'autonomie au patient. Elle vise à transmettre les connaissances nécessaires en vue d'acquérir les compétences pour s'adapter aux contraintes liées à sa maladie. Le patient deviendra ainsi un partenaire de soin, qui participera activement au projet de soin. Un patient partenaire impliqué et actif, fera des choix éclairés, en accord avec ses valeurs et son mode de vie. Cette activation du patient a déjà montré une diminution des complications, des hospitalisations et un meilleur vécu de la vie avec la maladie.

L'étude rétrospective des patients adressés à la séance éducative en pré-dialyse a montré que les patients étaient adressés tardivement, en moyenne dès le stade 5 (eGFR moyen 12-13ml/min/1,73m²), soit au stade le plus avancé, dit terminal, de la maladie rénale. Cette constatation se confirme dans l'analyse de sous-groupes. Il n'y a pas de différence significative entre les hommes et les femmes et selon le centre/néphrologue qui l'adresse (HUG ou Hors HUG).

Les patients à ce stade d'évolution de l'IRC sont souvent symptomatiques. Le choix d'une méthode de substitution est d'autant plus difficile lorsque les symptômes nécessitent une décision en urgence.

Les patients sont d'autant plus confrontés au choc de la nouvelle, puisque l'annonce de la dialyse est souvent vécue comme une rupture biographique pour le patient.

Parmi les hypothèses expliquant pourquoi les patients sont adressés tardivement à la séance éducative, nous retenons :

- la réticence des patients à entendre parler de dialyse, ne réalisant pas toujours l'avancée de sa maladie.
- la pertinence pour le médecin/néphrologue traitant, qui ne voit pas toujours le bénéfice d'une séance éducative spécifique, ayant déjà présenté les différentes méthodes de substitution à son patient. Souvent par manque de connaissance de l'ETP, du contenu et du déroulement des ateliers éducatifs.

Pourtant nous observons que la séance éducative en pré-dialyse modifie dans 41.5% le choix initial du patient ou conforte dans 28% des cas la décision préalable. 21% restent indécis, et il faut parfois plusieurs séances éducatives ou seulement un temps de réflexion et de discussion (avec la famille, le médecin traitant) avant de pouvoir faire un choix.

L'anticipation semble donc indispensable pour laisser du temps au patient pour faire des choix éclairés. Dans l'urgence le choix est rarement possible, l'hémodialyse par cathéter étant le seul abord disponible rapidement. On observe également une augmentation globale des mesures d'auto-soins comme la DP dans le canton de Genève entre 2015 et 2020 et une augmentation du recrutement des patients adressés à cette séance. L'hémodialyse à domicile est une autre méthode de substitution qui va bientôt être implémentée dans notre centre, et donc dans notre programme éducatif.

Parmi les limitations concernant ces résultats, nous retenons un important biais lié à l'augmentation massive de la mise en DP en 2020 probablement secondaire à la pandémie à COVID-19 et au souhait de rester le plus possible à la maison (confiné).

Dans le cadre d'une étude observationnelle, non randomisée, nous sommes exposés au risque de biais qui entraînent une déformation systématique des résultats, en terme de choix des personnes, saisies des données et de leur interprétation.

L'étude des besoins des patients atteints d'insuffisance rénale chronique a permis de mettre en évidence 3 thèmes.

- L'absence de symptômes rend difficile la prise de conscience et l'acceptation de la maladie rénale chronique.

- Les symptômes, lorsqu'ils sont présents, ne sont pas facilement attribuables au dysfonctionnement des reins.
- L'absence de prise de conscience d'une maladie rénale chronique qui évolue (se péjore), rend difficile sa prise en charge.

Concernant la méthodologie de type qualitative, le nombre d'entretien qualitatifs semi-dirigé est trop faible pour obtenir une saturation des données.

Toutefois ces constats ont permis d'adapter l'offre éducative en proposant des outils éducatifs imagés ciblant les représentations des patients concernant la fonction des reins, les facteurs de risques et les symptômes associés à l'IRC. De même l'échelle de la fonction rénale a permis aux patients de mieux se situer sur la chronicité et de réaliser que la maladie est évolutive jusqu'à son stade terminal.

L'étude des besoins des patients en dialyse sur la base d'un focus groupe a permis de proposer un programme répondant aux besoins spécifiques des patients.

Différents ateliers ont donc été mis en place avec des intervenants externes pour promouvoir l'interdisciplinarité. Les thèmes abordés sont :

- le vécu avec la dialyse, atelier animé par une psychologue spécialiste des maladies chroniques,
- la diététique et la dialyse, atelier animé par un diététicien (spécialisé dans la maladie rénale),
- les traitements et la dialyse, atelier animé par des pharmaciennes (spécialisées dans l'adhérence thérapeutique),
- la préservation des accès vasculaires et péritonéaux à la dialyse (animés par une infirmière spécialisée et par un néphrologue)
- la sexualité dans le cadre d'une maladie chronique (avec une sexologue).

En raison de la pandémie ce programme a été mis en suspend entre 2020 et 2021 et nous n'avons pas pu compléter les analyses qualitatives et quantitatives (questionnaires de satisfaction, de coping, de connaissances etc), mais ceci sera fait dans les prochains mois.

Finalement, nous avons mis en évidence un besoin en éducation thérapeutique précoce, qui nous encourage à mettre en place de nouveaux ateliers dans la population d'IRC stade 2 et 3 dès l'automne 2023.

6. Perspectives :

Dans les perspectives, afin d'améliorer le recrutement des patients, il nous semble nécessaire de mieux communiquer autour de l'éducation thérapeutique et des bénéfices observés pour les patients. Notamment en terme de méthode d'auto-soins. Le développement de l'hémodialyse à domicile est également un objectif pour 2022-23, et nécessitera de former une équipe dédiée à l'apprentissage des mesures d'auto-soins et sensibilisée à l'éducation thérapeutique du patient.

Nous avons pour projet de poursuivre le recrutement des patients dialysés et d'adapter la formation à leur besoins.

Nous souhaitons également proposer un programme éducatif dédié aux stades précoces de l'insuffisance rénale chronique, car c'est justement à ces stades que des mesures préventives sont le plus efficaces pour épargner la fonction rénale résiduelle et diminuer les facteurs de risque cardiovasculaire, comme l'hypertension, le diabète, l'obésité, etc. La prise de conscience de la maladie et l'acquisition des connaissances peut motiver le patient à modifier son hygiène de vie, à éviter les néphro-toxiques, débiter les traitements néphroprotecteurs, et à réaliser l'impact positif qu'il peut avoir sur sa santé. Ce programme vise la transversalité entre les spécialités de médecine pour mieux accompagner le patient dans sa prise en charge multidisciplinaire.

L'éducation thérapeutique est remboursée par l'assurance maladie de base et est donc disponible pour tous, lorsqu'elle est proposée. Elle est d'un intérêt majeur non seulement dans la prise en charge des maladies mais également dans leur prévention, avec l'espoir d'un impact favorable sur la diminution des coûts de la santé.

7. Conflit d'intérêt et financement

L'auteure de cette thèse ne déclare aucun conflit d'intérêt.

Je remercie la Fondation Suisse du Rein pour son soutien financier dans l'élaboration des ateliers dédiés aux patients dialysés.

8. Références

1. 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;
2. HAS. *Maladie Rénale Chronique de l'adulte*. HAS. 2012;(Février 2012).
3. Webster AC, Nagler E V, Morton RL, Masson P. Chronic Kidney Disease. *Lancet.* 2017 Mar;389(10075).
4. Foreman KJ, Marquez N, Dolgert A, Fukutaki K, Fullman N, McGaughey M, et al. Forecasting life expectancy, years of life lost, and all-cause and cause-specific mortality for 250 causes of death: reference and alternative scenarios for 2016–40 for 195 countries and territories. *Lancet.* 2018;392(10159).
5. Bowe B, Xie Y, Li T, Yan Y, Xian H, Al-Aly Z. Estimates of the 2016 global burden of kidney disease attributable to ambient fine particulate matter air pollution. *BMJ Open.* 2019;9(5).
6. Luyckx VA, Cherney DZI, Bello AK. Preventing CKD in Developed Countries. Vol. 5, *Kidney International Reports*. 2020.
7. Ameh OI, Ekrikpo UE, Kengne AP. Preventing CKD in Low- and Middle-Income Countries: A Call for Urgent Action. Vol. 5, *Kidney International Reports*. 2020.
8. Redmon JH, Elledge MF, Womack DS, Wickremashinghe R, Wanigasuriya KP, Peiris-John RJ, et al. Additional perspectives on chronic kidney disease of unknown aetiology (CKDu) in Sri Lanka - Lessons learned from the WHO CKDu population prevalence study. *BMC Nephrol.* 2014;15(1).
9. Ganguli A. Uddanam Nephropathy/Regional Nephropathy in India: Preliminary Findings and a Plea for Further Research. Vol. 68, *American Journal of Kidney Diseases*. 2016.
10. Mendley SR, Levin A, Correa-Rotter R, Joubert BR, Whelan EA, Curwin B, et al. Chronic kidney diseases in agricultural communities: report from a workshop. In: *Kidney International*. 2019.
11. Forni Ognà V, Ognà A, Ponte B, Gabutti L, Binet I, Conen D, et al. Prevalence and determinants of chronic kidney disease in the Swiss population. *Swiss Med Wkly.* 2016;146.
12. Chen TK, Knicely DH, Grams ME. Chronic Kidney Disease Diagnosis and Management: A Review. Vol. 322, *JAMA - Journal of the American Medical Association*. 2019.
13. Ribeiro C. *Vivre avec une insuffisance rénale chronique résultats d'une étude sociologique*. Institut de sociologie, Université de Neuchâtel; 2017.
14. Vanholder R, Annemans L, Brown E, Gansevoort R, Gout-Zwart JJ, Lameire N, et al. Reducing the costs of chronic kidney disease while delivering quality health care: A call to action. Vol. 13, *Nature Reviews Nephrology*. 2017.
15. Kerr M, Bray B, Medcalf J, O'Donoghue DJ, Matthews B. Estimating the financial cost of chronic kidney disease to the NHS in England. *Nephrol Dial Transplant.* 2012;27(SUPPL. 3).
16. Hirth RA. The organization and financing of kidney dialysis and transplant care in the United

States of America. *Int J Health Care Finance Econ.* 2007;7(4).

17. Liyanage T, Ninomiya T, Jha V, Neal B, Patrice HM, Okpechi I, et al. Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: A systematic review. *Lancet.* 2015;385(9981).
18. M. Razymovskaya E, F. Valeeva G. CROSS-COUNTRY ANALYSIS OF THE EFFECTIVENESS OF HEALTH SYSTEMS. *Gênero & Direito.* 2019;8(6).
19. DeWalt DA, Berkman ND, Sheridan S, Lohr KN, Pignone MP. Literacy and Health Outcomes. *J Gen Intern Med.* 2004;
20. 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;
21. Zenklusen S, Bischoff T, Panese F, Bodenmann P. Compétences en santé déficientes: Obstacle à une prise en charge optimale. Vol. 8, *Revue Medicale Suisse.* 2012. p. 1016–21.
22. Bieri U, Kocher J Ph, Gauch C, Tschöpe S et al. Compétences en matière de santé: enquête 2015 auprès de la population en suisse. 2016.
23. Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the patient activation measure (PAM): Conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res.* 2004;39(4 I).
24. Cooper V, Clatworthy J, Harding R, Whetham J. Measuring empowerment among people living with HIV: a systematic review of available measures and their properties. *AIDS Care - Psychol Socio-Medical Asp AIDS/HIV.* 2019;31(7).
25. Bos-Touwen I, Schuurmans M, Monninkhof EM, Korpershoek Y, Spruit-Bentvelzen L, Ertugrul-van Der Graaf I, et al. Patient and disease characteristics associated with activation for self-management in patients with diabetes, chronic obstructive pulmonary disease, chronic heart failure and chronic renal disease: A cross-sectional survey study. *PLoS One.* 2015;10(5).
26. Greene J, Hibbard JH. Why does patient activation matter? An examination of the relationships between patient activation and health-related outcomes. *J Gen Intern Med.* 2012;27(5).
27. Nair D, Cavanaugh KL. Measuring patient activation as part of kidney disease policy: Are we there yet? Vol. 31, *Journal of the American Society of Nephrology.* 2020.
28. Deschênes B, Jean-Baptiste A, Matthieu E, Mercier A-M, Roberge C, St-Onge M. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services- Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient. 2014;(février):1–63.
29. Kiefer B, Lehmann P, Prats Vi, Dos Santos Mamed M. Empowerment des patients chroniques dans le canton de Vaud. 2015.
30. Lehmann P, Stutz Steiger T. Promotion des compétences en santé inventaire des activités des cantons. 2011.
31. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. Vol. 288, *Journal of the American Medical Association.* 2002.

32. World Health Organization. Therapeutic Patient Education: Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases - Report of a WHO Working Group. 1998;77.
33. Idier L, Untas A, Aguirrezabal M, Larroumet N, Rascle N, Chauveau P. [What role can the psychologist have in patient education in nephrology? An out-center example]. *Néphrologie & thérapeutique*. 2013;
34. Lino M. Insuffisance rénale chronique sévère : Quelles spécificités ? Quelle éducation pour les patients. *Inst Transplant Urol néphrologie*. 2013;
35. 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;
36. 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(11):1979–85.
37. Grubbs V, Gregorich SE, Perez-Stable EJ, Hsu CY. Health literacy and access to kidney transplantation. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2009;
38. 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;
39. Kleinpeter MA. Health literacy affects peritoneal dialysis performance and outcomes. *Adv Perit Dial*. 2003;19:115–9.
40. Tuot DS, Wong KK, Velasquez A, Crews DC, Zonderman AB, Evans MK, et al. CKD Awareness in the General Population: Performance of CKD-Specific Questions. *Kidney Med*. 2019;1(2).
41. 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;
42. 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(1):113–8.
43. Zimbudzi E, Lo C, Kerr PG, Zoungas S. A need-based approach to self-management education for adults with co-morbid diabetes and chronic kidney disease. *BMC Nephrol*. 2019;20(1).
44. Golper T. Patient education: Can it maximize the success of therapy? *Nephrol Dial Transplant*. 2001;16(SUPPL. 7).
45. Levin A, Lewis M, Mortiboy P, Faber S, Hare I, Porter EC, et al. Multidisciplinary predialysis programs: Quantification and limitations of their impact on patient outcomes in two Canadian settings. *Am J Kidney Dis*. 1997;29(4).
46. Kucirka LM, Grams ME, Balhara KS, Jaar BG, Segev DL. Disparities in provision of transplant information affect access to kidney transplantation. *Am J Transplant*. 2012;12(2).
47. 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(6):1088–98.

48. Manns BJ, Taub K, VanderStraeten C, Jones H, Mills C, Visser M, et al. The impact of education on chronic kidney disease patients' plans to initiate dialysis with self-care dialysis: A randomized trial. *Kidney Int.* 2005;68(4).
49. P.A. L-V, A. T, M. H. Educational interventions for patients with early stage chronic kidney disease: A systematic review. *Nephrology.* 2015.
50. Joboshi H, Oka M. Effectiveness of an educational intervention (the Encourage Autonomous Self-Enrichment Program) in patients with chronic kidney disease: A randomized controlled trial. *Int J Nurs Stud.* 2017;67.
51. Li H, Jiang Y fang, Lin CC. Factors associated with self-management by people undergoing hemodialysis: A descriptive study. *Int J Nurs Stud.* 2014;51(2).
52. Lewis AL, Stabler KA, Welch JL. Perceived informational needs, problems, or concerns among patients with stage 4 chronic kidney disease. *Nephrol Nurs J.* 2010;37(2).
53. Combes G, Sein K, Allen K. How does pre-dialysis education need to change? Findings from a qualitative study with staff and patients. *BMC Nephrol.* 2017;18(1).
54. Ludlow MJ, Lauder LA, Mathew TH, Hawley CM, Fortnum D. Australian consumer perspectives on dialysis: First national census. *Nephrology.* 2012;17(8).
55. 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;
56. Fortnum D, Smolonogov T, Walker R, Kairaitis L, Pugh D. "My kidneys, my choice, decision aid": Supporting shared decision making. *J Ren Care.* 2015;
57. Lacroix A et Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients. MALOINE, editor. Paris; 2011.
58. Dufey Teso A, Lasserre Moutet A, Lefuel P, de Seigneux S, Golay A, Martin PY. Therapeutic education program should be adapted to the specificity of chronic kidney disease. Vol. 15, *Nephrologie et Therapeutique.* 2019.
59. A.D. T, P. L, S. DS, A. L-M, P.-Y. M. What place for therapeutic education in nephrology? *Rev Med Suisse.* 2018;14(595).
60. Stiggelbout AM, Van Der Weijden T, De Wit MPT, Frosch D, Légaré F, Montori VM, et al. Shared decision making: Really putting patients at the centre of healthcare. Vol. 344, *BMJ (Online).* 2012.