

UNIVERSITE SIDI MOHAMMED BEN ABDELLAH
FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE



Année 2012

Thèse N° 119 /12

**Éducation thérapeutique de l'adulte en insuffisance
rénale chronique avancée**

THESE

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 29/ 06 /2012

PAR

M. Ansisse Younous

Né le 17/12/1979 à Ouled Meriane El Menzel Séfrou

POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE


MOTS-CLES :

Education thérapeutique, dialyse, insuffisance rénale chronique, néphropathie,
suppléance rénale.

JURY


M.	Benjelloun Mohamed Chakib	PRESIDENT
M.	Professeur de pneumologie.....	
M.	Sqalli Houssaini Tarik.....	RAPPORTEUR
M.	Professeur de néphrologie.....	} JUGES
M.	El Mesbahi Omar.....	
M.	Professeur d'oncologie.....	
M.	Rammouz Ismail.....	
M.	Professeur de psychiatrie.....	
M.	Arrayhani Mohammed.....	
	Professeur assistant de néphrologie.....	MEMBRE ASSOCIE


REMERCIEMENTS



A Monsieur le Professeur Benjelloun, Professeur de la faculté de médecine de Fès et chef de service de pneumologie. Qui m'a fait l'honneur de présider ce jury de thèse. Je vous fais part de ma reconnaissance pour le vif intérêt

que vous m'avez transmis dans le domaine de la pneumologie. Je souhaite également vous remercier pour votre soutien et la confiance que vous m'avez témoigné.
Veuillez trouver ici l'expression de ma profonde gratitude.





A Monsieur le Professeur Sqalli, Professeur et chef de service de néphrologie. Qui a initié ce programme d'éducation et qui a dirigé et encadré ce travail avec enthousiasme et dynamisme. Votre rigueur scientifique, votre efficacité et votre disponibilité sans limite m'ont aidé à mener à bien ce

travail,


Vous m'avez fait partager votre savoir et votre expérience,

Vous m'avez

beaucoup appris. Cette période passée à pratiquer l'éducation thérapeutique a été passionnante. Pour tout cela, ainsi que pour votre aide et

vos conseils,


Que ce travail demeure le témoignage de mes sincères remerciements.

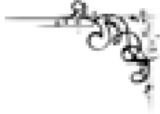




A Monsieur le Professeur El Mesbahi, Professeur et chef de service d'oncologie. Qui a volontiers accepté de juger ce travail et de participer à ce jury, ainsi que pour la qualité de l'enseignement que vous accordez aux étudiants. Je suis très reconnaissant pour l'accueil que vous m'avez accordé.


Veillez accepter ici l'expression de mes remerciements respectueux.







A Monsieur le Professeur Rammouz, Professeur et chef de
service de psychiatrie Je vous suis reconnaissant
d'accepter de juger notre
travail,


Pour l'accueil de qualité que vous réservez aux étudiants
dans votre service, pour votre enseignement dont vous
nous avez fait bénéficier, et pour la disponibilité dont
vous faites preuve, je vous exprime toute ma
reconnaissance et mon profond respect.






A monsieur Arrayhani,
Professeur au service de néphrologie
Vous m'avez fait le plaisir d'accepter de participer à
l'encadrement de cette thèse, et de me guider dans
l'élaboration de celle-ci. je vous remercie pour votre
accompagnement, vos encouragements et votre ouverture
d'esprit, tout au long de ce travail.
Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond
respect.





Je tiens également à remercier tous ceux qui ont participé
de près ou de loin à ce travail,
ainsi que toutes les personnes que j'ai pu rencontrer lors
de mon cursus,
et qui m'ont apporté connaissances, soutien, et
gentillesse...



DÉDICACES

**A ma famille,
A mes parents,**

**Vous avez toujours été là pour nous cinq et vous m'avez permis d'atteindre mon but.
Pour les valeurs que vous m'avez enseignées, pour votre dévouement, pour votre amour ;
Merci.**

A ma sœur, mes frères,

**Vous m'avez supportée depuis toujours, mais particulièrement au cours de mes études! Merci!
Et spécialement toi Sakhr qui a sacrifié tout son temps pour m'aider à la mise en page de ce travail! Je te remercie énormément!**

A mes grands-parents, et mes tantes,

Pour votre amour et votre gentillesse.

A Ma belle-sœur Dounia,

Pour tout le bonheur et le soutien que tu m'apportes.

Merci pour cette belle famille que nous formons!

A tous mes amis,

Pour tous les bons moments passés et à venir ensemble.

A tous ceux et celles que j'affectionne.

Table Des Matières

Liste des abréviations	11
Liste des annexes	13
Introduction	14
Rappel sur l'insuffisance rénale chronique	16
I. Epidémiologie	17
II. Définition de l'IRC	18
III. Physiopathologie	19
IV. Facteurs de risque et facteurs de progression	20
V. Diagnostic	22
VI. Complications de l'IRC.....	24
VII. Prise en charge de l'IRC et de ses complications.....	26
Rappel sur l'éducation thérapeutique du patient	33
I. Buts et enjeux de l'ETP	36
II. Déterminants modifiables et non modifiable dans l'ETP	37
III. Démarche d'éducation raisonnée au service des compétences du patient	38
IV. Contexte de l'ETP.....	42
V. Recommandations en ETP.....	43
1. Première étape : Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé	44
2. Deuxième étape : Négociation des objectifs	47
3. Troisième étape : Interventions et ressources éducatives	50
4. Quatrième étape : Evaluation de l'ETP	58
5. Programme d'ETP, activités d'éducation, supports de l'ETP	66
6. Structures d'éducation et coordination avec les soins	67
7. Stratégies de prévention et économie de la santé	68
8. Temps de l'évaluation de l'ETP	69
VI. Qu'est-ce qu'un programme d'ETP de qualité ?	70
VII. Synthèse du programme d'ETP dans les maladies chroniques	71
Matériels et Méthodes	72
I. Objectif de l'étude	73
II. Enquêtes de perception	74
1. Élaborer un diagnostic éducatif	74

1.1. Comment identifier les besoins du patient ?	74
1.2. Quels outils utiliser pour recueillir les données et formuler le diagnostic éducatif ?.....	74
1.2.1. Phase de test.....	75
1.2.2. Critères d'inclusion / d'exclusion	75
1.2.3. Recrutement des patients.....	75
1.2.4. Déroulement de l'entretien semi-directif.....	75
2. Perception de l'ETP par les médecins du service de néphrologie	76
III. Elaboration d'un programme structuré et personnalisé d'ETP.....	77
Résultats	79
I. Analyse des attentes des patients.....	80
II. Perception de l'ETP par les médecins du service de néphrologie.....	82
1. Taux de réponse.....	82
2. Caractéristiques générales de la population cible de l'étude.....	82
3. Pratique de l'ETP	83
III. Elaboration du programme d'ETP pour les patients en IRC avancée	91
1. Étape 1 : Bilan partagé	92
2. Étape 2 : Contrat éducatif	93
3. Étape 3 : Conduire les séances d'ETP	93
4. Étape 4 : Réaliser une évaluation des compétences	105
5. Synthèse de la structuration du programme d'ETP en IRC avancée au service.....	107
6. Description détaillée des ateliers d'ETP déroulés au service.....	107
Discussion	115
I. Difficultés rencontrées lors de la mise en œuvre du programme	118
1. Intégration et adhésion de tous les professionnels de santé concernés par le programme	118
2. Moyens humains et matériels	118
3. Justification de la mise en œuvre de ce programme d'ETP.....	119
4. Manque de formation.....	119
5. Manque de temps.....	121
6. Freins à l'activité éducative.....	121
II. Recommandations	122
III. Perspectives du service de néphrologie dans l'avancement du programme d'ETP	123
Conclusion	124
Résumé.....	127
Annexes.....	131
Bibliographie	192

Liste des abréviations

25 OH D3: Cholécalférol

ADH: Hormone antidiurétique

AINS: Anti-inflammatoires non stéroïdiens

ALD : Affections de longue durée

ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

CD: Disque compact

CNOPS : Caisse nationale des organismes de prévoyance sociale

CHU : Centre hospitalier universitaire

CNSS : Caisse nationale de sécurité sociale

COXIB: Inhibiteurs COX-2 sélectifs

DP : Dialyse péritonéale

ETP : Education thérapeutique du patient

GFR : Glomerular filtration rate (taux de filtration glomérulaire).

H⁺: Ion hydrogène

HAS : Haute autorité de santé

HCO₃: Bicarbonate

HD: Hémodialyse

HIV: Human immunodeficiency virus

HTA : Hypertension artérielle

HVB : Hépatite virale B

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

IRA: Insuffisance rénale aigue

IRC : Insuffisance rénale chronique

IRCND : Insuffisant rénal chronique non dialysé

IRM: Imagerie par résonance magnétique

ISAAD : Initiatives santé et aide au développement

IU: Infection Urinaire

K/DOQI : Kidney disease outcome quality initiative

K: Potassium

KDQOL™-SF : Kidney disease quality of life short form

MMF : Mycophénolate Mofétil

MRC : Maladie rénale chronique

Na : Sodium

NH₄: Ion ammonium

OAP : Œdème aigu du poumon

OMS : Organisation mondiale de la santé

P : Phosphore

PTH: Hormone parathyroïdienne

RAMED : Régime d'assistance médicale aux économiquement démunis

SRA : Système rénine-angiotensine-aldostérone

TA : Tension artérielle

TS: Temps de saignement

Liste des annexes

Annexe I : Interventions selon le stade de la maladie rénale chronique et de l'IRC.....	132
Annexe II : Objectifs et étapes de mise en place de soins chez les patients en IRC terminale.....	133
Annexe III : Maladie rénale et qualité de vie (KDQOL-SF™).....	134
Annexe III bis : Maladie rénale et qualité de vie (KDQOL-SF™) version arabe	150
Annexe IV : Synthèse du programme d'ETP dans les maladies chroniques	164
Annexe V : Dossier individuel d'ETP.....	167
Annexe VI : Fiche de recueil des informations destinée aux patients	168
Annexe VII : La pratique de l'ETP des patients en IRC par les médecins du service	171
Annexe VIII : Suivi et planification de l'ETP.....	174
Annexe IX : Bilan partagé.....	175
Annexe X : Atelier cuisine.....	176
Annexe X bis : Atelier cuisine	177
Annexe XI : Evaluation des ateliers d'ETP pour les patients en IRC avancée.....	178
Annexe XII : Evaluation de l'atelier HD/DP/IRCND	180
Annexe XIII : Evaluation des compétences du patient.....	182
Annexe XIV : Evaluation des connaissances portant sur le traitement	186
Annexe XV : Structuration du programme d'ETP en IRC avancée au service de néphrologie.....	187
Annexe XVI : 1 اختبار المعارف.....	188
Annexe XVII : 1 استطلاع رضا المرضى عن الورش.....	189
Annexe XVIII : 2 اختبار المعارف.....	190
Annexe XIX : 2 استطلاع رضا المرضى عن الورش.....	191

Introduction

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est une pathologie largement méconnue du grand public. Au Maroc, des milliers de personnes en souffrent à différents stades, et beaucoup l'ignorent. Cette diminution progressive, et parfois rapide de la fonction rénale aboutit, au dernier stade, à la dialyse et à la greffe. La prise en charge de cette maladie constitue donc une priorité de santé publique indéniable.

Parce qu'elle est longtemps asymptomatique au cours de son évolution, l'insuffisance rénale chronique entraîne une tendance à l'inobservance thérapeutique: les patients prennent leurs médicaments de manière inadéquate ou irrégulière, voire les oublient. Côté diététique, ils mangent bien souvent trop salé, trop riche en potassium, trop gras et/ou trop sucré. Cette double inobservance (diététique et médicamenteuse) est particulièrement dommageable, car elle est à l'origine d'autres pathologies (hypertension artérielle, diabète, etc.) et de mortalité précoce. Il est apparu important d'aider ces patients à acquérir un certain nombre de connaissances fondamentales vis-à-vis de la maladie, de son traitement et d'une nécessaire adaptation alimentaire. D'où la nécessité d'un programme d'éducation thérapeutique qui doit être proposé à tout patient présentant une maladie rénale chronique. Les professionnels de santé vont avoir à se former et à coordonner leurs actions ainsi qu'à mutualiser leurs moyens pour mettre en place une offre susceptible de répondre aux demandes des patients. Ces actions doivent être conçues avec les patients. Elles doivent être évaluées dans un esprit d'amélioration de la qualité de vie des patients. Un changement important des pratiques est associé à cette réflexion sur l'accompagnement et l'éducation thérapeutique qui devraient servir à l'amélioration de la qualité de vie des patients et à celle du travail des soignants.

L'éducation thérapeutique est une pratique qui nécessite de la part des soignants l'acquisition de nouvelles compétences et un accès à des dispositifs de

formation adéquats. En effet, face à une maladie chronique, le rôle des soignants passe d'un rôle direct d'intervention à un rôle indirect d'accompagnement où le malade prend en charge sa maladie avec le soutien des « éducateurs – soignants ».

L'éducation du patient est assurée par une équipe multidisciplinaire permettant de réunir les compétences et l'expérience de plusieurs professionnels de santé afin d'atteindre un objectif commun. Les principaux acteurs sont : (néphrologues, diététiciens, infirmiers, psychologues...). Elle fait intervenir également des intervenants non soignants qui doivent être pris en compte dans l'organisation de la prise en charge des maladies chroniques : les familles des patients, les associations de patients, les travailleurs sociaux, les pédagogues...

Objectifs de ce travail :

- Mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique des patients adultes atteints d'une insuffisance rénale chronique avancée au sein du service de néphrologie du CHU HASSAN II de FES. Cette démarche repose sur une étude des besoins des patients et sur la proposition d'une sélection d'outils.
- Proposer des recommandations pour améliorer la pratique de l'éducation thérapeutique des patients adultes en insuffisance rénale chronique avancée au sein du service de néphrologie du CHU HASSAN II de FES.

Rappel sur l'insuffisance rénale chronique

L'insuffisance rénale chronique

I. Epidémiologie

- Selon l'Association marocaine de la presse médicale, environ 13 000 patients seraient traités pour insuffisance rénale chronique terminale au Maroc en 2012.
- En 2006, Mohamed Cheikh Biadillah, ministre de la Santé à l'époque, avait indiqué qu'au Maroc, 4.850 patients étaient pris en charge par 115 centres de dialyse. Ce chiffre a progressé en 2008 pour atteindre 9.114 personnes, dont 6.114 bénéficiaient des services de 160 centres spécialisés.
- Seuls environ 250 patients sont porteurs d'un greffon rénal au Maroc.
- De son côté, le Pr. Driss Zaïd, ancien président de la Société marocaine de néphrologie, a estimé que les cas d'insuffisance rénale chronique terminale au Maroc sont de 100 à 120 personnes sur 1 million d'habitants et qu'environ 3000 cas se trouvent chaque année en attente de dialyse.
- L'insuffisance rénale chronique est 2 à 3 fois plus fréquente chez l'homme que chez la femme ;
- L'âge des nouveaux patients débutant la dialyse augmente régulièrement (âge moyen de 66,3 ans et médian de 70,4 ans en 2006).
- A ces statistiques s'ajoute le fait que cette maladie est en nette progression (5 à 8% par an) si bien qu'elle constitue un véritable problème de santé publique. Elle est l'une des cinq priorités du ministère de la santé dans son plan d'action 2008-2012.

II. Définition de l'insuffisance rénale chronique

- **L'insuffisance rénale chronique** est définie par un seul critère : la réduction du débit de filtration glomérulaire (DFG) inférieur à 60 ml/min pour 1,73 m², persistant pendant 3 mois ou plus.
- **La maladie rénale chronique** est définie par la présence, pendant plus de trois mois, d'anomalies rénales biologiques, morphologiques ou histologiques et/ou d'une insuffisance rénale.
- Il est recommandé, en pratique clinique courante, d'utiliser la formule de Cockcroft et Gault pour estimer le DFG chez tous les patients.
 - ✓ $DFG = [140 - \text{âge (années)} \times \text{poids (kg)}] \times k / \text{Créatininémie } (\mu\text{mol/L})$
 - ✓ $k = 1,23$ chez l'homme $k = 1,04$ chez la femme

Les résultats s'expriment en ml/min

- La classification de sévérité des maladies rénales et de l'insuffisance rénale selon K/DOQI est présentée dans le tableau suivant :

Tableau I: Classification de sévérité des maladies rénales et de l'insuffisance rénale selon K/DOQI

Stades	Descriptions	DFG (ml/min/1,73 m ²)
1	Maladie rénale avec DFG normal	>90
2	Maladie rénale avec faible baisse du DFG	60-89
3	Baisse modérée du DFG	30-59
4	Baisse sévère du DFG	15-29
5	Insuffisance rénale chronique terminale	< 15 ou dialyse

III. Physiopathologie

Quelle que soit la maladie causale, l'insuffisance rénale correspond à la perte fonctionnelle des néphrons. La destruction d'une partie du néphron le rend non fonctionnel. Les autres néphrons sains s'adaptent pour maintenir l'équilibre hydro-électrolytique.

1. Mécanismes adaptatifs

- Pour certaines substances, il n'y a aucune adaptation des mécanismes de réabsorption / sécrétion tubulaire. Plus la filtration tubulaire diminue, plus le taux sanguin de ces substances augmente. C'est le cas de la créatinine et de l'urée.
- Pour d'autres substances, il y a une adaptation mais limitée. C'est le cas des phosphates et des urates. En réponse à l'hypocalcémie, la sécrétion accrue de la parathormone diminue la réabsorption tubulaire des phosphates, ce qui augmente l'excrétion urinaire des phosphates, la phosphorémie se maintenant à des taux normaux. Quand l'IRC progresse, ce mécanisme est dépassé et la phosphorémie s'élève.
- Enfin, pour d'autres substances, l'adaptation est complète jusqu'au stade ultime. C'est le cas du sodium, du potassium et du magnésium.

2. Mécanismes de progression de l'IRC

Chez l'homme, les données anatomopathologiques ont montré que la progression de l'IRC était principalement associée à trois anomalies non spécifiques : la glomérulosclérose, la fibrose tubulo-interstitielle et la sclérose vasculaire.

L'expérimentation animale a permis de suggérer la responsabilité de plusieurs facteurs dont les principaux sont :

- L'hypertension artérielle, source d'augmentation du débit sanguin glomérulaire dans les néphrons sains restants et d'hyperfiltration glomérulaire impliquée dans la sclérose glomérulaire ;
- Le régime riche en protides qui augmente aussi le flux glomérulaire
- La protéinurie abondante par sa toxicité tubulaire.

IV. Facteurs de risque et facteurs de progression

- **Patients à risque rénal chez lesquels une évaluation de la fonction rénale est recommandée (ANAES 2002) :**
 - ✓ Patients ayant une anomalie rénale connue : protéinurie, hématurie, uropathie, lithiase, IU, post-IRA
 - ✓ Patients à risque : diabète, hypertension artérielle, maladie athéromateuse, néphropathies héréditaires, maladies systémiques, insuffisance cardiaque
 - ✓ Traitement néphrotoxique potentiel : AINS et COXIB, antiviraux, lithium, anticalcineurines, chimiothérapies (cisplatine...), produits de contraste iodés
 - ✓ Sujets âgés (75 ans et plus), polymédicamentés (3 médicaments ou plus sur l'ordonnance) ou traités par des médicaments à élimination rénale (surdosage)
 - ✓ Certaines anomalies extrarénales : anémie, hypocalcémie
- **Facteurs de progression des maladies rénales :**

Chez des patients avec une maladie rénale connue, de nombreux facteurs de risque de progression ont été identifiés, dont quelques-uns sont modifiables pouvant faire l'objet d'un impact thérapeutique : HTA et protéinurie.

- Principaux facteurs de progression des maladies rénales :
 - ✓ Type de la néphropathie (progression plus rapide des néphropathies glomérulaires et vasculaires)
 - ✓ Fonction rénale altérée au moment du diagnostic
 - ✓ Sévérité de l'hypertension artérielle
 - ✓ Protéinurie abondante
 - ✓ Intensité de l'atteinte tubulo-interstitielle au cours des maladies glomérulaires
 - ✓ Exposition au tabac
 - ✓ Exposition à des néphrotoxiques, médicamenteux, industriels ou environnementaux
 - ✓ Facteurs ethniques (progression plus rapide chez les sujets noirs que caucasiens)
 - ✓ Facteurs génétiques, par exemple : polymorphisme des différents composants du système rénine-angiotensine-aldostérone (SRA) (effet marginal et controversé)
 - ✓ Sexe (controversé)
- Facteurs de risque indépendants d'insuffisance rénale terminale (par ordre d'importance, avec le risque relatif) (d'après Hsu et al.) [1]
 - ✓ Protéinurie ($\times 2,7$ à $7,9$)
 - ✓ Surpoids et obésité ($\times 1,65$ à $4,39$)
 - ✓ Créatinine basale ($\times 1,24$ à $4,25$)
 - ✓ Ethnie non blanche ($\times 1,83$ à $3,04$)
 - ✓ Hypertension ($\times 1,72$ à $2,94$)
 - ✓ Diabète ($\times 2,53$)
 - ✓ Âge ($\times 1,51$ à $2,23$)

- ✓ Hyperuricémie (× 1,47 à 2,14)
- ✓ Niveau éducatif (× 1,45 à 1,56)
- ✓ Anémie (× 1,27 à 1,33)

1. Hypertension artérielle

L'hypertension artérielle est présente chez la majorité des patients avec une insuffisance rénale chronique. Les données ont démontré que l'hypertension était présente chez 65% à 75% des patients avec une filtration glomérulaire de 60 à 80 ml/min [2]. L'hypertension est un facteur de risque réversible de progression des maladies rénales.

2. Protéinurie

Le degré de protéinurie est l'un des prédicteurs les plus importants de la progression des maladies rénales de même que la réponse au traitement anti-protéinurique dans pratiquement toutes les études concernant les maladies rénales chroniques [3,4]. La relation entre le risque de progression et le niveau de protéinurie est globalement « dose-dépendante ». Le degré de protéinurie est également un prédicteur de la réponse au traitement.

V. Diagnostic

1. Circonstances de découverte :

- Lors d'un examen de santé systématique
- Devant des signes cliniques d'IRC peu spécifiques (anémie, asthénie...)
- Devant une complication comme l'HTA
- Lors du suivi d'une néphropathie ou d'une maladie générale (diabète par exemple)
- Avant certaines prescriptions médicamenteuses.

2. Diagnostic positif

- L'augmentation de la créatinine plasmatique avec baisse de la clairance de la créatinine.
- Critères de chronicité :
 - ✓ Des critères anamnestiques permettent de l'affirmer : antécédent de maladie rénale, dosages anciens de créatininémie élevée ;
 - ✓ Des critères morphologiques : diminution de la taille des reins (grand axe < 10 cm à l'échographie ou < 3 vertèbres sur un cliché d'abdomen sans préparation, un scanner ou une IRM)
 - ✓ Des critères biologiques présents en cas d'IRC évoluée: anémie normochrome normocytaire arégénérative, hypocalcémie (carence en vitamine D active (1-25-dihydroxycholécalférol) par défaut d'hydroxylation rénale en position 1 α) et carence en 25-OH D3 très souvent associée.
 - ✓ Mais ces critères peuvent être pris en défaut et ils ne sont pas utilisables en cas d'insuffisance rénale modérée.
 - ✓ D'autres critères plaident plutôt en faveur de la chronicité telle qu'une anémie ou une hypocalcémie bien tolérées mais ce n'est pas formel.

3. Diagnostic étiologique

Les principales causes d'insuffisance rénale terminale sont :

- Néphropathies diabétiques (environ 30 %, essentiellement diabète type 2);
- Néphropathies vasculaires et hypertensives (environ 20 à 25 %) ;
- Glomérulonéphrites chroniques (environ 10 à 15 %),
- Néphropathies héréditaires (environ 5 à 10 %, essentiellement la polykystose rénale autosomique dominante) ;
- Néphropathies interstitielles chroniques (moins de 5 %) ;

- Pyélonéphrites 4 % ;
- Néphropathies d'origine indéterminée environ 10 à 15 % ;
- L'incidence de l'IRC terminale augmente d'environ 5 % par an, avant tout du fait d'une augmentation de l'incidence des néphropathies vasculaires et diabétiques.

VI. Complications de l'IRC

La progression de l'IRC est variable. Les facteurs de risque d'une progression rapide sont soit invariables : âge, sexe masculin, race noire, néphropathie initiale glomérulaire, soit modifiables : pression artérielle élevée, protéinurie élevée, régime protidique, tabagisme.

Le retentissement clinique de l'IRC doit être évalué :

1. Anomalies hématologiques

- L'anémie est quasi constante. Elle est normochrome, normocytaire arégénérative. Le défaut de sécrétion d'érythropoïétine est le principal facteur en cause. En fait les mécanismes sont multiples : facteurs toxiques urémiques, hémolyse modérée, carences en particulier martiale.
- Les leucocytes et les plaquettes ont des anomalies fonctionnelles
- Les hémorragies sont plus fréquentes au cours de l'IRC avancée (saignements digestifs occultes, règles prolongées). Seule l'hémostase primaire est anormale avec TS allongé, du fait d'un défaut d'agrégation plaquettaire et d'une baisse de l'hématocrite.

2. Anomalies cardiovasculaires

- L'HTA est à la fois cause, symptôme et facteur d'aggravation. Elle doit être à tout prix normalisée pour éviter le retentissement ventriculaire gauche.

- La cardiopathie à prédominance gauche est tardive, liée à l'HTA, à de fréquentes coronaropathies, à l'urémie responsable d'une insuffisance cardiaque à haut débit.
- La péricardite urémique, complication ultime, peut se traduire par une tamponnade : c'est une indication absolue de dialyse.
- les calcifications valvulaires et coronariennes

3. Anomalies osseuses

- L'ostéodystrophie rénale associe des lésions d'hyperparathyroïdie secondaire et d'ostéomalacie.
- Le rein hydroxyle la 25 (OH) D3 en 1-25 (OH) D3 métabolite le plus actif de la vitamine D. Au cours de l'IRC sa carence va aboutir à une hypocalcémie induisant, combinée à l'hyperphosphorémie une hyperparathyroïdie secondaire. Elle se traduit par des douleurs osseuses, un prurit et des calcifications extra osseuses. Radiologiquement, il existe une résorption sous périostée et des érosions des houpes phalangiennes.
- L'ostéomalacie se traduit histologiquement par un défaut de minéralisation osseuse.

4. Anomalies digestives

- Inappétence, nausées favorisent la dénutrition, gastrite et ulcère majeure l'anémie secondaire à l'IRC.

5. Anomalies neurologiques

- Centrales non spécifiques conséquence de l'HTA, des désordres hydroélectrolytiques, d'une intoxication médicamenteuse.
- L'encéphalopathie urémique survient en cas d'IRC majeure. Elle ne devrait absolument plus exister. Elle est régressive avec la dialyse ;

- La neuropathie périphérique est tardive, d'évolution lente, sensitive puis motrice, touche essentiellement les membres inférieurs.

6. Anomalies hydro-électrolytiques

- Sont fonction de la néphropathie causale et du degré d'insuffisance rénale
- Ils deviennent majeurs au stade terminal :
 - ✓ Hyponatrémie, intoxication par l'eau
 - ✓ Hyperkaliémie
 - ✓ Acidose métabolique

7. Anomalies métaboliques et endocriniennes

- L'hyperuricémie
- L'hyperlipidémie
- La dénutrition protéino-énergétique
- Impuissance, fertilité diminuée. aménorrhée, fertilité diminuée, risque maternel et fœtal important en cas de grossesse.

8. Le déficit immunitaire

Modéré mais indiscutable, il se caractérise notamment par une réponse atténuée aux vaccinations.

VII. Prise en charge de l'IRC et de ses complications

Le traitement a pour objectif :

- de surveiller le traitement spécifique de la néphropathie ;
- de supprimer les médicaments néphrotoxiques et d'adapter la posologie des médicaments à élimination rénale ;
- de ralentir la progression de l'insuffisance rénale ;
- de prendre en charge les complications de l'IRC, les facteurs de risque cardio-vasculaire, en particulier l'hypertension artérielle et les comorbidités
- de préparer le patient à un éventuel traitement de suppléance.

Le traitement étiologique est d'autant plus efficace qu'il est précoce. Il permet le plus souvent de ralentir la vitesse de dégradation de la fonction rénale. L'exemple le plus frappant est la levée d'un obstacle urologique.

Les interventions à programmer selon le stade de la maladie rénale chronique et de l'insuffisance rénale chronique sont répertoriées dans l'**Annexe I : Interventions selon le stade de la maladie rénale chronique et de l'insuffisance rénale chronique**.

1. Réduire la pression artérielle et la protéinurie

C'est le double objectif de la « néphroprotection pharmacologique »

Recommandations pratiques :

Tableau II : Objectifs tensionnels en IRC

Situation	Pression artérielle souhaitable
IRC + Protéinurie > 1 g ou diabète	< 125 / 75 mm Hg
IRC + Protéinurie < 1 g sans diabète	< 135 / 80 ou 85 mm Hg

Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC) sont le plus souvent utilisés en première intention car niveau de pression artérielle égale ils réduisent davantage la protéinurie et la progression de l'insuffisance rénale.

2. Limiter les apports protidiques alimentaires

- Pourraient limiter les symptômes urémiques et ralentir la dégradation de la fonction rénale.
- Recommandations :
 - ✓ 1 g / kg / j dans l'IRC débutante
 - ✓ 0,8 / g / kg / J dans l'IRC modérée à sévère sans descendre au dessous de 0,6 / g / kg / J.

3. Dépistage et traitement des troubles induits par l'IRC

- Maintien de l'état nutritionnel
- Maintien de l'équilibre hydroélectrolytique
- L'IRC avancée s'accompagne d'une polyurie. Son mécanisme est mixte, « osmotique » du à l'élévation de l'urée et « insipide » par diminution de sensibilité à l'ADH. Les apports hydriques seront libres jusqu'au stade préterminal.
- Le bilan sodé est très longtemps normal au cours de l'IRC. Un régime sans sel abusif peut induire une déshydratation et une aggravation fonctionnelle de l'IRC d'autant qu'il s'agit d'une « néphropathie avec perte de sel ».
- L'hyperkaliémie est tardive au cours de l'IRC (Clairance < 10 ml / mn). Le traitement consiste en l'éviction des aliments riches en potassium et la prescription d'une résine échangeuse d'ions.
- L'acidose métabolique est due à la diminution de l'excrétion tubulaire de NH_4 et à la rétention des ions H^+ . La concentration plasmatique de HCO_3 est longtemps stable du fait de la mobilisation des tampons osseux. Corriger l'acidose préserve le capital osseux, limite la dénutrition, réduit la tendance hyperkaliémique.
- L'anémie peut être améliorée par un apport calorique et protidique suffisant, la supplémentation en fer et en folates. L'érythropoïétine humaine recombinante permet après correction de la carence martiale d'atteindre l'objectif recommandé d'une hémoglobine entre 11 et 12 g / dl.
- La prévention et le traitement de l'ostéodystrophie rénale nécessite la correction de l'hyperphosphorémie et de l'hypocalcémie. Les objectifs sont une calcémie normale, une phosphorémie inférieure à 1,5 mmol / l et une

PTH comprise entre 2 et 3 fois la normale. Les deux principaux moyens thérapeutiques sont le carbonate de calcium et la vitamine D.

- Les troubles cardio-vasculaires jouent un rôle prépondérant dans le pronostic vital. Le dépistage doit être systématique. La prévention primaire consiste en l'arrêt de l'intoxication tabagique, le traitement rigoureux de l'HTA, la correction d'une surcharge pondérale, l'amélioration de l'équilibre glycémique et lipidique. L'hypertrophie ventriculaire gauche est l'anomalie cardiaque la plus fréquente. Sa prévention nécessite la correction de l'HTA, de l'anémie et de la surcharge hydrosodée.
- Limiter l'iatrogénie médicamenteuse. L'accumulation de médicaments à élimination rénale confère potentiellement trois risques : accident de surdosage, toxicité rénale et extrarénale. Toute prescription médicamenteuse chez l'insuffisant rénal doit être parfaitement contrôlée.

4. Préparation du patient au traitement de suppléance

- Le patient sera informé des différentes modalités de dialyse : hémodialyse ou dialyse péritonéale et de la possibilité de transplantation.
- La vaccination antivirale B sera effectuée le plus précocement possible. Le succès vaccinal décroît avec l'âge et le degré d'IRC.
- La confection de l'abord de dialyse sera effectuée vers une clairance de 15 ml/mn. En ce qui concerne l'abord vasculaire d'hémodialyse il est fondamental de préserver le capital veineux en vue de la réalisation d'une fistule artério-veineuse.
- Quand faut-il débiter la dialyse ?
 - ✓ Indications de principe : clairance de créatinine entre 10 et 15 ml / mn.

- ✓ Indications de nécessité : troubles cliniques ou biologiques sévères imputables à l'IRC non contrôlés par le traitement conservateur mais corrigés par la dialyse.
- Dialyse de suppléance :
 - ✓ L'épuration extra rénale consiste à mettre en contact le sang et un liquide de composition déterminée (le dialysat) par l'intermédiaire d'une membrane semi perméable. Deux processus réalisent l'épuration du sang : la diffusion et l'ultrafiltration.
 - ✓ La diffusion est un processus physique de passage des solutés du milieu le plus concentré vers le milieu le moins concentré. Les molécules de grande taille ne peuvent diffuser (protéines par exemple). L'urée, la créatinine, le phosphore...traversent la membrane du sang vers le dialysat, inversement le calcium ou les bicarbonates diffusent du dialysat vers le sang.
 - ✓ L'ultrafiltration :
 - ❖ En hémodialyse est obtenue grâce à un gradient de pression. L'ultrafiltration du sang aboutit à un transfert d'eau et de substances dissoutes du sang vers le dialysat. Ce transfert d'eau plasmatique dépend de la perméabilité de la membrane et de la différence de pression entre les deux compartiments.
 - ❖ En dialyse péritonéale la pression osmotique permet l'ultrafiltration. Plus le dialysat est riche en glucose, substance osmotiquement active, plus grande est la quantité d'eau ultrafiltrée.
 - ✓ Indications et contre indications :
 - ❖ Il y en a peu à l'une ou l'autre méthode :

- ❖ Le choix doit être effectué avec le patient en tenant compte de l'âge, du mode de vie :

✓ L'hémodialyse

- ❖ Est la plus utilisée au Maroc (90 %)
- ❖ En centre hospitalier, en unité d'autodialyse, ou à domicile
- ❖ En général 3 séances de 4 heures par semaine
- ❖ Nécessite la création d'un abord vasculaire (fistule artérioveineuse) afin d'alimenter la circulation extra corporelle.
- ❖ La dose nécessaire de dialyse est évaluée sur les capacités d'épuration de l'urée.
- ❖ La prise en charge permet un meilleur contrôle de l'HTA et des désordres hydro-électrolytiques.
- ❖ Les risques sont surtout cardiovasculaire (hypotension, troubles du rythmes) dus aux variations brutales du milieu intérieur, et infectieux (abords vasculaires).

✓ La dialyse péritonéale

- ❖ Le péritoine sert de membrane semi perméable. L'accès au péritoine est assuré par un cathéter permanent.
- ❖ La dose de dialyse est évaluée sur l'épuration de l'urée et tient compte de la fonction rénale résiduelle plus longtemps conservée par cette technique.
- ❖ Technique de domicile
 - Dialyse péritonéale continue ambulatoire : 4 échanges par jour avec ou sans l'aide d'une infirmière
 - Dialyse péritonéale automatisée : échanges de nuit par machine

- ❖ Les indications préférentielles sont le patient jeune en attente de transplantation ou le patient âgé avec instabilité cardio-vasculaire qui peut rester à domicile
- ❖ Le risque le plus important est l'infection péritonéale.

➤ Transplantation rénale

- ✓ Elle peut être envisagée pour tous les patients en insuffisance rénale chronique dialysés ou en instance de l'être, qui en exprime la demande et qui ne présente pas de contre indications à cette greffe.
- ✓ Le patient doit réaliser un bilan de pré-transplantation avant de pouvoir prétendre être inscrit sur une liste d'attente.
- ✓ C'est le traitement qui se rapproche le plus d'un rétablissement de la fonction rénale normale, mais elle implique parfois l'attente prolongé d'un organe compatible. Elle augmente l'espérance de vie et en améliore la qualité de vie.
- ✓ Il s'agit d'une intervention chirurgicale visant à remplacer le rein ayant définitivement cessé de fonctionner par le rein "sain" d'un donneur. Ce rein peut provenir d'un donneur décédé en état de mort cérébrale ou de donneur vivant apparenté (conjoint, fratrie, parents...).
- ✓ La transplantation nécessite un suivi médical régulier et la prise quotidienne d'un traitement médicamenteux (anti rejet) pouvant parfois avoir des effets secondaires.

5. Objectifs et étapes de mise en place de soins chez les patients en insuffisance rénale chronique terminale

Voir l'annexe II : Objectifs et étapes de mise en place de soins chez les patients en insuffisance rénale chronique terminale.

Rappel sur l'éducation thérapeutique du patient

Depuis les années 1980, et de façon accélérée dans la dernière décennie, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) prend sa place dans la prise en charge des maladies chroniques, en tant qu'élément à part entière du traitement. En 2007, le collège français de la Haute Autorité de Santé (HAS), qui publie régulièrement des recommandations pour la prise en charge de diverses pathologies, a pour la première fois produit, avec l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) en France, des recommandations pour l'éducation thérapeutique, sous la forme d'un volumineux guide méthodologique : "Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques". Au Maroc, l'éducation thérapeutique du patient a été dernièrement mentionnée par plusieurs sociétés savantes dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques médicales pour la prise des affections de longue durée (ALD).

Dans diverses pathologies chroniques, dont l'insuffisance rénale chronique, l'éducation thérapeutique se structure, pose ses critères de qualité. C'est un domaine choisi par de nombreux professionnels de santé pour leur formation complémentaire, notamment au travers de diplômes d'Université.

L'éducation thérapeutique s'adresse aux patients atteints, en particulier, de maladie chronique. Cet état les conduit à gérer leur traitement et des soins quotidiens souvent contraignants en collaboration avec les soignants, médicaux et paramédicaux, sur des périodes plus ou moins longues, voire pour certaines affections pendant toute leur vie. Elle est dorénavant reconnue comme une composante indissociable de leur prise en charge, et une des conditions de leur adaptation individuelle. De nombreuses études ont montré que les acquisitions par le patient de compétences relatives à sa santé ont des conséquences positives sur le plan bioclinique, sur son état psychologique, et plus généralement sur sa qualité de vie.

Cette éducation thérapeutique s'appuie sur une démarche éducative raisonnée. Elle vise à aider le patient à s'approprier des compétences d'auto-soins, d'auto-vigilance, et de communication. Par là même, elle contribue à la reconnaissance de son statut de sujet et de citoyen de santé.

Parallèlement, les soignants-éducateurs engagés dans ce processus pédagogique sont amenés à réviser, modifier leurs intentions, afin d'éviter de réitérer et d'entretenir des situations limitant la participation authentique du patient. Les fondements méthodologiques qui sous-tendent cette démarche d'apprentissage du patient les engagent à dépasser le simple projet thérapeutique, en lui conférant une dimension d'utilité sociale.

Cette double lecture offre les conditions d'une reconnaissance mutuelle de l'évolution des soignants et des patients. Ce type de partenariat est une des conditions requises pour que des programmes d'éducation thérapeutique soient développés de manière pertinente dans toutes les structures de soins (établissement de soins, centres hospitaliers et climatiques, dispensaires...; réseaux de santé; cabinets libéraux). Leur mise en œuvre fait appel à différentes modalités d'interventions (techniques pédagogiques avec des groupes de patients, en individuel) et à des ressources éducatives (programmes spécifiques, outils pédagogiques, planification d'un suivi éducatif) qui témoignent de la transformation des rapports entre les patients et les soignants.

Grâce à l'éducation thérapeutique, les acteurs aménagent de nouveaux espaces de soins, dans lesquels ils débattent des enjeux de santé créés par les défis inhérents à la gestion d'une maladie et de son traitement. Par leurs choix, ils participent à la mise en œuvre d'une démocratie sanitaire.

I. Buts et enjeux de l'éducation thérapeutique

1. Définition de l'éducation thérapeutique

La définition de l'éducation thérapeutique proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) [5] en 1998 est rappelée :

« L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie. »

2. Enjeux de l'éducation thérapeutique concernant les patients, les soignants, et la société

- Le patient devient partenaire des soignants dans la prise en charge de sa maladie au quotidien. Acteur, il acquiert des compétences pour s'impliquer dans la gestion de son traitement.
- Le soignant fait l'expérience d'une nouvelle relation d'adulte à adulte avec le patient. Expert à l'écoute du patient, il l'accompagne dans cette prise en charge au long cours.
- La société : l'éducation thérapeutique permet des économies de santé. Par exemple, dans le cas de l'insuffisance rénale chronique, une économie est générée par des actions d'éducation thérapeutique via la réduction de fréquence

et de durée des hospitalisations, ou la réduction de la fréquence des séances de dialyse.

Il est dorénavant admis que soigner et éduquer une personne atteinte d'une maladie de longue durée sont deux activités indispensables et liées. Loin de vouloir, par cette double action, modeler un patient conforme aux attentes du soignant et à un ordre social, il s'agit de favoriser l'appropriation par le patient de différentes compétences qui puissent l'aider à vivre avec sa maladie. Pour le soignant et en particulier le médecin, il n'est plus suffisant de prodiguer des conseils, des informations. Il ne s'agit plus de prescrire des connaissances. Il est question dorénavant de faciliter chez le patient un apprentissage significatif et intentionnel.

II. Déterminants modifiables et non modifiables dans l'éducation thérapeutique

- Paramètres non modifiables ou hors du champ des soignants :

Ce sont : l'âge, le sexe, le type de maladie, les origines socio-culturelles, le statut économique, le niveau d'instruction, l'expérience antérieure de la maladie.

- Paramètres modifiables, dans lesquels les attitudes des soignants jouent un rôle :

- ✓ Les réactions émotionnelles : au cours des phases d'acceptation, de la survenue d'un changement de traitement, d'une complication, d'un passage difficile lié ou non à la maladie (ex: perte d'emploi).

-->Attitude adaptée du soignant : attention vigilante, discernement des blocages, écoute, intervention empathique, utilisation d'une circonstance comme levier.

- ✓ Les représentations de la maladie, les croyances de santé.

-->Attitude adaptée du soignant : pédagogie utilisant les confrontations de points de vue (notamment lors de l'éducation en groupe), et les expériences vécues puis analysées avec le patient.

✓ Contrôle externe/interne : le but est de trouver un équilibre entre les actions du soignant et du patient, dans un rapport de partenariat.

-->Attitude adaptée du soignant : procéder par étapes, en proposant au patient de faire des expériences qu'il commentera et que l'on analysera avec lui.

III. Démarche d'éducation raisonnée au service des compétences du patient

Comprendre les comportements de santé et l'observance thérapeutique [6, 7, 8, 9], la typologie des interventions éducatives a jusqu'à présent été moins développée. Cependant dans les travaux plus récents, les concepteurs tiennent compte de la complexité des facteurs et des conditions mis en jeu dans la transformation acceptée et voulue par le patient de son état bioclinique, psychologique, social, pédagogique [10, 11, 12]. Ces interventions ont pour caractéristique de solliciter en permanence le point de vue du patient, et de s'appuyer sur ses potentialités comme première ressource éducative en santé [13,14]. Elles concernent également le soignant qui, progressivement se transforme, et modifie alors sa lecture du processus éducatif qu'il initie. Ces modèles d'intervention s'éloignent d'une approche prescriptive dans laquelle le patient se voit ordonné de changements nécessaires, sans pour autant les comprendre et donc les accepter.

➤ Démarche pédagogique raisonnée :

Cette démarche tente de lier plusieurs niveaux d'analyse, qui concernent aussi bien le soignant que le patient, et dont la première finalité est de comprendre l'histoire, la trajectoire en santé du patient. Le questionnement qui en découle porte sur:

- ✓ Son itinéraire thérapeutique;
- ✓ Son « vivre avec la maladie » ;
- ✓ Ses savoirs en santé (ce que représentent sa santé, les modèles et les logiques explicatives de sa maladie, de son traitement), les compétences et les pratiques en santé qu'il développe;
- ✓ L'évaluation des potentialités du patient : son « capital santé » et le stade de la maladie, ses motivations, projections, traits de personnalité;
- ✓ Ses potentialités d'apprentissage ;
- ✓ Ses capacités à faire cohabiter différentes pratiques de santé. Ce dernier niveau d'analyse concerne la possible détermination d'une forme d'appropriation thérapeutique acceptable.

Ces analyses interdépendantes concernent aussi bien le patient que le soignant et ont pour ambition de :

- ✓ Comprendre ce que le patient comprend, identifier ses pratiques de santé;
- ✓ Repérer les représentations du soignant sur le patient;
- ✓ Estimer les dispositions et les potentialités du patient à se transformer en regard de qui il est, de l'idée qu'il se fait de la santé, de sa santé et de la lecture soignante de sa santé;
- ✓ Pour le soignant, estimer ses potentialités à modifier ses pratiques, pour pouvoir offrir de nouvelles opportunités au patient.

A l'issue de ce travail, on peut déterminer des modalités d'intervention éducative qui tiennent compte d'un patient acteur de la situation. Cela conduit à fixer un accord entre les deux partenaires sur une thérapeutique temporaire acceptable, base de travail pour de nouvelles modifications.

Pour la plupart de ces compétences, la mise en application associe 3 registres d'acquisitions :

Acquisition d'un savoir : Le soignant transmet au patient un niveau suffisant et nécessaire de connaissances pour un objectif.

Acquisition d'un savoir-faire (compétence) : Le soignant montre puis fait faire au patient un geste, il s'agit d'un apprentissage. Celui-ci est souvent à répéter, en tâchant de se rapprocher ou de se projeter des conditions dans lesquelles s'effectuera ce geste à domicile.

Acquisition d'un savoir-être : Ce domaine est plus complexe, le patient met en pratique à bon escient les acquis du savoir et du savoir faire dans sa vie quotidienne, c'est la maîtrise des évènements. Elle met également en jeu des paramètres psychoaffectifs.

Rôle du soignant : faire analyser au patient ses expériences, se projeter dans une situation comparable. Ex : Travailler à partir d'un cas clinique fictif, faire identifier au patient les comportements corrects/incorrects. Cela lui permet de s'identifier et de se projeter dans une situation analogue, sans être directement en cause (ce qui évite le parasitage lié aux émotions personnelles).

➤ **Finalités de l'ETP:**

- ✓ Amélioration de la santé du patient.
- ✓ Amélioration de sa qualité de vie (les proches).
- ✓ Acquisition et maintien de compétences d'auto-soins.

- ✓ Décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de sa maladie sur sa santé.
- ✓ Compétences de « sécurité » : sauvegarder la vie du patient
- ✓ Compétences d'adaptation (psychosociales).
- ✓ Compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité de vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci.

➤ **Compétences d'auto-soins:**

- ✓ Prendre en compte les résultats d'une auto surveillance, d'une auto-mesure (TA, poids).
- ✓ Adapter les doses de médicaments, initier un auto-traitement.
- ✓ Réaliser des gestes techniques et des soins.
- ✓ Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (diététique, activité physique).
- ✓ Prendre soin de soi, repérer et s'expliquer la survenue de symptômes (œdèmes, prise de poids, essoufflement, prurit, anorexie, vertiges..).
- ✓ Prendre ses médicaments, savoir quoi faire en cas d'oubli, de dose ratée, savoir repérer les effets secondaires des traitements.
- ✓ Connaître les traitements contre indiqués ou les examens médicaux à risque.
- ✓ Connaître les équivalences alimentaires.

➤ **Compétences psychosociales :**

Les compétences psychosociales désignent les savoir-être et savoir-faire que le patient doit maîtriser pour vivre au mieux avec sa maladie chronique. Elles désignent

aussi le travail à effectuer par le patient pour faire face à l'impact social de la maladie ou à la lourdeur des soins.

Exemples de compétences psychosociales :

- ✓ Maintenir ses capacités fonctionnelles le plus longtemps possible ;
- ✓ Maintenir son degré de socialisation (prévenir l'isolement et le retrait social liés à l'âge et aux restrictions alimentaires) ;
- ✓ Savoir expliquer sa maladie aux autres référents médicaux ;
- ✓ Savoir parler de la maladie et de ses contraintes à son entourage tout en défendant une bonne image de soi ;
- ✓ Maintenir une bonne estime de soi (en dialyse les patients se sentent un poids pour leur famille) ;
- ✓ Savoir prendre les décisions adaptées (projet de vie professionnel, familial ou personnel) selon les stades de la maladie ou les contraintes de certains soins ;
- ✓ Poursuivre sa croissance et son développement personnel ;
- ✓ Participer au monde associatif et s'intéresser à l'action collective en santé (sentiment d'appartenance collective, réduction du sentiment de solitude particulier à la maladie).

IV. Contexte de l'éducation thérapeutique

L'allongement de la durée de la vie, le nombre croissant de la population atteinte au moins d'une maladie chronique et le développement de la médecine ambulatoire ont amené le législateur à proposer un transfert de compétences aux patients. En effet, ces derniers ont à gérer dans leur vie quotidienne des contraintes liées au maintien de leur santé mais aussi à assurer eux-mêmes la prévention des complications auxquelles leur pathologie les expose (cécité, amputation, résistance

aux traitements, œdème aigu du poumon). L'éducation thérapeutique est fondée sur plusieurs arguments explicites :

- Une plus grande implication du patient dans les soins et la gestion de sa maladie rendent sa prise en charge plus efficace;
- De nombreuses complications peuvent être évitées si le patient possède les savoirs et les compétences appropriés ;
- Le degré d'observance thérapeutique peut être amélioré si on forme les patients à un usage optimal de leurs médicaments en les dotant d'outils de résolution de problèmes (gestion des effets secondaires, conduite à tenir en cas d'omission de prise ou de rupture de motivation). Par ailleurs, les maladies chroniques, mais aussi les effets des traitements (dialyse en néphrologie, contraintes diététiques dans l'insuffisance rénale chronique [IRC]) engendrent des effets négatifs dans la vie des patients et de leur entourage qui peuvent être réduits par des interventions spécifiques qui les prennent en compte.

L'éducation thérapeutique doit être proposée à toute personne ayant une maladie chronique, enfant, adolescent ou adulte quels que soient le type, le stade et l'évolution de leur maladie. Cette offre d'éducation concerne aussi l'entourage, notamment les proches, dans la mesure où souvent ils participent aux soins, mais aussi vivent plus ou moins bien l'impact de la maladie et de ses traitements par peur, manque de connaissance et autres difficultés.

V. Recommandations en éducation thérapeutique du patient

La démarche d'éducation thérapeutique telle qu'elle est décrite dans les recommandations comporte quatre étapes :

1. Le diagnostic éducatif
2. La négociation d'objectifs

3. L'intervention éducative

4. L'évaluation des résultats

Il existe une méthodologie propre à l'éducation thérapeutique qui ne peut se réduire à la transmission d'informations. Elle doit comprendre l'animation d'activités pédagogiques ayant pour objectif l'acquisition ou le renforcement des compétences d'auto-soins et des compétences psychosociales. La maladie rénale chronique avec la dialyse nécessite de la part du patient une réorganisation régulière des choix de vie et de carrière en fonction de l'âge et du stade de développement de son insuffisance rénale.

1. Première étape : diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé

L'action d'éducation thérapeutique est un soin centré sur le patient (et non centré essentiellement sur la maladie). Pour chaque patient, l'acquisition d'un savoir, l'apprentissage d'un savoir-faire, le développement d'un savoir-être dans la gestion de son traitement interviennent dans des environnements intellectuel, culturel, social et émotionnel qui lui sont propres et constituent son cadre de référence. Sa prise en compte par les soignants est indispensable pour l'efficacité de l'éducation thérapeutique. Par exemple :

- Le niveau d'instruction. Le soignant peut avoir à s'adapter à un illettrisme.
- Le contexte linguistique et culturel (il existe des programmes d'éducation en groupe pour patients en insuffisance rénale chronique de langue et de culture arabes)
- Des éléments relatifs à la personnalité du patient, à sa situation psychologique ou émotionnelle.

Classiquement et usuellement, une consultation médicale comporte trois parties consécutives et complémentaires: l'interrogatoire, l'examen clinique et une conclusion diagnostique et thérapeutique. Cette procédure est utilisée en pratique

courante de façon universelle. Il faut souligner que le raisonnement médical clinique repose sur plusieurs facteurs:

- **Le savoir médical**, somme de connaissances techniques, validées et reconnues (médecine basée sur les preuves par exemple) ;
- **Le raisonnement inductif et déductif**, dont les règles logiques garantissent une certaine cohérence interne de non-contradiction;
- **L'interprétation de signes** dont la validité et la reproductibilité sont plus sujettes à évoluer dans le temps. Ce type de connaissances est en rapport étroit avec l'expérience du praticien, et fortement influencé par l'intuition.

Dans une consultation intégrant une éducation thérapeutique, le diagnostic éducatif est une étape méthodologique importante [13] qui vise à mettre l'accent sur les points suivants:

- Déterminer les objectifs d'apprentissage pertinents contribuant à la réalisation par le patient d'un projet souhaité, en lien avec les choix thérapeutiques les plus réalistes tant sur le plan médical que dans le contexte du patient;
- Apprécier les ressources du patient ainsi que les éventuels obstacles d'apprentissage.

Cinq grandes questions peuvent servir de base à un guide d'entretien. Cela ne signifie pas qu'elles doivent être nécessairement administrées dans un ordre préétabli et systématique.

Qu'est-ce qu'il a ?

Il s'agit de faire le point avec le patient sur sa maladie, son évolution et son traitement actuel. De la sévérité de la maladie, de son ancienneté et de son vécu individuel découlent des objectifs d'éducation différents.

Qu'est-ce qu'il fait ?

La dimension socio-professionnelle aide à préciser les compétences du patient à résoudre seul des problèmes. Les conditions de logement, le type de loisirs, etc., sont autant d'éléments à concilier dans un programme éducatif.

Qu'est-ce qu'il sait ?

On explore ici le niveau et l'organisation des connaissances du patient sur sa maladie, son traitement, et ses raisonnements. Il est fondamental de savoir comment il explique sa maladie, à quoi il l'attribue. Des attitudes erronées, des lacunes, peuvent être à l'origine de comportements nuisibles. C'est la raison pour laquelle l'appel à compétence d'ethnologues peut s'avérer utile pour mieux comprendre le modèle explicatif de la maladie.

Qui est-il?

Comment les traits psychologiques interviennent-ils sur les comportements? On tente de mettre en évidence des aspects particuliers du vécu de la maladie (un déni persistant, une surcompensation, un état dépressif) pour mieux adapter les objectifs de l'éducation.

Quel est son projet ?

Que souhaite-t-il réaliser, sur le plan professionnel ou personnel, qu'est ce qui lui tient à cœur. Dimension projective. Ces projets peuvent représenter un levier de motivation.

Cet entretien est utile au patient et au soignant :

- Pour le patient, il constitue un temps pédagogique. Il place le patient acteur en situation d'expression et de réflexion à propos de sa vie quotidienne avec son insuffisance rénale chronique. Ce moment l'aide à prendre conscience de sa coopération avec le soignant, et peut faciliter l'émergence de sa propre demande d'acquisition de compétences.

- Il permet au soignant de comprendre ce que comprend le patient, et d'évaluer ses besoins. A l'issue de l'entretien, les soignants en effectuent une synthèse : principales représentations du patient, atouts et difficultés, projets/leviers. Le but est d'élaborer projet d'éducation thérapeutique personnalisé, adapté au patient.

Au terme de ce recueil d'information, il doit être possible de répondre aux questions suivantes:

- Quel projet du patient, témoignant d'une compréhension de sa situation, est susceptible de le motiver à apprendre et de l'inciter à mettre en pratique ce qui lui a été enseigné ?
- Quels sont les facteurs apparemment facilitant et limitant son apprentissage, c'est-à-dire quelles sont ses potentialités de réussir les changements utiles pour sa santé ?
- Que doit apprendre (ou réapprendre) le patient pour fonctionner en sécurité, pour répondre à ses besoins spécifiques et réaliser son projet ?

Ce questionnement de synthèse permet de définir, en regard du référentiel de compétences attendues par les soignants, celles qui sont les plus pertinentes et les plus réalistes pour le patient. Il peut, bien entendu, conduire à la définition de compétences non prévues, et encore plus utiles dans sa gestion du traitement.

2. Deuxième étape : Négociation des objectifs

Au terme du diagnostic éducatif, il est possible d'identifier un ou plusieurs objectifs qui mobilisent un apprentissage visant à assurer, dans son application dans la vie quotidienne, la sécurité du patient. Le choix de ces objectifs pertinents et réalistes le conduit à développer des compétences d'auto-surveillance, à solliciter de l'aide, à faire appel. Il revêt cette dimension de patient-sentinelle.

Par cette notion de sécurité, nous entendons que le patient évite et soit à l'abri d'incidents majeurs secondaires au traitement prescrit, à son administration et à son dosage. C'est aussi le mettre en confiance, le rassurer sur ses premières expériences, et lui permettre d'expérimenter le traitement sans se mettre en danger.

Cette notion de sécurité est transitoire car:

- Elle met le patient à l'abri mais seulement à court terme ;
- Le patient est dans une phase psychologique qui ne permet pas d'entrevoir d'autres apprentissages plus complexes;
- Le temps imparti aux premières rencontres doit être consacré à cette sécurité. Elle n'est que le début d'un programme d'apprentissage, visant à une conciliation des exigences thérapeutiques et du projet de vie des patients;
- L'expertise du patient vient progressivement avec ses expériences;
- Les ressources thérapeutiques et éducatives seront de plus en plus nombreuses.

Soigner et accompagner un patient atteint de maladie chronique revient à trouver les meilleures solutions dans un système complexe d'interactions multiples (biologiques, cliniques, psychologiques, sociales...). Les choix thérapeutiques et leurs modalités d'application ne peuvent être décidés sans la participation effective du patient. Au-delà des impératifs de sécurité, cet apprentissage, planifié dans le temps, par étapes, repose sur des objectifs pédagogiques qui doivent être:

- **Pertinents** : Leur contenu contribue à assurer les liens entre les exigences thérapeutiques et l'application d'un projet. C'est la notion d'un savoir utile pour le patient. Par exemple «être capable d'anticiper et mettre en œuvre les techniques d'auto-surveillance, d'adaptation d'un traitement en vue d'assurer une randonnée »... ;

- **Réalistes** : L'effort d'apprentissage demandé au patient doit être adapté à ses potentialités du moment. Cette perception, par le patient lui-même, de ses propres possibilités d'application immédiate de ce qu'il vient d'apprendre est une condition nécessaire.

La négociation des objectifs pédagogiques découle de leurs caractéristiques. L'accord, l'entente que vont trouver patients et soignants sur les modalités de l'apprentissage définissent le contrat d'éducation.

Le patient acteur dans la gestion de son traitement met en place des changements de comportement. Les enjeux de santé se situent essentiellement sur le long terme, et cette durée est à mettre à profit pour accompagner le patient pas à pas dans les changements.

Sur le plan pédagogique, cela signifie qu'il n'est pas souhaitable de vouloir travailler de front de nombreux objectifs de changement. Il est plus efficace que l'avancée des objectifs déterminés pour un patient progresse objectif après objectif :

- Au cours d'une consultation (ou un programme d'ETP), patient et soignant conviennent ensemble de 1 ou 2
- A la consultation suivante, soignant et patient analysent ensemble l'expérience du patient par rapport à ces 2 objectifs : ils font une évaluation de cette expérience.
- L'analyse des expériences soutient la progression dans la recherche de solutions. L'objectif est maintenu ajusté, si besoin, un nouvel objectif est partagé, négocié, pour la prochaine consultation.

La notion de contrat s'inscrit dans une intention d'accompagnement sur une longue durée recherchant en permanence une compréhension mutuelle, et à en tirer des accords, des engagements. Ce contrat concerne:

- Le rapport que l'on souhaite établir tout en définissant les rôles de chacun;

- La part fondamentale de la participation active du patient;
- Les expériences à conduire ensemble pour renforcer les compétences du patient mais également, celles du soignant dans son rôle d'éducateur.

L'efficacité d'un contrat d'éducation est liée au respect des principes suivants:

- Le soignant doit déterminer les objectifs d'éducation et proposer au patient ceux qui lui seraient les plus utiles (sécurité, projet) ;
- Le patient discute les objectifs qui répondent le mieux à ses besoins, à son contexte de vie. Il peut procéder à des choix répondant à ses intérêts tout en assurant une certaine sécurité;
- Le contrat d'intention se négocie entre le soignant et le patient. Une étroite collaboration (interaction) doit s'établir entre les deux partenaires;
- Le patient est plus motivé, du fait qu'il accorde une grande valeur au contrat qu'il a lui-même négocié;
- Le soignant peut plus facilement motiver le patient à développer ses points forts et à surmonter des obstacles à partir de rétro-informations pertinentes et constantes.

3. Troisième étape : Interventions et ressources éducatives

Le principe selon lequel l'éducation est un processus continu a conduit à considérer trois étapes distinctes et complémentaires : éducation initiale, suivi éducatif, reprises éducatives.

Elles interviennent à des moments clés dans l'accompagnement éducatif du patient, et se caractérisent par des objectifs spécifiques et des durées de rencontres différentes.

3.1 Phase d'éducation initiale

La phase d'éducation initiale correspond à l'annonce du diagnostic de la maladie. Elle vise à rassurer le patient, à le mettre en essai avec succès sur l'ensemble

des compétences attendues. Cette mobilisation progressive de compétences a pour but de libérer le patient des premières difficultés techniques, pour le conduire à formuler des projets d'adaptation puis de vie et lui permettre de développer sa propre expertise. Cette phase est d'une durée plus ou moins variable selon les patients, leur maladie. On retiendra que pour l'éducation thérapeutique de groupe, il pourrait être envisagé de proposer au patient entre 16 heures et 24 heures de sessions d'éducation par an. Cette phase d'installation laisse, selon l'évolution du patient, place à un suivi éducatif.

3.2 Suivi éducatif

Le suivi éducatif a pour but d'accompagner les essais, les mises en expérience du patient. Il est proposé en l'absence d'incidents ou de forte potentialité d'incidents, ou de changements de vie nécessitant un soutien éducatif plus important. Il est centré sur ce qui est utile au patient pour assurer sa sécurité, réaliser de nouveaux projets, renforcer certaines compétences. Cette phase est de plus courte durée, et peut faire appel à des techniques d'éducation à distance comme le téléphone...

3.3 Phase de reprise éducative

La phase de reprise éducative intervient lorsqu'un événement est considéré comme important, aussi bien par le patient que par le soignant. C'est ainsi que la reprise éducative est proposée lorsque des objectifs thérapeutiques et pédagogiques ne sont pas suffisamment atteints, lorsqu'une complication apparaît ou s'aggrave. Pour l'ensemble de ces événements, on considère que les objectifs essentiels de cette phase sont que le patient:

- Retrouve confiance;
- Puisse redéfinir un champ d'action de sécurité;
- Analyse au mieux la situation l'ayant conduit à cette nouvelle phase (renforcement de son expertise) ;

- Puisse engager de nouveaux projets.

Mais cette phase ne correspond pas uniquement à ce qui pourrait être considéré comme des échecs. Elle accompagne également des moments de vie où le patient engage des projets qui sous-tendent de nouveaux apprentissages en lien éventuellement avec une modification de la thérapeutique. Il s'agit donc de projets engageant des aménagements comme un changement d'activité professionnelle, de loisir, de cadre de vie... et aussi des projets de maternité. Pour ces événements, les objectifs essentiels sont pour le patient de :

- Faire le bilan de ses compétences;
- Relater son projet, ses changements amorcés et de déterminer les nouvelles compétences les plus adéquates à acquérir;
- Faire des essais, des expériences de nouvelles conditions de vie.

3.4 Consultation éducative

Il est parfois difficile d'adjoindre une dimension éducative pleine et entière à une consultation médicale. Si dans sa structure même on peut observer des pratiques éducatives, ces dernières sont souvent limitées à des informations, des conseils [15].

Le déroulement de ces consultations est largement dépendant de la phase dans laquelle se trouve le patient. Dans une éducation initiale, on retrouve une méthodologie basée sur un diagnostic éducatif et la définition avec le patient d'objectifs pédagogiques visant à assurer sa sécurité, le rassurer et le mettre en confiance pour la réalisation de projets.

C'est ainsi que chaque objectif pédagogique détermine une séquence pédagogique structurée de la manière suivante:

- Énoncer l'objectif et discuter avec le patient de sa perception d'utilité (plus le patient aura d'expérience, plus il sera à même de la discuter) ;

- Préciser le déroulement de la séquence et faire exprimer des obstacles prévisibles par le patient, lui faire suggérer d'autres manières de procéder;
- Solliciter le patient sur ses connaissances autour de l'objectif à traiter;
- Apporter des informations, l'expression d'un autre point de vue;
- Faire réagir le patient vis-à-vis de ce qu'il sait de ces nouvelles informations (veiller aux réactions de résistance, aux réflexions engagées qui sont autant de sources de compréhension pour proposer d'autres activités pédagogiques) ;
- Proposer d'utiliser les connaissances du patient ou d'essayer les nouvelles connaissances dans le cas de situations concrètes et très pratiques de la vie de tous les jours pour raisonner, décider, s'entraîner à faire;
- Proposer systématiquement au patient de se projeter (transfert de l'apprentissage) dans sa vie quotidienne en lui demandant d'exprimer comment il va procéder, quels aménagements il entrevoit déjà... ;
- Fixer avec lui une application, en veillant à ce qu'il la détermine par lui-même (utilité, contextualisation plus pertinente) et à ce qu'il en estime la faisabilité. Cette application sert de contrat et de repère pour la consultation suivante.

3.5 Interventions éducatives à distance

L'évolution des technologies de communication conduit de plus en plus les patients à expérimenter par eux-mêmes des sources d'informations et des situations éducatives conçues par d'autres personnes que leur médecin. Ces interventions peuvent trouver une place dans un accompagnement personnalisé, ou relever d'interventions de masse, ou sont conçues pour une utilisation autonome et indépendante par le patient. De plus en plus sollicité, le patient doit être capable d'opérer des choix rendus complexes.

La dimension éducative d'une intervention dépend de trois conditions: le choix d'un objectif pertinent et négocié, une démarche raisonnée, le respect des principes d'apprentissage. Elle doit de plus être planifiée, c'est-à-dire avoir une place logique dans un programme d'éducation thérapeutique.

3.6 Interventions de proximité

Elles sont généralement conçues (ou bien sélectionnées) par des soignants familiers du patient et s'inscrivent dans la continuité de leur activité éducative.

On peut isoler trois types d'intentions éducatives à distance. Dans ces deux premières interventions, le téléphone tient une place prépondérante, et est actuellement l'outil le plus fréquemment utilisé par les professionnels et les patients [16] :

Répondre à une demande d'aide du patient. Sur l'appel d'un patient, le soignant doit mener une analyse de la situation évoquée, afin de dépasser le simple motif d'appel et de comprendre la demande réelle. Cette gestion nécessite de développer un véritable savoir-faire afin de lever les obstacles de communication inhérents à la distance;

Aider le patient à mobiliser de nouvelles compétences dans sa vie quotidienne. L'intervention est planifiée, organisée à l'avance afin de correspondre à un moment clé de son apprentissage. Elle prend la forme d'une aide à la décision, ou d'une évaluation d'une action réalisée. Dans les deux cas, le médecin et le patient s'accordent sur ce qu'ils vont discuter;

Transmettre de nouvelles informations concernant des traitements, les implications sociales, professionnelles. Elle s'appuie sur toute une technologie d'information à distance allant du téléphone, à de simples courriers et à la création de revues. De nombreux sites Internet et des CD-Rom à vocation interactive sont produits dans l'intention de faire acquérir des compétences.

Bien entendu, ces interventions restent limitées et demandent un investissement pédagogique et financier important. Dans ce contexte, le téléphone est encore l'outil qui répond le mieux à l'exigence de l'interaction et des objectifs éducatifs visés.

Ces interventions viennent, en complément d'une relation éducative et participent alors pleinement à un programme d'éducation personnalisé.

3.7 Interventions de masse

Elles sont conçues dans le but de toucher un grand nombre de patients, et relèvent souvent d'une approche de population. C'est ainsi que leurs concepteurs cherchent à leur donner un caractère générique, véhiculant des messages communs à tous les individus de la population. Les objectifs éducatifs les plus pertinents sont sélectionnés à partir des résultats d'études portant sur les caractéristiques spécifiques d'une population. Ces caractéristiques permettent alors que l'intervention d'origine soit réutilisée et personnalisée par les soignants pour les patients qu'ils connaissent. Elle peut alors se transformer en une intervention éducative de proximité.

Mais leur principal défaut est de faire appel à des techniques de diffusion qui excluent souvent une relation personnalisée. Le rapport de masse inhérent à ce type d'intervention conduit souvent à la situation où le patient se retrouve seul face à une intention pensée par une personne inconnue.

3.8 Ressources éducatives

Il est important de souligner qu'une source d'informations, de connaissances ne prend sa pleine dimension pédagogique que lorsque le patient l'utilise, l'analyse et en sélectionne les éléments significatifs qui le concernent.

En d'autres termes, une ressource n'existe que par le rapport conscient, volontaire et actif que le patient engage avec elle.

L'ensemble des ressources utilisables comporte des supports oraux, écrits, visuels d'images, des jeux, des outils informatiques et des sites Internet (tableau III).

Tableau III: Supports d'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques

Activités favorisant l'apprentissage des connaissances, de raisonnement	Activités favorisant l'apprentissage actuel et technique	Activités favorisant l'apprentissage d'attitudes
<ul style="list-style-type: none"> - Remue-méninges - Exposé interactif - Etude de cas - Tables rondes - Supports multimédia - Simulations (carnet simulé, menus simulés), stages 	<ul style="list-style-type: none"> - Travaux pratiques - Ateliers (cuisine) - Activités physiques - Stages 	<ul style="list-style-type: none"> - Photolangage - Tables rondes - Jeux de rôle - Séances de relaxation - Audiovisuel (document, enregistrement de jeux de rôle, de table ronde)

Une classification pédagogique permet de distinguer plusieurs intérêts éducatifs :

- Sensibiliser: provoquer un questionnement, une interpellation, une émotion. Ce type de document doit inciter le patient à rechercher de nouvelles informations, à poser des questions;
- Informer et aider à la compréhension. La qualité pédagogique de ces ressources dépend de la possibilité qu'elles offrent au patient d'exprimer ses connaissances et de les confronter à celles du milieu soignant. Elles doivent s'appuyer sur des représentations justes sur le plan médical, et compréhensibles.

Elles sont réellement éducatives lorsque le patient s'approprié de nouvelles connaissances et devient capable de les formuler;

- Faciliter le recueil de données, la mémorisation d'événement. D'utilisation pratique dans le quotidien, elles sont conçues pour inciter le patient à discuter avec le soignant la compréhension, l'analyse et l'interprétation d'incidents ou d'actions réalisées;
- Former à l'interprétation de données, au raisonnement, à la décision. Leur caractéristique est d'entraîner à une anticipation de situations, de résolution d'incidents, de choix de décisions. Le patient doit se retrouver et se reconnaître dans les contextes proposés. C'est une condition essentielle pour qu'il puisse secondairement appliquer les règles et principes appris;
- Réactiver des conduites d'urgence, des rappels à l'auto-vigilance. Dans ces situations particulières, les ressources doivent répondre à des impératifs d'accessibilité, de lisibilité, de concision, et de pertinence des consignes données.

L'apparente efficacité de transfert d'informations par ces biais a conduit à une production massive de publications de tous genres destinées aux patients. Il est habituel dans les programmes d'éducation de leur en faciliter l'accès, voire même de les laisser les découvrir seuls.

Pour exploiter tout leur potentiel éducatif, il faut respecter les principes d'utilisation suivants :

- Chaque type de ressource doit énoncer clairement les objectifs visés et son mode d'utilisation (en se référant par exemple à la classification proposée ci-dessus) ;
- Les documents remis doivent être sélectionnés en complément d'un programme éducatif défini. Cette cohérence entre les objectifs du

programme et les ressources éducatives est une condition de la pertinence de leur emploi;

- Préparer le patient à les utiliser, à les critiquer. L'enjeu éducatif de ces ressources dépend beaucoup de leur qualité à être rapidement appropriées par le patient. De même, le libre accès à une information sanitaire par le moyen de l'Internet nécessite une vigilance critique de sa part, qui peut s'aiguiser au cours d'un programme d'éducation;
- Évaluer les acquis au terme de leur usage. L'utilisation de ressources éducatives complémentaires à des interventions pédagogiques permet de poursuivre un questionnement en accord avec le rythme d'apprentissage du patient, maintient une exposition aux informations nouvelles, et renforce leurs applications;
- Réactualiser régulièrement leur contenu et leur structure pédagogique. Cette réactualisation est classiquement faite par les soignants en fonction de l'évolution des connaissances scientifiques. On peut tout aussi bien concevoir qu'un programme éducatif entraîne des patients à participer à un travail visant à améliorer leur utilisation pratique.

4. Quatrième étape : Evaluation de l'ETP

Alors que l'éducation thérapeutique tend à prendre une place de plus en plus importante dans les systèmes de soins, des évaluations sont attendues et parfois imposées, sans que les protocoles d'évaluation soient recommandés aux acteurs. Cette situation conduit parfois les acteurs à prendre des décisions sans pour autant que les résultats qu'ils obtiennent reflètent la complexité des transformations qui s'opèrent chez les patients. Parfois, ces résultats attendus ne sont pas atteints car l'évaluation n'est pas appropriée [17].

4.1 Définition de l'évaluation de l'éducation thérapeutique du Patient

En éducation thérapeutique, évaluer c'est : collecter des informations pertinentes, fiables, valides, les analyser et les comparer à des éléments de référence ou normes. Ces normes peuvent être objectives ou subjectives, internes ou externes à l'éducation thérapeutique en vue de prendre des décisions d'ordre thérapeutique, éducationnel, organisationnel, stratégique ou politique.

L'évaluation ne devrait pas être utilisée comme une sanction médicale, éducative, institutionnelle ou sociale, ni être l'expression de toute autre forme de rapport excluant le patient de la situation d'évaluation.

4.2 Principes de l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient

L'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient rend compte de processus multifactoriels et interdépendants. Elle relève donc d'une pensée systémique. L'évaluation de l'éducation thérapeutique mobilise des critères et des indicateurs biologiques, cliniques, pédagogiques, psychologiques, sociaux, organisationnels, économiques et politiques.

Ces critères, ces indicateurs évoluent différemment dans le temps. Cette évolution doit être également prise en compte par l'évaluation.

C'est leur mise en lien en termes de questionnement, de décision à prendre qui caractérise la réflexion évaluative, constituant une approche globale qui dépasse par conséquent les procédures d'évaluation factuelles, partielles et standardisées.

Évaluer l'éducation thérapeutique du patient, ce n'est pas seulement mesurer l'atteinte des objectifs fixés, mais aussi ses effets sur un ensemble de transformations dont plusieurs étaient attendues ou non.

Dans le contexte de l'éducation du patient, toute évaluation est également un acte thérapeutique dans la mesure où le patient participe à l'analyse des résultats et aux décisions thérapeutiques et éducatives.

L'évaluation fait partie du processus éducatif, et à ce titre doit être prévue et planifiée dès le début du programme d'éducation. L'analyse des besoins du patient et particulièrement le diagnostic éducatif participent de l'évaluation de l'éducation thérapeutique dont ils constituent une phase de référence à la co-construction de normes avec le patient, pour asseoir les repères d'une démarche d'éducation.

Le patient devrait participer au choix du moment, des conditions et des outils de son évaluation. De même, le patient devrait être renseigné systématiquement et complètement sur les résultats des différentes évaluations.

Pour éviter tout abus d'interprétation, la signification des résultats devrait être discutée par le patient et les soignants. La validité statistique n'est pas la seule garante de la pertinence d'une lecture ou d'une interprétation.

Par ailleurs, les moyens et outils d'évaluation sont généralement créés et validés dans un contexte spécifique. Ils ne sont pas nécessairement pertinents dans un autre contexte. Trop souvent, la validité porte essentiellement sur leur traduction et moins sur leur pertinence culturelle dans le contexte d'application.

Cela implique que les moyens et outils d'évaluation soient toujours utilisés avec une extrême prudence face à la diversité et la complexité des situations cliniques et éducatives, et qu'il est particulièrement périlleux de réduire un ensemble de transformations observées chez le patient à des scores et des pondérations.

4.3 Objets, critères et indicateurs de l'évaluation de l'ETP

4.3.1. Transformations du patient, sa famille et son entourage

L'évaluation vise à mettre en valeur objectivement et subjectivement les transformations du patient qui se manifestent sous différentes dimensions (bioclinique, psychologique, sociale et pédagogique) et qui concernent également son entourage (famille, aidant naturel, milieux scolaire, professionnel et de loisir...).

Le patient est appelé à produire des critères, des indicateurs qui serviront, comme ceux du soignant, à établir des repères.

Ainsi, la mise en lien de ces critères et de ces indicateurs conduit à repérer une tendance chez le patient des transformations qui s'opèrent. Toute transformation, aussi modeste soit-elle, peut être considérée significative et témoigne d'un engagement du patient pour préserver ou améliorer sa santé.

- **Le domaine bioclinique**, dans lequel se déclinent les preuves « objectives » des changements intervenus au niveau biologique ou clinique, résulte des modifications de comportement du patient, suite à l'éducation. Ici se retrouvent des indicateurs tels que : le taux d'hémoglobine, l'index de masse corporelle, la pression artérielle des hypertendus, les taux de lipides, la réduction du nombre et de ré-hospitalisations d'urgence des patients ; l'amélioration de l'observance (médicamenteuse, nutritionnelle et activité physique) et le retard à l'apparition des complications. Pour importante qu'elle soit (puisque l'éducation est thérapeutique), cette évaluation bioclinique ne peut cependant prétendre au monopole de la preuve de l'efficacité. En effet, la mesure d'un état (aboutissement d'une transformation) ne peut se comprendre et s'interpréter correctement qu'en regard du processus qui y a conduit. C'est la raison pour laquelle il est légitime dans les autres dimensions pédagogique, psychologique et sociale de s'intéresser autant au processus qu'au résultat.
- **L'évaluation dans le domaine pédagogique** permet de s'assurer que le patient a appris et que cet apprentissage a créé chez lui des potentialités, des compétences, toutes conditions nécessaires à l'opération d'un changement ultérieur. Les compétences relevant du savoir concernent l'ensemble des connaissances déclaratives et procédurales que le patient peut acquérir sur sa maladie et son traitement. Plusieurs aspects sont importants à évaluer : la construction et l'organisation des connaissances (cartes conceptuelles),

la confiance que le patient accorde à ses connaissances (mesure des degrés de certitude...), l'acquisition d'un vocabulaire médical, la compréhension des phénomènes et des mécanismes, l'analyse et l'interprétation des signes et des situations, la résolution de problèmes et les décisions pertinentes pour assurer une sécurité vitale. C'est aussi une meilleure connaissance de soi et de ses besoins, une meilleure gestion du recours aux soins. C'est encore la maîtrise des techniques et gestes d'auto-surveillance et de soins par la manipulation d'appareils de mesure et de traitement.

Le patient est aussi amené, par l'éducation, à développer des compétences perceptives, c'est-à-dire une écoute plus fine, plus analytique des messages que lui envoie son corps. La connaissance que le patient développe sur l'ensemble de ses connaissances est appelée la métacognition. Elle se caractérise par une capacité à l'autoévaluation, à la perception de la maîtrise et de l'auto efficacité, à la planification, à l'anticipation, à l'adaptation des conduites à un autre contexte... La gestion de plusieurs types d'émotions par le patient peut être aussi légitimement considérée comme un résultat de l'éducation thérapeutique. On tentera ici d'évaluer, par exemple, la réduction des peurs liées à la maladie (chute, crise, douleur, mort...) et au traitement, la baisse du niveau de stress et d'anxiété, une moindre crainte d'apprendre (peur de l'échec scolaire), mais, au contraire, l'amélioration de la confiance en soi...

La perception de l'utilité de l'éducation par le patient et sa satisfaction devraient être mesurées systématiquement au terme de chaque séquence d'éducation. Enfin, la renaissance d'un projet éteint par la préoccupation de la maladie ou, au contraire, son émergence grâce au sentiment qu'éprouve le patient de mieux gérer son état constituent un des critères importants de l'efficacité de l'éducation thérapeutique.

- **L'évaluation psychosociale** apprécie, quant à elle, les modifications de certains aspects de la vie et du vécu du patient. On évalue les changements dans les croyances et les représentations de santé, les déplacements de l'attribution causale, l'évolution de l'image et de l'estime de soi, de la perception d'auto-efficacité et l'amélioration de sa qualité de vie (**Annexe III: Maladie Rénale et Qualité de Vie (KDQOL-SF™)**). On cherche, par ailleurs, à vérifier si l'éducation thérapeutique a conduit le patient à une meilleure gestion de sa vie et de sa maladie, l'amenant par là même à réduire son absentéisme, à rompre avec l'isolement social, à changer certains comportements (nutrition, exercice physique, arrêt du tabac, modification de son habitat par exemple).

L'interface sociale, et en particulier la transformation par le patient de son milieu familial en milieu aidant, constitue une nouvelle dimension de l'évaluation de l'éducation thérapeutique. Il peut s'agir d'une retransmission des savoirs qu'il s'est appropriés, l'éduqué se faisant à son tour éducateur ; ce peut être également des changements qu'il opère dans son lieu et mode de vie avec le consentement de la famille. Les apprentissages de la famille reliés directement à une intervention éducative constituent un objet d'évaluation ; c'est le cas tout particulièrement dans l'éducation de l'enfant patient.

4.3.2. Transformations du soignant-éducateur, de l'équipe et des acteurs de santé

L'éducation thérapeutique modifie en profondeur et durablement les valeurs et le rôle des soignants, des équipes de soins, en même temps qu'elle favorise l'implication de nouveaux acteurs de santé comme les associations de patients.

Le changement des valeurs, de représentation que suscite la pratique de l'éducation thérapeutique du patient concerne tout à la fois le regard que le soignant porte sur le patient et la relation qu'il développe avec lui.

Ainsi, le patient doit être considéré par le soignant comme un partenaire compétent, expert de sa maladie. À ce titre, il est important que le patient énonce sa propre norme de santé à partir de laquelle peut se conclure une alliance thérapeutique.

Par ailleurs, cette évaluation devrait porter sur la pratique du soignant, dénotant une tolérance vis-à-vis du temps mis par le patient à modifier ou non son comportement et les fluctuations dans la conduite du traitement telles que des épisodes d'abandon du traitement, de rechute...

Il découle aussi de la problématique des maladies chroniques une transformation de la perception, chez les soignants, des effets dans le temps de leur intervention. Ainsi, les soignants engagés dans l'éducation thérapeutique reconnaissent que les effets de leur éducation peuvent être différés selon le rythme de changement et d'apprentissage du patient et organisent en conséquence un continuum éducatif (suivi et reprise éducatives, maintien du lien avec le patient...).

Enfin, c'est le principe de l'autodétermination du patient, accepté par le soignant et l'équipe, qui constitue la finalité qu'ils assignent à l'éducation thérapeutique. Ce principe d'autodétermination s'inscrit dans le mouvement plus général de l'« empowerment ».

Le rapport technique de l'OMS-Europe de 1998, reconnaît plusieurs niveaux de compétence pour les soignants selon qu'ils :

- Eduquent le patient dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique existant ;
- Initient, développent et mettent en œuvre un programme d'éducation thérapeutique;
- Initient, planifient ou coordonnent plusieurs programmes d'éducation thérapeutique au niveau d'un établissement ou d'un réseau de soins.

D'autres compétences peuvent être évaluées. Une liste de compétences des éducateurs-soignants et des équipes d'éducation est proposée en lien avec des programmes éducatifs qui font acquérir eux-mêmes des compétences essentielles aux patients.

➤ **Compétences attendues des soignants en éducation thérapeutique du patient :**

Les soignants doivent être capables, individuellement et en équipe, de:

1. Adapter leur comportement professionnel aux patients et à leur maladie
2. Adapter leur comportement professionnel aux patients, individuellement, à leurs familles et à leurs proches;
3. Adapter en permanence leurs rôles et actions à ceux des équipes de soins et d'éducation avec lesquelles ils travaillent;
4. Communiquer de manière empathique avec les patients;
5. Identifier les besoins objectifs et subjectifs des patients;
6. Prendre en considération l'état émotionnel des patients, leur vécu et leurs représentations de la maladie et de son traitement;
7. Aider les patients à apprendre;
8. Apprendre aux patients à gérer leur traitement et à utiliser les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles;
9. Aider les patients à gérer leur mode de vie;
10. Choisir des outils adéquats d'éducation du patient;
11. Utiliser ces outils et les intégrer dans la prise en charge des patients et dans leur processus d'apprentissage;
12. Tenir compte dans l'éducation thérapeutique du patient des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme;

13. Evaluer l'éducation du patient et ses effets thérapeutiques (cliniques, biologiques, psychologiques, pédagogiques, sociaux, économiques) et apporter les ajustements indiqués;
14. Evaluer et améliorer de façon périodique la performance pédagogique des soignants;
15. Eduquer et conseiller les patients quant à la gestion des crises et aux facteurs qui interfèrent avec la gestion normale de leur maladie.

Les pratiques des éducateurs–soignants et de l'équipe sont évaluées sur la base de critères tels que :

- Cohérence observée entre les valeurs, les intentions pédagogiques et les interventions des soignants–éducateurs au sein de l'équipe ;
- Cohérence observée entre les explications, conseils, messages recommandations que délivrent les éducateurs–soignants d'une même équipe ;
- Caractère interdisciplinaire de l'équipe et des interventions dans le programme éducatif ;
- Connaissances actualisées chez les éducateurs–soignants des théories et concepts de la pédagogie du patient ;
- Créativité éducative des éducateurs soignants et de l'équipe se traduisant par une recherche permanente d'innovation au niveau des techniques et des supports pédagogiques.

5. Programme d'éducation thérapeutique, activités d'éducation, supports de l'éducation thérapeutique

Toute évaluation de programme éducatif doit comprendre impérativement sa description détaillée, tant sur le plan de ses références théoriques, de ses objectifs,

de son organisation pédagogique que des contenus et des caractéristiques des intervenants (parcours de formation, expérience, par exemple...).

On s'assure que le programme est :

- Formalisé, répété régulièrement ;
- Remis, expliqué au patient, diffusé au médecin traitant et aux professionnels de santé concernés ;
- Personnalisé en tenant compte des besoins des patients (diagnostic éducatif);
- Intégré aux soins ;
- Evolutif, multiforme (groupes de patients, consultation individuelle, éducation à distance...);
- Qu'il fasse appel à des supports, documents et outils éducatifs de qualité.

6. Structures d'éducation et coordination avec les soins

Il s'agit à ce niveau d'évaluer la « valence » prévention, et par conséquent le caractère effectif des missions éducatives des structures de soins et de santé :

- Énonciation et affirmation d'une politique d'éducation thérapeutique.
- Garantie de l'accessibilité de l'éducation thérapeutique à tous les patients par l'utilisation le moyen d'outils d'information, y compris les nouvelles technologies de l'éducation et de la communication.
- Mobilisation des ressources humaines et matérielles, créations des fonctionnalités nécessaires.
- Participation des patients, des associations de patients au développement et à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique.
- Établissement de liens avec d'autres structures de soins et de santé, mise en réseau des activités d'éducation thérapeutique.

- Meilleure intégration des activités d'éducation thérapeutique dans le bassin de vie.
- Meilleure visibilité, valorisation de l'image et du prestige de la structure.

7. Stratégies de prévention et économie de la santé

Aux niveaux régional et national, la reconnaissance et le développement de l'éducation thérapeutique s'inscrivent dans une politique qui prend en considération les effets positifs à moyen et long terme de la prévention secondaire et tertiaire.

Les objets de l'évaluation peuvent être, par exemple, les effets à terme de l'éducation thérapeutique :

- Épidémiologiques : morbidité, mortalité, fréquence des complications et retard à leur apparition...
- Économiques : durée des hospitalisations, fréquence des ré-hospitalisations, recours aux urgences, meilleure observance médicamenteuse, diététique, d'activité physique, meilleure observance vis à vis de l'auto-surveillance et des examens périodiques...
- Sociaux, sociétaux : réduction de l'absentéisme scolaire et professionnel, diminution du « nomadisme médical » du patient et de la consommation médicamenteuse désordonnée, engagement du patient dans un réseau associatif, rupture avec l'exclusion et l'isolement...
- Politiques: reconnaissance et valorisation de l'éducation thérapeutique, intégration de l'éducation thérapeutique dans les schémas nationaux et régionaux de soins et d'éducation pour la santé...
- Cependant, pour l'ensemble de ces domaines où les effets de l'éducation thérapeutique peuvent se mesurer, il sera nécessaire d'identifier la contribution spécifique de l'éducation thérapeutique du patient dans les changements observés.

8. Temps de l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient

L'évaluation porte sur un ensemble de transformations qui se déroulent sur des années et ne renseigne que sur un moment et une situation donnée : elle n'est donc pas exhaustive, ni définitive.

Chaque dimension (biologique, clinique, psychologique, pédagogique, sociale...) évolue différemment. Il peut donc être important de définir des moments d'évaluation spécifiques à chacune de ces dimensions.

Afin d'accompagner la dynamique de changement, toute évaluation doit être réalisée plusieurs fois, incluant une évaluation de départ.

Chaque temps d'évaluation doit participer à soutenir le patient dans une compréhension et une conscientisation des liens existant entre le biologique, le psychopédagogique et le social. L'évaluation permet ainsi de combler les manques liés à une prise en charge professionnelle artificiellement éclatée et d'aider le patient à percevoir une unité, là où tout le conduit vers une séparation des dimensions qui le constituent.

En raison du caractère évolutif des variables observées et de la nature même de la relation éducative, l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient ne peut conduire à créer des catégories de patients.

Dans le but d'apprécier selon les points de vue des patients hémodialysés chroniques et des soignants, les besoins et les compétences pour gérer leur maladie et leur traitement au quotidien. A l'aide de guides d'entretien semi-directif, l'un destiné aux patients, l'autre aux professionnels.

VI. Qu'est-ce qu'un programme d'ETP de qualité ?

- Etre centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences;
- Etre scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives;
- Faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge;
- Concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- Etre un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme;
- Etre réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- S'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- Se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- S'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage
- Etre définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
- Utilisation de techniques de communication centrées sur le patient,

- Séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),
- Accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,
- Utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient,
- Etre multi-professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle,
- Intégrer le travail en réseau ;
- Inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

VII. Synthèse du programme d'ETP dans les maladies chroniques

(Annexe IV : Synthèse du programme d'ETP dans les maladies chroniques)

Matériels et méthodes

I. Objectif de l'étude

Alors que de nombreuses structures et de nombreux programmes d'éducation thérapeutique s'intéressent à la pathologie diabétique ou à l'asthme, peu de données existent pour l'insuffisance rénale chronique. L'insuffisance rénale chronique demande des traitements astreignants, et entraîne des gros changements dans la vie des personnes qui en souffrent ainsi que dans celle de leurs proches. Ces changements sont particulièrement importants quand l'insuffisance rénale est sévère et qu'elle nécessite un traitement de suppléance [18].

Plusieurs études ont montré qu'une meilleure éducation du patient avant le stade terminal de l'IRC permettait d'influencer favorablement son évolution. [19-20] Sur ces bases, nous proposons un programme d'enseignement pour les patients souffrant d'une insuffisance rénale chronique avancée, et se dirigeant vers un traitement de suppléance.

Comme point de départ pour notre travail, nous avons fait le point sur l'état actuel des connaissances, et nous avons mené une enquête sur les attentes et besoins des patients en termes d'éducation thérapeutique. Celle-ci est donc la première phase de notre travail de thèse dont l'objectif est de mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique des patients adultes en IRC avancée.

Cette enquête permet de mieux cerner les points d'amélioration à développer lors de futures séances éducatives et de mieux aider les patients dans la gestion quotidienne de leurs maladie et traitement.

Elle pourra être par la suite utilisée de façon systématique au cours du programme d'éducation thérapeutique et plus particulièrement lors du diagnostic éducatif, s'insérant alors dans le dossier patient. (**Annexe V : dossier individuel d'ETP**).

II. Enquêtes de perception

1. Élaborer un diagnostic éducatif

1.1 Comment identifier les besoins du patient ?

Au cours d'une séance individuelle de 45 minutes, nous nous sommes fixés pour objectifs de :

- Connaître le patient
- Identifier les besoins d'éducation, les attentes, les ressources du patient pour élaborer un diagnostic éducatif ou le réactualiser
- Identifier la réceptivité du patient à la proposition d'une offre d'ETP
- Appréhender la manière de réagir du patient, ses ressources personnelles, sociales, environnementales.

1.2 Quels outils utiliser pour recueillir les données et formuler le diagnostic éducatif ?

- Un guide d'entretien en tant que support structuré pour l'entretien.
- Si besoin, des modèles théoriques pour explorer plus finement les représentations, les craintes, la motivation ou les possibilités d'adaptation du patient.

Initialisation de la démarche par un questionnaire pour répondre aux attentes des patients en IRC avancée (**Annexe VI : Fiche de recueil d'informations destinée aux patients**). Les quatre items du questionnaire sont :

- Description du patient
- Vécu du patient / à sa maladie
- Type de prise en charge du patient
- Besoins et attentes du patient.

Nous avons décidé de ne garder que le strict minimum dans la partie « renseignements généraux ». En effet, tous ces détails (facteurs de risque, état actuel...) sont importants pour le diagnostic éducatif mais pas dans cette première phase dont le but est d'évaluer les attentes et les besoins des patients atteints de l'IRC.

1.2.1 Phase de test

Nous avons décidé de réaliser ce test sur 20 patients atteints d'insuffisance rénale chronique avancée et ce au cours d'une consultation individuelle. La fiche de recueil est remplie par le médecin lors d'un entretien semi-directif avec le patient.

1.2.2 Critères d'inclusion / d'exclusion

➤ Critères d'inclusion :

Pour être inclus à notre test un patient doit répondre aux critères suivants :

- ✓ Être adulte et atteint d'IRC avancée.
- ✓ Accepter de participer à notre programme.

➤ Critères d'exclusion :

Un patient ne pourra être inclus s'il répond à l'un de ces critères :

- ✓ N'acceptant pas de participer à notre programme.
- ✓ N'être pas atteint d'IRC avancée.
- ✓ Etre enfant.

1.2.3 Recrutement des patients

Les néphrologues du service de Néphrologie du CHU Hassan II de Fès effectuent le recrutement des patients lors des consultations au centre de diagnostic, tenant compte des critères d'inclusion et d'exclusion à notre test.

1.2.4 Déroulement de l'entretien semi-directif

Il est important de se présenter au patient, de lui expliquer le but de notre entretien et de lui demander son accord avant de poursuivre. On peut ainsi lui expliquer qu'il s'agit d'une étude faisant partie d'une thèse de Médecine dont le but

est de mettre en place une éducation thérapeutique des patients IRC. « Cette enquête a pour but de mieux vous connaître, de cerner vos attentes et de savoir ce que vous connaissez de votre maladie et de vos traitements. C'est un moyen pour nous de mieux vous aider dans la gestion de votre maladie au quotidien ».

Avant de débiter la partie questionnaire, il faut en exposer les modalités. Nous rassurons le patient sur le fait qu'il ne s'agit pas d'un examen, et sur la confidentialité des données recueillies.

Il est également nécessaire de le prévenir qu'il y aura peut être des questions trop compliquées auxquelles il ne pourra répondre ou au contraire trop simples et qui lui paraîtront évidentes.

Attention !

Afin de ne pas entraîner de biais sur les réponses du patient et ne pas fausser l'étude, **aucune explication** n'est donnée sur un ou plusieurs terme(s) incompris d'une question.

Si le patient est demandeur d'explication, nous répondons brièvement à ses interrogations une fois le recueil terminé ; le but n'étant pas ici de commencer une éducation thérapeutique.

2. Perception de l'éducation thérapeutique par les médecins du service de néphrologie

Durant notre étude, nous nous sommes intéressés également à la pratique de l'éducation thérapeutique des patients en insuffisance rénale chronique par les médecins du service pour réaliser une triangulation sur ce thème à travers des méthodes quantitatives pouvant décrire ces pratiques. Pour cela, nous avons préparé un questionnaire destiné aux médecins exerçant dans le service de néphrologie du CHU HASSAN II de Fès (**Annexe VII : la pratique de l'éducation thérapeutique des patients en insuffisance rénale chronique par les médecins du service**).

Toutes les données étaient personnellement recueillies, dans le respect des règles éthiques et déontologiques.

III. Elaboration d'un programme structuré et personnalisé d'ETP

La deuxième étape de notre travail a consisté en la mise en œuvre d'une ETP structurée à partir d'un programme et d'une planification par étapes. Un programme structuré d'ETP représente un cadre de référence pour la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient. La planification par étapes propose un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé. Chacune des 4 étapes recommandées s'inscrit dans la continuité de la précédente.

La première étape est l'identification des besoins de chaque patient atteint d'une IRC avancée lors d'une consultation individuelle assurée par un résident au centre de diagnostic, dont ressortiront, au moyen d'un diagnostic éducatif, les composantes pédagogiques, psychosociales et biomédicales.

La seconde étape consiste à formuler, avec le patient, les compétences à acquérir ou à mobiliser et à maintenir au regard de son projet, de la stratégie thérapeutique et de ses priorités, et à les négocier avec lui afin de planifier un programme personnalisé d'ETP, de les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans sa mise en œuvre et le suivi du patient (médecins néphrologues du service, diététicien du CHU, psychiatre, assistants sociaux du CHU, médecin généraliste affecté au service pour la mise en œuvre du programme et infirmières) et de concevoir l'évaluation individuelle sur la base des compétences négociées avec le patient.

La troisième étape, consiste à sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'ETP, que nous allons aborder dans un chapitre à part. En effet, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage et les supports pédagogiques d'ETP en néphrologie, ont déjà fait l'objet d'une thèse de Médecine sur les supports

d'éducation thérapeutique en Néphrologie [21] au CHU Hassan II de Fès. Ces supports facilitent les interactions et les médiations avec le patient et ses proches pour l'acquisition de compétences, et la mise en œuvre le programme d'ETP. Les séances d'ETP utilisant des supports écrits et/ou audiovisuels se déroulent dans la salle de cours au sein du service.

La quatrième étape est celle de l'évaluation des compétences acquises par le patient (acquisition de compétences, adaptation, changements mis en œuvre dans la vie quotidienne), du déroulement et de la pertinence du programme, indiquant ainsi au patient et aux professionnels de santé ce que le patient sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, et la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive.

Résultats

Résultats

I. Analyse des attentes

1. Ressenti des patients et répercussions de la maladie

Les patients expriment lors des entretiens menés avec eux en consultation que leur maladie leur fait perdre généralement leurs repères. En effet, assez souvent, ils ne peuvent plus assurer leur rôle habituel, par exemple effectuer des tâches domestiques. Fatigués, ils ne sont plus à même d'exercer leur fonction notamment auprès de leur famille et dans le cadre de leur activité professionnelle. Ils en sont profondément affectés, irritables, parfois agressifs.

Ils subissent les effets néfastes de leur maladie qui bouleverse aussi leur vie. Les patients expriment le retentissement économique de leur maladie. Elle entraîne aussi des changements de l'organisation quotidienne en raison de déplacements plus ou moins fréquents en consultations et surtout des modifications des habitudes alimentaires. Lorsque leur maladie mobilise ainsi la famille, cela entraîne des frustrations mêlées d'un sentiment de culpabilité.

2. Connaissances des besoins

➤ Voici les besoins des patients recueillis lors de l'entretien initial pour établir le diagnostic éducatif :

- ✓ Meilleure connaissance de la maladie et de son traitement.
- ✓ Avoir une identité sociale non dévalorisée.
- ✓ Connaître l'origine de sa maladie.
- ✓ Connaître les différentes fonctions de la dialyse.
- ✓ Limiter les contraintes alimentaires et hydriques
- ✓ Connaître les risques métaboliques et hémodynamiques liés aux excès diététiques et hydriques.
- ✓ Connaître le régime.

- ✓ Connaître les mesures de protection de la fistule artério-veineuse.
- ✓ Prendre en compte les connaissances et compétences personnelles du patient et être entendu par les soignants.
- ✓ Connaître la signification et les normes des examens biologiques.
- ✓ Conserver le mode de vie antérieur.
- ✓ Pouvoir compter sur les services sociaux et médicaux pour effectuer certaines démarches.
- ✓ Restructurer son identité personnelle et familiale
- ✓ Avoir une meilleure qualité de vie
- ✓ Connaître les possibilités de greffe rénale, ses modalités et ses contraintes.
- ✓ Connaître les médicaments néphrotoxiques.

➤ **Dans quels domaines aimeriez-vous recevoir des informations ?**

Classement selon l'ordre d'importance pour les patients :

- ✓ Diététique : 100 %
- ✓ Médical : 95 %
- ✓ Retentissement socio-professionnel : 70 %
- ✓ Hygiène de vie : 55 %
- ✓ Psychologique : 43 %
- ✓ Sport : 22 %

Les patients déclarent avoir rarement reçu des notions sur leur maladie, notamment l'administration des médicaments, la diététique et les risques encourus.

Ces notions ont été apprises lors des consultations dans la majorité des cas, alors que certains l'ont apprise à l'occasion de leur hospitalisation ou par l'entourage et les anciens malades.

3. Vécu des patients face à leur maladie

- **Les patients Connaissent mal :**
 - ✓ Les causes de l'insuffisance rénale chronique
 - ✓ Les conséquences et traitements de l'insuffisance rénale chronique
 - ✓ Les objectifs et fonctionnement de la dialyse, des médicaments, et de la diététique.

- **Les patients veulent comprendre les répercussions de l'IRC sur leur vie et comment les surpasser :**
 - ✓ Vacances, vie sociale
 - ✓ Centres d'intérêts
 - ✓ Vie familiale et conjugale
 - ✓ Vie professionnelle.

II. Perception de l'éducation thérapeutique par les médecins du service de néphrologie

1. Taux de réponse

Le taux de réponse est de 100% grâce à la bonne collaboration des praticiens. Nous avons ainsi analysé 20 questionnaires.

2. Caractéristiques générales de la population cible de l'étude

Les médecins résidents et enseignants exerçant dans le service de néphrologie du CHU HASSAN II de Fès ont répondu au questionnaire d'enquête. Aucun médecin n'a bénéficié d'une formation préalable sur l'éducation thérapeutique.

3. Pratique de l'éducation thérapeutique des patients

3.1 Degré d'importance de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de L'IRC

Tableau IV: Degré d'importance de l'éducation thérapeutique selon les médecins

DEGRE D'IMPORTANCE d'EPT	NOMBRE	POURCENTAGE %
Très importante	17	85
Importante	3	15
Non importante	0	0
Total	20	100

Les médecins du service ont jugé que l'éducation thérapeutique est très importante dans la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique. Cet avis est partagé avec les patients et leurs entourages.

3.2 Contenu de L'éducation thérapeutique

Tableau V: Contenu de L'éducation thérapeutique selon les médecins

THEMES PROPOSES SUR LE CONTENU DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE	NOMBRE	POURCENTAGE %
Apprendre aux malades comment gérer leurs maladies	11	55
Apprendre aux malades des notions sur leurs maladies et sur les risques potentiels	14	70
Apprendre aux malades les modalités de leurs traitements	16	80
Apprendre aux malades les règles d'hygiène de vie (diététique, exercices physiques, ...)	19	95

On voit que presque 75 % des médecins conçoivent que l'éducation thérapeutique consiste à apprendre aux malades des notions sur leurs maladies, les risques potentiels qu'ils encourent, ainsi que les modalités du traitement. Alors que 55% seulement pensent que l'éducation thérapeutique vise à apprendre aux malades comment gérer leur maladie. Environ 90% pensent que l'éducation thérapeutique consiste à apprendre aux malades les règles d'hygiène de vie ainsi que les modalités de leurs traitements.

L'analyse des associations des réponses montre que 75 % des médecins pensent que les 4 thèmes sont valables. Reste à noter qu'il y'avait des commentaires, mais qui convergeaient tous dans ces mêmes thèmes.

3.3 Objectif de l'éducation thérapeutique des patients IRC

Tableau VI: Objectifs de l'éducation thérapeutique selon les médecins

OBJECTIF DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE	NOMBRE	POURCENTAGE %
Maintenir et préserver la fonction rénale	13	65
Un mode de vie sain	11	55
Une qualité de vie satisfaisante	14	70

L'objectif de l'éducation thérapeutique est de maintenir et préserver la fonction rénale pour 65% des médecins. Et d'avoir une qualité de vie satisfaisante pour 70 %.

L'objectif d'apprendre à gérer les facteurs d'aggravation de la maladie rénale est apparu dans les commentaires plusieurs fois.

3.4 Mode de l'éducation thérapeutique

Tableau VII: Mode le plus approprié de L'éducation thérapeutique selon les médecins

MODE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE	NOMBRE	POURCENTAGE %
Individuel	5	25
Collectif (en groupe)	13	65
Les deux modes	2	10
Total	20	100

- 65% des médecins ont considéré que l'éducation en groupe est le mode le plus efficace.
- 10 % seulement pensent que les deux modes sont nécessaires.

3.5 Lieu de la pratique de l'éducation thérapeutique

Tableau VIII: Lieu de la pratique de l'éducation thérapeutique selon les médecins

LIEU DE LA PRATIQUE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE	NOMBRE	POURCENTAGE %
Education thérapeutique au cours de la consultation	17	85
Réserver un temps en dehors de la consultation pour faire de l'éducation thérapeutique	01	05
Adresser les patients vers d'autres structures où se fait l'éducation thérapeutique	02	10

Plus de 80% des médecins estiment que l'éducation thérapeutique doit se pratiquer au cours de la consultation.

3.6 Démarche éducative

Tableau IX: Pratique de l'éducation thérapeutique selon la démarche éducative par les médecins

ETAPES DE LA DEMARCHE EDUCATIVE	NOMBRE	POURCENTAGE %
Situer le niveau de connaissance des patients concernant leur maladie	10	50
Fixer un objectif d'éducation en accord avec le patient	06	30
Entamer un processus d'apprentissage avec le patient	07	35
Evaluer les connaissances et compétences des patients	07	35
Donner des conseils et des recommandations à suivre au patient sans prendre son avis	07	35

L'analyse des données relative à la pratique de l'éducation thérapeutique selon la démarche éducative, montre que près de 50% des médecins commencent d'abord par une évaluation pour situer le niveau de connaissance des patients. 30% fixent des objectifs éducatifs en accord avec le patient, 35 % entament un processus d'apprentissage avec le patient, évaluent les connaissances et compétences des patients, alors que 35% donnent des consignes et des recommandations au patient sans prendre son avis.

L'analyse du contenu des observations, entretiens et des commentaires montre que la démarche d'ETP n'est pas structurée. Dans certains cas, se sont les patients qui demandent seulement des consignes à suivre, sans vouloir prendre part aux décisions sous prétexte que c'est le médecin qui sait ce qu'il faut faire.

3.7 Outils utilisés dans la pratique de l'éducation thérapeutique

Tableau X: Outils de l'éducation thérapeutique utilisés par les médecins

OUTILS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE	NOMBRE	POURCENTAGE %
Communication orale	16	80
Supports papiers	02	10
Supports papiers et Matériel audio-visuel	00	00
Communication orale et Supports papiers	01	05
Les trois outils	01	05
Total	20	100

Près de 80% des médecins utilisent uniquement la communication orale, 10% utilisent uniquement les supports papiers dans la pratique de l'éducation thérapeutique pour leurs patients, et 5% utilisent la communication orale en plus des supports papiers, alors que le matériel audio-visuel est utilisé en plus des autres outils par un seul médecin (5%) dans le cadre de l'explication des modalités de la dialyse péritonéale aux patients et leurs familles. Le matériel audio-visuel est utilisé au cours des séances de groupe.

Les supports papiers, sont souvent personnels et non officiels. Les supports utilisés sont souvent élaborés et distribués par des firmes pharmaceutiques.

3.8 Evaluation de l'acquisition des connaissances et compétence par les patients

Tableau XI: Moyens d'évaluation des patients utilisés par les médecins

MOYENS D'EVALUATION DES PATIENTS	NOMBRE	POURCENTAGE %
A travers l'évolution du bilan biologique	13	65
Par la restitution des notions apprises par les patients	13	65
Pas d'évaluation	03	15

Presque tous les médecins sujets de l'étude font de l'évaluation de l'acquisition des connaissances et compétences par le patient. Cette évaluation est faite à travers l'évolution du bilan biologique dans 65% des cas, et par la restitution des notions apprises par le patient dans 65% des cas, alors que 40% des cas utilisent les 2 méthodes.

3.9 Difficultés rencontrées lors de la pratique de l'éducation thérapeutique

Tableau XII: Nature de difficultés rencontrées par les médecins lors de la pratique de l'éducation thérapeutique

NATURE DES DIFFICULTES	NOMBRE	POURCENTAGE %
Manque de temps	13	65
Manque de supports pédagogiques	12	60
Non adhésion des patients à l'éducation thérapeutique	10	50

Le manque de temps pour la pratique de l'éducation thérapeutique était la principale difficulté, puisque presque 65% des médecins ont ressortis ce point, alors qu'environ 60% trouvent le manque de supports pédagogiques pour la pratique de

l'éducation thérapeutique comme difficulté entravant cette pratique, et 50% voient que la non adhésion des patients à l'éducation thérapeutique, figure parmi les difficultés rencontrées.

Ce dernier point relatif à l'adhésion des patients à l'éducation thérapeutique, était étudié à travers les entretiens avec les patients et l'assistance à des séances éducatives de groupe. Nous avons pu constater une grande implication des patients présents à apprendre des informations sur leurs maladies, mais nous avons aussi constaté beaucoup d'absentéisme lors des séances.

➤ L'analyse des données qualitatives montre qu'en plus des difficultés déjà citées on retrouve :

- ✓ Manque de formation du personnel de santé dans le domaine l'éducation thérapeutique.
- ✓ Analphabétisme des patients qui sont dans la majorité des cas des sujets âgés, constitue une barrière à une bonne communication.
- ✓ Le bas niveau socio-économique des patients empêche la réalisation de certains bilans biologiques nécessaires pour le suivi.
- ✓ Le Manque de supports pédagogiques audio-visuels, notamment les CD éducatifs.

3.10 Suggestions pour l'amélioration de la pratique de l'éducation thérapeutique des patients

Tableau XIII: Suggestions des médecins pour l'amélioration de la pratique de l'éducation thérapeutique

LES SUGGESTIONS	NOMBRE	POURCENTAGE %
Instauration d'un programme national d'éducation thérapeutique des patients IRC	13	65
Formation des médecins	16	80
Formation des infirmiers	16	80
Recrutement du personnel	15	75
Une collaboration organisée avec les associations œuvrant dans la lutte contre l'IRC	11	55

80% des médecins interrogés suggèrent l'instauration d'un programme national d'éducation thérapeutique pour les patients IRC, les formations des médecins et des infirmiers, l'affectation de personnel dédié à la prise en charge des patients en IRC, ainsi qu'une bonne organisation avec les associations locales œuvrant dans la lutte contre l'IRC.

III. Elaboration du programme d'ETP pour les patients en IRC avancée

Cette étude a montré qu'un grand nombre de patients ne connaissent pas bien le rôle des reins. Ils ne connaissent pas les symptômes associés à l'IRC, pas plus que les mesures diététiques et les possibilités thérapeutiques proposées en cas d'insuffisance rénale chronique. Ils connaissent mal les causes de l'IRC et son diagnostic. Ayant souvent une comorbidité, ils ont tendance à l'inobservance médicamenteuse du fait de la mauvaise connaissance de leurs médicaments. Ils connaissent mal leur régime, l'intérêt de l'activité physique et les répercussions de la maladie sur leur qualité de vie...

Dans le service de Néphrologie du CHU Hassan II de Fès, nous avons pensé à la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique qui a pour objectifs d'éduquer les patients à mieux vivre au quotidien avec leur maladie, les conseiller, les soutenir et les aider à avoir une conduite thérapeutique adaptée tout en prenant en charge les aspects psychologiques de la maladie dans les attentes prioritaires exprimées par les patients.

Ce programme d'éducation thérapeutique des patients en IRC est en phase de préparation dans le service de néphrologie du CHU HASSAN II de Fès. Les principales caractéristiques de ce programme sont :

Les étapes :

- ✓ Bilan partagé
- ✓ Réalisation du projet thérapeutique
 - personnalisé en accord avec le patient
 - finalisé en équipe pluridisciplinaire
- ✓ Participation aux ateliers
- ✓ Evaluation

L'ETP en pratique :

- ✓ Organisation et planification des ateliers sur l'agenda partagé.

(Annexe VIII : suivi et planification de l'ETP).

- ✓ Information des patients au cours des consultations.

1. Etape 1 : Bilan partagé

- Quelle que soit la prise en charge :
 - Le soignant constate
 - Le patient et/ou l'entourage dit
- Réalisation d'une synthèse des besoins et des attentes (Annexe IX : bilan partagé).
- Identification
 - Des professionnels devant intervenir
 - Des ateliers à mettre en place

Déroulement :

Echange semi-directif individuel. Le soignant et le patient parlent de l'IRC et des autres maladies éventuelles du patient, des traitements suivis, de l'organisation de la vie quotidienne (emploi, famille) et par rapport à l'IRC, et des contraintes et motivations dans la vie de tous les jours.

L'objectif est de donner une vision la plus complète de l'attente du patient en termes d'amélioration de qualité de vie, afin de pouvoir définir des objectifs éducatifs l'aidant à atteindre le niveau de qualité de vie souhaité.

Outil :

Compte rendu de diagnostic éducatif, rempli en fin d'entretien.

2. Etape 2 : Contrat éducatif

D'après le niveau de connaissances initial du patient et ses objectifs en termes de qualité de vie, plusieurs objectifs de notions théoriques et/ou pratiques sont listés et devront être atteints au cours des séances qui suivent.

Déroulement :

Si une première proposition peut être faite par l'équipe éducatrice après concertation des différents intervenants, il est essentiel de discuter avec le patient concerné pour valider la pertinence de ces objectifs.

Outil :

Les objectifs du contrat éducatif sont listés dans le cadre « Remarques, conclusion » du compte rendu de diagnostic éducatif.

3. Étape 3 : Conduire les séances d'éducation thérapeutique

3.1 Séances collectives d'éducation thérapeutique du patient

- **Taille du groupe** : 20 patients
- **Durée de la séance** : 2 heures.
- **Périodicité de la séance d'éducation collective** : 1 fois par semaine pour les nouveaux malades.
- **Lieu** : Cette séance se déroulera dans la salle de cours du service de Néphrologie.
- **Bénéficiaires** : patients en IRC ayant des objectifs éducatifs similaires ;
- Séances propices au partage d'expériences et à sa transmission
- Font appel à des patients pour compléter l'intervention des professionnels de santé.
- Il est important de débiter la séance par une présentation rapide des éducateurs : prénom et profession, mais aussi des patients qui le veulent bien : leur prénom, leur lieu de résidence et la raison de leur venue, le

stade d'IRC et la personne qui les a orienté vers ce programme.

3.1.1 Thèmes des ateliers d'ETP

Elle abordera les thèmes suivants :

➤ **Comment fonctionnent les reins ?**

Ce thème sera présenté par un médecin résidant du service de néphrologie et le médecin généraliste du service de Néphrologie chargé de la prise en charge des patients en IRC pré-terminale. Tous deux animeront des ateliers d'éducation thérapeutique des patients en néphrologie.

Les thèmes abordés sont les suivants :

- ✓ Où se situent les reins ?
- ✓ Formation de l'urine
- ✓ Les fonctions des reins
- ✓ Comment les reins fonctionnent-ils ?
- ✓ Pourquoi les reins sont-ils si importants ?
- ✓ Comment analyse-t-on les substances du sang ?

➤ **Les maladies du rein :**

- ✓ Qu'est-ce qu'une insuffisance rénale chronique (IRC) ?
- ✓ Diagnostic, signes de la maladie
- ✓ Surveillance biologique
- ✓ Résultats biologiques normaux
- ✓ Quelles sont les causes des IRC ? Qui court le risque d'être atteint d'une IRC ?
- ✓ Le diabète sucré
- ✓ L'hypertension
- ✓ La glomérulonéphrite
- ✓ La polykystose autosomique dominante
- ✓ L'obstruction des voies urinaires

- ✓ La néphropathie de reflux
- ✓ Les troubles du rein causés par les drogues et les médicaments
- ✓ Les autres troubles du rein
- ✓ L'urémie
- ✓ Que faire pour ralentir l'évolution d'une IRC ?
- ✓ Quels sont les traitements possibles d'une IRC?
- ✓ Qu'est-ce qu'un traitement conservateur ?

➤ **Diététique en insuffisance rénale chronique :**

- ✓ Comment l'organisme utilise-t-il les aliments ?
- ✓ Comment élimine-t-il les déchets alimentaires ?
- ✓ Les protéines Les aliments énergétiques
- ✓ Le sodium Na
- ✓ Le potassium K
- ✓ Le phosphore (phosphate)
- ✓ Les liquides
- ✓ Ramadan et IRC
- ✓ Ce qu'il faut faire et ce qu'il ne faut pas faire pour manger sainement
- ✓ Informations destinées aux personnes atteintes de diabète.

➤ **La dialyse :**

- ✓ Qu'est-ce que l'hémodialyse ?
- ✓ Comment fonctionnent les appareils d'hémodialyse ?
- ✓ Quelle est la durée de l'hémodialyse (HD) ?
- ✓ Comment vous branche-t-on à l'appareil d'hémodialyse ? L'hémodialyse fait-elle mal ?
- ✓ Où faire l'hémodialyse ?
- ✓ L'hémodialyse et le mode de vie

- ✓ Qu'est-ce que la dialyse péritonéale ? Comment la dialyse péritonéale fonctionne-t-elle ?
- ✓ Comment accéder à la cavité péritonéale ?
- ✓ Quels sont les différents types de dialyse péritonéale (DP)?
- ✓ Critères de choix : comment choisir entre hémodialyse et dialyse péritonéale
- ✓ Quels sont les problèmes posés par l'IRC ?
- ✓ L'hypertension artérielle
- ✓ L'excès d'eau
- ✓ L'anémie
- ✓ L'augmentation du taux de potassium
- ✓ Les maladies osseuses
- ✓ Les problèmes d'ordre neurologique
- ✓ Les problèmes cutanés
- ✓ Infections virales et vaccination.

➤ **La transplantation :**

- ✓ Qu'est-ce qu'une transplantation de rein provenant d'un donneur vivant ?
- ✓ Qu'est-ce qu'une transplantation de rein provenant d'un donneur décédé ?
- ✓ Quelles sont les implications chirurgicales de la transplantation rénale ?
- ✓ Les analyses déterminant la compatibilité
- ✓ L'intervention chirurgicale
- ✓ De quelles analyses avez-vous besoin après l'opération ?
- ✓ Qu'est-ce qu'un rejet ?
- ✓ Quels sont les médicaments antirejet utilisés ?
 - La cyclosporine
 - Le tacrolimus (aussi appelé FK506)
 - L'azathioprine

- La prédnisone
- Le mycophénolate mofétil (aussi appelé MMF)
- Le sirolimus

- ✓ Directives importantes concernant les médicaments et votre rein greffé
- ✓ Comment vivre avec un nouveau rein ?
- ✓ Le repos et l'exercice
- ✓ La nutrition et les choix alimentaires
- ✓ Les recommandations pour une meilleure santé

➤ **Médicaments et insuffisance rénale chronique :**

- ✓ Rôle des reins dans l'élimination des substances toxiques dont les médicaments.
- ✓ Les médicaments néphrotoxiques.
- ✓ Les suppléments vitaminés.
- ✓ Les dangers de l'auto-médication
- ✓ Les remèdes à base de plantes médicinales et les « aliments naturels ».

➤ **Préparation à la dialyse :**

- ✓ Intérêt de la Vaccination contre l'hépatite virale B
- ✓ Préparation psychologique
- ✓ Fistule artério-veineuse et les mesures de sa protection
- ✓ Aspects administratifs et inscription sur la liste d'attente

➤ **Bien-être et loisirs :**

- ✓ Le bien-être émotionnel
- ✓ Les réactions courantes
- ✓ Que faire en cas de dépression et d'angoisse ?
- ✓ Comment faire avec la famille et les amis ?
- ✓ Comment s'adapter et autres questions courantes

- ✓ La sexualité et la fertilité
- ✓ Grossesse et IRC
- ✓ L'activité physique et la détente
- ✓ L'exercice physique, le sport et autres activités.
- ✓ Les voyages :
 - Les voyages et la greffe
 - Les voyages et la dialyse péritonéale
 - Les voyages et l'hémodialyse
- ✓ Les événements inattendus et les urgences

➤ **Le travail et les aspects financiers et légaux :**

- ✓ Le travail et les IRC
- ✓ La mise en disponibilité
- ✓ L'adaptation de votre traitement à votre horaire de travail
- ✓ La décision de ne plus travailler
- ✓ Que dire à l'employeur ?
- ✓ Et si on ne peut plus travailler ?
- ✓ Les prestations d'Assurance Maladie

3.1.2 Outils

Les outils développés se distinguent selon qu'ils sont destinés à être utilisés uniquement par les animateurs du programme d'éducation thérapeutique, c'est à dire à but organisationnel, ou s'ils sont destinés à être exposés voire remis aux patients au cours du programme, c'est à dire à but informatif ou éducatif.

Ces outils ont été le sujet d'une thèse de médecine intitulée : supports d'éducation thérapeutique du patient en néphrologie [21].

3.1.2.1 Outils destinés aux patients

Les outils remis aux patients sont tout d'abord lus en présence du professionnel leur remettant le document, car on le rappelle ici, l'information écrite n'est qu'un complément à l'information orale apportée par le professionnel de santé.

Plusieurs outils peuvent être utilisés en fonction des objectifs d'apprentissage et du patient. Quelques exemples :

- Classeurs imagiers : chevalets, présentant images et textes et servant de support à l'échange entre patient et soignant ; utilisés pour développer des connaissances sur le traitement, la prévention de la maladie...etc.
- Plannings thérapeutiques : pour planifier son traitement
- Photo langage pour explorer les représentations du patient
- Jeux : pour permettre au patient de savoir faire face à des situations de vie courante : cartes symptômes, cartes situations ; tous types de jeux peuvent être imaginés.
- PowerPoint, vidéos, photos, brochures, ateliers, dépliants, site internet du service...
- Livret : intitulé « guide pratique de l'insuffisance rénale chronique » : Il cherche à aider le patient à mieux comprendre et intégrer les notions abordées au cours des séances d'éducation thérapeutique. L'objectif est la compréhension de la stratégie thérapeutique. Il intègre également un plan de prise et les coordonnées de l'équipe médicale et soignante habituelle du patient. Ce livret a été élaboré comme synthèse des différentes brochures et dépliants sujets de la thèse en médecine intitulée : supports d'éducation thérapeutique du patient en néphrologie [21]. Il a été soumis pour validation à la commission d'information et de communication (CIC) de la société marocaine de Néphrologie (SMN).

➤ Les ateliers : Ils ont plusieurs intérêts :

- ✓ Efficacité prouvée par des professionnels dans d'autres cas de maladie chronique (diabète, asthme, HIV....)
- ✓ Chaque atelier a été conçu et validé par le groupe pluridisciplinaire comprenant les patients formateurs
- ✓ Animation par 1 ou 2 professionnels formés et 1 patient formateur
- ✓ Interactivité et échange
- ✓ Possibilité de venir accompagné par la personne de son choix
- ✓ En ouverture de l'atelier un quizz anonyme est remis à chaque participant. Il sera corrigé en fin de séance
- ✓ À la fin de chaque atelier, un questionnaire de satisfaction est remis à chaque participant
- ✓ Chacun peut contribuer à améliorer les ateliers tant sur le contenu ou la forme
- ✓ Un document de synthèse sur le thème abordé qui a été validé par les patients formateurs est donné
- ✓ A la fin du parcours de chaque patient : une évaluation finale est réalisée en entretien individuel
- ✓ Vérifier si l'objectif d'éducation thérapeutique fixé a été atteint.

Exemple d'atelier 1 :

➤ **Le fonctionnement normal du rein**

- ✓ Rôle des reins dans la régulation de l'eau corporelle, du sel et des substances dans le sang
- ✓ Production hormonale (hypertension, érythropoïétine)
- ✓ Élimination de certains médicaments.

➤ Estimation de la fonction rénale

DFG : définition

➤ But de l'atelier

En connaissant le rôle des reins, mieux appréhender les conséquences du dysfonctionnement et par là les mesures notamment hygiéno-diététiques qui en découlent.

Exemple d'atelier 2 : Les ateliers cuisine (Annexe X : Atelier cuisine)

- Ils seront organisés au sein du Centre ISAAD des maladies rénales à Fès qui est en cours de construction en partenariat avec le Ministère de la Santé.
- La cuisine thérapeutique représente une activité de soin et d'animation à part entière dans l'établissement. Les repas sont des moments forts de la journée, de l'achat à la préparation, jusqu'à la dégustation.
- Les ateliers culinaires sont des activités ludiques et éducatives de premier ordre, menés en groupe et praticables à tous les âges.
- L'atelier cuisine est un médiateur thérapeutique.
- L'atelier permet de développer des activités de soins de types :
 - ✓ Réadaptative
 - ✓ Evaluative (évaluer les capacités de gestion du quotidien)
 - ✓ Rééducative (rééducation manuelle et mnésique, revalorisation de l'estime de soi, resocialisation)

L'ensemble de ces arguments de soins, offerts par la cuisine thérapeutique, plaide donc largement pour le maintien dans les institutions de soins puisqu'il contribue à l'objectif global d'éducation diététique et socialisation des patients.

3.1.2.2 Outils destinés aux professionnels de santé

Ils constituent le fondement d'un programme d'éducation thérapeutique de qualité. Il est recommandé pour un programme de qualité, l'existence d'une

coordination, et d'une structuration du programme. Tous ces outils ont donc pour objectif de répondre aux questions : « qui fait quoi, où et comment? ».

En effet comme vu précédemment dans la partie bibliographique sur l'éducation thérapeutique, il est nécessaire d'avoir une coordination entre les intervenants et l'équipe médicale habituelle du patient. Ceci suppose une traçabilité des apprentissages.

De plus, la structuration du programme et sa reproductibilité sont essentielles pour permettre une équité entre patients et surtout une optimisation du fonctionnement du programme. Toute personne, formée à l'éducation thérapeutique au préalable, doit être capable de comprendre voire animer le programme grâce aux documents qui sont mis à sa disposition.

➤ **Outils de structuration :**

✓ **Guide de parcours :**

C'est un document global résumant les différentes étapes de l'éducation thérapeutique, mentionnant les outils et autres documents associés à chaque étape et la traçabilité à assurer pour un bon suivi éducatif. Il faut définir une trame du programme d'éducation thérapeutique (rôle du guide de parcours). Il semble nécessaire de planifier deux à trois séances éducatives (sans parler du suivi éducatif) compte tenu du grand nombre de messages à faire passer et thèmes à aborder.

Le guide de parcours est à consulter à chaque fois que le professionnel souhaite revoir un point précis sur l'organisation du programme ; il devra également être consulté lors de la première participation du professionnel au programme. Il est souhaitable qu'un exemplaire de ce guide soit conservé par les professionnels de santé intervenant pendant la séance, de sorte à suivre le déroulé proposé dans le guide de parcours.

Guide de parcours à destination des intervenants du programme d'éducation thérapeutique pour patients IRC :

Définition :

Il s'agit d'un document de référence pour la structuration du déroulement des différentes séances qui constituent le programme d'éducation thérapeutique pour les patients IRC.

Objectif :

Ce guide de parcours a pour objectif de guider les intervenants du programme au cours de chaque séance. Il peut être consulté à tout moment au cours de toute séance. Il précise les documents et outils associés à chaque objectif éducatif de chaque séance.

Public destinataire :

Ce sont les intervenants du programme qui sont amenés à utiliser ce guide de parcours : médecins, pharmacien, infirmiers, diététicien...

3.2 Séances individuelles d'éducation thérapeutique du patient

Outre la séance d'éducation collective, une séance d'éducation individuelle aura lieu au cours d'une consultation qui sera organisée deux fois/semaine :

- Le rythme des consultations : 1 consultation/mois pour tous les IRC en stade avancé.
- Les jours des consultations : mardi et jeudi après-midi.
- Les consultations se dérouleront au centre de diagnostic.
- Consultation diététicienne en coordination avec le diététicien organisée chaque mercredi (pour les malades ayant une comorbidité ou un profil particulier et nécessitant un régime spécial).
- Consultation psychiatrique pour les malades qui nécessitent un avis spécialisé
- Consultation sociale animée par un assistant social

- Durée de la séance : 30 à 45 min
- Facilitent l'accès aux séances aux patients ayant une dépendance physique, sensorielle ou cognitive, ou des difficultés à se trouver en groupe
- Permettent dans certaines situations une meilleure adaptation à la réalité de vie du patient

Cette consultation va traiter plusieurs volets :

- Les mesures hygiéno-diététiques appropriées au malade (le régime, l'exercice physique, les habituels toxiques : tabac alcool, les plantes, les médicaments néphrotoxiques....).
- Le contrôle des facteurs de progression de l'IRC : l'HTA, la protéinurie, anémie, hyperuricémie...
- Le traitement et le contrôle des facteurs d'aggravation de l'IRC : infection, la déshydratation.
- Le suivi clinique et biologique dont la périodicité doit s'envisager en fonction du DFG, de l'évolutivité de la néphropathie causale et de la tolérance du patient.
- Rediscuter avec le malade sur son choix thérapeutique.
- La préparation du malade au traitement de suppléance :
 - ✓ Vaccination contre l'hépatite B.
 - ✓ Création d'une fistule artério-veineuse.
 - ✓ L'inscription sur la liste d'attente des centres d'hémodialyse.
- Evaluer le profil psychique du patient et prévoir éventuellement une consultation psychiatrique en coordination avec le service de psychiatrie.
- Discuter le retentissement de l'IRC sur la vie socioprofessionnelle : travail, scolarité, voyage...

- Expliquer au malade les prestations sociales : les différentes associations de soutien aux malades qui ont une IRC, les assurances maladies et le mode de paiement: CNOPS, CNSS, RAMED.

Les dispositifs nécessaires au bon déroulement de la consultation :

- Fiches de vaccination.
- Fiches de RDV pour la confection de la fistule artério-veineuse.
- Le registre d'inscription des malades à la liste d'attente de l'hémodialyse.
- Des brochures sur le régime nutritionnel.
- Une carte d'IRC que doit porter tout malade avec lui qui recommande la préservation du capital veineux d'un bras et une prudence particulière dans la prescription médicale.

4. Étape 4 : Réaliser une évaluation des compétences

4.1 Comment évaluer l'acquisition des compétences ?

- Au minimum à la fin de chaque offre d'éducation thérapeutique
- Également à tout moment de la prise en charge si le professionnel de santé le juge nécessaire ou si le patient la sollicite.

4.2 Quels sont les objectifs de l'évaluation individuelle ?

- Faire le point avec le patient et développer ses compétences d'autoévaluation
- Permettre au patient d'exprimer son point de vue par rapport au processus éducatif et son organisation, son vécu de la maladie chronique, sa manière de gérer au quotidien sa maladie
- Actualiser le diagnostic éducatif et proposer une nouvelle offre d'éducation thérapeutique en tenant compte des données du suivi de la maladie chronique
- Chaque atelier fait l'objet d'une évaluation :

- ✓ Du processus : cohérence, déroulement (autoévaluation systématique par les intervenants ou par un tiers)
 - ✓ Des résultats : efficacité, impact (à distance des ateliers, trois mois en règle général)
 - ✓ Questionnaire rempli par l'infirmière d'éducation en présence du patient, celui-ci étant spécifiquement convoqué pour ça. (**Annexe XI : Evaluation des ateliers d'éducation thérapeutique pour les patients en IRC avancée**), (**Annexe XII : Evaluation de l'atelier HD/DP/IRCND**).
 - ✓ Un questionnaire d'évaluation des connaissances acquises est envoyé au médecin traitant, trois mois après les séances éducatives. Celui-ci est à remplir et à faire parvenir à la structure d'éducation. (**Annexe XIII : Evaluation des compétences du patient**), (**Annexe XIV : Evaluation des connaissances portant sur le traitement**).
- Cette évaluation ne doit pas être utilisée de manière normative pour porter un jugement externe sur le patient, mais plutôt de manière formative, c'est-à-dire en cherchant par un dialogue structuré à faire le point avec lui, et à lui permettre de développer des compétences d'auto-évaluation.
 - Elle débouche sur une actualisation du diagnostic éducatif, et conduit à proposer au patient, en concertation avec les professionnels impliqués dans la prise en charge, une nouvelle offre d'éducation thérapeutique, soit de suivi régulier (ou de renforcement) pour maintenir les compétences ou les actualiser, soit de suivi approfondi (ou de reprise) pour compléter une ETP initiale, si besoin. Cette décision de poursuite de l'ETP prend en compte les données du suivi de la maladie chronique;
 - ✓ Par la mesure de paramètres biologiques et cliniques, de la fréquence des incidents, des complications : évaluation biomédicale

- ✓ Par la mesure de comportements et de modes de vie, de la qualité de vie : évaluation psycho-sociale. (Annexe III : Maladie Rénale et Qualité de Vie (KDQOL-SF™)).

- Une éducation peut être jugée efficace si le patient témoigne de résultats satisfaisants dans ces trois registres, à moyen terme.

5. Synthèse de la structuration du programme d'ETP en IRC avancée au service de néphrologie CHU HASSAN II de Fès

(Annexe XV : Structuration du programme d'ETP en IRC avancée au service de néphrologie)

6. Description détaillée des ateliers d'éducation thérapeutique déroulés au service de néphrologie

Atelier 1 :

Date : 16/05/2012

Nom de l'établissement : Centre hospitalier universitaire Hassan II

Service : Néphrologie

Durée de l'atelier : 2h

Intitulé de l'atelier :

Bien connaître le fonctionnement de vos reins et les causes de l'IRC :

معرفة الكلي ووظائفها و أسباب الفشل الكلوي

Objectifs de l'atelier :

- Connaître la situation anatomique des reins
- Connaître le fonctionnement et le rôle des reins
- Connaître la définition d'une IRC
- Connaître les signes d'une IRC

- Indiquer les différentes causes d'une insuffisance rénale chronique
- Connaitre les examens biologiques pour diagnostiquer une IRC
- Connaitre les mesures pour ralentir la progression d'une maladie rénale chronique.
- Citer les différents traitements

Thèmes et contenus abordés au cours de la séance

❖ Comment fonctionnent les reins ?

- Comment les reins fonctionnent-ils ?
- Pourquoi les reins sont-ils si importants ?
- Qu'est-ce qu'une insuffisance rénale chronique (IRC) ?
- Diagnostic, signes de la maladie
- Surveillance biologique
- Résultats biologiques normaux
- Quelles sont les causes des IRC ? Qui court le risque d'être atteint d'une IRC ?
- Le diabète sucré
- L'hypertension
- La glomérulonéphrite
- La polykystose autosomique dominante
- L'obstruction des voies urinaires
- La néphropathie de reflux
- Les troubles du rein causés par les drogues et les médicaments
- Les autres troubles du rein
- L'urémie
- Que faire pour ralentir l'évolution d'une IRC ?
- Quels sont les traitements possibles d'une IRC?

- Qu'est-ce qu'un traitement conservateur ?

Lieu : Salle de cours au service de néphrologie

Participants :

- Patients suivis en consultation pour insuffisance rénale chronique avancée
- Professionnels de santé :
 - ✓ Médecin généraliste affectée au service de néphrologie chargée de la mise en œuvre du programme d'ETP.
 - ✓ Une résidente du service

Méthodes pédagogiques :

- Exposé interactif
- Discussion dirigée
- Discussion libre
- Partage de témoignages
- Simulations de situations
- Résolutions de problèmes
- Questions réponses

Matériel pédagogique :

- Tableau blanc
- Ordinateur et data show
- Feutres
- Feuilles blanches
- Stylos
- Photos
- Brochures
- Dépliants

Outils/atelier conçu par :

Les professionnels de santé participants à l'atelier

Modalités d'utilisation :

- Tour de table pour se présenter et expliquer ses attentes
- Un médecin du service donne un exposé power point intitulé : Bien connaître le fonctionnement de vos reins et les causes de l'IRC en alternant entre langue arabe et dialectale pour une meilleure communication avec les patients.
- Cet exposé s'est déroulé d'une manière interactive avec des questions réponses et résolutions de problèmes sur les différents thèmes abordés ; les patients posent des questions sur les différentes rubriques et les médecins répondent d'une manière simplifiée tout en insistant sur le rôle des mesures hygiéno-diététiques dans le ralentissement de la progression de la maladie rénale chronique.
- Simulations de situations :
 - ✓ les reins sont comme un filtre
 - ✓ L'obstacle génère une pression pour expliquer le rôle des lithiases urinaires dans l'IRC.
- Synthèse

Evaluation :

- Evaluation des connaissances acquises à la fin de la séance (questionnaire)
(Annexe XVI : اختبار المعارف 1) : Les résultats de l'évaluation des connaissances ont montré que 80% des patients ont répondu correctement aux questions du questionnaire, ce qui prouve qu'ils étaient bien attentifs lors de l'atelier et qu'ils ont bien assimilé les différents thèmes traités.
- Evaluation de la satisfaction sur le déroulement de l'atelier (questionnaire)
(Annexe XVII : استطلاع رضا المرضى عن الورش 1) : L'évaluation de la satisfaction des patients du déroulement de l'atelier a montré une satisfaction sans exception.

- Une évaluation est prévue après 3 mois puis après un an (**Annexe III : Maladie Rénale et Qualité de Vie (KDQOL-SF™)**, (**Annexe XI : Evaluation des ateliers d'éducation thérapeutique pour les patients en IRC**).

Témoignages des malades :

- Pourquoi ça n'existait pas avant ?
- Est-ce qu'il y a d'autres ateliers ?
- Maintenant je comprends pourquoi je suis tombé malade d'une IRC ?

Atelier 2 :

Date : 23/05/2012

Nom de l'établissement : Centre hospitalier universitaire Hassan II

Service : Néphrologie

Durée de l'atelier : 2h

Intitulé de l'atelier :

Guide diététique des malades en insuffisance rénale chronique :

الدليل الغذائي لمرضى الفشل الكلوي

Objectifs de l'atelier :

- Connaitre le fonctionnement et le rôle des reins
- Connaitre les groupes d'aliments, rôles et répartition
- Prendre conscience de la diététique dans le traitement de l'insuffisance rénale chronique et du risque d'une alimentation mal équilibrée sur la fonction rénale
- Apprendre à choisir soigneusement les aliments afin de satisfaire les besoins nutritionnels et de contrôler les apports hydrosodiques potassiques phosphoriques et protéiques.

Thèmes et contenus abordés au cours de la séance

❖ Comment fonctionnent les reins ?

- Comment les reins fonctionnent-ils ?
- Pourquoi les reins sont-ils si importants ?

❖ Manger sainement

- Comment l'organisme utilise-t-il les aliments ?
- Comment élimine-t-il les déchets alimentaires ?
- Les protéines
- Les aliments énergétiques
- Le sodium
- Le potassium
- Le phosphore (phosphate)
- Les liquides
- Ce qu'il faut faire et ce qu'il ne faut pas faire pour manger sainement

Lieu : Salle de cours au service de néphrologie

Participants :

- Patients suivis en consultation pour insuffisance rénale chronique avancée
- Professionnels de santé :
 - ✓ Diététicien du service
 - ✓ Médecin généraliste affectée au service de néphrologie chargée de la mise en œuvre du programme d'ETP
 - ✓ Une résidente du service

Méthodes pédagogiques :

- Exposé interactif
- Discussion dirigée
- Discussion libre

- Partage de témoignages
- Simulations de situations
- Résolutions de problèmes
- Questions réponses

Matériel pédagogique :

- Tableau blanc
- Pyramide alimentaire
- Ordinateur et data show
- Feutres
- Feuilles blanches
- Stylos
- Photos
- Brochures
- Dépliants

Outils/atelier conçu par :

Les professionnels de santé participants à l'atelier

Modalités d'utilisation :

- Tour de table pour se présenter et expliquer ses attentes
- Le diététicien du service donne un exposé power point intitulé guide diététique des malades en insuffisance rénale chronique en alternant entre langue arabe et dialectale pour une meilleure communication avec les patients.
- Cet exposé s'est déroulé d'une manière interactive avec des questions réponses et résolutions de problèmes sur les différents thèmes abordés ; les patients présentent le menu des aliments qu'ils consomment quotidiennement et le diététicien leur donne son avis et ses conseils sur la manière de choisir ses

aliments qualitativement et quantitativement et les aliments qu'il faut éviter pour maintenir sa fonction rénale

➤ Simulations de situations :

- ✓ les reins sont comme un tamis
- ✓ Les hydrates de carbone sont comme le carburant
- ✓ Les protéines sont comme le béton

➤ Synthèse

Evaluation :

- Evaluation des connaissances acquises à la fin de la séance (questionnaire) (Annexe XVIII : 2 اختبار المعارف) : Les résultats de l'évaluation des connaissances ont montré que 85 % des patients ont répondu correctement aux questions du questionnaire, ce qui prouve qu'ils étaient bien attentif lors de l'atelier et qu'ils ont bien assimilé les différents thèmes traités.
- Evaluation de la satisfaction sur le déroulement de l'atelier (questionnaire) (Annexe XIX : 2 استطلاع رضا المرضى عن الورش) : les malades ont été tous satisfaits du déroulement de l'atelier et ils ont exprimé leur motivation à participer à d'autres ateliers spécialement l'atelier cuisine.
- Une évaluation est prévue après 3 mois puis après un an (Annexe III : **Maladie Rénale et Qualité de Vie (KDQOL-SF™)**, (Annexe XI : **Evaluation des ateliers d'éducation thérapeutique pour les patients en IRC).**

Discussion

Discussion

Bien que les résultats soient peu concluants quand à la pratique de l'éducation thérapeutique des patients en IRC par les médecins du service de néphrologie, ils ont permis de confirmer la place importante qu'accordent les praticiens à l'éducation thérapeutique. On peut avancer qu'il existe des activités éducatives qui se pratiquent autant en mode individuel lors des consultations, qu'en mode collectif à travers les séances éducatives organisées au sein du service. Le respect des étapes de la démarche éducative reste limité, ainsi que l'utilisation des outils pédagogiques qui sont dans la majorité des cas des supports papiers.

Le manque de programme national pour l'éducation thérapeutique, ne permet pas de faire une comparaison concrète à l'échelle mondiale quand aux pratiques, par contre, les problèmes de formation du personnel, du manque de temps et de l'adhésion des patients, retrouvés dans notre étude, se retrouvent de la même façon dans la littérature.

La revue de littérature montre que, parmi toutes les maladies chroniques, l'IRC est celle pour laquelle l'éducation thérapeutique du patient a été jusqu'à présent la moins développée, formalisée et évaluée, alors que celle-ci fait pourtant partie intégrante de la prise en charge de l'IRC, surtout quand elle nécessite un traitement substitutif. En effet, chaque néphrologue, ou soignant en néphrologie, la pratique d'une manière plus ou moins structurée. Nous y voyons là plusieurs raisons. La première est historique : les services de néphrologie sont nés avec la dialyse et la transplantation, qui sont des fleurons de la médecine thérapeutique. Dans un certain sens, le néphrologue s'est contenté d'améliorer les aspects techniques tellement mis en avant dans ces traitements. Cinquante ans après, il est encore en partie « assis sur ses lauriers ». La deuxième raison réside dans la confusion des missions de l'équipe soignante en néphrologie. Contrairement à beaucoup d'autres maladies chroniques,

l'aspect technique prédomine dans la profession. Chaque hémodialyse transforme, le temps de la séance, le patient chronique en patient aigu. Il est alors facile pour le soignant de le traiter comme tel et d'éluder tout l'aspect chronique de la maladie [22]. On demande d'ailleurs aux soignants en néphrologie de très grosses connaissances techniques qui laissent peu de place à la formation sur les maladies chroniques. Néanmoins, chaque soignant en néphrologie a un rôle dans l'éducation thérapeutique des patients insuffisants rénaux. Il nous paraît essentiel que dans chaque équipe, il existe des référents pour la prise en charge de la maladie dans sa chronicité.

Plusieurs pays occidentaux et en développement, ont entamé des programmes d'éducation thérapeutique. L'évaluation de ses programmes montre la persistance d'incertitudes liées en grande partie aux moyens d'évaluation de l'efficacité de ses programmes. Ceci est dû à la complexité que revêt l'éducation thérapeutique comme dimension ayant plusieurs déterminants notamment psychologiques et socioculturels.

A partir de toutes ces données, nous pouvons affirmer que la réussite d'un programme d'éducation thérapeutique est intimement liée à son adaptation au contexte où il se déroule. Cette notion est présente lors de la préparation d'un programme d'éducation thérapeutique des patients en IRC qui est en cours dans le service de Néphrologie du CHU Hassan II de Fès. Ceci permettra la mise en œuvre d'actions éducatives au profit des patients IRC par un personnel formé en la matière. ceci va nous permettre de mener dans l'avenir une évaluation pour faire des ajustements, pouvant permettre le développement de l'éducation thérapeutique, qui constitue à la fois une préoccupation majeure des professionnels de santé et des pouvoirs publics en matière de Santé Publique, en même temps qu'un souhait largement exprimé par les patients.

I. Difficultés rencontrées lors de la mise en œuvre du programme

1. Intégration et adhésion de tous les professionnels de santé concernés par le programme

Ce projet d'éducation thérapeutique, instauré courant 2012 au sein du service de néphrologie du CHU HASSAN II de FES, concerne beaucoup de professionnels de santé travaillant déjà au sein du CHU. En effet, ce projet met en lien aussi bien les médecins néphrologues, les infirmiers (ères), le diététicien, les psychologues et aussi bien sûr les pharmaciens hospitaliers.

Afin d'obtenir l'uniformisation du message transmis à chaque patient, il faut organiser régulièrement des réunions regroupant tous les professionnels de santé concernés par l'éducation thérapeutique. Pour chaque patient, il faut créer un dossier informatisé avec la retranscription de la synthèse de chaque rendez-vous avec les différents professionnels.

2. Moyens humains et matériels

Au début du projet, il n'y avait pas de moyens spécifiques dédiés à cette activité. Un médecin référent a été désigné à cet effet et les résidents et étudiants (dans le cadre de deux travaux de thèse de doctorat en Médecine) se sont vus confier des tâches importantes pour la réussite de la mise en œuvre du projet.

Les infirmiers devraient avoir une place prépondérante dans tout programme d'éducation thérapeutique des patients et particulièrement dans la prise en charge des maladies chroniques. Cependant, l'implication du personnel infirmier est basée, pour l'instant, sur le bénévolat. Deux grandes raisons expliquent cette situation : (1) le manque flagrant de personnel infirmier dans le service imposant au personnel d'exercer quasi-exclusivement des tâches « techniques » de soin ; (2) la prise en

charge des patients en hémodialyse chronique dans une structure autre que celle qui prépare le patient au traitement de suppléance. En effet, la prise en charge avant le stade de dialyse est effectuée dans le CHU Hassan II de Fès alors que l'hémodialyse est réalisée à l'hôpital Al Ghassani de Fès. Cette difficulté pourra être surmontée grâce au protocole de collaboration signé dernièrement entre les responsables des deux structures et grâce à l'ouverture prochaine du centre intégré « ISAAD » de prise en charge des patients en IRC avancée.

3. Justification de la mise en œuvre de ce programme d'éducation thérapeutique

Afin de pouvoir bénéficier de moyens humains et financiers pour ce projet, il faut une véritable justification vis-à-vis de l'établissement au niveau institutionnel ainsi qu'à l'échelon national.

Un plaidoyer dans ce sens est fait auprès des décideurs et des sociétés savantes. L'implication des associations de patients est également souhaitable.

L'un des objectifs de ce travail est de participer à cet effort de structuration et d'information pour la mise en place d'un tel projet.

4. Manque de formation

Le manque de formation constitue un frein au développement d'une démarche éducative et il y a un besoin de se perfectionner dans les savoir-faire utiles à la mise en œuvre d'une démarche éducative [23].

La majorité des médecins et infirmiers disaient pratiquer l'ETP, mais ils en avaient une définition renvoyant dans plus de la moitié des cas à un enseignement de savoirs, et beaucoup plus rarement à des apprentissages de savoir-faire, à un partenariat ou au renforcement de l'autonomie du patient vis-à-vis de la maladie [24].

Si une majorité de médecins identifient clairement leur rôle pour repérer les besoins en éducation du patient, leur vision de ce rôle reste marquée par une posture

d'information, alors que la démarche éducative est plutôt fondée sur une communication visant à favoriser l'expression des patients sur leur ressenti et leurs projets [23]. Un besoin de formation des médecins et du personnel paramédical est donc clairement identifié.

L'ETP ne s'improvise pas et fait appel à des concepts de sciences humaines, à des techniques propres et validées, à acquérir par tout professionnel de santé voulant intervenir dans un processus éducatif [25].

Sans cette formation des médecins, ce sont d'autres professionnels de santé, formés, qui s'approprient ce champ nouveau de prise en charge des malades chroniques. On comprend alors pourquoi la proposition et l'initiation d'un programme d'ETP ne relève pas uniquement du praticien de premier recours.

4.1. Formation initiale

La formation initiale à l'ETP des médecins actuellement en exercice était inexistante à l'heure où ils étaient sur les bancs de la faculté. D'où la nécessité d'un enseignement spécifique de l'éducation thérapeutique, dispensé à tous les futurs médecins dans le cadre de leur cursus de formation initiale, mais aussi à tout professionnel de santé en formation initiale. » [26]

L'INPES a réalisé en 2005 un état des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France, pour plusieurs professionnels de santé. Celui-ci mettait en évidence que, malgré des obligations légales dans ce pays, cette formation initiale était faiblement investie. 55% des établissements de formation initiale de dix professionnels de santé (diététiciens, puéricultrices, sages-femmes, médecins, pharmaciens, dentistes, cadres de santé, masseurs kinésithérapeutes, podologues et infirmiers) proposent des enseignements spécifiques en ETP; les autres se contentant d'en évoquer certains aspects dans le cadre de cours portant sur un autre sujet. A noter que le taux de répondants pour cette étude était particulièrement élevé (79%)

mais contrastait avec le faible nombre de réponses des facultés de médecine, malgré une relance... Une des raisons semble être l'intégration difficile du concept d'ETP dans les facultés de médecine [27].

Les facteurs limitant la mise en place de ces formations sont :

- La surcharge des programmes,
- Le manque de moyens financiers,
- Le manque de formation des enseignants.

4.2. Formation continue

Les médecins en exercice ont la possibilité d'acquérir ces compétences au cours de formations continues et particulièrement à travers des diplômes universitaires d'éducation thérapeutique du patient qui existent dans plusieurs pays. A notre connaissance, une telle formation n'existe pas encore de façon formelle au Maroc.

5. Manque de temps

Les professionnels de santé citent le manque de temps comme un frein au développement d'une démarche éducative.

La durée des programmes éducatifs est variable ainsi que la durée des séances :

- Les séances collectives durent 1h à 2h30,
- Les séances individuelles 1/2h à 1h.
- Le programme éducatif peut donc atteindre parfois 30 à 40h !

Les programmes d'éducation collective structurés ne permettent pas une approche éducative individuelle continue et intégrée aux soins.

6. Freins à l'activité éducative

- Le coût engendré par les programmes éducatifs,
- L'absence de rémunération spécifique,
- Le manque de moyens humains et matériels,

- L'absence d'information des professionnels de santé sur les possibilités mises à leur disposition,
- Un faible nombre de participants,
- Le manque de formation en matière d'ETP des professionnels de santé,
- L'évaluation qui fait souvent défaut.
- Problèmes de communication avec les patients, qui sont dans la plupart des cas des sujets âgés analphabètes, et de bas niveau socio-économique.

II. Recommandations

Ce travail a démontré qu'il existe une certaine pratique de l'éducation thérapeutique des patients en IRC par les médecins du service de néphrologie. Cette pratique a besoin d'un encadrement et d'une structuration pour l'améliorer et proposer sa généraliser à l'ensemble des services de néphrologie du pays, et ce à travers un programme national.

Ce programme doit répondre aux critères de qualité de l'éducation thérapeutique, notamment, la formation, le respect de la démarche éducative et enfin l'adaptation au contexte socioculturel de notre pays. Il constitue ainsi une grande opportunité pour notre pays d'accéder à l'univers de l'éducation thérapeutique.

L'évaluation au cours de l'implantation de ce programme, à moyen et à long terme, est une étape fondamentale pour mettre en évidence les résultats sur la santé des patients, ainsi que l'impact sur le système de santé. L'évaluation permettra aussi de faire les ajustements nécessaires pour assurer la pérennisation de ce programme.

D'autres facteurs externes au programme, notamment l'accès aux soins et le niveau d'instruction de la population, peuvent amplifier les résultats de ce programme. L'affectation d'un financement réservé à l'éducation thérapeutique est un facteur de réussite des programmes d'éducation thérapeutique, sachant que les résultats nécessitent du temps pour être perçus, ainsi que l'impact de l'éducation

thérapeutique qui est attendu à long terme.

III. Perspectives du service de néphrologie dans l'avancement du programme d'éducation thérapeutique

- Le développement du diagnostic éducatif pour chaque patient au cours de l'hospitalisation avant sa sortie.
- La réalisation d'ateliers en groupes, sur des thématiques telles que la dialyse, le médicament, les signes d'alerte, la diététique, ou encore les aspects psychologiques. Ainsi chaque patient pourra, acquérir des compétences dans ces différents domaines afin de le rendre plus autonome et acteur dans la prise en charge de sa pathologie.
- La cotation des consultations d'éducation thérapeutique au sein du CHU Hassan II de Fès pour aider à faire reconnaître cette activité et à la quantifier afin de justifier de moyens humains et matériels nécessaires à la pérennisation de ce programme.

Conclusion

Conclusion

L'insuffisance rénale chronique (IRC) constitue un problème majeur de santé publique. Au Maroc. Pour faire face à la complexité de la prise en charge, des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) sont indispensables au cours de la prise en charge des malades en insuffisance rénale chronique, centrés sur la relation éducative où le patient devient plus autonome et responsable. En effet, plusieurs études ont montré que la prise en charge des patients en ETP améliorerait la qualité de vie des patients et réduisait le coût de la maladie.

L'éducation thérapeutique des patients atteints de maladie chronique est dorénavant une activité indissociable des pratiques diagnostique, thérapeutique et de soins. Il n'est plus envisageable de faire à la place du patient, et de penser à sa place. Il est un acteur à part entière de la relation thérapeutique et éducative. Cette place conduit à différencier l'information et l'éducation thérapeutique du patient.

Toute intervention médicale comporte une part d'éducation, quand elle vise à mobiliser chez le patient des potentialités pour l'aider à gérer les exigences de la maladie, du traitement, tout en lui permettant de conserver une vie qui ait du goût et du sens. Cette activité requiert une démarche pédagogique raisonnée, et des temps professionnels consacrés à faciliter l'appropriation des compétences d'auto-soins. Cependant, l'éducation thérapeutique limitée aux seuls buts nécessaires et complexes de maîtriser des soins et d'améliorer la prise du traitement, ne véhiculerait pas toutes ses valeurs et ses finalités. Elle devrait toujours conduire à réfléchir aux conditions de nouvelles rencontres de santé entre patients et professionnels de santé, à la proposition d'alternatives thérapeutiques, à la prise de conscience d'enjeux de santé.

L'éducation thérapeutique doit faire partie intégrante de la prise en charge des patients en insuffisance rénale chronique afin d'améliorer leur qualité de vie et leur

permettre de mieux gérer leur maladie de façon autonome. L'ETP permet d'obtenir une meilleure compliance au traitement, et ainsi peut contribuer à retarder, voire éviter des événements adverses et améliorer le pronostic. L'implication de professionnels multidisciplinaires est importante.

Malgré les difficultés rencontrées lors de la mise en œuvre de ce projet, toute l'équipe pluridisciplinaire identifiée pour participer au programme de mise en place de l'éducation thérapeutique au sein de l'unité de néphrologie du CHU HASSAN II de FES a mis toute son énergie au service du patient afin de montrer l'intérêt de cette nouvelle discipline.

Mon passage dans le service m'a permis de cerner les besoins des patients en matière d'éducation thérapeutique, et de participer activement à la mise en place de cette activité en étant intégré à l'équipe pluridisciplinaire nouvellement formée.

Le chemin est encore long. Les difficultés et les obstacles auxquels toute l'équipe est ou sera confrontée, bien que non insurmontables, doivent être prévus, intégrés et si possible anticipés.

Les programmes d'éducation thérapeutique mis en place un service représentent une évolution considérable dans le domaine de la prise en charge du patient.

Résumé

Résumé

L'accroissement du nombre de personnes porteuses de pathologies chroniques est une préoccupation majeure du système de santé national. Trouver des solutions à l'échelle nationale permettant de limiter les conséquences sociales et financières de cette tendance apparaît comme une nécessité. En proposant une nouvelle approche de la prise en charge thérapeutique des patients porteurs de pathologies chroniques, au travers de l'éducation thérapeutique, les différents acteurs du système de santé national modifient le rapport patient/soignant et patient/pathologie. C'est le patient qui est placé au centre des réflexions sur la stratégie thérapeutique, et c'est ce même patient qui devient l'expert de sa pathologie.

L'objectif de notre travail était de mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients adultes en insuffisance rénale chronique avancée, au sein du service de néphrologie du CHU HASSAN II de FES.

Une large proposition de moyens et méthodes de mise en œuvre ressort de notre travail, et plusieurs pistes sont proposées pour parvenir à élaborer un programme éducatif tel que reconnu et soutenu par les autorités de santé.

Summary

The increase in the number of people living with chronic diseases is a major concern of the national health system. Find solutions at the national level to limit the social and financial consequences of this trend appears to be a necessity. In proposing a new approach to the therapeutic management of patients with chronic diseases, through therapeutic education, the various actors in the national health system change the report patient/caregiver and patient/pathology. It is the patient who is placed in the centre of the reflections on the therapeutic strategy, and it is this same patient who becomes the expert of its pathology.

The objective of this study was to implement a therapeutic education program for adult patients with advanced chronic renal failure, in the nephrology department of the CHU Hassan II of Fez.

A broad proposal means and methods of implementation clear from our work, and several tracks are proposed to achieve develop an educational program as recognized and supported by health authorities.

ملخص

إن الزيادة في عدد المصابين بأمراض مزمنة أصبح شاغلا رئيسيا للنظام الصحي الوطني. شكل إيجاد حلول على المستوى الوطني للآثار الإجتماعية و الإقتصادية لهذه الأمراض ضرورة ملحة. و لا يمكن تحقيق ذلك باقتراح نهج جديد لعلاج المرضى المصابين بأمراض مزمنة من خلال التعليم أو التربية العلاجية، هذه الأخيرة تساعد مختلف الفاعلين في المجال الصحي الوطني على تغيير العلاقة بين المريض و الأطر الطبية من جهة، و المريض و مرضه من جهة أخرى. يشكل المريض مركز لحل التأملات و الأفكار المتعلقة بالإستراتيجية العلاجية لكي يصبح خبيرا في علاج مرضه. الهدف من عملنا هيكلية وتنفيذ برنامج تعليمي علاجي لمرضى القصور الكلوي المزمن المتقدم، في مصلحة طب الكلي بالمركز الإستشفائي الجامعي الحسن الثاني بفاس. من خلال هذا العمل اقترحنا مجموعة واسعة من الوسائل والأساليب و المسارات، لوضع برنامج تعليمي علاجي للمرضى الراشدين في القصور الكلوي المزمن المتقدم معترف به من طرف السلطات الصحية.

Annexes

Annexe I : Interventions selon le stade de la maladie rénale chronique et de l'insuffisance rénale chronique

Stades	Valeur du DFG	Interprétation	Action
0	90 ml/min sans marqueur d'atteinte rénale	Pas d'atteinte rénale	Aucune
1	> 90 ml/min avec marqueurs d'atteinte rénale	Maladie rénale sans insuffisance rénale	<ul style="list-style-type: none"> • Rechercher un diagnostic étiologique. • Traiter les comorbidités. • Évaluer la progression de la MRC. • Traiter les facteurs de risque cardiovasculaires.
2	> 60 ml/min avec marqueurs d'atteinte rénale	Malade rénale chronique (MRC)	<ul style="list-style-type: none"> • Ralentir la progression de la MRC. • Néphroprotection.
3	60 à 30 ml/min	Insuffisance rénale modérée	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluer et traiter les complications.
4	30 à 15 ml/min	Insuffisance rénale sévère	<ul style="list-style-type: none"> • Préparer le patient au traitement de suppléance.
5	< 15 ml/min	Insuffisance rénale terminale	<ul style="list-style-type: none"> • Démarrer le traitement de suppléance si nécessaire.

Annexe II : Objectifs et étapes de mise en place de soins chez les patients en insuffisance rénale chronique terminale [28]

Objectif	Caractéristiques
Caractéristiques des patients	<ul style="list-style-type: none"> • État de dépendance non compatible avec la poursuite du traitement • Mauvaise qualité de vie chronique avec symptômes et/ou pathologies associés. Aggravation de l'état clinique. • Estimation clinique de stade de fin de vie
Confirmer le diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> • Indispensable pour assurer un traitement optimal
Éduquer le patient	<ul style="list-style-type: none"> • Principe d'autosoins et de management de l'IRCT
Établir un plan de soins	<ul style="list-style-type: none"> • Établi par le patient avec un membre de la famille • Revu régulièrement et prenant en compte les préférences du patient pour les options futures
Les services doivent être organisés	<ul style="list-style-type: none"> • Soins par une équipe multidisciplinaire pour assurer un traitement pharmacologique optimal et faciliter l'accès aux services de support
Prise en charge des symptômes	<ul style="list-style-type: none"> • Nécessite des évaluations fréquentes des besoins : physique, psychologiques, sociaux et spirituels • Assurer le soulagement des symptômes et de la douleur
Identifier les IRCT	<ul style="list-style-type: none"> • La confirmation de la prise en charge palliative de l'IRCT est conseillée pour assurer que toutes les options thérapeutiques ont été envisagées
Communiquer de mauvaises nouvelles au patient et à sa famille	<ul style="list-style-type: none"> • Expliquer la progression de la maladie et insister sur le changement thérapeutique est une étape délicate à aborder avec prudence Renforcer les liens familiaux
Établir de nouveaux objectifs de soins	<ul style="list-style-type: none"> • Les soins de fin de vie doivent éviter les circonstances qui écartent d'une mort paisible • Tous les traitements médicamenteux et les dispositifs doivent être reconsidérés (surtout les médicaments antidouleur) • Les consignes de réanimation doivent être claires, accessibles et écrites.

Votre Santé

– *et* –

Votre Bien-Être

Maladie Rénale et Qualité de Vie (KDQOL-SF™)

Dans ce questionnaire, on va vous demander votre point de vue sur votre santé. Les informations que vous nous donnerez nous aideront à mieux vous suivre et à mieux comprendre comment vous vous sentez et comment vous vivez au quotidien.



Kidney Disease and Quality of Life™ Short Form (KDQOL-SF™)

French Version 1.2

Copyright © 1993, 1994, 1995 by RAND and the University of Arizona

Étude de la Qualité de la vie des Patients sous Dialyse

Comment répondre

Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

Confidentialité

Nous ne vous demandons pas votre nom. Vos réponses seront mises en commun avec celles des autres participants à cette étude. Toute information qui permettrait de vous identifier sera considérée comme confidentielle. De plus, les informations recueillies seront utilisées uniquement dans le cadre de cette étude et ne seront pas utilisées pour d'autres buts sans votre consentement.

Comment vos réponses vous seront-elles utiles?

Vos réponses nous permettent de savoir comment vous vous sentez et ce que vous pensez de vos soins. Elles permettront de mieux évaluer les effets des soins sur la santé des patients, ce qui sera utile pour évaluer les traitements qui vous seront proposés.

Suis-je obligé de participer?

Vous n'êtes pas obligé de répondre aux questions et de remplir ce questionnaire. Vos soins et votre traitement ne dépendent pas de votre participation à cette étude.

Votre Santé

Nous vous demandons de répondre à toutes les questions même si certaines questions se ressemblent.

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est: [Cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse.]

Excellente	Très bonne	Bonne	Médiocre	Mauvaise
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment?

Bien meilleur que l'an dernier	Plutôt meilleur	À peu près pareil	Plutôt moins bon	Beaucoup moins bon
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Page 1

The R. W. Johnson Pharmaceutical Research Institute
Screening Visit

Protocol:

KDQOL-SF

Subject Number: _____ Subject Initials: _____ Visit Number: _____ Visit Date (m/d/y): ____ / ____ / ____

3. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel. [Cochez une case par ligne.]

	Oui, beaucoup limité(e) ▼	Oui, un peu limité(e) ▼	Non, pas du tout limité(e) ▼
a. <u>Efforts physiques importants</u> tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
b. <u>Efforts physiques modérés</u> tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
c. Soulever et porter les courses.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
d. Monter <u>plusieurs étages</u> par l'escalier	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
e. Monter <u>un étage</u> par l'escalier	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
f. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
g. Marcher <u>plus d'un km</u> à pied	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
h. Marcher <u>plusieurs centaines de mètres</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
i. Marcher <u>une centaine de mètres</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Page 2

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique,...

Oui	Non
▼	▼

- a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles? 1 2
- b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité? 1 2
- c. Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses 1 2
- d. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)?..... 1 2

5. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e))...

Oui	Non
▼	▼

- a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles? 1 2
- b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité? 1 2
- c. Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude? 1 2

6. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances?

Pas du tout	Un petit peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

7. Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs physiques?

Null	Très faible	Faible	Moyenne	Grande	Très grande
▼	▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

8. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques?

Pas du tout	Un petit peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Page 4

The R.W. Johnson Pharmaceutical Research Institute
Screening Visit

Protocol:

KDQOL-SF

Subject Number: _____ Subject Initials: _____ Visit Number: _____ Visit Date (m/d/y): _____ / _____

9. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où...

	En perma- nence ▼	Très souvent ▼	Souvent ▼	Quelque- fois ▼	Rarement ▼	Jamais ▼
a Vous vous êtes senti(e) dynamique? ...	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
d Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
e Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
f Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
g Vous vous êtes senti(e) épuisé(e)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
h Vous vous êtes senti(e) heureux(se)? ..	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
i Vous vous êtes senti(e) fatigué(e)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

10. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances?

En permanence	Une bonne partie du temps	De temps en temps	Rarement	Jamais
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

11. Indiquez, pour chacune des phrases suivantes, dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas.

	Totalement vraie	Plutôt vraie	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
	▼	▼	▼	▼	▼
a Je tombe malade plus facilement que les autres	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b Je me porte aussi bien que n'importe qui.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c Je m'attends à ce que ma santé se dégrade.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
d Je suis en excellente santé.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

Votre Maladie Rénale

12. Indiquez pour chacune des phrases suivantes, dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas.

	Totalement vraie	Plutôt vraie	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
a Ma maladie rénale me rend la vie trop compliquée.....	▼ <input type="checkbox"/> 1.....	▼ <input type="checkbox"/> 2.....	▼ <input type="checkbox"/> 3.....	▼ <input type="checkbox"/> 4.....	▼ <input type="checkbox"/> 5
b Ma maladie me prend trop de temps.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c Je supporte mal tout ce qu'il y a à faire pour ma maladie.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
d J'ai le sentiment d'être un poids pour ma famille.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

13. Les questions suivantes portent sur la façon dont vous vous êtes senti(e) au cours des quatre dernières semaines. Pour chaque question, choisissez la réponse qui se rapproche le plus de ce que vous avez ressenti.

Au cours des quatre dernières semaines...

	Jamais	Rare-ment	Quelque-fois	Souvent	Très souvent	En permanence
a	▼	▼	▼	▼	▼	▼
Vous êtes-vous isolé(e) des personnes de votre entourage? ...	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
b						
Avez-vous mis plus de temps à réagir à ce qui était dit ou fait autour de vous?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
c						
Avez-vous été agressif(ve) avec les personnes de votre entourage? ...	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
d						
Avez-vous eu des difficultés à vous concentrer et à réfléchir?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
e						
Vous êtes-vous bien entendu(e) avec les autres?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
f						
Vous êtes-vous senti(e) perturbé(e)?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6

Page 8

The R. W. Johnson Pharmaceutical Research Institute
Screening Visit

Protocol:

KDQOL-SF

Subject Number: _____ Subject Initials: _____ Visit Number: _____ Visit Date (m/d/y): _____ / _____

14. Au cours des quatre dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous eu les problèmes suivants?

	Pas du tout ▼	Un petit peu ▼	Moyenne- ment ▼	Beaucoup ▼	Énormé- ment ▼
a Des douleurs musculaires, des courbatures?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b Des douleurs dans la poitrine?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c Des crampes?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d Des démangeaisons?....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e Une sensation de peau sèche?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f Un essoufflement?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g Des étourdissements ou des vertiges?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h Un manque d'appétit?..	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
i Une fatigue ou un épuisement?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
j Des mains ou des pieds engourdis?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
k Une envie de vomir ou l'estomac dérangé?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
l (Uniquement pour les patients sous hémodialyse) Des problèmes avec votre fistule?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
m (Uniquement pour les patients sous dialyse péritonéale) Des problèmes avec votre cathéter?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Les Effets de la Maladie Rénale sur Votre Vie Quotidienne

15. Jusqu'à quel point les effets de la maladie rénale sur votre vie quotidienne vous gênent dans les domaines suivants?

	Pas du tout ▼	Un petit peu ▼	Moyenne- ment ▼	Beaucoup ▼	Énormé- ment ▼
a La restriction des boissons?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b La restriction alimentaire?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c La restriction dans ce que vous pouvez faire à la maison?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d La restriction dans vos déplacements ou vos voyages?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e La dépendance vis à vis des médecins et du personnel soignant?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f Le stress ou les soucis liés à la maladie rénale?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g Votre vie sexuelle?..	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h Votre apparence physique?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Page 10

The R. W. Johnson Pharmaceutical Research Institute
Screening Visit

Protocol:

KDQOL-SF

Subject Number: _____ Subject Initials: _____ Visit Number: _____ Visit Date (m/d/y): _____ / _____ / _____

16. La question suivante concerne votre vie intime, mais votre réponse nous sera utile pour mieux comprendre les effets de la maladie rénale sur la vie des patients.

Au cours des quatre dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous rencontré les problèmes suivants?

	Pas du tout	Un petit peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
a. Des difficultés pour avoir du plaisir sexuel.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b. Une absence ou une insuffisance de désir sexuel	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

17. Pour répondre à la question suivante, notez la qualité de votre sommeil entre 0 (très mauvais sommeil) et 10 (très bon sommeil).

Par exemple, si vous trouvez que la qualité de votre sommeil se trouve à mi-chemin entre très bon et très mauvais, cochez la case sous le chiffre 5. Si vous pensez que la qualité de votre sommeil est meilleure, cochez la case sous le chiffre 6. Si vous pensez que la qualité de votre sommeil est moins bonne, cochez la case sous le chiffre 4, etc.

Donnez une note de 0 à 10, à la qualité de votre sommeil. [Cochez une case.]

Très mauvais sommeil											Très bon sommeil	
▼	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	▼
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

18. Pour chaque phrase suivante, indiquez si elle a été vraie pour vous au cours des quatre dernières semaines.

	Jamais	Rare-ment	Quelque-fois	Souvent	Très souvent	En permanence
a. Je me réveille trop tôt, et j'ai du mal à me rendormir	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
b. Je dors suffisamment.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
c. Je somnole ou je dors plus souvent dans la journée.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6

19. En ce qui concerne votre vie de famille et vos relations amicales, quel est votre degré de satisfaction pour chaque aspect suivant?

	Très insatisfait	Plutôt insatisfait	Plutôt satisfait	Très satisfait
a. Le temps que vous pouvez passer avec votre famille et vos amis	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4
b. Le soutien et la compréhension manifestés par votre famille et par vos amis...	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4

20. Au cours des quatre dernières semaines, avez vous exercé une activité rémunérée (travaillé pour gagner de l'argent)?

Oui	Non
▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂

21. Est-ce que votre santé vous empêche (ou vous empêcherait si vous vouliez travailler) d'exercer une activité rémunérée?

Oui	Non
▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂

22. Globalement, comment évaluez-vous votre santé?

La pire	Entre pire et meilleure					Parfaite santé				
▼					▼					▼
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Satisfaction avec les Soins

23. Comment jugez-vous la façon dont vous êtes traité(e) dans le service de dialyse. En particulier êtes-vous satisfait(e) de la sympathie et de l'attention de l'équipe soignante à votre égard?

Très mau-vaies	Mau- vaises	Médiocres	Bonnes	Très bonnes	Exce- llentes	Les meilleures possibles
▼	▼	▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7

24. Dans quelle mesure les phrases suivantes vous semblent-elles vraies ou fausses?

	Totale- ment vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totale- ment fausse
	▼	▼	▼	▼	▼
a. L'équipe de dialyse m'encourage à mener une vie aussi normale que possible	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b. L'équipe de dialyse m'apporte son soutien et ses conseils pour m'aider à supporter ma maladie	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

Merci d'avoir répondu à ces questions!

Page 14

صحتك

هذه الدراسة تتضمن مجموعة من الأسئلة تتعلق بصحتك و حياتك ويهمننا معرفة إحساسك في مجموعة من المسائل.

1. بصفة عامة، هل تظن بأن صحتك: (ضع علامة في المربع أمام الجواب الصحيح بالنسبة لك):

سيئة	متوسطة	جيدة	جيدة جدا	ممتازة
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1

2. بالمقارنة مع صحتك للسنة الماضية في نفس الفترة، كيف تجد صحتك الآن؟

سيئة جدا	بالأحرى أسوأ	نفس الحالة تقريبا	بالأحرى أحسن	أحسن جدا بالمقارنة مع السنة الماضية
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1

3. هذه مجموعة من الأنشطة التي يمكن لك القيام بها في حياتك اليومية. بالنسبة لكل نشاط حدد

ما إذا كانت حالتك الصحية تحد من قيامك ب: (ضع علامة في مربع واحد في كل سطر).

لا غير محدود	نعم محدود قليلا	نعم محدود كثيرا
▼	▼	▼

- | | | | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 | أ) مجهود بدني كبير، كالجري، حمل
شئ ثقيل، ممارسة الرياضة |
| <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 | ب) مجهود بدني متوسط، كدفع
الطاولة، الكنس، العناية ببستان منزلك |
| <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 | ت) حمل و إيصال المشتريات إلى منزلك |
| <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 | ث) صعود عدة طوابق |
| <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 | ج) صعود طابق واحد |
| <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 | ح) تنحني، تركع أو تسجد |
| <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 | خ) المشي أكثر من كيلومتر ونصف |
| <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 | د) المشي مسافة نصف كيلومتر |
| <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 | ذ) المشي مسافة 100 متر |
| <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 | ر) لبس ملابسك لوحدة أو الاستحمام لوحدة |

4. في الشهر الماضي ، بسبب حالتك الصحية هل:

لا	نعم
----	-----

 2 1

(أ) نقص الوقت الذي تقضيه في العمل أو في أنشطتك المعتادة.....

 2 1

(ب) أنجزت أشياء أقل من التي كنت تريدها.....

 2 1

(ت) أوقفت فعل أشياء كنت تقوم بها.....

 2 1

(ث) هل كان لديك صعوبة في أداء وظيفتك أو أي.....

 2 1

نشاط آخر و هل تطلب منك مجهود إضافي؟.....

5. في الشهر الماضي، بسبب حالتك النفسية (حزين، عصبي، مكتئب) هل:

لا	نعم
----	-----

 2 1

(أ) نقصت من الوقت الذي تقضيه في العمل

 2 1

أو في أنشطتك المعتادة.....

 2 1

(ب) أنجزت أشياء أقل من التي كنت تريد.....

(ت) هل وجدت صعوبات في إنجاز أشياء

 2 1

بنفس العناية و الإنتباه المعتادتين.....

6. في الشهر الماضي، إلى أي حد أثرت حالتك الصحية البدنية و النفسية على حياتك الإجتماعية و علاقاتك مع الآخرين، كعائلتك، أصدقائك، معارفك.

تأثير كبير جدا	تأثير كبير	تأثير متوسط	تأثير صغير	لا تأثير
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1

7. في الشهر الماضي، ما هي شدة ألامك الجسدية:

كبيرة جدا	كبيرة	متوسطة	قليلة	قليلة جدا	منعدمة
▼	▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1

8. في الشهر الماضي، إلى أي حد أثرت الأمك الجسدية في عملك أو أنشطتك المنزلية:

تأثير كبير جدا	تأثير كبير	تأثير متوسط	تأثير صغير	لا تأثير
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1

9. هذه الأسئلة تدور حول مدى شعورك في الشهر الماضي.

لكل سؤال اختر الجواب المناسب. في الشهر الماضي هل كانت هناك أوقات:

أبدا	نادرا	في بعض الأحيان	كثيرا ما	في كثير من الأحيان	دائما
------	-------	-------------------	----------	-----------------------	-------

- | | | | | | | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 | أ) أحسست فيها بالحيوية. |
| <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 | ب) كنت فيها عصبيا |
| <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 | ت) أحسست فيها بالإحباط بحيث لا شيء يمكن أن يرفع من معنوياتك...1. |
| <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 | ث) أحسست فيها بالراحة و الإسترخاء..1. |
| <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 | ج) أحسست فيها بالجهد كبير.....1. |
| <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 | ح) أحسست فيها بالحزن و الإكتئاب....1. |
| <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 | خ) أحسست فيها بالإرهاق.....1. |
| <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 | د) أحسست فيها بالفرح.....1. |
| <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 | ذ) أحسست فيها بالتعب.....1. |

10. في الشهر الماضي، هل كانت هناك لحظات أثرت فيها حالتك الصحية البدنية أو النفسية في حياتك الإجتماعية في علاقاتك مع عائلتك و أصدقائك و معارفك و مع الآخرين:

أبدا	نادرا	من وقت لآخر	معظم الوقت	دائما
▼	▼	▼	▼	▼

11. هل هذه العبارات التالية صحيحة أم خاطئة بالنسبة لحالتك :

صحيح كلياً	بالأحرى صحيح	لا أعلم	بالأحرى خطأ	خاطئ كلياً
▼	▼	▼	▼	▼

- (أ) أمرض بسهولة أكثر من الآخرين 1 2 3 4 5
- (ب) صحتي هي صحة الآخرين 1 2 3 4 5
- (ت) أتوقع أن تتدهور صحتي 1 2 3 4 5
- (ث) صحتي ممتازة 1 2 3 4 5

مرضك الكلوي

12. حدد ما إذا كانت العبارات التالية صحيحة أم خاطئة بالنسبة لحالتك :

صحيح كلياً	بالأخرى صحيح	لا أعلم	بالأخرى خطأ	خاطئ كلياً
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

أ) مرض الكلوي يعقد حياتي

ب) مرض الكلوي يأخذ مني وقتاً كبيراً

ت) لا أتحمّل كل ما يجب عمله لمرضي

ث) عندي إحساس أنني أشكل ثقلاً على
عائلتي

13. الأسئلة التالية تدور حول إحساسك في الشهر الماضي. لكل سؤال اختر الجواب الذي يناسب ما

أحسست به:

دائما	في كثير من الأحيان	كثيرا ما	في بعض الأحيان	نادرا	أبدا
▼	▼	▼	▼	▼	▼

في الشهر الماضي:

(أ) هل انزلت عن الأشخاص المحيطين بك

6 5 4 3 2 1

(ب) هل إستغرقت وقتنا أكثر للتفاعل مع ما يقال و يفعل حولك

6 5 4 3 2 1

(ت) هل كنت عدائي مع الأشخاص المحيطين بك

6 5 4 3 2 1

(ث) هل وجدت صعوبة في التركيز و التفكير

6 5 4 3 2 1

(ج) هل تفاهمت مع الآخرين

6 5 4 3 2 1

(ح) هل أحسست بالارتباك

6 5 4 3 2 1

14. في الشهر الماضي إلى أي حد كانت لديك المشاكل التالية :

تأثير كبير جدا	تأثير كبير	تأثير متوسط	تأثير صغير	لا تأثير	
▼	▼	▼	▼	▼	
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	أ) آلام عضلية، الأوجاع
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	ب) آلام صدرية
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	ت) تشنجات
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	ث) حكة
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	ج) إحساس ببشرة جافة
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	ح) ضيق في التنفس
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	خ) دوخة أو دوران
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	د) فقدان الشهية
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	ذ) تعب أو إنهاك
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	ر) تخدير اليدين أو الرجلين
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	ز) رغبة في لتقيئ أو اضطراب في المعدة
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	س) مشاكل مع الوعاء الدموي الطبيعي (Fistule) (فقط لمرضى الغسيل الكلوي)
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	ش) مشاكل مع القسطرة (فقط لمرضى الغسل الصفاقي)

15. تأثير مرضك الكلوي على حياتك اليومية

إلى أي حد تأثير مرضك الكلوي على حياتك اليومية يزعجك في المجالات التالية :

تأثير كبير
جدا



تأثير كبير



تأثير
متوسط



تأثير صغير



لا تأثير



5

4

3

2

1

أ) التقليل من المشروبات

5

4

3

2

1

ب) التقليل من الأغذية

5

4

3

2

1

ت) التقليل من الأعمال المنزلية

5

4

3

2

1

ث) التقليل من تحركاتك و أسفارك

5

4

3

2

1

ج) اعتمادك على الأطباء و الممرضين

5

4

3

2

1

ح) الإجهاد النفسي و الهموم المتعلقة
بمرضك

5

4

3

2

1

خ) حياتك الجنسية

5

4

3

2

1

د) مظهرك الخارجي

16. السؤال التالي يتعلق بحياتك الحميمة لكن جوابك سوف يساعدنا على فهم تأثير مرض الكلى على حياة المرضى.

على مدى الأسابيع الأربعة الماضية كيف واجهت المشاكل التالية :

تأثير كبير جدا	تأثير كبير	تأثير متوسط	تأثير صغير	لا تأثير
----------------	------------	-------------	------------	----------

أ) صعوبات في الشهوة الجنسية.....1. 1 2 3 4 5

ب) انعدام أو نقص في الرغبة الجنسية 1 2 3 4 5

17. للإجابة على هذا السؤال حدد جودة نومك بين 0 (نوم سيئ جدا) و 10 (نوم جيد جدا)

على سبيل المثال :

• إذا وجدت أن جودة نومك تتواجد في المنتصف بين جيد جدا و سيئ جدا ضع علامة على الرقم 5.

• إذا وجدت أن جودة نومك أحسن ضع علامة على الرقم 6

• إذا وجدت أنها أقل ضع علامة على الرقم 4 ... إلى آخره

اعط درجة من 0 إلى 10 إلى جودة نومك (وضع علامة)

نوم جيد جدا									نوم سيئ جدا	
10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. حدد ما إذا كانت العبارات التالية صحيحة بالنسبة لك في الأسابيع الأربعة الماضية .

دائما	كثيرا جدا	كثيرا	أحيانا	نادرا	أبدا
▼	▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1

(أ) أستيقظ باكرا و أجد صعوبة في النوم

(ب) أنام ما فيه كفاية

(ت) أغفو أو أنام في كثير من الأحيان أثناء النهار

19. في ما يخص حياتك العائلية و علاقاتك الودية، ما هي درجة رضاك عن كل من العناصر التالية :

راض جدا	بالأحرى راض	بالأحرى غير راض	غير راض بناتا
▼	▼	▼	▼

(أ) الوقت الذي تقضيه مع عائلتك و أصدقائك.....

4 3 2 1

(ب) الدعم والتفهم اللذين تتلقاهما من عائلتك و أصدقائك.....

4 3 2 1

20. في الأسابيع الأربعة الماضية هل مارست عملاً و تقاضيت عنه أجراً ؟

لا	نعم
▼	▼

21. هل تمنعك صحتك (أو كانت ستمنعك إذا كنت تريد العمل) من ممارسة نشاط مدفوع الأجر ؟

لا	نعم
▼	▼

22. عموماً كيف تقيم صحتك ؟

صحة جيدة	بين أفضل و أسوأ										سيئة
▼					▼						▼
10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0	
□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□

الرضى عن العلاج

23. ما حكمك عن الطريقة التي نعالج بها في مصلحة الغسل الكلوي .على وجه الخصوص هل أنت راض عن التعاطف و الإنتباه المقدمين لك من طرف فريق الرعاية الصحية ؟

على أفضل
وجه ممكن



6

ممتازة



5

جيدة



4

متوسطة



3

سيئة



2

سيئة جدا



1

24. إلى أي حد تبدو لك هذه العبارات صحيحة أو خاطئة ؟

خاطئ
كلياً



5

بالأحرى
خطأ



4

لا أعلم



3

بالأحرى
صحيح



2

صحيح
كلياً



1

أ) فريق الغسل الكلوي يشجعني على
عيش حياة عادية بقدر الإمكان

ب) فريق الغسل الكلوي يقدم لي الدعم
و النصائح لمساعدتي على تحمل مرضي

شكراً على إجاباتكم على الأسئلة

Annexe IV : Synthèse du programme d'ETP dans les maladies chroniques

Composantes	Critères et indicateurs	Techniques
Objectif 1 : repérer l'intégration de l'ETP dans la prise en charge		
Circuit du patient	<ul style="list-style-type: none"> - Formalisation et visibilité du circuit du patient et des temps consacrés à l'ETP - Détermination de critères d'inclusion des patients dans le programme d'ETP - Répartition des rôles et des fonctions des éducateurs – Correspondance entre circuit médical et circuit éducatif ETP 	<i>Analyse de documents et entretien</i>
Activités d'ETP	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de patients bénéficiant de séances d'éducation collectives et individuelles - Nombre de dossiers, de fiches d'éducation ouverts par rapport au nombre de patients en insuffisance rénale chronique suivis - Fréquence d'utilisation des dossiers ou fiches d'éducation permettant de tracer l'évolution des patients - Lieux dédiés à l'éducation : locaux, matériel, respect de la confidentialité, etc. - Organisation de réunion d'équipe portant sur l'ETP : fréquence, régularité, présence de relevé de décisions, caractère multi professionnel. 	<i>Analyse de documents et entretiens</i>
Objectif 2 : apprécier la qualité du processus d'éducation		
Dossier d'éducation	<p>Qualité du dossier d'éducation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Éléments de synthèse du diagnostic éducatif: projet du patient, priorités éducatives, potentialités du patient, particularités psychosociales - Objectifs éducatifs ou relevé du suivi éducatif - Évaluation des connaissances, bilan de compétences 	<i>Analyse de documents</i> <i>Dossiers examinés:</i> <i>Tirage au sort selon la règle d'un dossier tous les dix patients</i>

Objectif 2 (suite) : apprécier la qualité du processus d'éducation

<p>Compétences éducatives des personnes formées</p>	<p>Qualité des séances d'éducation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Instauration d'une relation pédagogique par l'accueil du patient, possibilité de s'exprimer, respect de la confidentialité (lieu isolé, pas de passages intempestifs - Structuration d'une séance d'éducation : présentation de l'ETP, du but des séances, exploitation des connaissances antérieures, aide à la prise de décision, du raisonnement et de l'expérience du patient, vérification de (a compréhension du patient, etc. - Utilisation des données du dossier d'éducation permettant d'établir un lien avec les séances précédentes - Utilisation par l'éducateur de techniques pédagogiques actives, de supports éducatifs variées et adaptées aux patients et aux objectifs poursuivis et documents d'information remis au patient - L'existence de documents traduits dans le langage du pays et l'adaptation des documents et outils pédagogiques fournis 	<p><i>Analyse de documents et observation directe</i></p>
<p>Évaluation du patient</p>	<p>Qualité ou présence de l'évaluation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utilisation d'outils d'évaluation : test VRAI/FAUX, questions orales, grilles gestuelles, etc. - Présence de résultats de l'évaluation des acquis du patient (capacités cognitives et conatives) - Propositions de suivi éducatif en fonction des résultats. 	<p><i>Analyse de documents</i></p>

Objectif 3 : identifier les éléments favorables à la pérennisation de l'ETP

<p>Ressources humaines impliquées dans ETP</p>	<p><i>Éducateurs</i> : nombre de soignants/éducateurs impliqués dans l'éducation thérapeutique par rapport au nombre de soignants formés.</p> <p><i>Coordinateurs</i> : nombre de coordinateurs formés et activités mises en œuvre pour le soutien des programmes ETP (supervision, formation, etc.)</p>	<p><i>Analyse de documents et entretiens</i></p>
<p>Institutionnalisation des activités ETP</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Information des hiérarchies, des tutelles et du secteur associatif sur l'activité d'éducation des équipes par la diffusion des bilans d'activité, la participation à des réunions et à l'élaboration de supports pour la communication au patient - Communications diverses sur le plan national, institutionnel, partenariat, etc. - Inscription de l'activité éducative dans les projets de service et l'organigramme. 	<p><i>Analyse de documents et entretiens</i></p>

DOSSIER INDIVIDUEL D'EDUCATION

N° DOSSIER :.....
NOM - Prénom :.....
Age (né vers...) :.....
Adresse :.....

SITUATION FAMILIALE ET SOCIALE

(Marié, personnes à charge,
enfants, position dans la famille,
position sociale)

NIVEAU D'ETUDES

ACTIVITE ACTUELLE

(Profession, loisirs, occupation....)

CONNAISSANCE / CROYANCES

(IRC, traitement, greffe rénale....)

SITUATION ECONOMIQUE

(Aide financière, propriétaire
/locataire....)

ETAT PSYCHOLOGIQUE

(Image de soi, sentiment d'auto
efficacité, vécu de la maladie....)

SUPPORT MORAL

(Familial, professionnel, amical....)

PARTAGE CONFIDENTIALITE

TAUX de DFGe

PROJET / MOTIVATION

(vie, voyage, grossesse,
professionnels....)

AUTRES MALADIES

(Diabète, hypertension artérielle,
cardiopathie....)

ET AUTRES TRAITEMENTS

**Synthèse du diagnostic : aspects importants à retenir, facteurs favorisants,
facteurs limitants.**

FICHE DE RECUEIL DES INFORMATIONS

- Date:
- Patient * Nom : Ou étiquette du patient :
 - * Prénom :
 - * Date de naissance :
 - * Profession
- Nom du soignant :

Ce guide n'est pas un questionnaire à remplir, il représente un support pour l'entretien du diagnostic éducatif, 1^{er} temps pédagogique pour le patient.

Appropriez-le vous par lecture préalable pour l'adapter à votre patient.

Notez essentiellement les mots du patient.

1. Lui et Son insuffisance rénale chronique :

- Compréhension, représentation, vécu de la maladie :
 - ✓ Situation familiale
 - ✓ Quel est le médecin qui vous suit pour ça?
 - ✓ Depuis quand savez-vous que vous êtes malade?
 - ✓ Parlez-vous facilement de votre maladie à votre entourage, familial, professionnel?
 - ✓ Pouvez-vous me parler des circonstances de découverte de votre IRC?
 - ✓ Avez-vous déjà été hospitalisé ?
 - ✓ Quelle idée vous faites-vous de votre IRC? Connaissez-vous des personnes IRC?
 - ✓ Avez-vous une idée sur leur rôle et leur fonctionnement?
 - ✓ Avez-vous une idée sur comment diagnostiquer une IRC?

- ✓ Quelles sont les choses les plus importantes à faire pour la prendre en charge?
- ✓ Connaissez-vous la situation des reins dans l'organisme?
- ✓ Quelles sont les causes d'IRC?

2. Traitement :

- ✓ Connaissez-vous les différentes options thérapeutiques d'IRC
- ✓ Pouvez-vous me dire le nom des médicaments pour votre IRC? Vous a-t-on déjà expliqué le rôle de chacun ?
- ✓ Vous arrive t'il de ne pas prendre un, par oubli ou pour une autre raison?
- ✓ Avez-vous d'autres médicaments? Et pourquoi?
- ✓ Avez-vous des questions par rapport à vos médicaments ?
- ✓ Le vaccin contre HVB est utile dans votre maladie rénale?
- ✓ Connaissez-vous la signification et la technique de l'hémodialyse?
- ✓ Connaissez-vous la signification et la technique de dialyse péritonéale?
- ✓ Connaissez-vous les procédures avant la greffe du rein?
- ✓ C'est quoi fistule artériovéineuse et comment la protéger?

3. Pratique activité physique ou sportive du patient :

- ✓ Fréquence?
- ✓ Pensez-vous que cela soit important? Et pourquoi?
- ✓ Quels sont vos loisirs ?

4. Diététique :

- ✓ Nombre de prises alimentaires?
- ✓ Consommation de viande à chaque repas? Consommation de graisses ?
- ✓ Consommation de sels
- ✓ Quantité de boissons

5. Retentissement psychologique et socioprofessionnel :

- ✓ Votre maladie vous pose des problèmes sur le plan psychologique
- ✓ Saviez-vous les répercussions psychologiques d'IRC
- ✓ Votre maladie a-t-elle des répercussions sur votre vie familiale ?
- ✓ Votre maladie a-t-elle des répercussions sur vos centres d'intérêt et passe temps ?

6. La pratique de l'éducation thérapeutique :

- ✓ Se fait ou non ?
- ✓ Par qui ?
- ✓ Pourquoi ?
- ✓ Comment ?
- ✓ Comment se fait l'Evaluation ?
- ✓ Degré de satisfaction ?

Annexe VII : La pratique de l'ETP des patients en IRC par les médecins du service

Dans le but de l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique des patients en insuffisance rénale chronique au service de néphrologie du CHU de FES, on a préparé ce questionnaire destiné aux soignants du service pour avoir des informations qui serviront comme références pour une meilleure conception de ce programme. Nous vous remercions de bien vouloir répondre aux questions en cochant une ou plusieurs cases selon votre choix, et en ajoutant des commentaires si nécessaire dans la partie correspondante.

Nous attirons votre attention que ce questionnaire est strictement anonyme.

I. La pratique de l'éducation thérapeutique des patients en insuffisance rénale chronique dans le service de néphrologie du CHU HASSAN II de FES :

4. Au cours de votre exercice, vous avez bénéficié d'une formation sur l'éducation thérapeutique :

Oui

Non

5. Selon vous, le degré d'importance de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique est :

Très importante

Importante

Pas du tout importante

6. Selon vous, l'éducation thérapeutique consiste à :

- Apprendre aux malades comment gérer leurs maladies.
- Apprendre aux malades des notions sur leurs maladies et sur les risques potentiels.
- Apprendre aux malades les modalités de leurs traitements.
- Apprendre aux malades les règles d'hygiène de vie (diététique, exercice physique...)

Autres :

7. Selon vous, l'objectif de l'éducation thérapeutique des patients en insuffisance rénale chronique est de:

- Maintenir et préserver la fonction rénale.
- Avoir Un mode de vie sain.
- Avoir Une qualité de vie satisfaisante.

Autres :

8. Pour vous, le mode le plus efficace de l'éducation thérapeutique est le mode :

Individuel

Collectif / en groupe

Autres :

9. Pour vos patients en insuffisance rénale chronique:

- Vous faites de l'éducation thérapeutique au cours de la consultation.

- Vous réservez un temps en dehors de la consultation pour faire de l'éducation thérapeutique.
- Vous adressez les patients vers d'autres structures où se fait l'éducation thérapeutique :

Si oui, lesquelles :.....

Autres :.....

1. Lors de votre pratique de l'éducation thérapeutique des patients en insuffisance rénale chronique :

- Vous situez d'abord le niveau de connaissance des patients concernant leur maladie.
- Vous fixez un objectif d'éducation en consensus avec le patient.
- Vous entamez un processus d'apprentissage avec le patient.
- Vous évaluez ensuite les connaissances et compétences des patients.
- Vous donner des conseils et des recommandations à suivre au patient sans prendre son avis.

Autres:.....

2. Les outils que vous utilisez dans la pratique de l'éducation thérapeutique sont :

- Des supports papiers (Les fiches des conseils diététiques,...)
- La communication orale.
- Du matériel audio-visuel.

Autres :.....

3. Comment vous évaluez l'acquisition des connaissances et compétences par les patients :

- A travers l'évolution du bilan biologique.
- Par la restitution des notions apprises par le patient.
- Vous ne faites pas d'évaluation.

Autres :.....

II. Les difficultés rencontrées lors de votre pratique de l'éducation thérapeutiques sont :

- Le manque de temps.
- Le manque de supports pédagogiques.
- La non adhésion des patients à l'éducation thérapeutique.

Autres :.....

III. Vos suggestions pour améliorer la pratique de l'éducation thérapeutique des patients en insuffisance rénale chronique au niveau du service sont :

- L'instauration d'un programme national d'éducation thérapeutique des patients en insuffisance rénale chronique.

- La formation des médecins.
- La formation des infirmiers.
- Le recrutement du personnel dédié à la prise en charge des insuffisants rénaux chroniques.
- Une collaboration organisée avec les associations œuvrant dans la lutte contre l'insuffisance rénale chronique.

Autres :.....

Merci infiniment pour votre aimable collaboration.

Annexe VIII : Suivi et planification de l'ETP

Nom éducateur : Durée: Date : Type de séance :

Priorités à aborder avec le patient

Nom éducateur : Durée: Date : Type de séance :

Priorités à aborder avec le patient

Nom éducateur : Durée: Date : Type de séance :

Priorités à aborder avec le patient

Nom éducateur : Durée: Date : Type de séance :

Priorités à aborder avec le patient

Nom éducateur : Durée: Date : Type de séance :

Priorités à aborder avec le patient

Annexe IX : Bilan partagé

Patient : Bilan N 1		N de dossier :	Date de la rencontre :
Intervention à la demande de : Médecin		Intervenant :	
Si autre préciser :			
CE QUE LE SOIGNANT CONSTATE			
Sujets de satisfaction		Sujets de préoccupation	
<ul style="list-style-type: none"> -Prend bien ses médicaments -Fait bien sa surveillance tensionnelle -Se rend bien aux différentes consultations -S'organise pour ses courses (fait s'emmenner en taxi choisit ses produits et se fait livrer) 		<ul style="list-style-type: none"> -Ne connaît qu'une seule partie de ses médicaments -Ne connaît pas bien son régime alimentaire -Ne connaît pas bien son IRC et les différentes options thérapeutiques 	
CE QUE LE PATIENT OU LA FAMILLE DIT			
Sujets de satisfaction		Sujets de préoccupation	
<ul style="list-style-type: none"> -Vit normalement -Se sent bien -Rend visite à sa famille et ses amis 		<ul style="list-style-type: none"> -A peur de se brancher à l'appareil d'hémodialyse -A des soucis pour son régime alimentaire lors du ramadan. -Ne pas assister au mariage d'un membre de sa famille du fait des contraintes du régime 	
SYNTHESE PARTAGEE			
<ul style="list-style-type: none"> -Revoir les médicaments -Faire le point sur le régime diététique -Discuter avec le patient la possibilité de jeuner ou pas lors du ramadan -Repréciser la fonction des reins en lien avec la diurèse et l'alimentation. -Expliquer l'IRC et les différentes options thérapeutiques de l'IRC et leur importance 			
INTERVENTION DU SOIGNANT (OBJECTIF)= PROPOSITION D'ATELIERS			
Proposition d'ateliers de groupe avec détermination du programme avec le groupe			
Réunion multidisciplinaire :			
Commentaires :			

Annexe X : Atelier cuisine

Mlle - Me - Mr :

Prénom :

Vous avez participé le : _____ à :

A un atelier d'éducation pour votre IRC : « *Dans mon alimentation, je vais modifier...* »

En accord avec :

Au cours de cet atelier vous avez :

- Exprimé et échangé sur ce que représente pour vous l'alimentation
- Exprimé et échangé sur le lien existant entre votre IRC et l'alimentation
- Identifié les obstacles et les facteurs favorisant à la mise en place d'un équilibre alimentaire
- Identifié les principales anomalies de votre alimentation

Pour essayer de mieux équilibrer votre alimentation, vous avez, à titre personnel, identifié :

Vos ressources :

-
-
-
-
-
-

Vos difficultés :

-
-
-
-
-
-

En tenant compte de ces ressources, de ces difficultés, et des principales anomalies que vous avez identifiées dans votre alimentation, vous vous êtes fixé en matière d'alimentation, les objectifs de changement précis et réalistes suivant :

-
-
-
-
-

*Nous envoyons ce courrier de synthèse à :
qui vous guidera dans votre projet*

Annexe X bis : Atelier cuisine

Date de l'atelier :

Service :

Liste des personnes participant à l'atelier :

Référent :

Personnel Patient.....

Personnel Patient.....

Personnel Patient.....

Personnel Patient.....

Personnel Patient.....

Personnel Patient.....

Personnel Patient.....

Personnel Patient.....

Personnel Patient.....

Personnel Patient.....

Personnel Patient.....

Personnel Patient.....

Nature de l'atelier : Repas complet Dessert Autre

Menu :

.....

.....

.....

.....

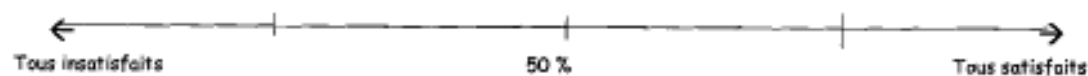
Annexe XI : Evaluation des ateliers d'éducation thérapeutique pour les patients en IRC

Cher(e) collègue ,

Dans un but d'évaluation et d'amélioration de notre prise en charge, nous aurions aimé avoir votre avis sur les ateliers d'éducation thérapeutique auxquels a (ont) assisté votre (vos) patient(s).

Merci de prendre quelques minutes de votre précieux temps pour répondre à ces quelques questions.

1°) Pensez-vous que vos patients soient satisfaits du déroulement des ateliers?



Quels étaient les raisons de cette insatisfaction?

2°) Avez-vous remarqué des changements dans leurs habitudes de vie?

- | | | |
|----------------------------|-----|-----|
| - Alimentaire: | OUI | NON |
| - Activité physique | OUI | NON |
| - Observance du traitement | OUI | NON |
| - Autonomie | OUI | NON |

Précisions:

Tournez SVP

3°)Avez-vous noté des répercussions sur les contrôles biologiques ou cliniques?

- | | | |
|-----------------------------------|-----|-----|
| - Diminution créatinine | OUI | NON |
| - Amélioration du Bilan lipidique | OUI | NON |
| - Diminution du poids | OUI | NON |

Remarques :

Nous vous remercions d'avoir répondu à nos questions

Veillez recevoir nos sincères salutations

L ' équipe de néphrologie

Annexe XII : Evaluation de l'atelier HD/DP/IRCND

ATELIER :

LIEU :

DATE :

NOM ANIMATEUR :

ATELIER : GROUPE/INDIVIDUEL

PATIENT :

ENTOURAGE PATIENT CONJOINT, ENFANT, AMIE, AUTRE PRÉCISER....

COCHER LA CASE CORRESPONDANTE

	SATISFAISANT	MOYENNEMENT SATISFAISANT	PAS SATISFAISANT
L'ATELIER			
LA DURÉE			
LES UTILES UTILISÉS			
LE CONTENU			

AVEZ-VOUS PU VOUS EXPRIMER FACILEMENTOUINON

➤ **SI NON POURQUOI**

➤ **SI GROUPE**

✓ **EST CE QUE LE TRAVAIL EN GROUPE VOUS A CONVENU**

✓ **EN CE QUI CONCERNE LES POINTS QUI NE VOUS ONT PAS SATISFAIT
NOTER LES POINT ET POURQUOI**

✓ **AVEZ-VOUS DES PROPOSITIONS CONCERNANT CET ATELIER OU DE
FUTURS ATELIERS**

✓ **SI VOUS AVEZ DES COMMENTAIRES OU DES SUGGESTIONS NOUS FAIRE
NOTER CI-DESSOUS**

Annexe XIII : Evaluation des compétences du patient

Consignes d'utilisation : indiquer la date de la consultation d'éducation et les objectifs abordés avec le patient. Écrire dans la case correspondante :

- **A (pour Acquis)** si l'objectif semble atteint à la fin de la consultation.
- **R (pour à Revoir)** si l'objectif nécessite d'être retravaillé avec le patient.

Objectifs pédagogiques										
Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses attentes, ses émotions, sa motivation.										
1. Notions sur l'insuffisance rénale chronique										
1.1. Connaître les notions fondamentales d'anatomie sur les reins et leurs fonctions physiologiques.										
1.2. Connaître les principales causes de l'insuffisance rénale chronique.										
1.3. Reconnaître que le contrôle de la pression artérielle et du diabète est un élément clé de la gestion de la maladie rénale.										
1.4. Expliquer comment le débit de filtration glomérulaire reflète la fonction rénale.										
1.5. Expliquer comment l'albuminurie reflète une atteinte rénale.										
1.6. Expliquer comment les reins aident à maintenir la santé de deux façons.										
1.7. Décrivez comment la maladie rénale est progressive, mais peut être ralentie.										
1.8. Identifier les valeurs de laboratoire qui définissent le diabète, les valeurs d'hypertension artérielle, et d'autres conditions.										
1.9. Reconnaître que le tabagisme peut aggraver la maladie rénale.										

2. Prise des traitements

2.1. Citer et identifier les médicaments de son traitement.																			
2.2. Décrire le mode d'action, la posologie et les modalités de prise de chacun de ses médicaments.																			
2.3. Expliquer l'importance du respect des doses, des horaires et des modalités de prise.																			
2.4. Adapter les horaires de prises lors de circonstances exceptionnelles (voyage, événement social ou religieux).																			
2.5. Utiliser un moyen de stockage approprié pour les prises médicamenteuses en dehors du domicile (travail, déplacement.).																			
2.6. Choisir son alimentation en fonction des spécificités de son traitement.																			
2.7. Résoudre les difficultés de prise médicamenteuse liées à l'environnement (prise en public, horaires) de façon à conserver une bonne observance.																			
2.8. Expliquer pourquoi le traitement doit être suivi sans interruption.																			

3. Gestion Des Médicaments

3.1. Gérer son stock de médicaments pour éviter les ruptures d'approvisionnement.																			
3.2. Stocker ses médicaments de manière appropriée pour leur bonne conservation.																			

4. Gestion Des Effets Secondaires Et Autre Problème Médical

4.1. Reconnaître les signes cliniques pouvant évoquer des effets secondaires de son traitement.																			
4.2. Corriger certains effets secondaires avec des moyens médicamenteux ou non, dans la mesure du possible.																			
4.3. Consulter un professionnel de santé pour les troubles majeur* ou mineurs ne s'améliorant pas après un traitement symptomatique.																			
4.4. Reconnaître les effets secondaires graves et consulter un professionnel de santé en urgence.																			

4. Gestion Des Effets Secondaires Et Autre Problème Médical

4.5. Reconnaître les signes cliniques Indiquant la survenue d'un problème médical non lié aux effets secondaire.

4.6. Avoir recours à une médication simple et adaptée pour les troubles mineurs non liés au traitement.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

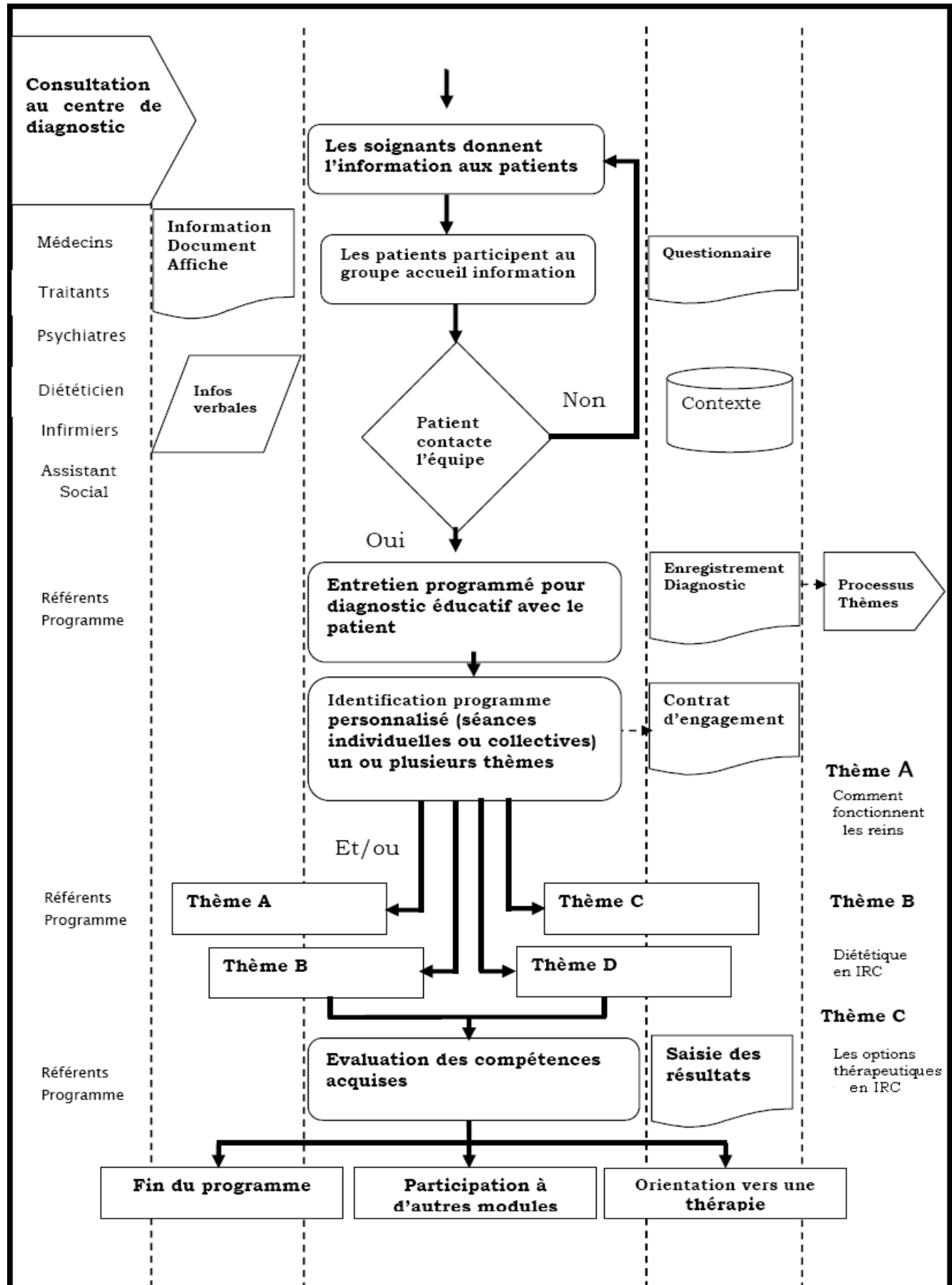
Annexe XIV : Evaluation des connaissances portant sur le traitement

NOM : **PRENOM :** **AVANT ATELIERS : DATE** **APRES ATELIERS : DATE**

Voici les médicaments que vous prenez habituellement pour chaque médicament cochez la case qui correspond à l'indication

	Phosphore	Calcium	Potassium	Tension	Anémie	Cholestérol	Douleur	Cœur	Crampes	Diabète	Non su	Commentaire

Annexe XV : Structuration du programme d'ETP en IRC avancée au service de néphrologie



اختبار المعارف 1 :

1. ما هو الفشل الكلوي؟

2. هل الفشل الكلوي المزمن أو الدائم يسبب الوفاة؟

3. ماهي أهم الأسباب المؤدية للفشل الكلوي؟

4. ما هي الاختبارات الروتينية لقياس كفاءة الكلى؟

5. ماهي طرق علاج الفشل الكلوي؟

6. لماذا أحتاج إلى غسيل الكلى؟

7. هل سيعالج غسيل الكلى الفشل الكلوي الذي حدث لي؟

8. هل سيبقيني غسيل الكلى بحالة جيدة؟

9. هل يمكن للمصاب بالفشل الكلوي الشفاء التام وممارسة الحياة في شكل طبيعي؟

استطلاع رضا المرضى عن الورش 1:

1- هل تعتقد أن استقبال الفريق الطبي لك في المستشفى كان:

ممتاز جيد جد جيد سيئ سيئ جدا

2 - مقترحات وتوصيات مختلف ورشات العمل كانت عند توقعاتك؟

نعم لا

إن لم يكن، لماذا؟.....

3- هل تعتقد أن غرفة التعليم مناسبة لمثل هذه الأنشطة؟

نعم لا

إن لم يكن، لماذا؟.....

4- هل تعتقد أن تدخل اختصاصي أمراض الكلى هو :

مناسب متوسط غير ملائم

5- هل تعتقد أنك استفدت من الورش ؟

نعم، معظمها لا بعضها حتى واحدة

إذا لا، لماذا؟.....

6- هل تريد المشاركة في ورشات أخرى:

نعم لا

7- هذه الحصة بدت لك :

طويلة جدا قصيرة جدا مدتها ملائمة

شكرا لكم لإرسال اقتراحاتكم.....

1. المصدر الرئيسي للطاقة لأجسادنا هو:

- (أ) البروتين
- (ب) الكربوهيدرات
- (ج) فيتامينات
- (د) والدهون

2. الدهون غير المشبعة

هي أفضل بالنسبة لك للأسباب التالية:

- (أ) لديهم عدد أقل من السرعات الحرارية
- (ب) أنها أرخص
- (ج) وهي الصحية للقلب

3. الذي يلي هو مصدر جيد للبروتين عالي الجودة؟

- (أ) دجاج
- (ب) الفول المجفف
- (د) السمك

4. الكثير من البوتاسيوم في النظام الغذائي الخاص يمكن أن :

- (أ) توقف قلبك
- (ب) يمكن أن يسبب أمراض العظام
- (د) تغيير البصر

5. نسبة الصوديوم الملح يجب أن تكون محدودة في الأغذية للأسباب التالية:

- (أ) يزيد خطر الإصابة بأمراض القلب والسكتة الدماغية ،
- (ب) ملح يجعلك تأكل الكثير من البروتين
- (د) الملح يجعلك نعسان

6. الكثير من السوائل تسبب:

- (أ) تورم، وصعوبة في التنفس، والضرر في القلب، والصداع، وارتفاع ضغط الدم
- (ب) صداع، حكة في الجلد، تساقط الشعر، ومشاكل في السمع
- (ج) مشكلات الجيوب الأنفية، وسوء التنفس، طنين في الأذنين، ورائحة الجسم
- (د) فقدان الوزن وثقل اللسان

استطلاع رضا المرضى عن الورش:

1- هل تعتقد أن استقبال الفريق الطبي لك في المستشفى كان:

ممتاز جيد جد جيد سيئ سيئ جدا

2 - مقترحات وتوصيات مختلف ورشات العمل كانت عند توقعاتك؟

نعم لا

إن لم يكن، لماذا؟.....

3 - هل تعتقد أن غرفة التعليم مناسبة لمثل هذه الأنشطة؟

نعم لا

إن لم يكن، لماذا؟.....

4 - هل تعتقد أن تدخل اختصاصي التغذية هو:

مناسب متوسط غير ملائم

5- هل تعتقد أنك يمكن أن تضع موضع التطبيق النصائح؟

نعم، معظمه لا بعضها حتى واحدة

إذا لا، لماذا؟.....

6 - هل تريد المشاركة في ورش تعلم تحضير المأكولات المناسبة لمرضك في مطبخ

المستشفى :

نعم لا

7- هذه الحصاة بدت لك :

طويلة جدا قصيرة جدا مدتها ملائمة

شكرا لكم لإرسال اقتراحاتكم

Bibliographie

Bibliographie

- [1] Hsu C, Iribarren C, McCulloch CE, Darbinan J, GoAS. Risk factors for end stage renal disease. Arch Intern Med 2009;169:342-50
- [2] Klahr S, Levey AS, Beck GJ, Caggiula AW, Hunsicker L, Kusek JW, et al. The effects of dietary protein restriction and blood-pressure control on the progression of chronic renal disease. Modification of Diet in Renal Disease Study Group. N Engl J Med 1994;330:877-84.
- [3] Ruggenti P, Perna A, Mosconi L, Matalone M, Pisoni R, Gaspari F, et al. Proteinuria predicts end-stage renal failure in non-diabetic chronic nephropathies. The Gruppo Italiano di Studi Epidemiologici in Nefrologia (GISEN). Kidney Int 1997;63:S54-S57 [suppl].
- [4] Jafar TH, Stark PC, Schmid CH, Landa M, Maschio G, Marcantoni C, et al. Proteinuria as a modifiable risk factor for the progression of non-diabetic renal disease. Kidney Int 2001;60:1131-40.
- [5] Education thérapeutique: prévention et maladie chronique Dominique SIMON, Pierre-Yves TRAYNARD, François BOURDILLON, André GRIMALDI, Editions MASSON, 2007, collection Abrégés (ISBN 978-2-294-02129-9)
- [6] Bruchon-Sweitzer M. Psychologie de la santé, modèles, concepts et méthodes. Paris : Dunod, 2002.
- [7] Deccache A. Un cadre théorique pour comprendre et agir sur le problème de la non-compliance aux traitements. Bull Educ Patient (n° 1), 1995; 13.
- [8] Dunn SM. Rethinking the models and modes of diabetes education. Patient Educ Counsel 1990 ; 16 : 281-286.

- [9] Godin G. L'éducation pour la santé : les fondements psycho-sociaux de la définition des messages éducatifs. *Sci Soc Santé* 1991; IX: 67-94.
- [10] Ferguson T. Online patient-helpers and physicians working together: a new partnership for high-quality healthcare. *Br Med J* 2000 ; 321 : 1129-1132.
- [11] Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. *Pédagogie de l'éducation du patient*. Paris : Vigot, 1995.
- [12] Wilson T, Holt T, Greenhalgh T. Complexity science: complexity and clinical care. *Br Med J* 2001; 323: 685-688.
- [13] Holman H, Lorig K. Patients as partners in managing chronic disease. *Br Med J* 2000; 320: 526-527.
- [14] Gagnayre R, Traynard PY, Ivernois JF, Slama G. An analysis of the teaching techniques used in diabetic specialist consultations. *Patient Educ Counsel* 2000; 39: 163-167.
- [15] Damoiseaux PH, Lacroix A, Assal JP. Enseignement des diabétiques : Évaluation des questions posées aux malades par les soignants et utilité d'une analyse pédagogique. *Diabète Métab* 1985; 11: 9-14.
- [16] Foley et al. Clinical Epidemiology of Cardiovascular Disease in Chronic Renal Disease, *American Journal of Kidney Diseases*, Vol 32, No 5, Suppl. 3 November, 1998; pp: S112-S119.
- [17] Deccache A. Évaluer l'éducation du patient : des modèles différents pour des paradigmes différents. Actes de la 13e journée de l'IPCEM, Paris, juin 2003.

- [18] Wasserfallen JB, Halabi G, Saudan P, et al. Quality of life on chronic dialysis : Comparison between hemodialysis and peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant* 2004;19:1594–9.
- [19] Devins GM, Mendelssohn DC, Barre PE, et al. Predialysis psychoeducational intervention and coping styles influence time to dialysis in chronic kidney disease. *Am J Kidney Dis* 2003;42:693–703. [Medline]
- [20] Key SM. Optimizing dialysis modality choices around the world : A review of literature concerning the role of enhanced early pre-ESRD education in choice of renal replacement therapy modality. *Nephrol Nurs J* 2008;35:387–94. [Medline]
- [21] Thèse N° 073/12 Supports d'éducation thérapeutique en néphrologie à la faculté de médecine et de pharmacie de Fès.
- [22] Assal JP. Revisiting the approach to treatment of long-term illness : From the acute to the chronic state. A need for educational and managerial skills for long-term follow-up. *Patient Educ Couns* 1999;37:99–111.
- [23] Fournier C, Fagot-Campagna A, Trainard PY, Mosnier-Pudar H, Halimi S, Varroud-Vial M, *et al* Démarche éducative: comment les médecins la perçoivent-ils? Résultats de l'étude ENTRED 2007 *Le Concours Médical* 2009; 131 (20): 810–12
- [24] Bourit O. L'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2 en médecine générale. Th: Med: Tours; 2006

[25] Hecquard P L'Education Thérapeutique. Rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins du 3 avril 2009

Disponible sur:

<http://www.web.ordre.medecin.fr/rapport/educationtherapeutique.pdf>

[26] Saout C, Charbonnel B, Bertrand D Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport à l'attention de Mme la Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Août 2008.

Disponible sur

http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf

[27] Foucaud J, Moquet MJ, Rostand F, Hammel E, Fayard Etat des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. Résultats d'une analyse globale pour dix professions de santé.

Disponible sur:

<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1093.pdf>

[28] Guide de parcours de soins maladie rénale chronique de l'adulte Haute Autorité de Santé / Service Février des maladies chroniques et des dispositifs d'accompagnement des malades/ 2012 / 51

Disponible sur :

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_mrc_web.pdf

جامعة سيدي محمد بن عبد الله
كلية الطب و الصيدلة بفاس



سنة 2012

أطروحة رقم 12/119

التربية العلاجية للمرضى الراشدين في الفشل الكلوي المزمن
المتقدم

الأطروحة

قدمت ونوقشت علانية يوم

2012/06/29

من طرف

السيد أنسيس يونس

المزاداد في 1979/12/17 بأولاد مريان المنزل صفرو

لنيل شهادة الدكتوراه في الطب

الكلمات الأساسية :

التربية العلاجية، غسيل الكلي، الفشل الكلوي المزمن، أمراض الكلي، العلاج الكلوي البديل

اللجنة

الرئيس السيد بنجلون محمد شكيب
 أستاذ في أمراض الجهاز التنفسي.
المشرف السيد صقلي الحسيني طارق
 أستاذ في أمراض الكلي
أعضاء السيد المصباحي عمر
 أستاذ في علم الأورام
 السيد راموز إسماعيل
 أستاذ في الأمراض العقلية
عضو مشارك السيد الريحاني محمد
 أستاذ مساعد في أمراض الكلي