



كلية الطب
والصيدلة - مراكش
FACULTÉ DE MÉDECINE
ET DE PHARMACIE - MARRAKECH

Année 2021

Thèse N° :223

Évaluation du niveau d'éducation thérapeutique des patients hémodialysés chroniques

THÈSE

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 01 /12/2021

PAR

M^{lle}. Imane BAZI

Née le 12 Mai 1996 à Chtouka ait baha, Agadir

POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE

MOTS-CLES :

Éducation thérapeutique–insuffisance rénale chronique terminale – hémodialyse
chronique.

JURY

M^{me}. W. FADILI

Professeur de néphrologie

M. N. ZEMRAOUI

Professeur de néphrologie

M. S. KADDOURI

Professeur de médecine interne

PRESIDENT

RAPPORTEUR

JUGES

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis à devenir membre de la profession médicale, je m'engage solennellement à consacrer ma vie au service de l'humanité.

Je traiterai mes maîtres avec le respect et la reconnaissance qui leur sont dus.

Je pratiquerai ma profession avec conscience et dignité. La santé de mes malades sera mon premier but.

Je ne trahirai pas les secrets qui me seront confiés.

Je maintiendrai par tous les moyens en mon pouvoir l'honneur et les nobles traditions de la profession médicale.

Les médecins seront mes frères.

Aucune considération de religion, de nationalité, de race, aucune considération politique et sociale, ne s'interposera entre mon devoir et mon patient.

Je maintiendrai strictement le respect de la vie humaine dès sa conception.

Même sous la menace, je n'userai pas mes connaissances médicales d'une façon contraire aux lois de l'humanité.

Je m'y engage librement et sur mon honneur.

Déclaration Genève, 1948

LISTE DES PROFESSEURS

UNIVERSITE CADI AYYAD
FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE
MARRAKECH

Doyens Honoraires : Pr. Badie Azzaman MEHADJI
: Pr. Abdelhaq ALAOUI YAZIDI

ADMINISTRATION

Doyen : Pr. Mohammed BOUSKRAOUI
Vice doyen à la Recherche et la Coopération : Pr. Mohamed AMINE
Vice doyen aux Affaires Pédagogiques : Pr. Redouane EL FEZZAZI
Secrétaire Générale : Mr. Azzeddine EL HOUDAIGUI

Professeurs de l'enseignement supérieur

Nom et Prénom	Spécialité	Nom et Prénom	Spécialité
ABKARI Imad	Traumato- orthopédie	ESSAADOUNI Lamiaa	Médecine interne
ABOU EL HASSAN Taoufik	Anesthésie- réanimation	FADILI Wafaa	Néphrologie
ABOUCHADI Abdeljalil	Stomatologie et chirmaxillo faciale	FAKHIR Bouchra	Gynécologie- obstétrique
ABOULFALAH Abderrahim	Gynécologie- obstétrique	FOURAIJI Karima	Chirurgie pédiatrique
ABOUSSAIR Nisrine	Génétique	GHANNANE Houssine	Neurochirurgie
ADALI Imane	Psychiatrie	GHOUNDALE Omar	Urologie
ADMOU Brahim	Immunologie	HACHIMI Abdelhamid	Réanimation médicale
AGHOUTANE El Mouhtadi	Chirurgie pédiatrique	HAJJI Ibtissam	Ophtalmologie
AISSAOUI Younes	Anesthésie - réanimation	HAROU Karam	Gynécologie- obstétrique
AIT AMEUR Mustapha	Hématologie Biologique	HOCAR Ouafa	Dermatologie
AIT BENALI Said	Neurochirurgie	JALAL Hicham	Radiologie
AIT BENKADDOUR Yassir	Gynécologie- obstétrique	KAMILI El Ouafi El Aouni	Chirurgie pédiatrique
AIT-SAB Imane	Pédiatrie	KHALLOUKI Mohammed	Anesthésie- réanimation
ALJ Soumaya	Radiologie	KHATOURI Ali	Cardiologie
AMAL Said	Dermatologie	KHOUCHANI Mouna	Radiothérapie

AMINE Mohamed	Epidémiologie- clinique	KISSANI Najib	Neurologie
AMMAR Haddou	Oto-rhino-laryngologie	KRATI Khadija	Gastro- entérologie
AMRO Lamyae	Pneumo- phtisiologie	KRIET Mohamed	Ophtalmologie
ANIBA Khalid	Neurochirurgie	LAGHMARI Mehdi	Neurochirurgie
ARSALANE Lamiae	Microbiologie -Virologie	LAKMICH Mohamed Amine	Urologie
ASMOUKI Hamid	Gynécologie- obstétrique	LAOUAD Inass	Néphrologie
ATMANE El Mehdi	Radiologie	LOUHAB Nisrine	Neurologie
BAIZRI Hicham	Endocrinologie et maladies métaboliques	LOUZI Abdelouahed	Chirurgie – générale
BASRAOUI Dounia	Radiologie	MADHAR Si Mohamed	Traumato-orthopédie
BASSIR Ahlam	Gynécologie- obstétrique	MANOUDI Fatiha	Psychiatrie
BELBARAKA Rhizlane	Oncologie médicale	MANSOURI Nadia	Stomatologie et chirurgie maxillo faciale
BELKHOUI Ahlam	Rhumatologie	MAOULAININE Fadlmarabou	Pédiatrie (Neonatalogie)
BEN DRISS Laila	Cardiologie	MATRANE Aboubakr	Médecine nucléaire
BENALI Abdeslam	Psychiatrie	MOUAFFAK Youssef	Anesthésie - réanimation
BENCHAMKHA Yassine	Chirurgie réparatrice et plastique	MOUDOUNI Said Mohammed	Urologie
BENELKHAÏAT BENOMAR Ridouan	Chirurgie - générale	MOUFID Kamal	Urologie
BENHIMA Mohamed Amine	Traumatologie - orthopédie	MOUTAJ Redouane	Parasitologie
BENJILALI Laila	Médecine interne	MOUTAOUAKIL Abdeljalil	Ophtalmologie
BENZAROUEL Dounia	Cardiologie	MSOUGGAR Yassine	Chirurgie thoracique
BOUCHENTOUF Rachid	Pneumo- phtisiologie	NAJEB Youssef	Traumato-orthopédie
BOUKHANNI Lahcen	Gynécologie- obstétrique	NARJISS Youssef	Chirurgie générale
BOUKHIRA Abderrahman	Biochimie - chimie	NEJMI Hicham	Anesthésie- réanimation
BOUMZEBRA Drissi	Chirurgie Cardio-Vasculaire	NIAMANE Radouane	Rhumatologie
BOURRAHOUI Aïcha	Pédiatrie	OUALI IDRISSE Mariem	Radiologie
BOURROUS Monir	Pédiatrie	OUBAHA Sofia	Physiologie
BOUSKRAOUI Mohammed	Pédiatrie	OULAD SAIAD Mohamed	Chirurgie pédiatrique
CHAFIK Rachid	Traumato- orthopédie	QACIF Hassan	Médecine interne
CHAKOUR Mohamed	Hématologie Biologique	QAMOUISS Youssef	Anesthésie- réanimation
CHELLAK Saliha	Biochimie- chimie	RABBANI Khalid	Chirurgie générale

CHERIF IDRISSE EL GANOUNI Najat	Radiologie	RADA Nouredine	Pédiatrie
CHOULLI Mohamed Khaled	Neuro pharmacologie	RAIS Hanane	Anatomie pathologique
DAHAMI Zakaria	Urologie	RAJI Abdelaziz	Oto-rhino-laryngologie
DRAISS Ghizlane	Pédiatrie	ROCHDI Youssef	Oto-rhino-laryngologie
EL ADIB Ahmed Rhassane	Anesthésie- réanimation	SAMKAOUI Mohamed Abdenasser	Anesthésie- réanimation
EL AMRANI Moulay Driss	Anatomie	SAMLANI Zouhour	Gastro- entérologie
EL ANSARI Nawal	Endocrinologie et maladies métaboliques	SARF Ismail	Urologie
EL BARNI Rachid	Chirurgie- générale	SORAA Nabila	Microbiologie - Virologie
EL BOUCHTI Imane	Rhumatologie	SOUMMANI Abderraouf	Gynécologie- obstétrique
EL BOUIHI Mohamed	Stomatologie et chirmaxillo faciale	TASSI Noura	Maladies infectieuses
EL FEZZAZI Redouane	Chirurgie pédiatrique	TAZI Mohamed Illias	Hématologie- clinique
EL HAOURY Hanane	Traumato- orthopédie	YOUNOUS Said	Anesthésie- réanimation
EL HATTAOUI Mustapha	Cardiologie	ZAHLANE Kawtar	Microbiologie - virologie
EL HOUDZI Jamila	Pédiatrie	ZAHLANE Mouna	Médecine interne
EL IDRISSE SLITINE Nadia	Pédiatrie	ZAOUI Sanaa	Pharmacologie
EL KARIMI Saloua	Cardiologie	ZIADI Amra	Anesthésie - réanimation
EL KHAYARI Mina	Réanimation médicale	ZOUHAIR Said	Microbiologie
EL MGHARI TABIB Ghizlane	Endocrinologie et maladies métaboliques	ZYANI Mohammed	Médecine interne
ELFIKRI Abdelghani	Radiologie		

Professeurs Agrégés

Nom et Prénom	Spécialité	Nom et Prénom	Spécialité
ABIR Badreddine	Stomatologie et Chirurgie maxillo faciale	GHAZI Mirieme	Rhumatologie
ADARMOUCH Latifa	Médecine Communautaire (médecine préventive, santé publique et hygiène)	HAZMIRI Fatima Ezzahra	Histologie-embryologie cytogénétique
AIT BATAHAR Salma	Pneumo- phtisiologie	IHBIBANE fatima	Maladies Infectieuses
ARABI Hafid	Médecine physique et réadaptation fonctionnelle	KADDOURI Said	Médecine interne
ARSALANE Adil	Chirurgie Thoracique	LAHKIM Mohammed	Chirurgie générale
BELBACHIR Anass	Anatomie- pathologique	LAKOUICHMI Mohammed	Stomatologie et Chirurgie maxillo faciale

BELHADJ Ayoub	Anesthésie - Réanimation	MARGAD Omar	Traumatologie - orthopédie
BENJELLOUN HARZIMI Amine	Pneumo- phtisiologie	MLIHA TOUATI Mohammed	Oto-Rhino - Laryngologie
BOUZERDA Abdelmajid	Cardiologie	MOUHSINE Abdelilah	Radiologie
BSISS Mohamed Aziz	Biophysique	NADER Youssef	Traumatologie - orthopédie
CHRAA Mohamed	Physiologie	SALAMA Tarik	Chirurgie pédiatrique
DAROUASSI Youssef	Oto-Rhino - Laryngologie	SEDDIKI Rachid	Anesthésie - Réanimation
EL HAOUATI Rachid	Chirurgie Cardio-vasculaire	SERGHINI Issam	Anesthésie - Réanimation
EL KAMOUNI Youssef	Microbiologie Virologie	TOURABI Khalid	Chirurgie réparatrice et plastique
EL KHADER Ahmed	Chirurgie générale	ZARROUKI Youssef	Anesthésie - Réanimation
EL MEZOUARI EI Moustafa	Parasitologie Mycologie	ZEMRAOUI Nadir	Néphrologie
EL OMRANI Abdelhamid	Radiothérapie	ZIDANE Moulay Abdelfettah	Chirurgie thoracique
FAKHRI Anass	Histologie- embyologie cytogénétique		

Professeurs Assistants

Nom et Prénom	Spécialité	Nom et Prénom	Spécialité
AABBASSI Bouchra	Pédopsychiatrie	ESSADI Ismail	Oncologie Médicale
ABALLA Najoua	Chirurgie pédiatrique	FASSI Fihri Mohamed jawad	Chirurgie générale
ABDELFETTAH Youness	Rééducation et Réhabilitation Fonctionnelle	FDIL Naima	Chimie de Coordination Bio-organique
ABDOU Abdessamad	Chiru Cardio vasculaire	FENNANE Hicham	Chirurgie Thoracique
ABOULMAKARIM Siham	Biochimie	HAJHOUI Farouk	Neurochirurgie
ACHKOUN Abdessalam	Anatomie	HAJJI Fouad	Urologie
AIT ERRAMI Adil	Gastro-entérologie	HAMMI Salah Eddine	Médecine interne
AKKA Rachid	Gastro - entérologie	Hammoune Nabil	Radiologie
ALAOUI Hassan	Anesthésie - Réanimation	HAMRI Asma	Chirurgie Générale
ALJALIL Abdelfattah	Oto-rhino-laryngologie	HAZIME Raja	Immunologie
AMINE Abdellah	Cardiologie	JALLAL Hamid	Cardiologie
ARROB Adil	Chirurgie réparatrice et plastique	JANAH Hicham	Pneumo- phtisiologie
ASSERRAJI Mohammed	Néphrologie	LAFFINTI Mahmoud Amine	Psychiatrie
AZAMI Mohamed Amine	Anatomie pathologique	LAHLIMI Fatima Ezzahra	Hématologie clinique
AZIZ Zakaria	Stomatologie et chirurgie maxillo faciale	LAHMINE Widad	Pédiatrie

BAALLAL Hassan	Neurochirurgie	LALYA Issam	Radiothérapie
BABA Hicham	Chirurgie générale	LAMRANI HANCH Asmae	Microbiologie-virologie
BELARBI Marouane	Néphrologie	LOQMAN Souad	Microbiologie et toxicologie environnementale
BELFOUIH Hatim	Neurochirurgie	MAOUJOURD Omar	Néphrologie
BELGHMAIDI Sarah	Ophtalmologie	MEFTAH Azzelarab	Endocrinologie et maladies métaboliques
BELLASRI Salah	Radiologie	MESSAOUDI Redouane	Ophtalmologie
BENANTAR Lamia	Neurochirurgie	MILOUDI Mohcine	Microbiologie - Virologie
BENCHAFAI Ilias	Oto-rhino-laryngologie	MOUGUI Ahmed	Rhumatologie
BENNAOUI Fatiha	Pédiatrie	NASSIH Houda	Pédiatrie
BENZALIM Meriam	Radiologie	NASSIM SABAH Taoufik	Chirurgie Réparatrice et Plastique
BOUTAKIOUTE Badr	Radiologie	OUEIAGLI NABIH Fadoua	Psychiatrie
CHAHBI Zakaria	Maladies infectieuses	OUMERZOUK Jawad	Neurologie
CHEGGOUR Mouna	Biochimie	RAGGABI Amine	Neurologie
CHETOUI Abdelkhalek	Cardiologie	RAISSI Abderrahim	Hématologie clinique
CHETTATI Mariam	Néphrologie	REBAHI Houssam	Anesthésie - Réanimation
DAMI Abdallah	Médecine Légale	RHARRASSI Isam	Anatomie-pathologique
DARFAOUI Mouna	Radiothérapie	RHEZALI Manal	Anesthésie-réanimation
DOUIREK Fouzia	Anesthésie- réanimation	ROUKHSI Redouane	Radiologie
EL- AKHIRI Mohammed	Oto- rhino- laryngologie	SAHRAOUI Houssam Eddine	Anesthésie-réanimation
EL AMIRI My Ahmed	Chimie de Coordination bio-organnique	SALLAHI Hicham	Traumatologie-orthopédie
EL FADLI Mohammed	Oncologie médicale	SAYAGH Sanae	Hématologie
EL FAKIRI Karima	Pédiatrie	SBAAI Mohammed	Parasitologie-mycologie
EL GAMRANI Younes	Gastro-entérologie	SBAI Asma	Informatique
EL HAKKOUNI Awatif	Parasitologie mycologie	SEBBANI Majda	Médecine Communautaire (médecine préventive, santé publique et hygiène)
EL JADI Hamza	Endocrinologie et maladies métaboliques	SIRBOU Rachid	Médecine d'urgence et de catastrophe
EL KHASSOUI Amine	Chirurgie pédiatrique	SLIOUI Badr	Radiologie
ELATIQUI Oumkeltoum	Chirurgie réparatrice et plastique	WARDA Karima	Microbiologie
ELBAZ Meriem	Pédiatrie	YAHYAOUI Hicham	Hématologie
ELJAMILI Mohammed	Cardiologie	ZBITOU Mohamed Anas	Cardiologie
ELOUARDI Youssef	Anesthésie réanimation	ZOUIA Btissam	Radiologie
EL-QADIRY Raby	Pédiatrie	ZOUIZRA Zahira	Chirurgie Cardio-vasculaire

LISTE ARRÊTÉE LE 23/06/2021

REMERCIEMENTS

Au terme de cette thèse, je tiens à exprimer ma reconnaissance

*A NOTRE MAITRE ET PRESIDENT DE THESE : Mme Professeur W.
FADILI.*

*Je suis très touchée par l'honneur que vous me faites en acceptant de
présider notre jury de thèse.*

*Veillez trouver ici, cher Maître, le témoignage de notre haute considération
et de notre profond respect.*

*A NOTRE MAITRE RAPPORTEUR : MONSIEUR PROFESSEUR N.
ZEMRAOUI.*

*Je vous remercie de m'avoir confiée ce travail et de m'avoir fait confiance,
Je vous suis très reconnaissante pour tout le temps et toute la patience que
vous avez déployés pour que ce travail soit élaboré.*

Veillez accepter, cher maître dans ce travail mes sincères remerciements.

A NOTRE MAITRE ET JUGE DE THESE : PROFESSEUR S. KADDOURI.

*Je vous remercie vivement de l'honneur que vous me faite en acceptant de
siéger parmi le jury.*

FIGURES & TABLEAUX

Liste des figures

- Figure 1 : Distribution des patients en fonction de l'âge.
- Figure 2 : Distribution des patients en fonction du sexe.
- Figure 3 : Distribution des patients en fonction du milieu d'habitation.
- Figure 4 : Distribution des patients en fonction du statut familial.
- Figure 5 & 6 : Distribution des patients en fonction des conditions de vie.
- Figure 7 : Distribution des patients en fonction du niveau d'études.
- Figure 8 & 9 & 10 : Distribution des patients en fonction du travail.
- Figure 11 : Distribution des patients en fonction des nombres des années sous hémodialyse.
- Figure 12 : Distribution des patients en fonction de la cause d'insuffisance rénale chronique terminale.
- Figure 13 & 14 : Distribution des patients en fonction des comorbidités.
- Figure 15 : Distribution des patients en fonction du nombre de séances d'hémodialyse/semaine.
- Figure 16 : Le besoin des patients durant l'année dernière d'une séance d'hémodialyse urgente.
- Figure 17 : Les causes des séances d'hémodialyse urgentes.
- Figure 18 : Les types d'abord vasculaire que possèdent les patients.
- Figure 20 : Les précautions prises par les patients pour la protection de l'abord vasculaire.
- Figure 21 : La survenue des complications de l'abord vasculaire.
- Figure 22 : Les types de complications de l'abord vasculaire.
- Figure 23 : L'éducation sur le régime alimentaire.
- Figure 24 : Le contact avec un diététicien.
- Figure 25 : Respect du régime alimentaire.
- Figure 26 : Répartition des patients en fonction de leur estimation du niveau de respect du régime alimentaire.
- Figure 27 : Connaissances des aliments riches en phosphore.
- Figure 28 : Connaissances des aliments riches en potassium.
- Figure 29 : Connaissances des moyens réduisant la teneur potassique des aliments.
- Figure 30 : Préparation des aliments.
- Figure 31 : Connaissances des effets de l'hyperphosphatémie sur le corps.
- Figure 32 : Connaissances des signes de l'hyperkaliémie.
- Figure 33 : Connaissances des effets de l'hyperkaliémie sur le corps.
- Figure 34 : Respect de la prise hydrique.
- Figure 35 : Distribution des patients en fonction de leur estimation du respect de la restriction hydrique.
- Figure 36 : Évaluation de la prise hydrique.

- Figure 37 : La prise de poids entre les séances d'hémodialyse.
- Figure 38 : Nombre de médicaments pris par jour.
- Figure 39 : Oublie d'au moins une prise médicamenteuse.
- Figure 40 : Connaissance des rôles de chaque médicament.
- Figure 41 : Sentiments d'anxiété.
- Figure 42 : Sentiments dépressifs.
- Figure 43 : Consultation chez un psychiatre/psychologue.
- Figure 44 : Besoin de consultation chez un psychiatre/psychologue.
- Figure 45 : Soutien familial.
- Figure 46 : Séance d'éducation thérapeutique.
- Figure 47 : Les sujets traités au cours de la séance d'éducation thérapeutique.
- Figure 48 : Les besoins des patients en matière d'éducation thérapeutique.
- Figure 49 : Inclusion de la famille dans les séances d'éducation thérapeutique.
- Figures 50 & 51 : Les formes d'éducatons thérapeutiques préférées par les patients.
- Figure 52 : L'horaire de la séance d'éducation thérapeutique préférable.
- Figure53 : Nombre de cas prévalent traités selon les régions du Maroc.
- Figure 54 : L'évolution de la prévalence de l'IRCT au Maroc.
- Figure55 : Récapitulatif des quatre étapes de la démarche d'éducation thérapeutique.
- Figure56 : Répartition des études en fonction de l'effet de l'éducation thérapeutique sur les patients
- Figure57 : Répartition des patients en fonction du taux de phosphore avant, 3mois et 6mois après la mise en place du programme éducatif.
- Figure58 : Répartition des patients selon leurs adhérences aux chélateurs de phosphore avant et après le programme éducatif.
- Figure59 : La fréquence de la non adhérence au régime alimentaire et aux restrictions hydriques avant et après le programme éducatif.

Liste des tableaux

Tableau I : Caractéristiques des patients participant à l'étude.

Tableau II : L'impact de l'action éducative des enfants asthmatique sur 2ans.

Tableau III : Comparaison du recours aux soins et leurs couts chez les 2 groupes.

Tableau IV : Classifications des besoins éducatifs des patients atteints d'IRC.

ABRÉVIATIONS

Liste des abréviations :

IRCT	: Insuffisance rénale chronique terminale
OMS-WHO	: Organisation mondiale de la santé- world healthorganization
HAS	: Haute autorité de santé
HTA	: Hypertension artérielle
OAP	: œdème aigue pulmonaire
IRC	: Insuffisance rénale chronique
DFG	: Débit de filtration glomérulaire
MRC	: Maladie rénale chronique
KDIGO	: Kidney Disease Improving Global Outcome
HD	: Hémodialyse
AINS	: Anti-inflammatoires non stéroïdiennes
EPO	: Érythropoïétine
ETT	: Échographie trans-thoracique
PTH	: Parathormone
SMN	: Société marocaine de néphrologie
FAV	: Fistule artérioveineuse
ETP	: Éducation thérapeutique
INPES	: Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
BPCO	: Broncho-pneumopathie chronique obstructive
HbA1c	: Hémoglobine glyquée
NHS	: National health service
IT	: Information technology
HPST	: Hôpital patient santé territoire
DP	: Dialyse péritonéale
MPE	: Multidisciplinary predialysis education
USD	: United states dollar
MPE	: Multidisciplinary Predialysis Education
CV	: Cardio-vasculaire
RRTOE	: Renal Replacement Therapy Option Education
CRP	:C-reactive protein

PLAN

INTRODCUTION	1
MATERIELS ET METHODES	4
RESULTATS	9
I. Les données sociodémographiques :	10
1. Les données démographiques.	10
2. Les données sociales :	12
II. Les données cliniques :	17
III. L'abord vasculaire :	22
1. Le type de l'abord vasculaire.	22
2. Protection de l'abord vasculaire.	23
3. Les précautions pour la protection de la fistule artérioveineuse.	24
4. Les complications de la fistule artérioveineuse	25
IV. Le régime alimentaire :	26
1. L'éducation sur le régime alimentaire.	26
2. Consultation chez un diététicien.	27
3. Le respect du régime alimentaire.	28
4. Pourcentage du respect du régime alimentaire déterminé par le patient.	29
5. Connaissance des aliments riche en phosphore.	30
6. Connaissance des aliments riches en potassium.	30
7. Connaissance des moyens de réduction de la teneur potassique des aliments.	31
8. Préparation des aliments.	31
9. Connaissances des effets de l'hyperphosphatémie sur le corps.	32
10. Connaissances des signes de l'hyperkaliémie.	32
11. Connaissances des effets de l'hyperkaliémie sur le corps.	33
12. Respect de la prise hydrique déterminée par le médecin.	33
13. Pourcentage du respect de la prise hydrique durant les 4 dernières semaines.	34
14. Évaluation de la prise hydrique.	35
15. Prise de poids entre les séances d'hémodialyse	35
V. Les médicaments :	36
1. Nombres des médicaments pris par jour.	36
2. Oublie d'au moins un médicament la dernière semaine.	37
3. Connaissance des rôles de chaque médicament.	37
VI. La santé mentale :	38
4. Sentiments d'anxiété.	38
5. Sentiments dépressifs.	38
6. Consultation chez un psychiatre/psychologue.	39
7. Besoin de consultation chez un psychiatre/psychologue.	39
8. Soutien familial.	40

VII. L'éducation thérapeutique :	41
1. Patient recevant au moins une séance d'éducation thérapeutique.	41
2. Les sujets traités au cours de la séance d'éducation thérapeutique.	42
3. Le besoin des patients en matière d'éducation thérapeutique.	43
4. Inclusion de la famille dans les séances d'éducation thérapeutique.	44
5. Les formes d'éducation thérapeutique préférées par les patients.	45
6. L'horaire de la séance d'ETP par rapport à la séance d'hémodialyse.	46
DISCUSSION :	47
I. Introduction.	48
II. Généralités :	49
1. Définition de l'IRCT.	49
2. Épidémiologie de l'IRCT.	50
3. Les complications de l'IRCT.	52
4. L'hémodialyse :	57
III. L'éducation thérapeutique :	62
1. Introduction.	62
2. Définition de l'éducation thérapeutique.	64
3. Les objectifs de l'éducation thérapeutique.	68
4. L'intérêt de l'éducation thérapeutique.	70
5. Les expériences étrangères dans l'éducation thérapeutique.	75
6. L'éducation thérapeutique chez les patients hémodialysés.	78
7. Les recommandations de l'ÉTP chez les patients hémodialysés.	86
CONCLUSION.	91
ANNEXES.	94
RESUMES.	100
BIBLIOLGRAPHIE.	107

INTRODUCTION

L'insuffisance rénale chronique terminale est une maladie chronique irréversible qui nécessite une suppléance par l'hémodialyse parmi d'autres moyens.

La prise en charge de l'IRCT comporte un régime alimentaire spécifique et des médicaments en plus des conseils à respecter pour protéger l'abord vasculaire et maintenir un bon état nutritionnel, tout cela explique la place importante que possède l'éducation thérapeutique chez les patients dans les différents stades d'insuffisances rénale pour les préparer éventuellement au stade d'épuration extrarénale.

L'éducation thérapeutique chez les patients hémodialysés chroniques a pour but d'assurer une bonne adhésion thérapeutique, éviter au maximum les complications et maintenir une bonne qualité de vie.

L'éducation thérapeutique selon la définition publiée par l'OMS-WHO en 1996 et reprise par l'HAS (2007) : « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, Conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, ainsi que des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

Le guide méthodologique de l'HAS (2007) préconise que l'éducation thérapeutique du patient soit intégrée dans le parcours de soin c'est-à-dire à la stratégie thérapeutique. Elle est complémentaire et indissociable des traitements et des soins.

Évaluation du niveau d'éducation thérapeutique des patients hémodialysés chroniques

Elle est un processus continu et permanent qui doit être adapté à l'évolution de la maladie, aux modes de vie, aux événements de vie du patient et de ses proches. Des adaptations sont nécessaires au cours du parcours éducatif car les besoins et les demandes du patient évoluent mais aussi son expérience personnelle dans la gestion de sa maladie et de son traitement.

Le but de ce travail est d'évaluer le niveau d'éducation thérapeutique des patients hémodialysés chroniques et de déterminer leurs besoins en matière d'éducation thérapeutique.

MATÉRIELS & MÉTHODES

I. Type d'étude :

Il s'agit d'une étude transversale, observationnelle, descriptive réalisée sur une durée de 6 mois (novembre 2020–avril 2021).

II. Patients :

Cette étude a concerné une cohorte de 112 patients en insuffisance rénale chronique terminale hémodialysés, suivis dans des centres de dialyse à la ville de Marrakech.

1. Critères d'inclusion :

- Age > 18 ans.
- Patients stable cliniquement.

2. Critères d'exclusion :

- Refus de participer à l'étude.
- Difficulté de compréhension de la langue Arabe dialectale.
- Patients présentant des troubles neuropsychiques sévères.

III. Paramètres étudiés :

1. Les variables analysées :

1.1. Les données sociodémographiques :

- Le sexe.
- L'âge.
- Le milieu d'habitation : urbain, rural.
- Le statut familial : célibataire, marié/e, divorcé/e, veuf/ve.
- Les conditions de vie : en famille, seul, avec des proche/amies.
- Le niveau d'étude : pas d'études, primaire, collège, lycée, études supérieures.

-Le statut professionnel :

Patient actif : fonctionnaire, journalier, libéral.

Patient non actif : sans profession, retraité/e, en arrêt maladie.

1.2. Les données cliniques :

1/Nombre des années sous hémodialyse.

2/La cause de l'insuffisance rénale chronique.

3/Les comorbidités :

- Diabète.

-HTA.

- Dyslipidémie.

- Cardiopathie.

-maladie de système.

-autre.

4/Nombres des séances d'hémodialyse par semaine.

5/Besoin d'une séance d'hémodialyse urgente durant l'année précédente :

-Cause de l'hémodialyse urgente : infection, OAP, autre.

1.3. L'abord vasculaire :

-Type d'abord vasculaire.

-Protection de l'abord vasculaire.

-les mesures prises pour protéger l'abord vasculaire.

-Complication de l'abord vasculaire nécessitant l'hospitalisation :

thrombose, hématome/hémorragie, infection.

1.4. Le régime alimentaire :

- Éducation sur le régime alimentaire.
- Consultation chez un diététicien.
- Respect du régime alimentaire.
- Connaissance des aliments riches en phosphore.
- Connaissance des aliments riches en potassium.
- Connaissance des moyens de diminution de la teneur potassique des aliments.
- Préparation des aliments.
- Connaissances des effets de l'hyperphosphatémie sur le corps.
- Connaissances des signes de l'hyperkaliémie.
- Connaissances des effets de l'hyperkaliémie sur le corps.
- Respect de la prise hydrique.
- Évaluation de la prise hydrique quotidienne.
- Prise de poids entre les séances d'hémodialyse.

1.5. Les médicaments :

- Nombre de médicaments pris par jour.
- Oublie d'au moins 1 médicament dans les derniers 7jours.
- Connaissance des rôles de chaque médicament.

1.6. La santé mentale :

- Sentiments d'anxiété.
- Sentiments dépressifs.
- Consultation chez un psychologue/psychiatre.
- Besoin de consultation chez un psychiatre/psychologue.
- Soutien familiale.

1.7. L'éducation thérapeutique :

- Bénéficie d'au moins une séance d'éducation thérapeutique.
- Les éléments traités au cours de la séance d'éducation thérapeutique.
- Les besoins du patient en matière d'éducation thérapeutique.
- Inclusion de la famille dans les séances d'éducation thérapeutique.
- Les formes d'éducation thérapeutique préférées par le patient.
- Le temps préféré par le patient pour une séance d'éducation thérapeutique.

2. Modalités de recueil :

Après consentement, le questionnaire a été complété durant l'interrogatoire du patient au cours de la séance d'hémodialyse.

IV. Statistiques :

La description des données cliniques, sociodémographiques a été réalisée en utilisant les fréquences pour les variables qualitatives et les moyennes et écart type pour les variables quantitatives.

-l'analyse a consisté en une description des différentes variables de l'étude dans l'ensemble de l'échantillon.

RÉSULTATS

I. Données sociodémographiques :

- Nombre des patients répondeurs : 112 patients.
- Secteur public : 25patients soit 22.3% des participants.
- Secteurs privé : 87patients soit 77.6% des participants.

1. Données démographiques :

-L'âge moyen de l'ensemble des patients participants : 50.67ans+/-15.07 ans avec des extrêmes allant de 18ans à 85ans. (Figure1)

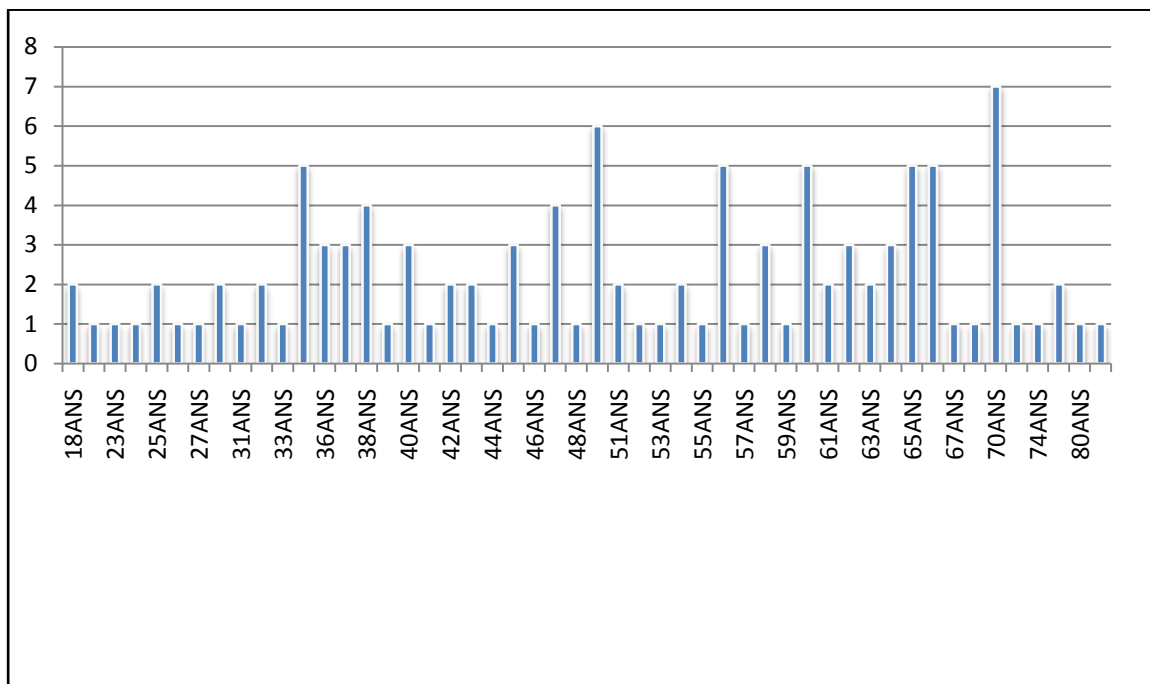


Figure 1 : Distribution des patients en fonction de l'âge.

-Cet échantillon a comporté 66 femmes (59%) et 46 hommes (41%) soit un Sexe ratio (H/F) à 0.69. (Figure2)

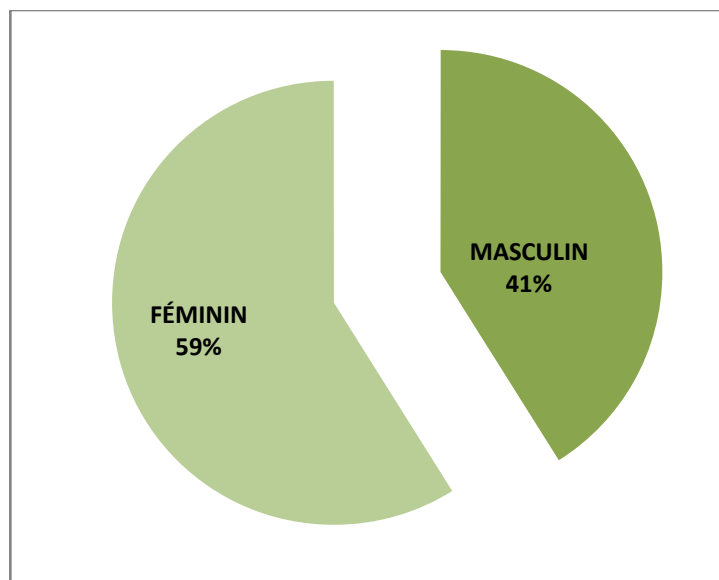


Figure 2 : Distribution des patients en fonction du sexe.

-Les données sociodémographiques des patients participants à cette étude sont résumées dans le tableau suivant :

Tableau I : Caractéristiques des patients participants à l'étude.

Caractéristiques	Valeurs
Nombre total	112cas
Age moyen (ans)	50.67ans+/-15.07ans
Hommes (%)	41%
Femmes (%)	59%
Sexe ratio H/F	0.69 46H/66F

2. Données sociales :

2.1. Milieu d'habitation :

La majorité des patients hémodialysés chroniques habitent dans un milieu urbain (78%), 22% vivaient en milieu rural. (Figure3)

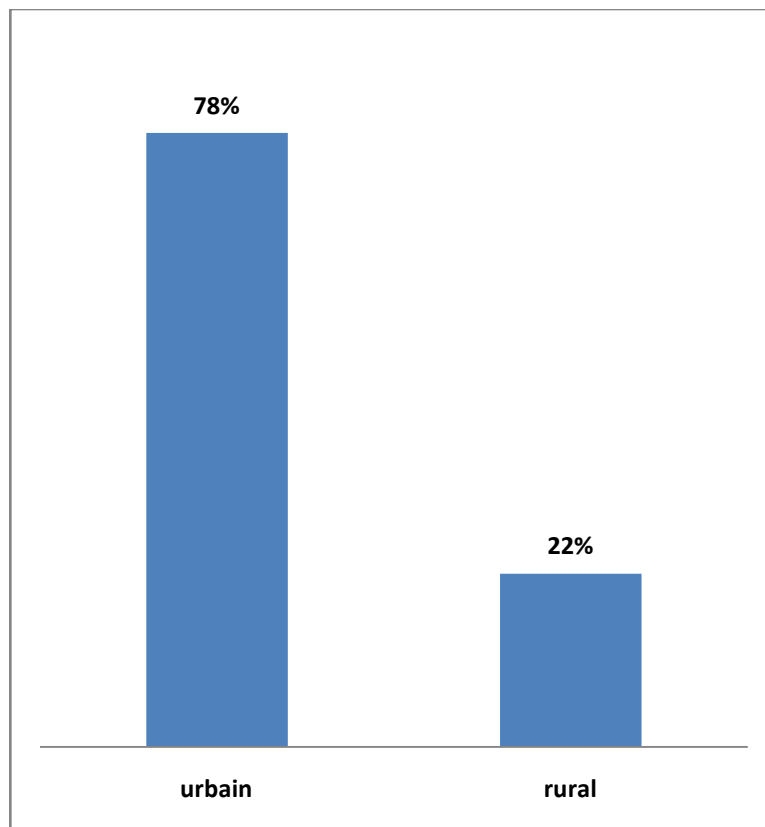


Figure 3 : Distribution des patients en fonction du milieu d'habitation.

2.2. Le statut familial :

60.71% des patients étaient mariés. (Figure4)

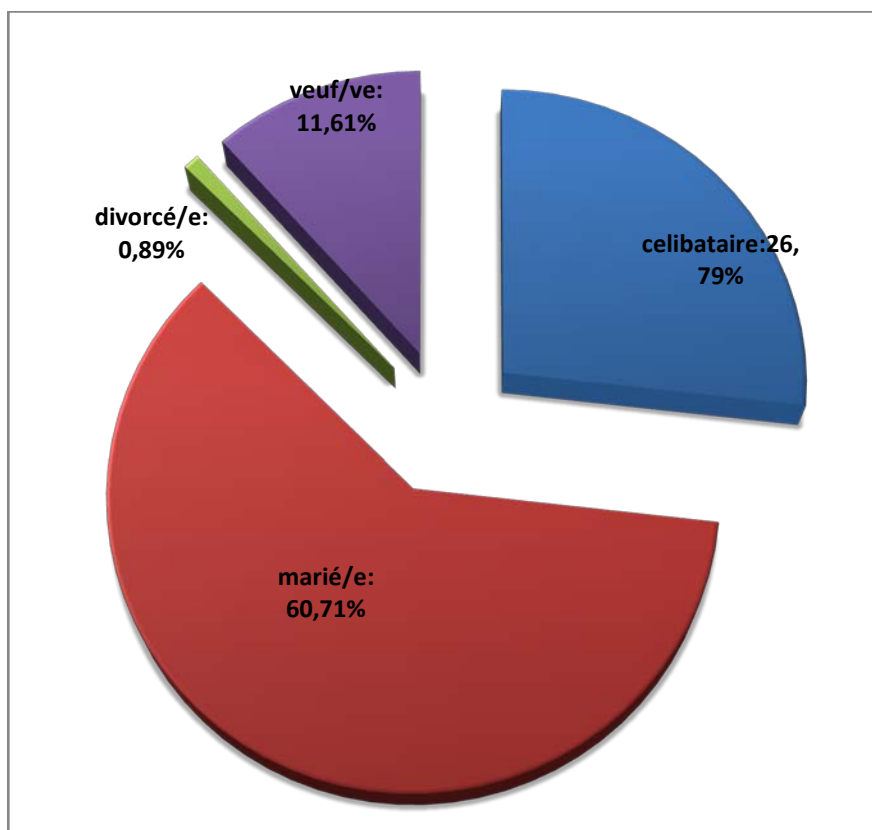


Figure 4 : Distribution des patients en fonction du statut familial.

2.3. Les conditions de vie :

94% des patients vivaient en famille dont 63.81% avec l'époux/se contre 6% uniquement qui vivaient seul. (Figures 5 & 6)

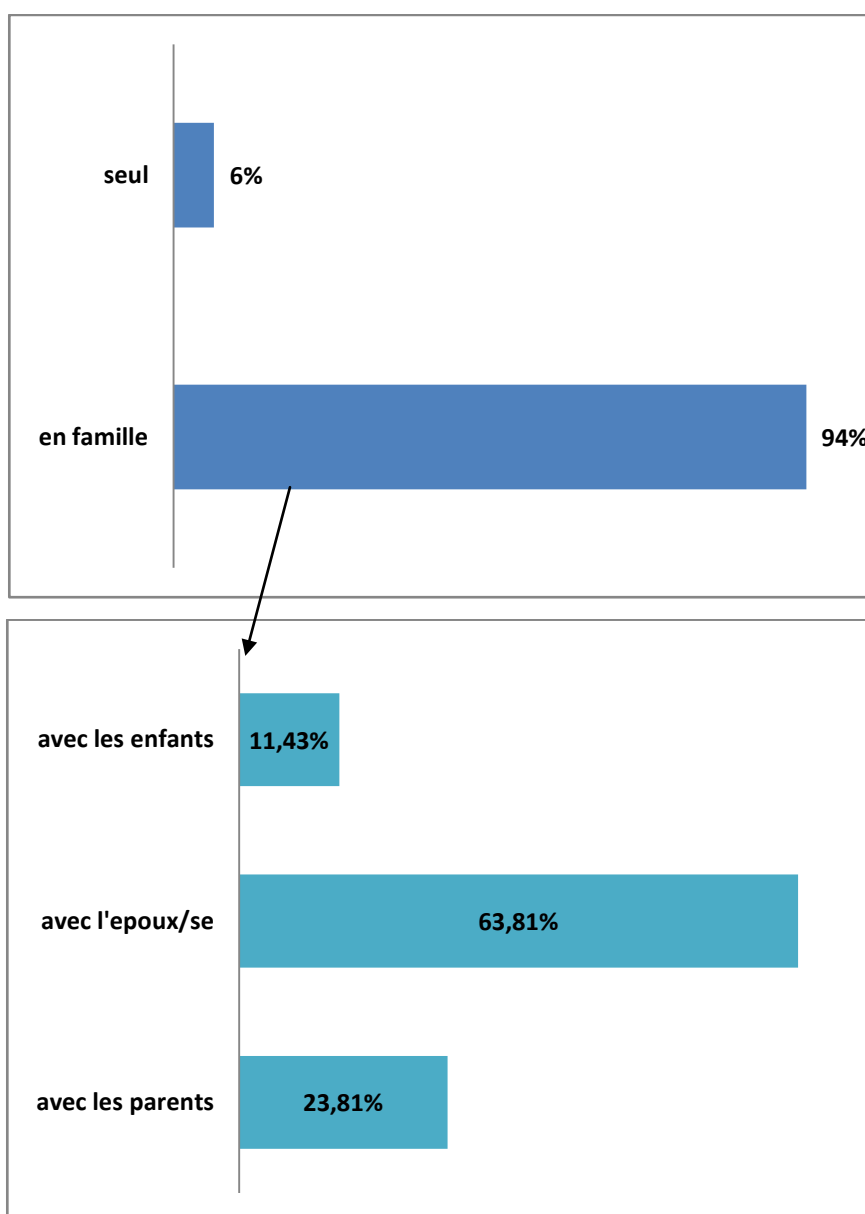


Figure 5&6: Distribution des patients en fonction des conditions de vie.

2.4. Niveau d'éducation :

50% des patients avaient un niveau d'éducation bas répartie entre études primaires (24%) et sans études (26%). Uniquement 13% des participants avaient un niveau d'études supérieures. (Figure7)

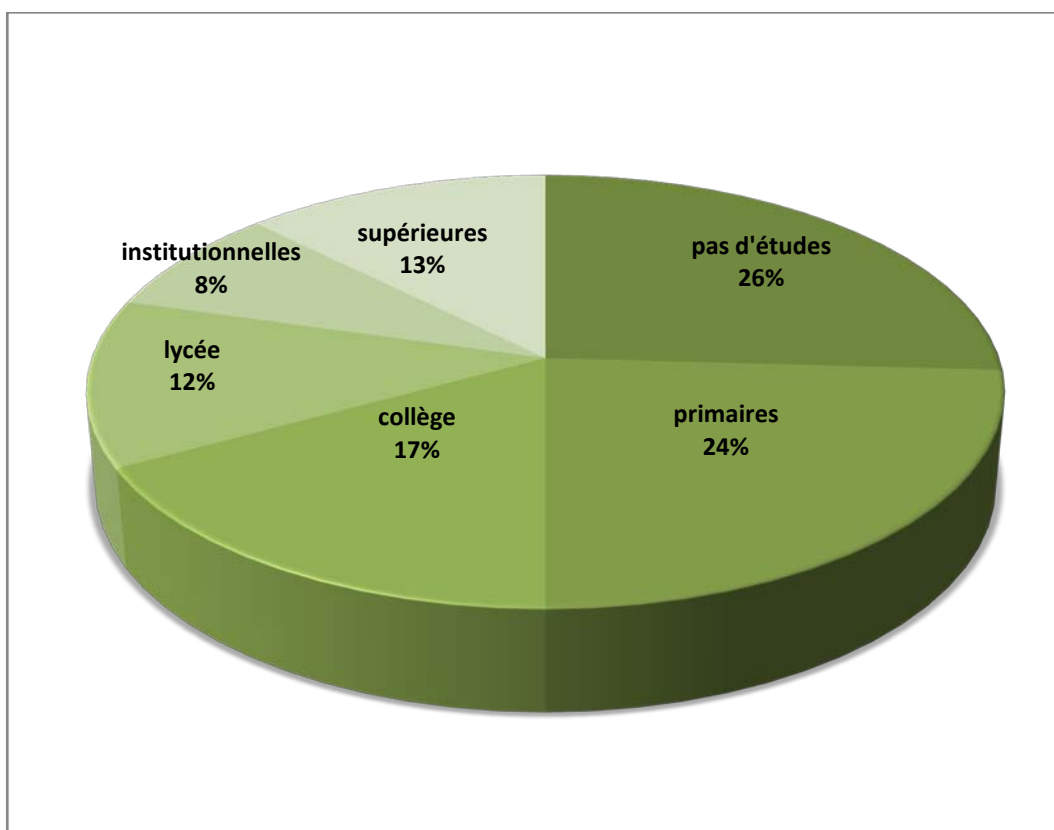
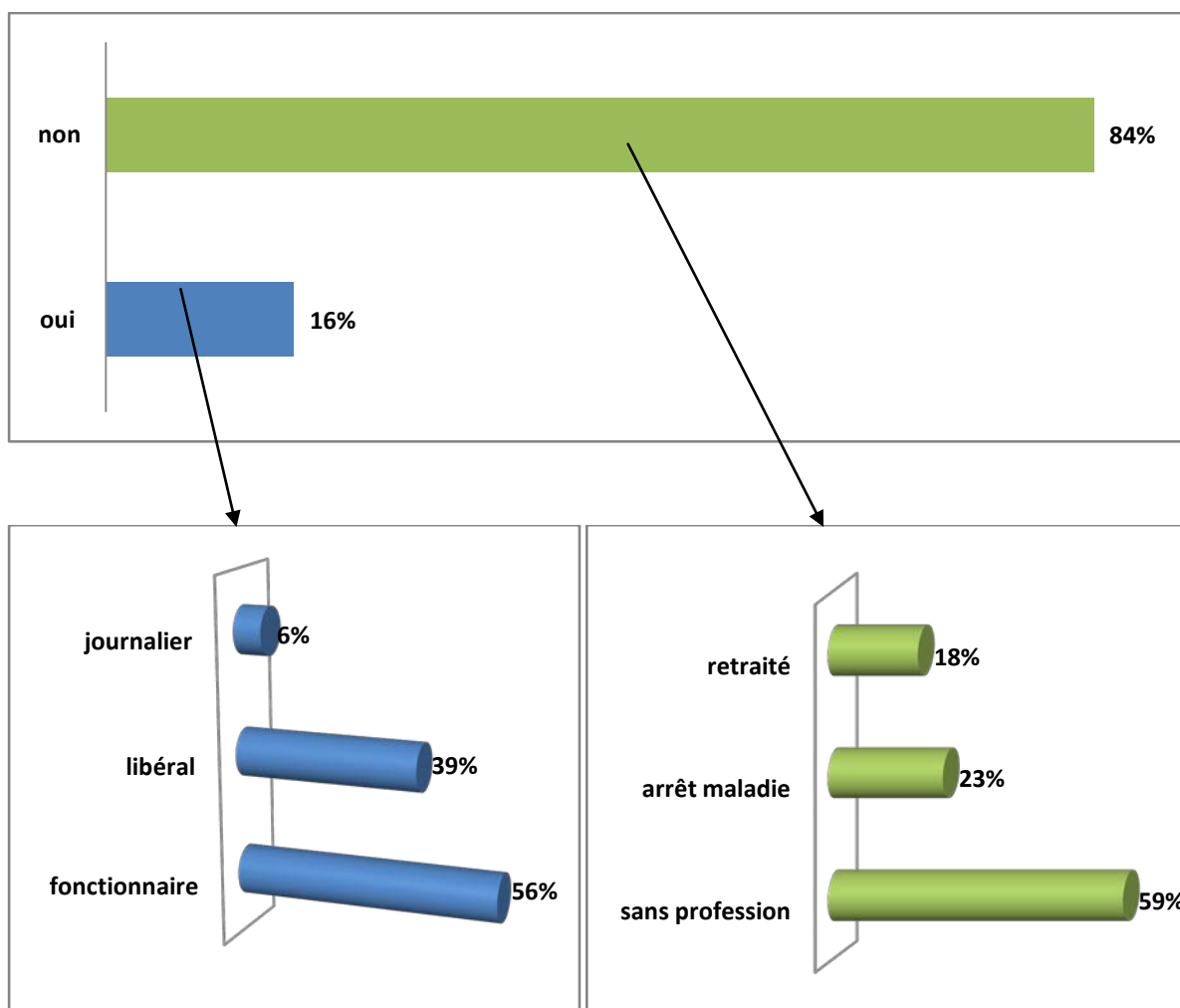


Figure 7 : Distribution des patients en fonction du niveau d'études.

2.5. Le travail :

La majorité (84%) des patients hémodialysés participant à cette étude ne travaillaient pas alors que seul 16% avaient une profession. (Figures 8 & 9 & 10)



Figures 8&9&10 : Distribution des patients en fonction travail.

II. Données cliniques :

1. Nombres des années sous hémodialyse :

La moyenne des années sous hémodialyse a été : 9.17 ans+/-6.74 ans, avec des extrêmes allant de 4mois à 27ans. (Figure11)

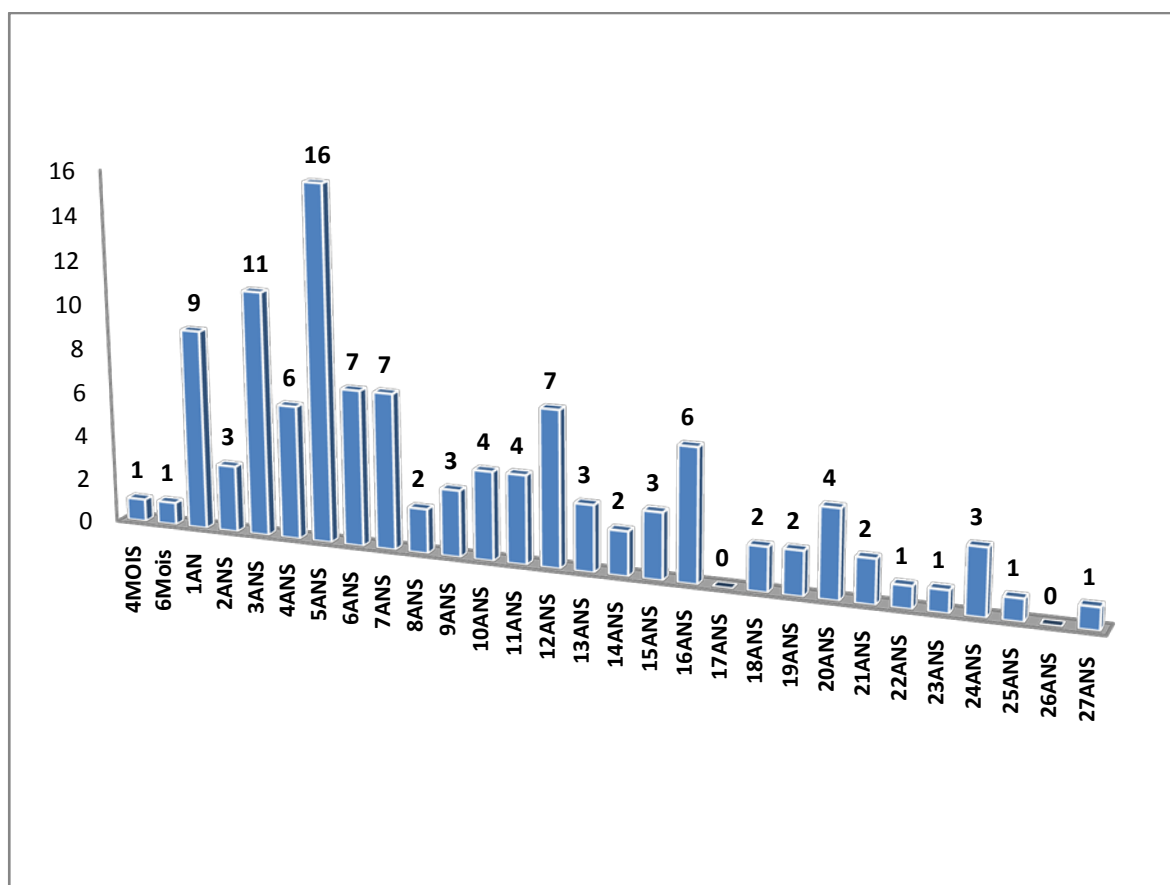


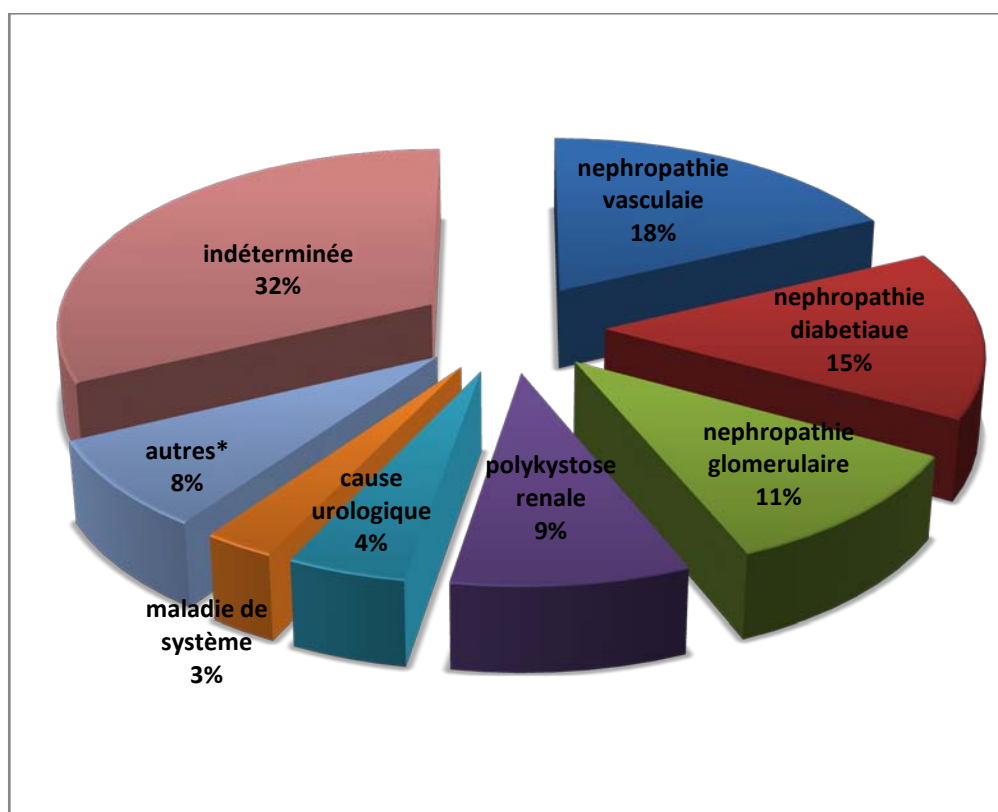
Figure11 : Distribution des patients en fonction du nombre des années sous hémodialyse.

2. La cause de l'insuffisance rénale chronique terminale :

La néphropathie causale était indéterminée dans 32% des cas.

La répartition des patients selon la néphropathie causale de l'IRCT était marquée par une prédominance de la néphropathie vasculaire chez 18% des patients, suivie de la néphropathie diabétique chez 15% des cas.

La distribution des patients en fonction de l'étiologie de l'IRCT est représentée dans la figure 12.

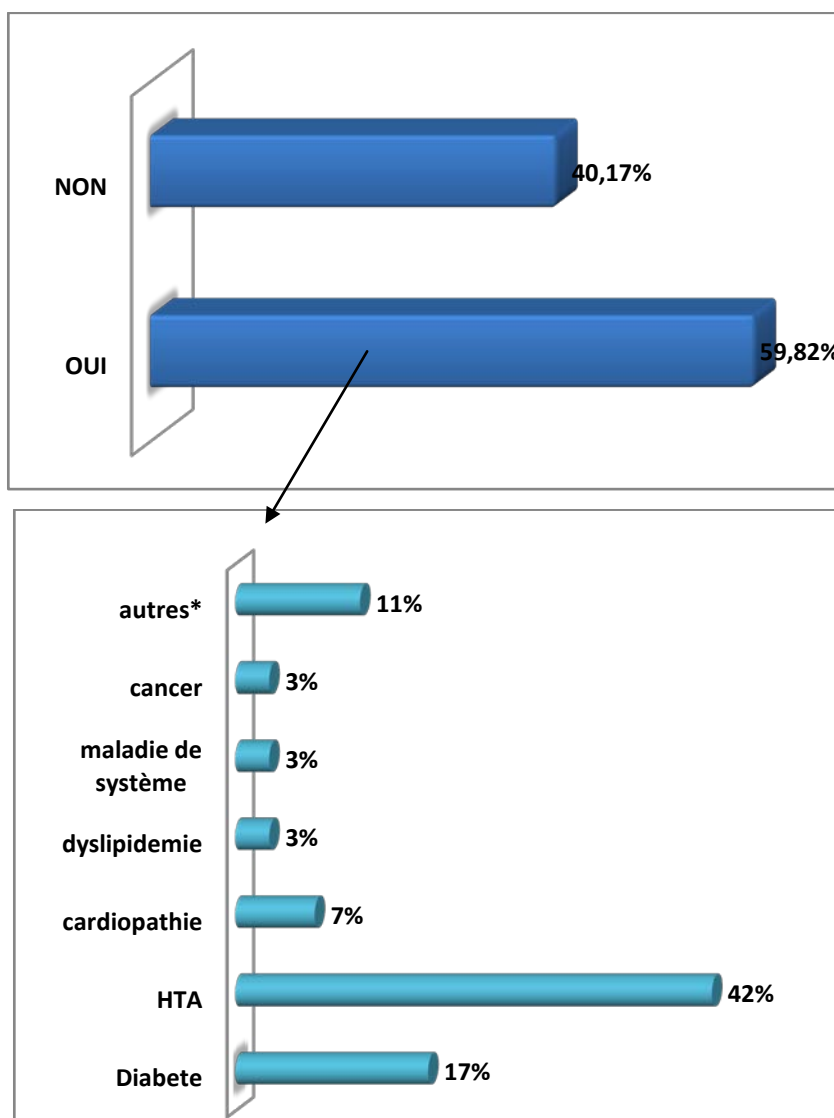


*autres : post intoxication, la goutte, PNA à répétitions.

Figure 12 : Distribution des patients en fonction de la cause d'insuffisance rénale chronique terminale.

3. Les comorbidités :

59.82% des patients avaient une ou plusieurs comorbidités, dont l'HTA est la plus fréquente : 42% des patients étaient hypertendus suivie du diabète chez 17% des patients. (Figures 13&14)



*autres : asthme, la goutte, hyperthyroïdie, anémie.

Figures 13&14 : Distribution des patients en fonction des comorbidités.

4.

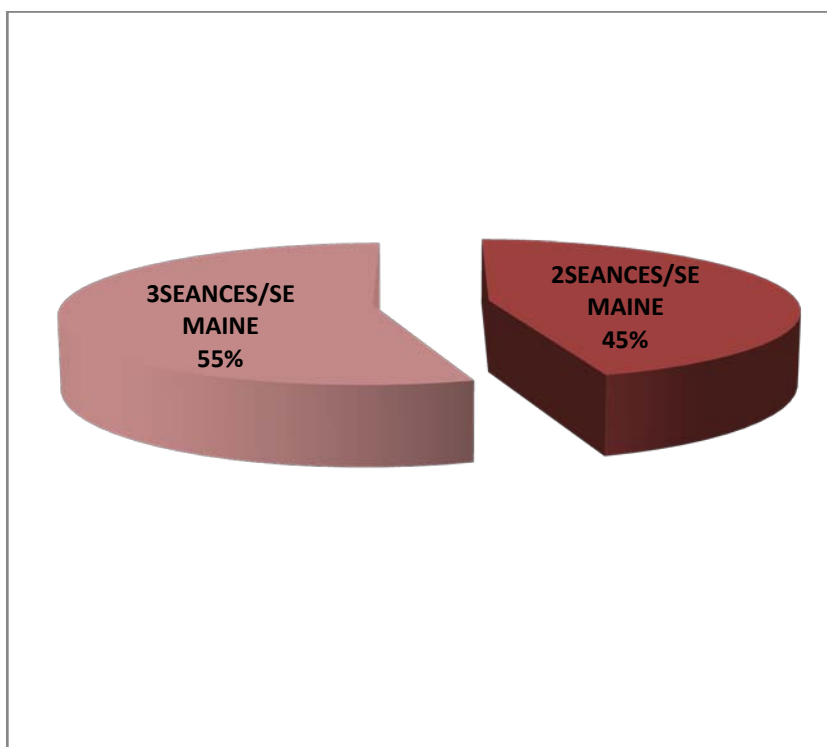


Figure 15 : Distribution des patients en fonction du nombre de séances d'hémodialyse/semaine.

Nombre de séances d'hémodialyse par semaine :

5. Le besoin d'une séance d'hémodialyse urgente durant l'année dernière :

Uniquement 21% des patients avaient besoin d'une séance d'hémodialyse urgente durant l'année précédente. (Figure16).
55% des patients bénéficiaient de 3 séances d'hémodialyse par semaine. (Figure15)

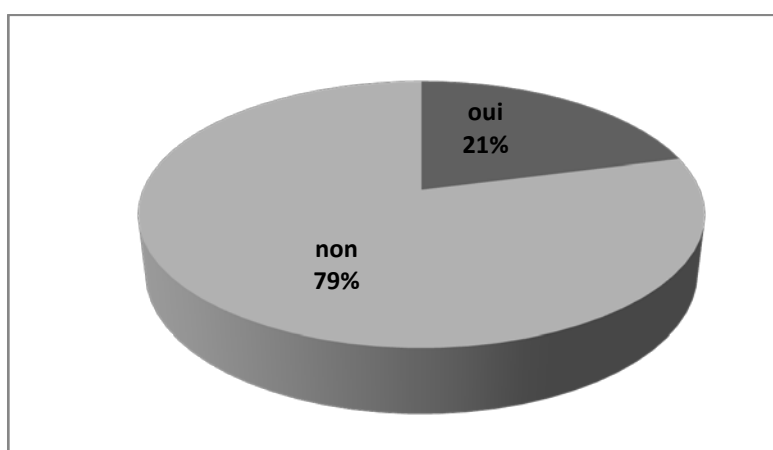
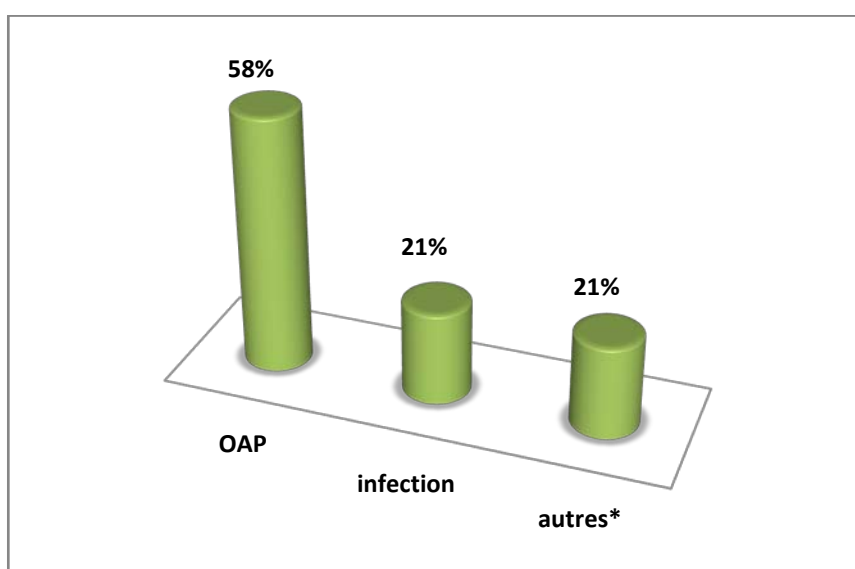


Figure 16 : Le besoin des patients d'une séance d'hémodialyse urgente durant l'année passée.

- L'OAP était la cause la plus fréquente (58%) d'hémodialyse urgente chez les hémodialysés participants dans cette étude. (Figure17)



*autres : hyperkaliémie, grossesse, postopératoire.

Figure 17: Les causes des séances d'hémodialyses urgentes.

III. L'abord vasculaire :

1. Type d'abord vasculaire :

Uniquement 4% des patients possédaient un cathéter central alors que 96% avaient une fistule artérioveineuse. (Figure 18)

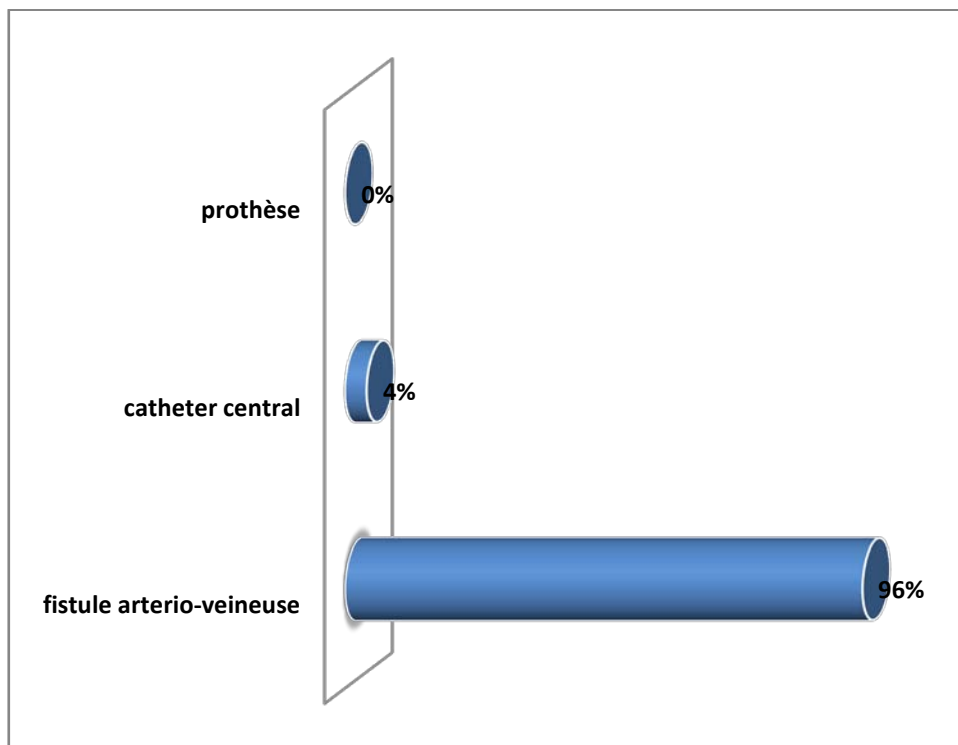


Figure 18 : Répartition des patients en fonction de leurs abords vasculaires.

2. La protection de l'abord vasculaire :

4 % des patients admettaient qu'ils ne connaissaient pas les mesures pour la protection de leurs abords vasculaires. (Figure19)

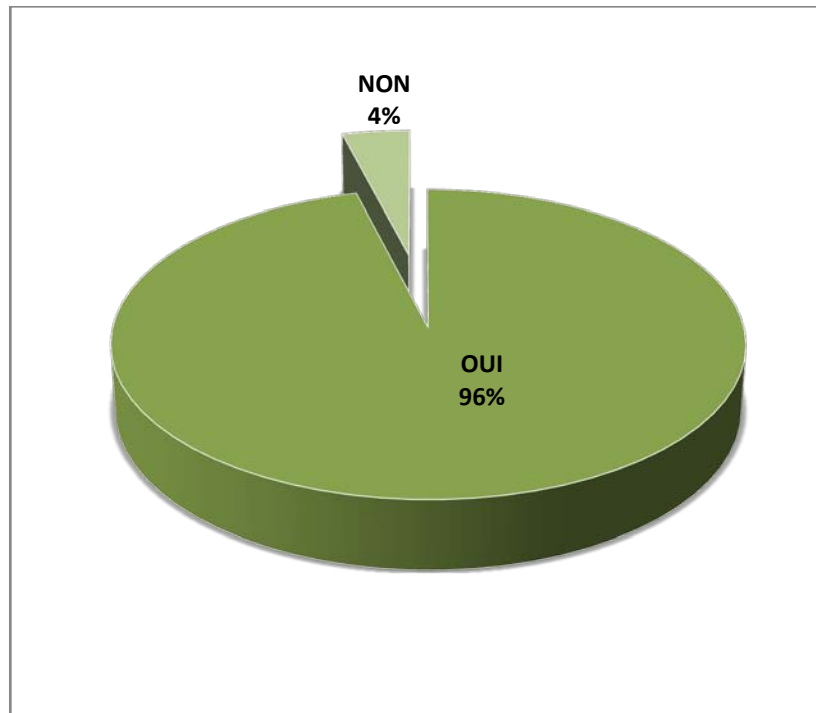


Figure 19 : Protection de l'abord vasculaire.

3. Les précautions prises par les patients pour la protection de leurs abords vasculaires :

La précaution la moins pratiquée par les patients hémodialysés chroniques- concernant la protection de leurs abords vasculaire-était la préservation du pansement après la séance d'hémodialyse, 29% des patients enlevaient leurs pansements dès leur arrivée chez eux. Le lavage des mains venait en deuxième position, 18% des patients ne se lavaient pas les mains avant la séance d'hémodialyse. (Figure20)

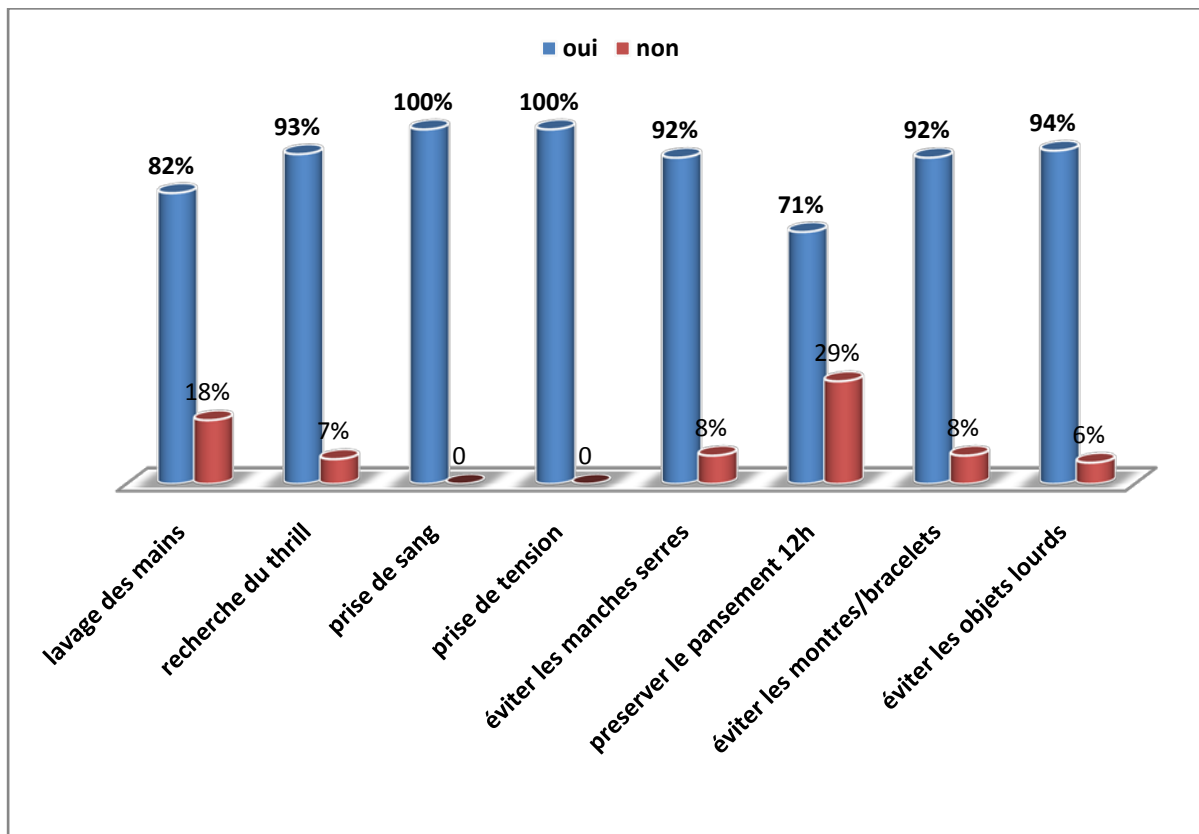


Figure 20: Les précautions prises par les patients pour la protection de l'abord vasculaire.

4. Les complications de l'abord vasculaire nécessitant l'hospitalisation :

38% des patients ont déjà eu une complication en rapport avec leurs abords vasculaires.

La thrombose a constitué 93% de ces complications. (Figures 21&22)

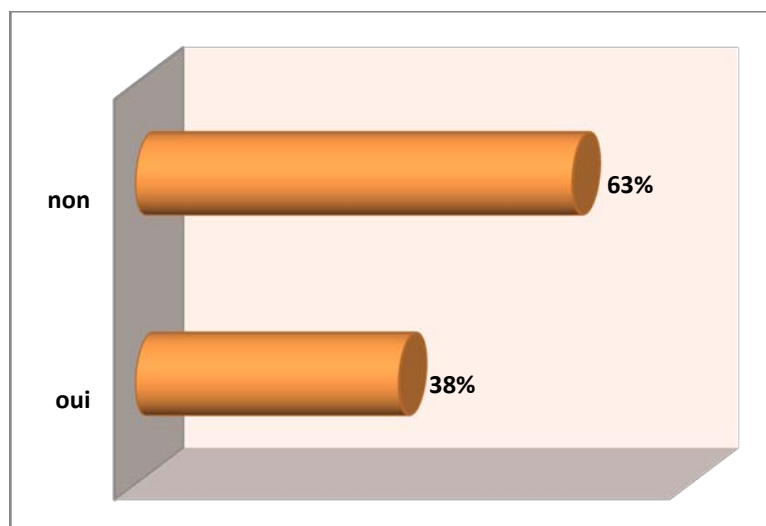


Figure 21 : La survenue des complications de l'abord vasculaire.

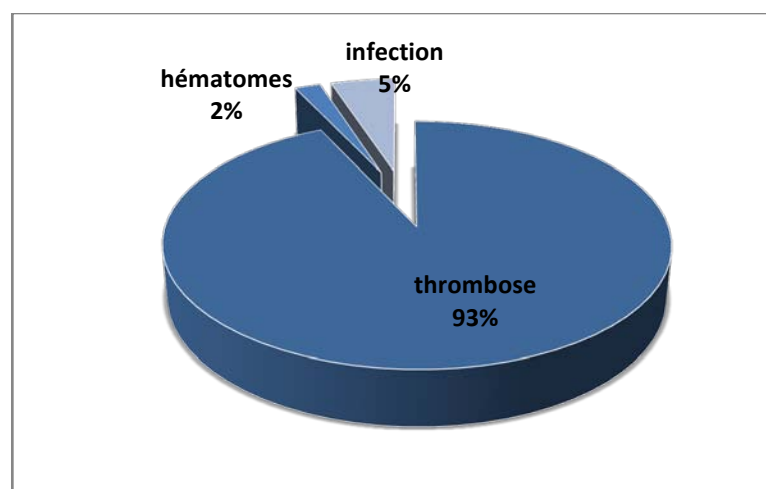


Figure 22 : Les types de complications de l'abord vasculaire.

IV. Le régime alimentaire :

1. L'éducation sur le régime alimentaire :

93% des patients ont déjà bénéficiés d'une forme d'éducation sur leur régime alimentaire.

(Figure23)

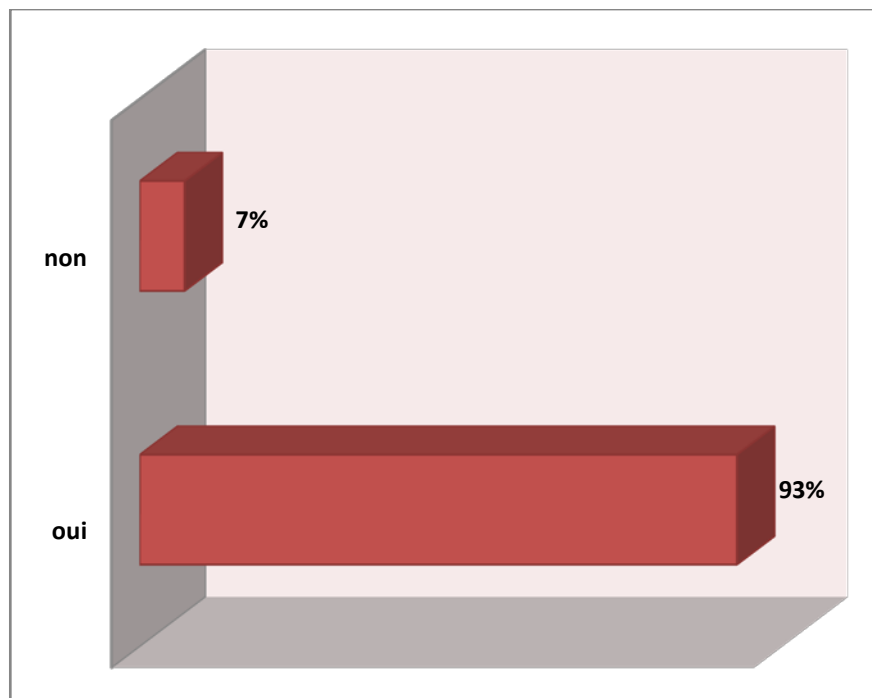


Figure 23 : L'éducation sur le régime alimentaire.

2. Consultation chez un diététicien :

90% des patients ont déjà eu un contact avec un diététicien dans le cadre de leurs prises en charge et pendant la séance d'hémodialyse. (Figure24)

Aucun patient n'a consulté un diététicien en dehors de la séance d'hémodialyse.

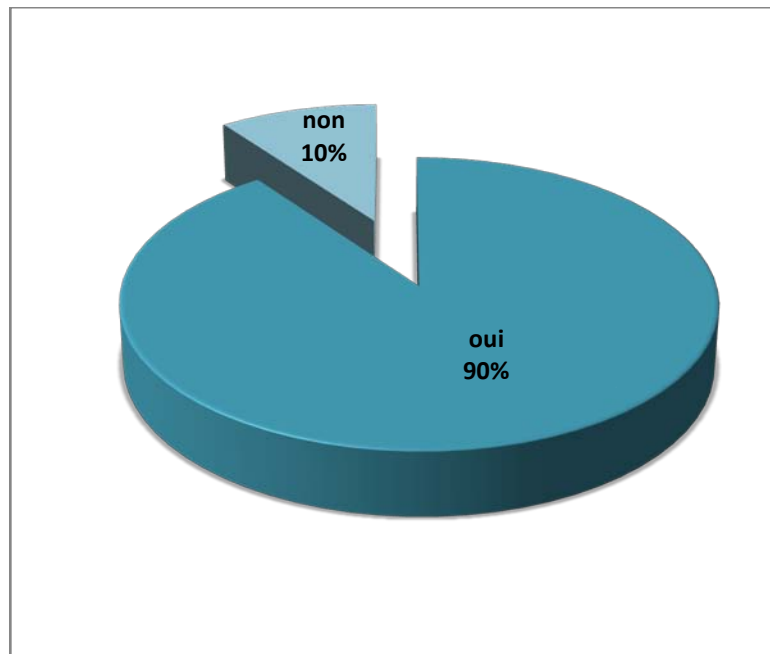


Figure 24 : le contact avec un diététicien.

3. Respect du régime alimentaire :

84% des patients respectaient leurs régimes alimentaires ,16% mangeaient librement sans restriction. (Figure25)

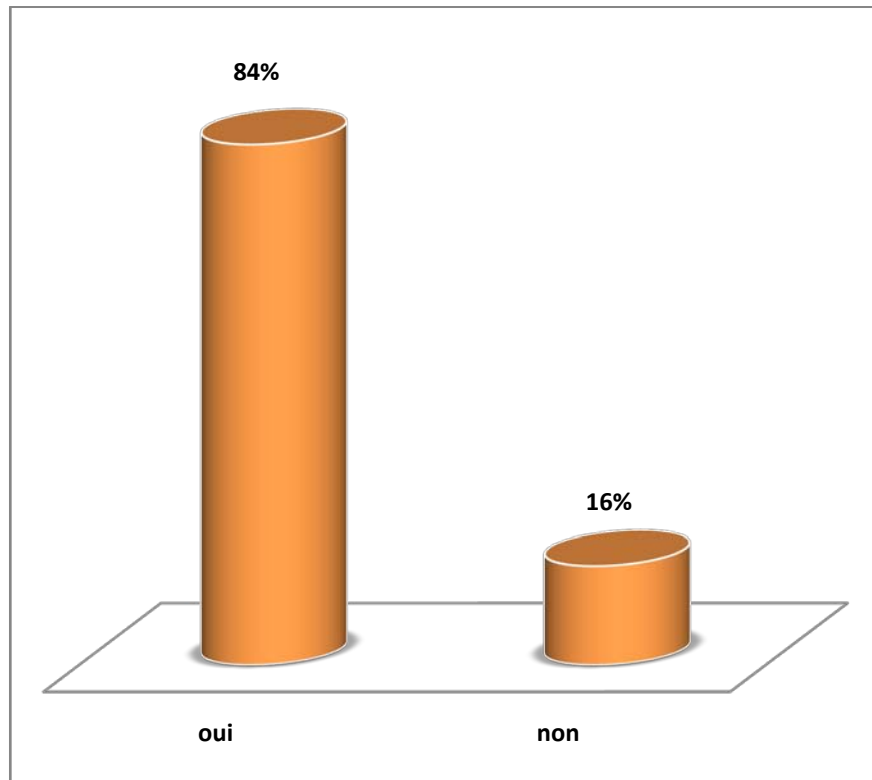


Figure 25 : Respect du régime alimentaire.

4. Pourcentage du respect du régime alimentaire déterminé par le patient :

Seuls 25% des patients ont estimé qu'ils respectaient leurs régimes à 100% au cours des 4 semaines précédentes. (Figure26)

La moyenne du respect du régime alimentaire était : 65,81%+/-29,03%

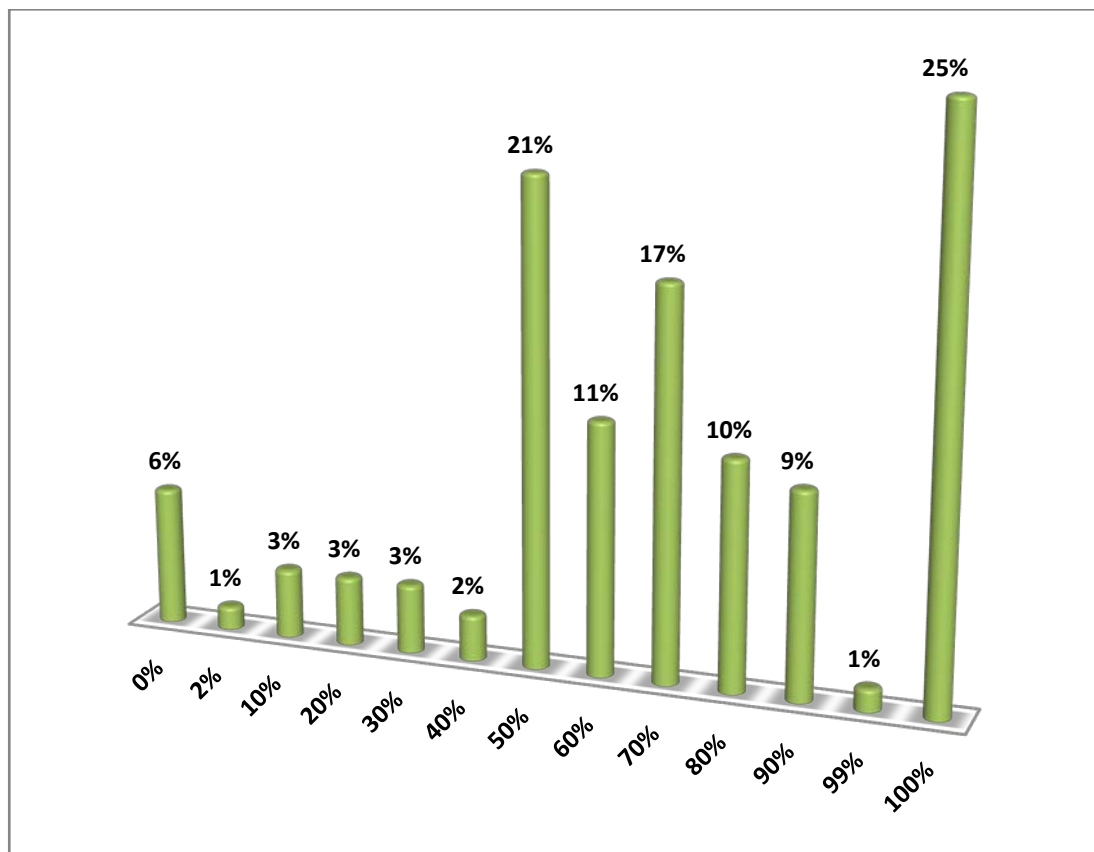


Figure 26 : Répartition des patients en fonction de leur estimation de leur niveau de respect du régime alimentaire.

5. Connaissance des aliments riche en phosphore :

16% des patients ne possédaient aucune idée sur les aliments riches en phosphore.

(Figure27)

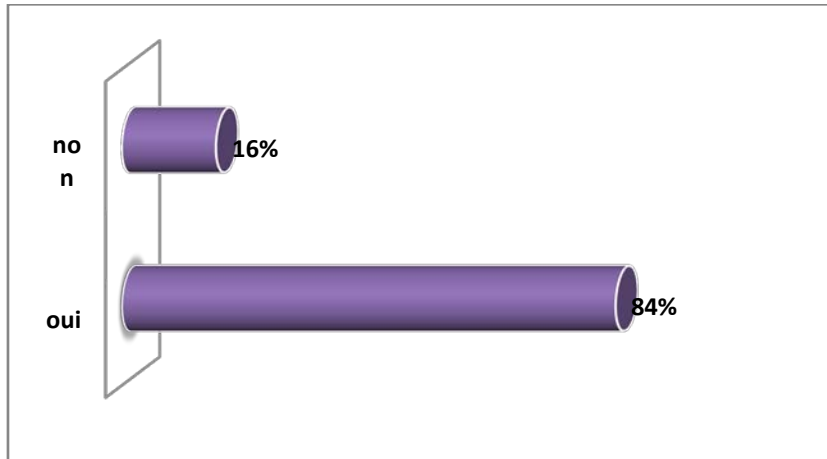


Figure 27 : Connaissances des aliments riches en phosphore.

6. Connaissance des aliments riches en potassium :

21% des patients ne connaissent pas les aliments riches en potassium. (Figure28)

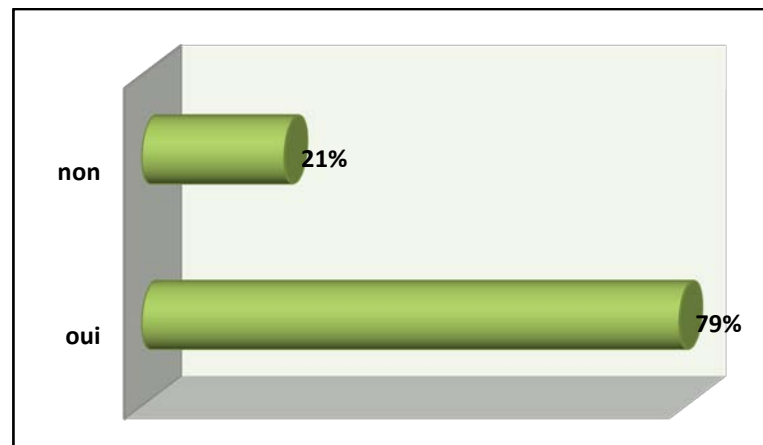


Figure 28 : Connaissances des aliments riches en potassium.

7. Connaissance des moyens de réduction de la teneur potassique des aliments :

37% des patients n'étaient pas au courant des méthodes de cuisson pour réduire la teneur potassique des aliments. (Figure29)

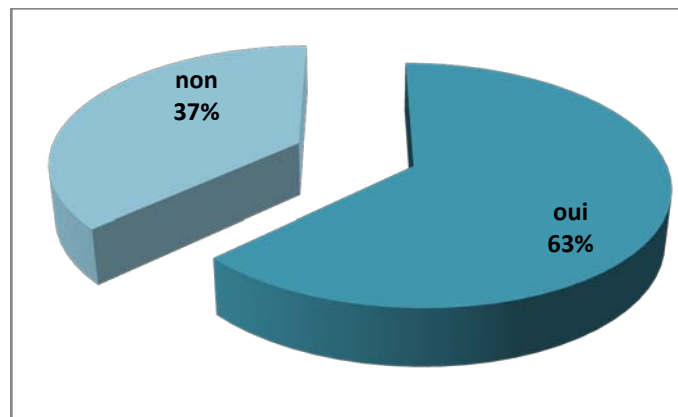


Figure 29 : Connaissances des moyens réduisant la teneur potassique des aliments.

8. Préparation des aliments :

La majorité des patients (62%) ne préparaient pas leur alimentation eux même. (Figure30)

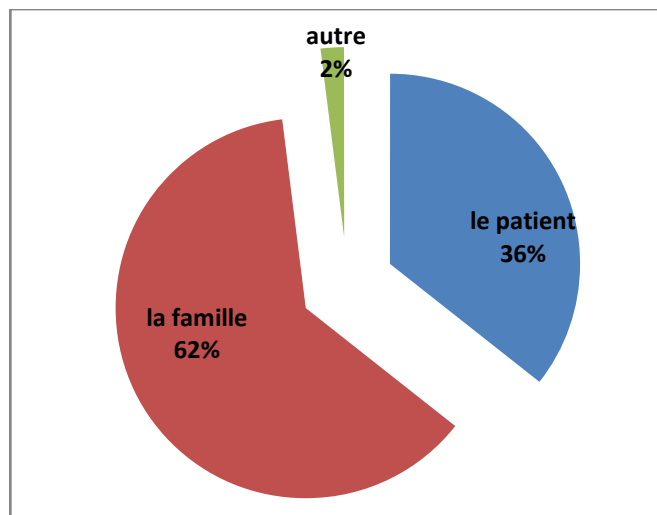


Figure 30 : Préparation des aliments.

9. Connaissances des effets de l'hyperphosphatémie sur le corps :

59%des patients connaissent les conséquences de l'hyperphosphatémie sur leurs corps.

(Figure31)

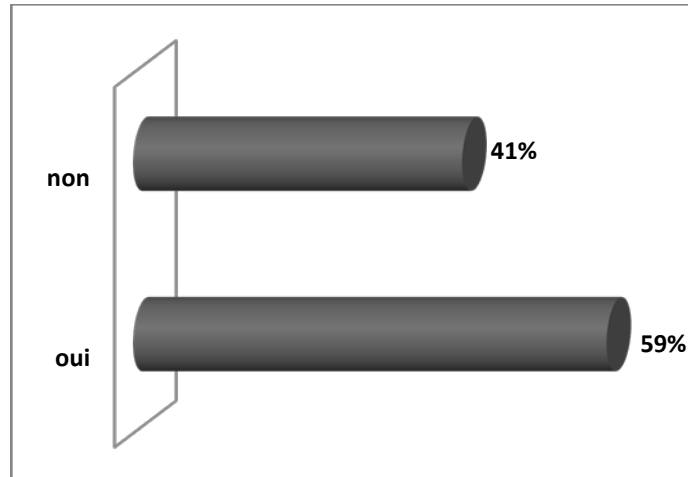


Figure 31 : Connaissances des effets de l'hyperphosphatémie sur le corps.

10. Connaissances des signes de l'hyperkaliémie :

57%des patients étaient capables de connaitre les signes d'hyperkaliémie. (Figure32)

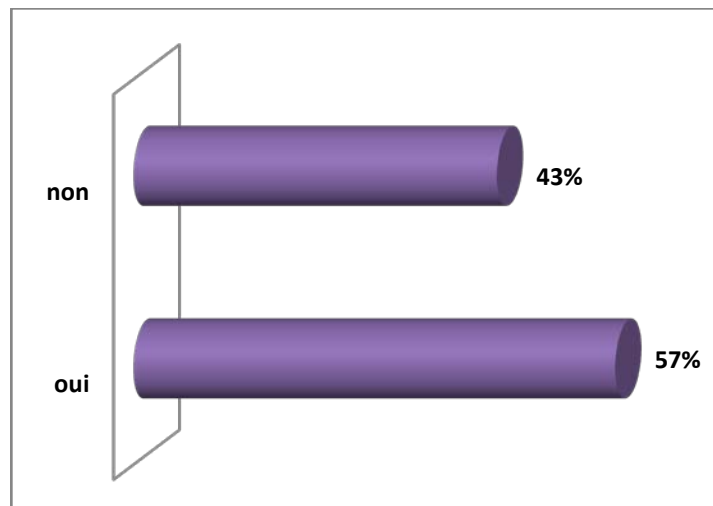


Figure 32 : Connaissances des signes de l'hyperkaliémie.

11. Connaissances des effets de l'hyperkaliémie sur le corps :

43% des patients n'avaient aucune idée sur les conséquences de l'hyperkaliémie. (Figure33)

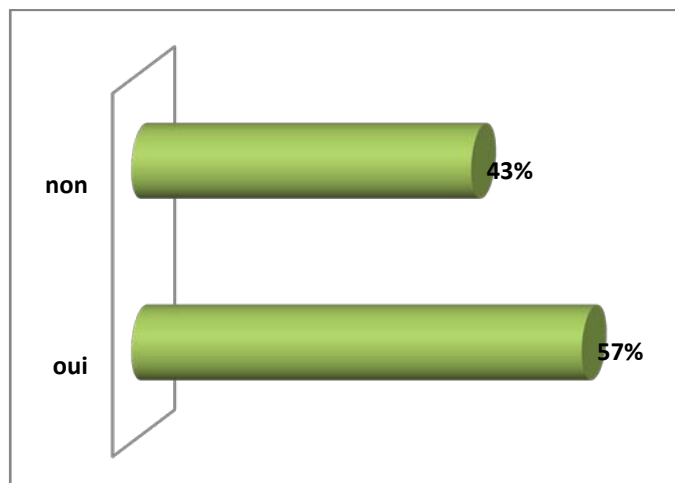


Figure 33 : Connaissances des effets de l'hyperkaliémie sur le corps.

12. Respect de la prise hydrique déterminée par le médecin :

69% des patients jugeaient qu'ils respectaient la quantité d'eau déterminée par leurs médecins. (Figure34)

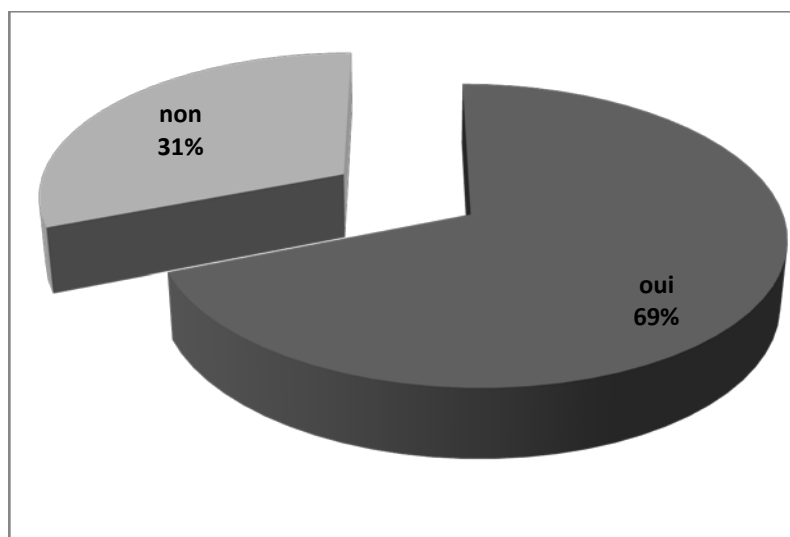


Figure 34 : respect de la prise hydrique.

13. Pourcentage du respect de la prise hydrique durant les 4 dernières semaines :

Uniquement 27% des patients estimaient qu'ils respectaient leurs apports hydriques 100%.

La moyenne du respect de la prise hydrique était : 67,14%+/-32,16%. (Figure35)

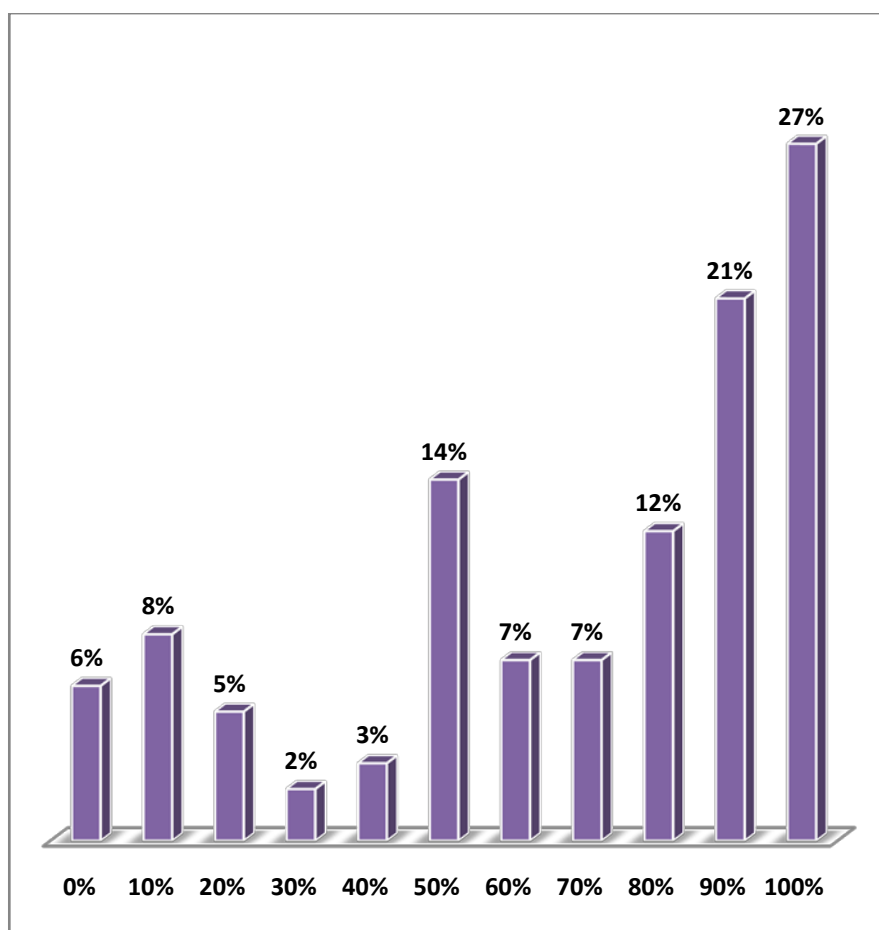


Figure 35 : Distribution des patients en fonction de leur estimation de leurs respects des restrictions hydriques.

14. L'évaluation de la prise hydrique :

69% des patients évaluaient leurs prises hydriques quotidiennes. (Figure36)

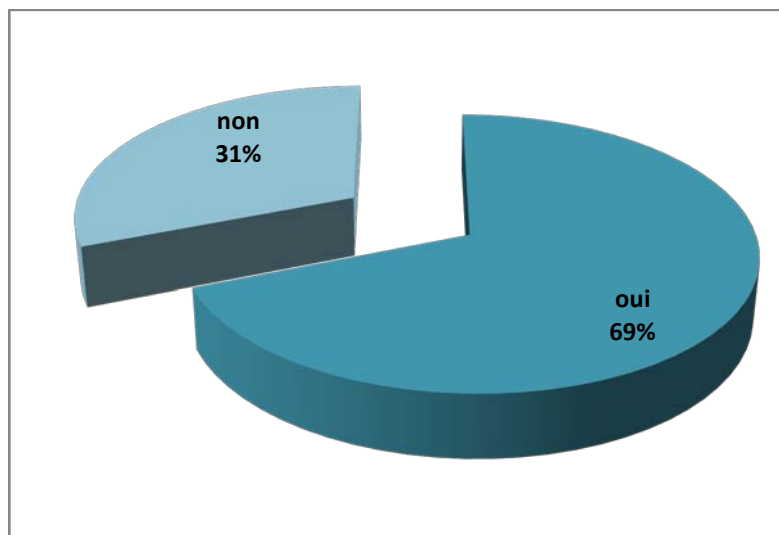


Figure 36 : L'évaluation de la prise hydrique quotidienne.

15. Prise de poids entre les séances d'hémodialyse :

48% des patients prenaient en moyenne 2.5kg entre 2 séances d'hémodialyse. (Figure37)

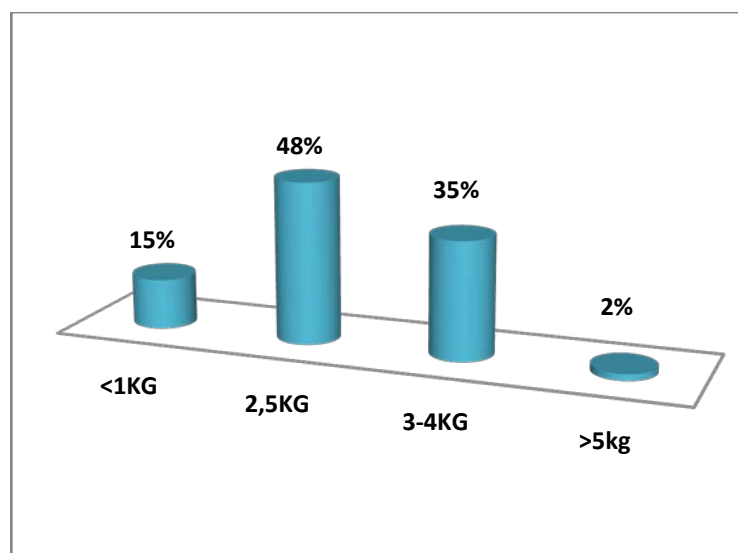


Figure 37 : Prise de poids entre les séances d'hémodialyse.

V. Les médicaments :

1. Nombres des médicaments pris par jour :

42% des patients prenaient 3 médicaments par jour.

En moyenne les patients prenaient 3 +/-1.59 médicaments par jour. (Figure38)

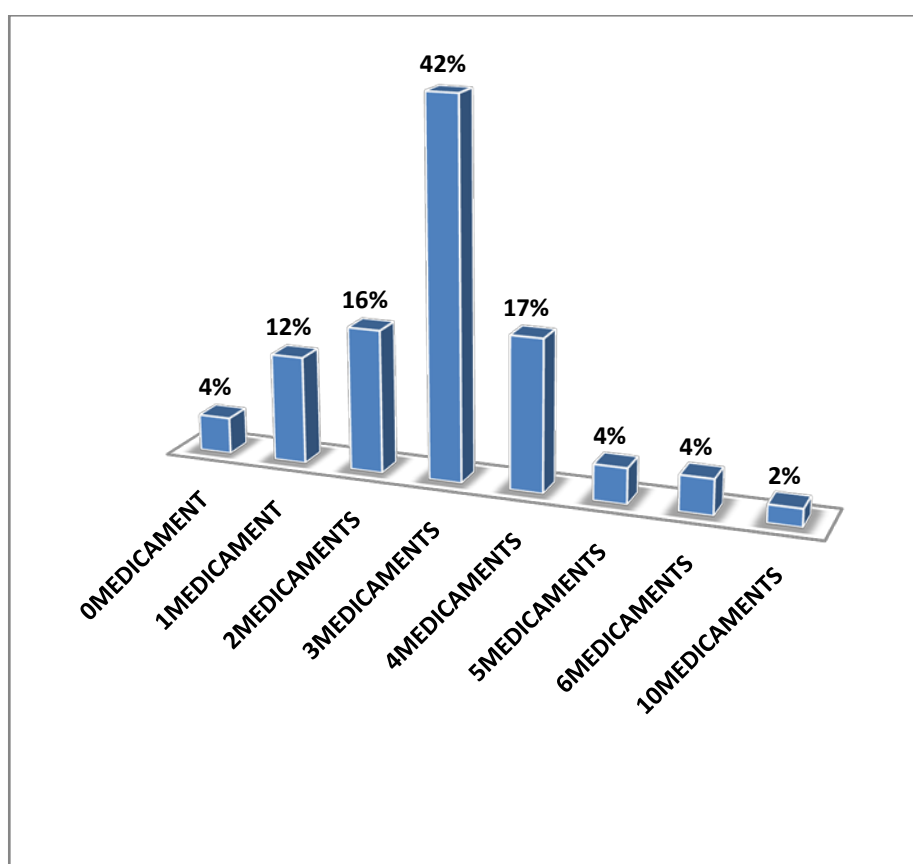


Figure 38 : Nombre de médicaments pris par jour.

2. Oublie d'au moins un médicament la dernière semaine :

46% des patients avaient déjà oublié un médicament au cours de la semaine passée.

(Figure39)

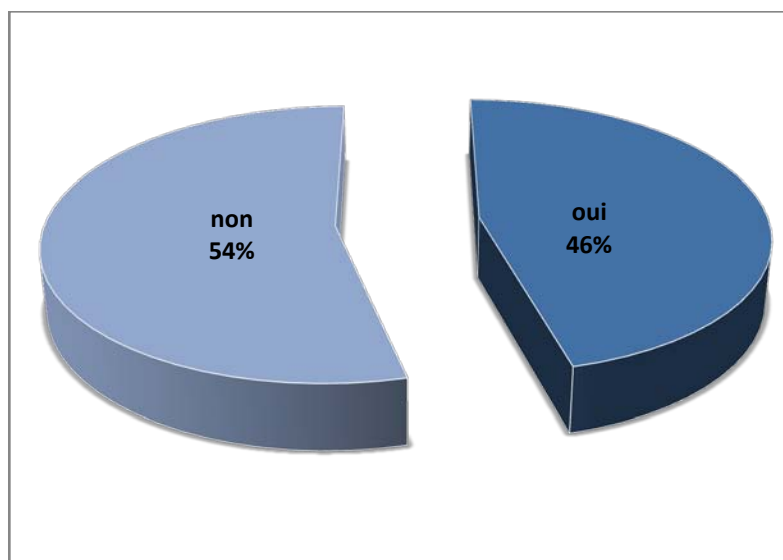


Figure 39 : Oublie d'au moins une prise médicamenteuse.

3. Connaissance des rôles de chaque médicament :

Seuls 12% des patients ne savaient pas à quoi sert chaque médicament. (Figure40)

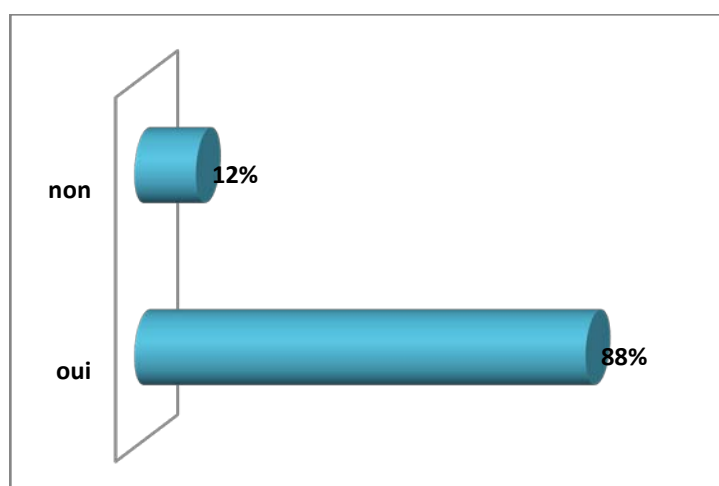


Figure 40 : Connaissance des rôles de chaque médicament.

VI. La santé mentale :

1. Sentiments d'anxiété :

La moitié des patients avouaient avoir souffrir des idées anxieuses en rapport avec leur état de santé.(Figure41)

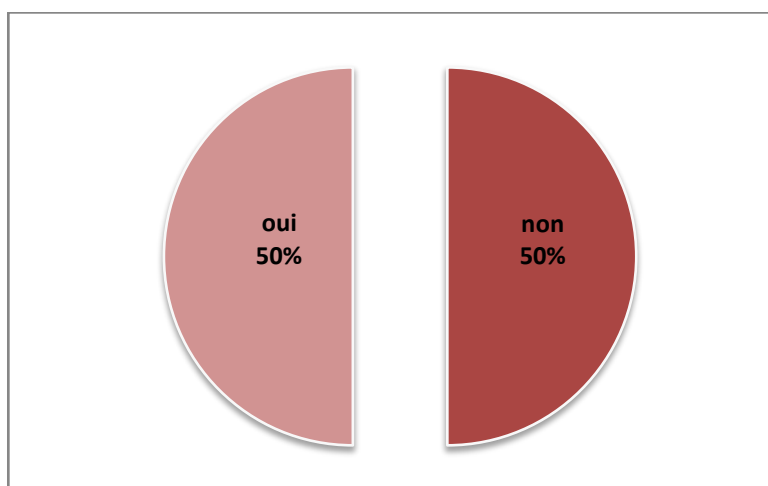


Figure 41 : Sentiments d'anxiété.

2. Sentiments dépressifs :

2/3 des patients souffraient d'un état dépressif secondaire à leur état de santé.(Figure42)

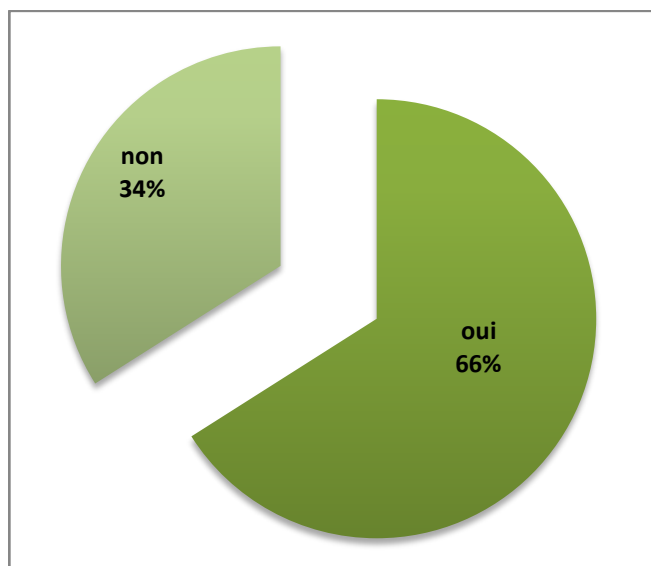


Figure 42 : Sentiments dépressifs.

3. Consultation chez un psychiatre/psychologue :

Uniquement 11% des participants avaient déjà consulté un psychiatre/psychologue.

(Figure43)

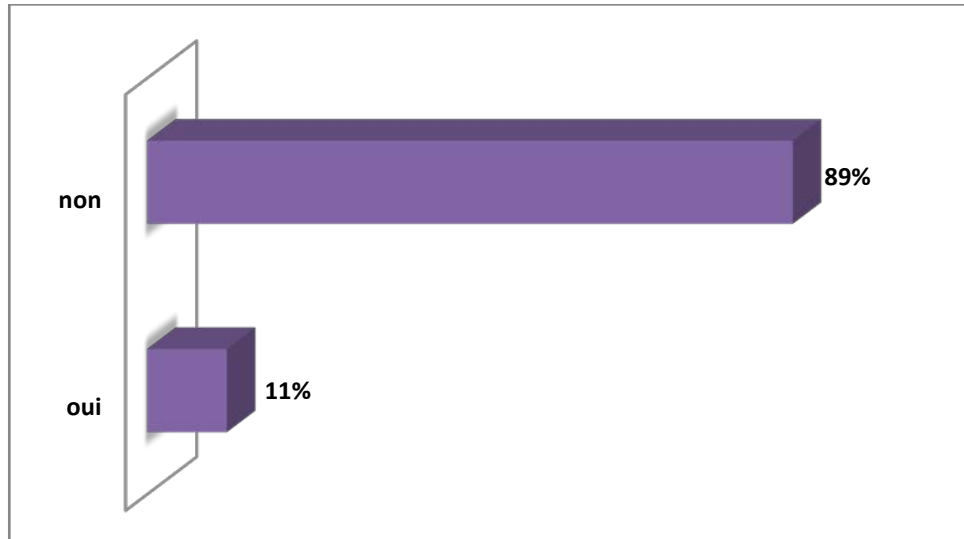


Figure 43 : Consultation chez un psychiatre/psychologue.

4. Besoin de consultation chez un psychiatre/psychologue :

Seul 15% des patients pensaient qu'une consultation psychiatrique serait bénéfique pour eux. (Figure44)

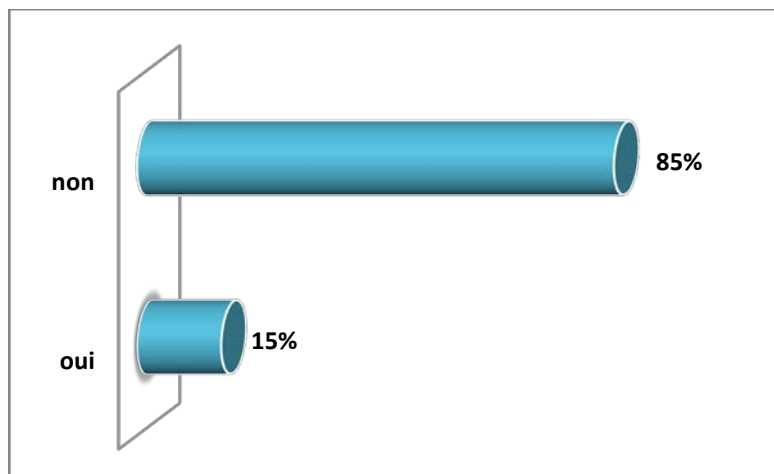


Figure 44 : Besoin de consultation chez un psychiatre/psychologue.

5. Soutien familial :

Uniquement 13% des patients jugeaient que le soutien familles offert est insuffisant.

(Figure45)

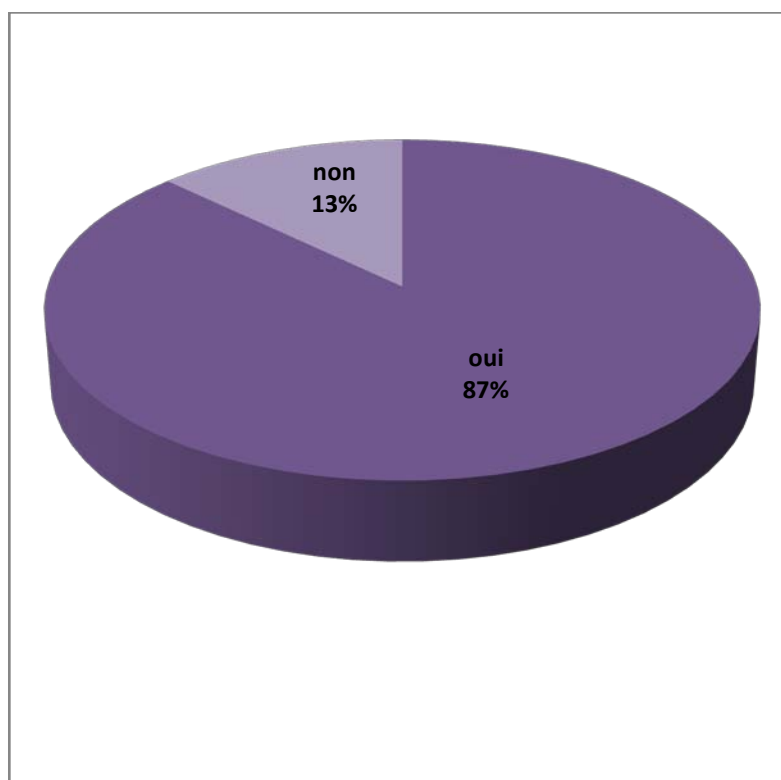


Figure 45 : Soutien familial.

VII. L'éducation thérapeutique :

1. Patients recevant au moins une séance d'éducation thérapeutique :

86% des patients ont déjà bénéficiés d'une forme d'éducation thérapeutique contre 14% qui n'ont jamais bénéficiés d'aucune séance d'éducation thérapeutique (toutes formes confondues). (Figure46)

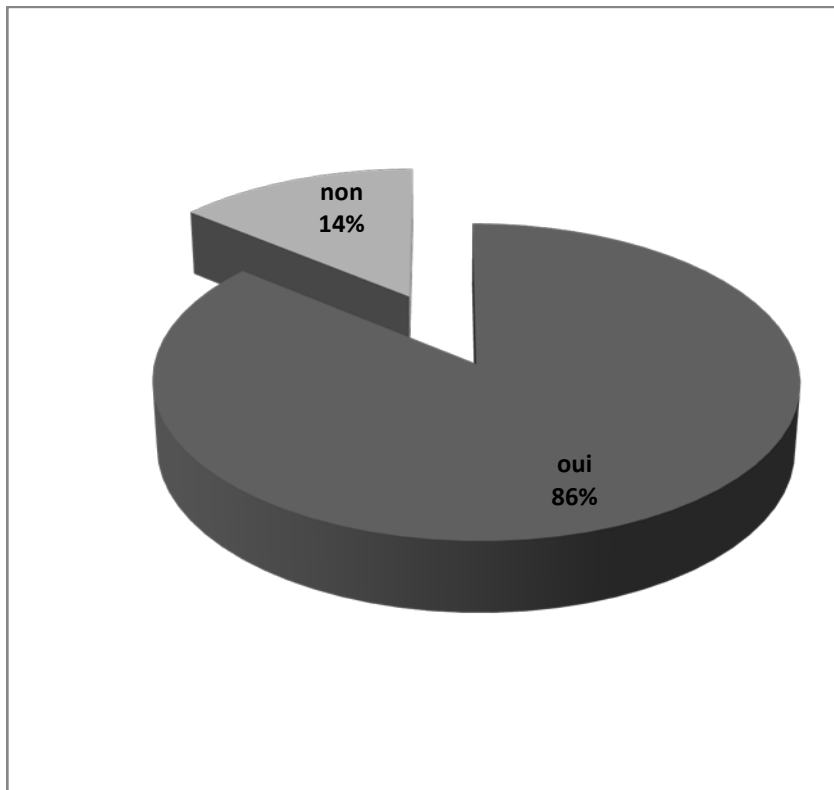


Figure 46 : Séance d'éducation thérapeutique.

2. **Les sujets traités au cours de la séance d'éducation thérapeutique :**

L'hygiène de la fistule (47%) et le régime alimentaire (45%) ont constitué les 2 sujets les plus traités au cours des séances d'éducation thérapeutique.(Figure47)

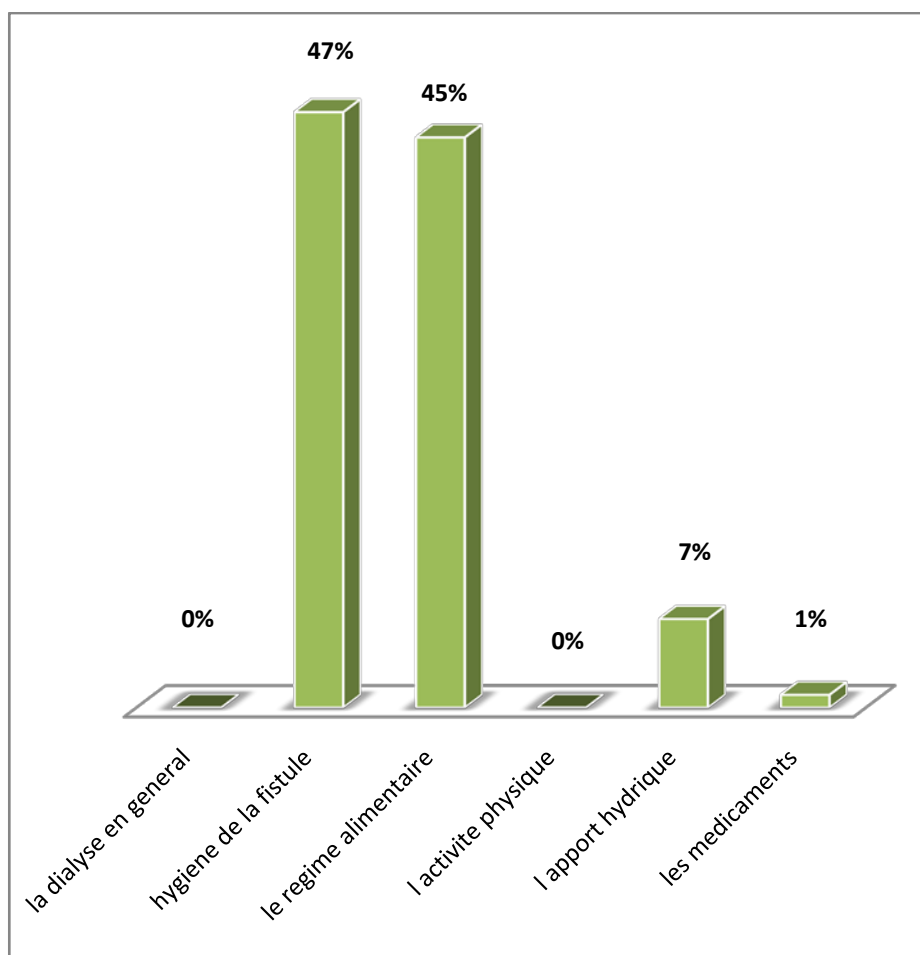
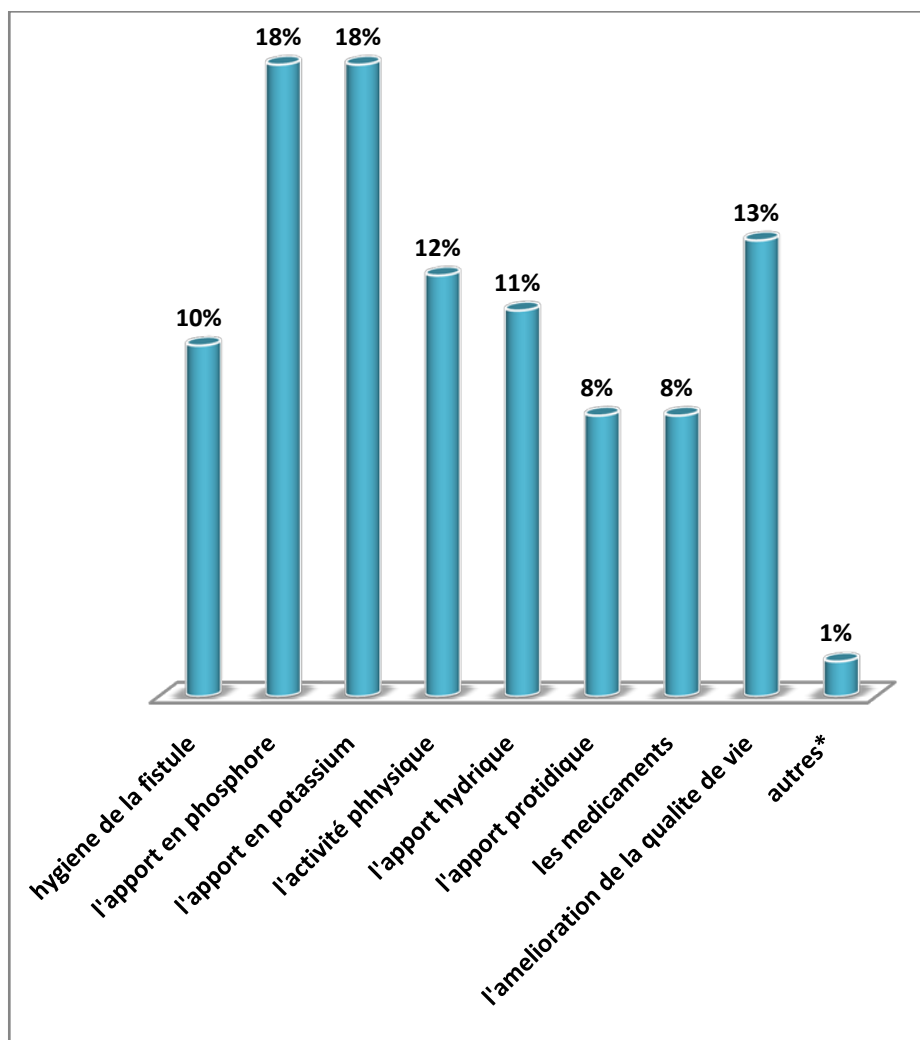


Figure47: Les sujets traités au cours des séances d'éducation thérapeutique.

3. Le besoin des patients en matière d'éducation thérapeutique :

Les apports en phosphore (18%) et l'apport potassique(18%)ont été les 2 éléments les plus demandés par les patients en matière d'éducation thérapeutique. (Figure48)



Autres : régime alimentaire, l'équilibre du diabétique, l'équilibre tensionnel.

Figure 48 : Les besoins des patients en matière d'éducation thérapeutique.

4. L'inclusion de la famille dans les séances d'éducation thérapeutique :

52% des patients ont préféré avoir des séances d'éducation thérapeutiques sans la présence de leur famille. (Figure49)

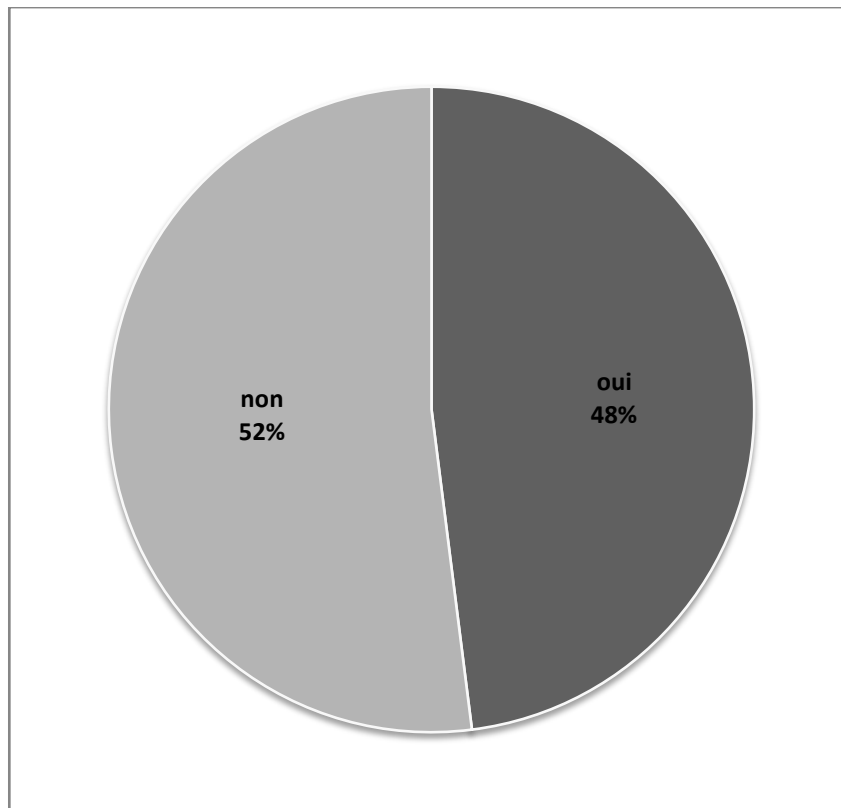


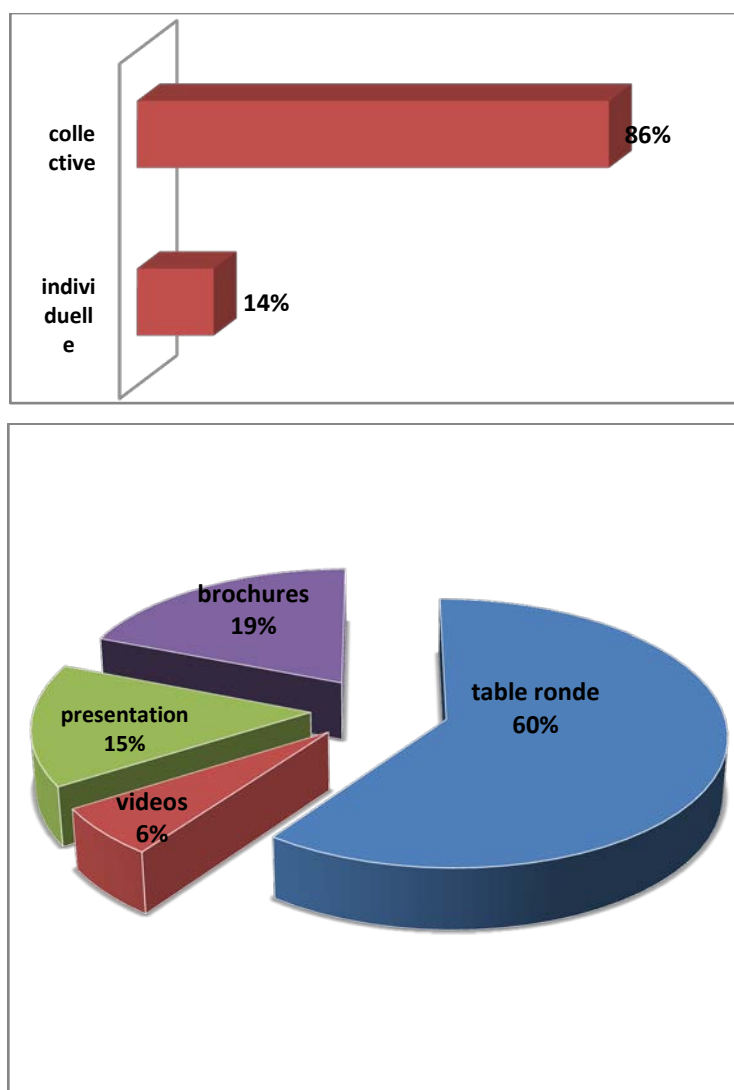
Figure 49 : Inclusion de la famille dans les séances d'éducation thérapeutique.

5. Les formes d'éducation thérapeutique préférées par les patients :

86% des patients ont opté pour avoir des séances d'éducation thérapeutiques collectives.

(Figure50)

La table ronde (60%) a constitué la forme d'éducation thérapeutique la plus préférée par les patients. (Figure 51)



Figures 50&51 : Les formes d'éducatons thérapeutiques préférées par les patients.

6. L'horaire de la séance d'ETP par rapport à la séance d'hémodialyse :

52% des patients ont préféré bénéficier d'une éducation thérapeutique au cours de la séance d'hémodialyse. (Figure52)

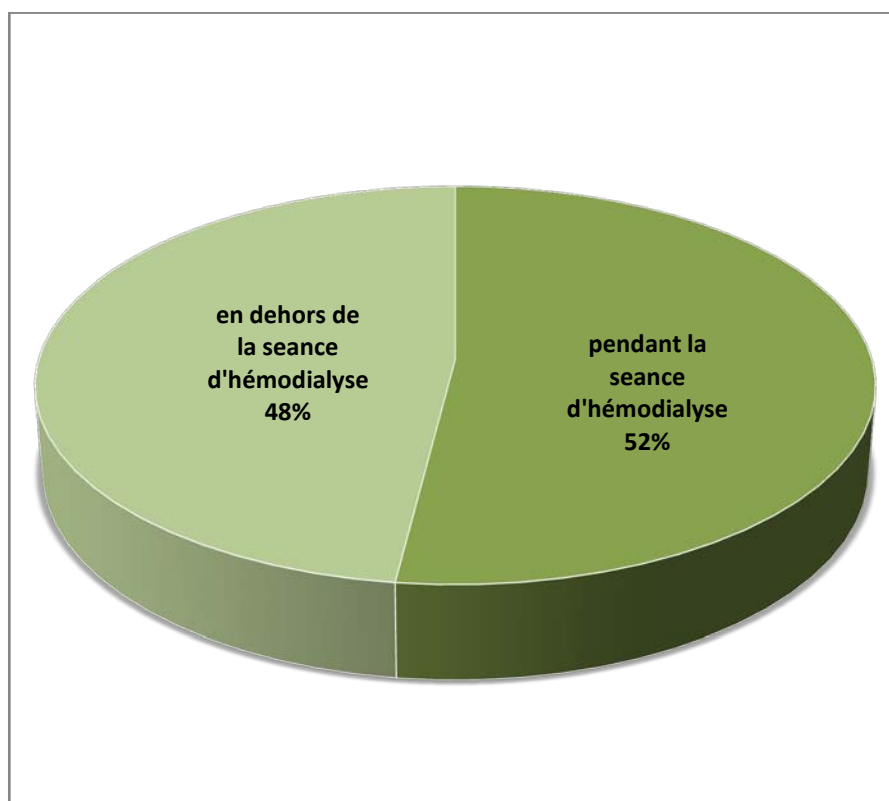


Figure 52 : L'horaire de la séance d'éducation thérapeutique préférable.

DISCUSSION

I. Introduction :

L'insuffisance rénale chronique reste longtemps asymptomatique jusqu'au stade terminal qui nécessite une prise en charge faite d'épuration extrarénale, un traitement médicamenteux et un régime alimentaire à respecter. D'où l'importance de l'éducation thérapeutique, non seulement au stade terminal mais au cours des différents stades de l'insuffisance rénale.

L'éducation thérapeutique a pour but de rendre le processus de la prise en charge plus tolérable et le moins astreignant possible, soit sur le plan physique avec toutes les conséquences et les complications de l'insuffisance rénale chronique mais aussi sur le plan psychique par la reconnaissance et la prise en charge le plutôt possible des troubles dépressifs et anxieux secondaires à la maladie ou au traitement.

L'insuffisance rénale chronique est une condition chronique irréversible responsable d'une série d'anomalies biochimiques, cliniques et métaboliques qui sont directement ou indirectement liées à des nombres élevés d'hospitalisation et de morbi-mortalité. [1]

L'insuffisance rénale chronique nécessite des traitements astreignants, entraînant de gros changements dans la vie des patients ainsi que dans celle de leur entourage. Ces changements sont particulièrement importants quand l'insuffisance rénale est sévère et qu'elle nécessite un traitement de suppléance.[2]

II. Généralités :

1. Définition de l'IRCT :

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est définie par une diminution progressive et irréversible du débit de filtration glomérulaire (DFG). D'après la HAS, elle résulte de l'évolution d'une maladie rénale chronique (MRC) définie par l'existence d'une anomalie rénale fonctionnelle ou structurelle évoluant depuis plus de trois mois ; et/ou d'un DFG inférieur à 60ml/min/1,73m² depuis plus de trois mois. De plus, quel que soit le DFG, la persistance d'un ou de plusieurs marqueurs biologiques d'atteinte rénale et/ou anomalies morphologiques pendant plus de trois mois témoigne d'une maladie rénale chronique.[3]

L'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) est définie par une diminution permanente et chronique (au-delà de 3 mois) du DFG en dessous de 15ml/mn/1,73m². Elle constitue le stade 5 dans la classification du niveau de fonction rénale proposée par KDIGO.[4]

L'insuffisance rénale chronique terminale est la destruction lente permanente et irréversible de la fonction rénale, due à la perte définitive d'un nombre significatif de néphrons fonctionnels. Au stade d'IRCT les reins alors n'ont plus que 10% des néphrons fonctionnels. [5]

L'évolution de l'insuffisance rénale chronique d'un stade à un autre se fait de façon progressive et silencieuse, expliquant le nombre important de patients qui arrivent au stade terminal nécessitant un traitement de suppléance. D'où l'intérêt du dépistage précoce des maladies rénales et leur surveillance afin de retarder leur évolution vers le stade d'insuffisance rénale terminale.

2. L'épidémiologie de l'IRCT au Maroc :

L'insuffisance rénale chronique terminale représente un problème majeur de santé publique. Au Maroc, la maladie rénale chronique peut atteindre jusqu'à 10% de la population générale avec l'apparition de 130 à 150 nouveaux cas par million d'habitants et par an.[6]

2.1. La prévalence de l'IRCT :

La prévalence de l'IRCT traitée par hémodialyse (HD) a été estimée en 2004 par les premières données du registre national de dialyse de greffe « MAGREDIAL » à 162 par million d'habitants. (Figure53)

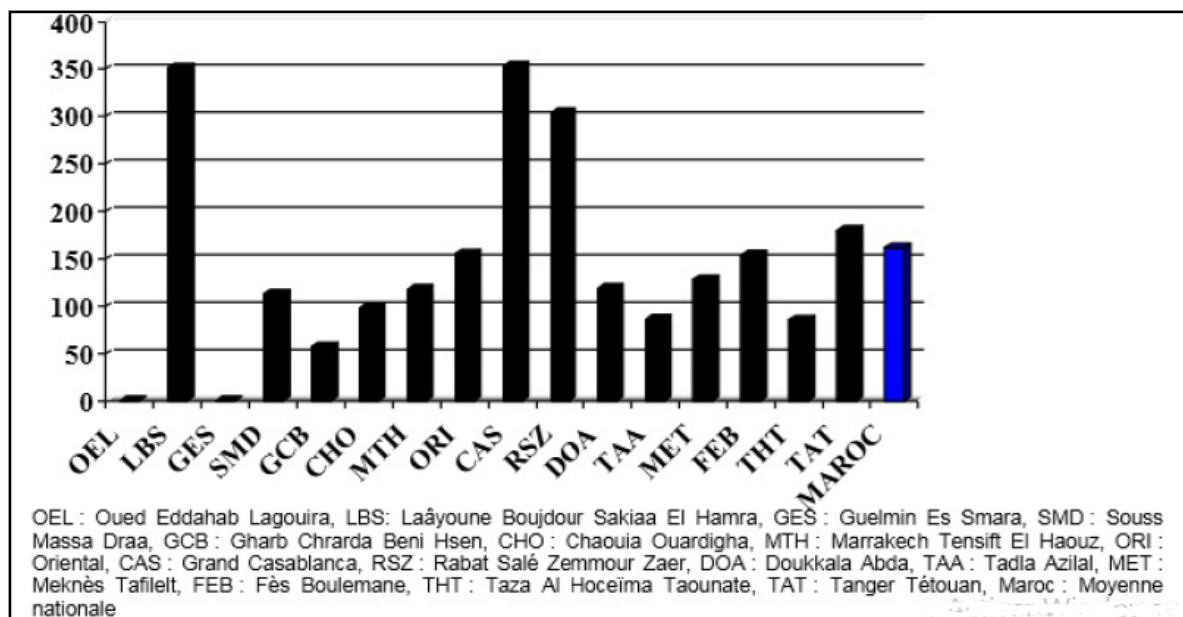


Figure53: Nombre de cas prévalents traités selon les régions du Maroc. [6]

En 2008, la prévalence de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) traitée a été estimée par une étude menée par Pr. Benghanem Gharbi M. à 197,8pmh et en 2010 à 335,79 pmh par Pr. C.Couchaud et Pr. Benghanem Gharbi M. (figure 54).[7]

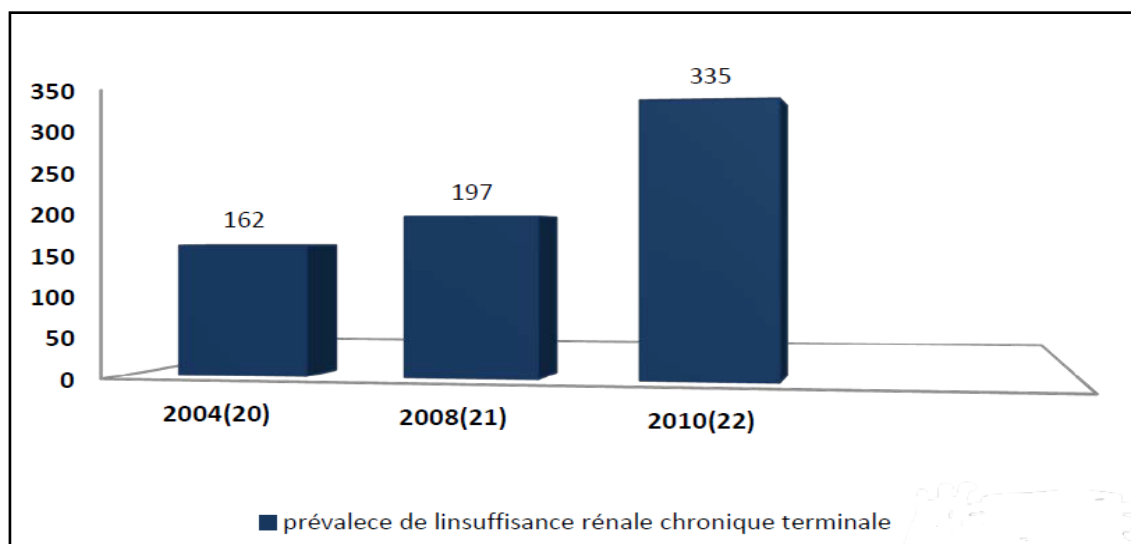


Figure 54 : L'évolution de la prévalence de l'IRCT au Maroc.[7]

2.2. L'incidence de l'IRCT :

Selon les premiers résultats du registre MAGREDIAL, l'incidence de l'IRCT se situerait entre 100 et 150 patients par million d'habitant, c'est-à-dire, plus de 3000 marocains arriverait chaque année au stade terminal de la MRC.[6]

3. Complications liées à l'IRC :

3.1. Les troubles hydroélectrolytiques et acido-basiques :

- Eau : polyurie par perte du pouvoir de concentration des urines.
- Sodium : l'homéostasie du sodium est maintenue par les néphrons restants grâce à des mécanismes compensateurs.
- Potassium : au cours de l'IRC, les néphrons restants augmentent leur capacité à excréter le potassium afin de maintenir une kaliémie normale. L'hyperkaliémie est favorisée par : acidose métabolique, régime riche en potassium, certains médicaments (diurétiques épargneurs du potassium, inhibiteurs de l'enzyme de conversion, AINS).[8]
- Acidose métabolique : par défaut de régénération des bicarbonates au niveau des cellules tubulaires proximales. Cette acidose entraîne la mobilisation des tampons osseux entraînant ainsi une aggravation des lésions osseuses.

3.2. Les anomalies hématologiques :

a. Anémie :

En dehors de certains malades ayant une polykystose rénale, tous ceux atteints d'une IRC ont une anémie normocytaire normochrome arégénérative dès que la clairance de créatinine est ≤ 30 ml/min/1,73m².

Plusieurs mécanismes sont à l'origine de cette anémie :

- Défaut de sécrétion d'EPO par le rein du malade ce qui est responsable d'une diminution de la production médullaire des hématies.
- Toxines urémiques, qui s'accumulent au cours de l'IRC et inhibent la production médullaire de la lignée rouge.

- Une hémolyse modérée est également observée, la durée de vie des globules rouges étant diminuée de 50 à 80% par rapport à la normale.
- Des pertes sanguines chroniques sont également observées, responsables d'une carence martiale.
- Les carences en fer, en acide folique, vitamine B6 et en vitamine B12.

b. Anomalies plaquettaires :

Existe au stade avancé de l'IRC à la fois une tendance hémorragique et une tendance thrombotique.

La tendance hémorragique est favorisée par l'anémie et par des anomalies des fonctions plaquettaires. Le temps de saignement est allongé, l'adhésivité et l'agrégabilité plaquettaires sont réduites. Les troubles de l'hémostase sont le plus souvent latents, mais ils favorisent les spoliations sanguines et les saignements.

La tendance thrombotique, surtout nette au stade de dialyse chronique, est favorisée par l'hyperfibrinogénémie, l'élévation des facteurs VIII et Willebrand, l'élévation des concentrations plasmatiques des inhibiteurs de la fibrinolyse, l'hyperhomocystéinémie. Elle contribue probablement aux thromboses des fistules et aux accidents vasculaires cérébraux et coronariens.[9]

3.3. Anomalies cardio-vasculaires :

a. Hypertension artérielle :

Elle est très fréquente et quasiment constante lorsque l'IRC est évoluée.

Une fois installée, l'hypertension artérielle a de lourdes conséquences, si elle n'est pas contrôlée par un traitement approprié. Elle induit ou aggrave les lésions vasculaires intra-rénales et précipite l'évolution vers l'IRCT.

De plus son retentissement sur les gros vaisseaux, les artères coronaires et les artères cérébrales, l'hypertension artérielle favorise le développement de l'athérome, qui présente la principale cause de mortalité des insuffisants rénaux chroniques, aussi bien avant qu'après la mise en œuvre des thérapeutiques substitutives.[10]

b. Complications cardiaques :

La défaillance cardiaque gauche ou globale au cours de l'IRC s'accompagne dans la plupart des cas d'un débit cardiaque élevé ; elle est due à une surcharge hydrosodée.

L'hypertrophie ventriculaire gauche est fréquente et a un caractère pronostique défavorable. Elle doit être recherchée systématiquement par ETT devant toute IRC.

c. L'athérosclérose :

Différents facteurs participent au développement de l'athérosclérose chez le patient en IRC : HTA, diabète, tabagisme, anémie, troubles lipidiques, troubles phosphocalciques, accumulation des toxines urémiques... [8]

3.4. Trouble minéral et osseux :

Les troubles du métabolisme phosphocalciques constituent un problème très important et précoce au cours de l'IRC, et aboutissant à des manifestations osseuses.

Celles-ci associent à des degrés divers l'hyperparathyroïdie et l'ostéomalacie : c'est l'ostéodystrophie rénale.[9]

Ces diverses perturbations ont des conséquences multiples à long terme qui peuvent aggraver la morbidité et la mortalité des patients, une fois dialysés ou transplantés.

a. L'hyperparathyroïdie secondaire :

C'est la perturbation la plus fréquente. Lorsque l'IRC progresse, l'augmentation de la phosphatémie induit une diminution de la calcémie ionisée et stimule encore davantage la sécrétion de PTH, responsable de la résorption osseuse accrue.

Elle est souvent latente, mais peut se manifester par des douleurs osseuses, un prurit, correspondant à des dépôts calciques qui peuvent également être conjonctivaux (œil rouge) ou articulaires (pseudo-goutte calcique). [9]

b. L'ostéomalacie :

C'est la perturbation la moins fréquente. Elle est caractérisée par une augmentation considérable du volume ostéoïde, due à un défaut de déminéralisation. La carence en vitamine D est le principal facteur impliqué dans l'ostéomalacie

Elle se traduit cliniquement par des douleurs osseuses et d'une myopathie proximale des membres inférieurs (le malade marche « en canard »).[10][8]

c. Calcifications métastatiques :

Elles surviennent à un stade très tardif, lorsque le produit de solubilité calcium phosphoré est très augmenté. Elles siègent dans les conjonctives (hyperhémie conjonctivale), la peau (prurit), les articulations (pseudogoutte). Elles sont irréversibles et dangereuses lorsqu'elles sont vasculaires.

3.5. Manifestations métaboliques, endocriniennes et nutritionnelles:

a. La dénutrition protéino-énergétique :

Cette dénutrition relève de différents mécanismes : une réduction spontanée des apports alimentaires proportionnelle au degré de l'IRC, une augmentation du catabolisme protidique en particulier du fait de l'acidose, une diminution des synthèses protéiques liée à la résistance à l'action anabolisante de l'insuline.[8]

b. L'hyperuricémie :

L'hyperuricémie et ses manifestations cliniques sont un problème fréquent chez les patients souffrant d'insuffisance rénale chronique.

Elle est très fréquente au cours de l'IRC mais la plupart des patients hyperuricémiques sont asymptomatiques et ne doivent pas être traités. Elle peut parfois entraîner des crises de goutte et doit alors être traitée et prévenue. [8]

c. Dyslipidémie :

L'anomalie la plus fréquente est l'hypertriglycéridémie modérée. Elle est secondaire à un défaut d'épuration des triglycérides en rapport avec une baisse de l'activité des différentes lipases.

d. Troubles endocriniens :

Ces troubles concernent la sécrétion et les axes de régulation hormonale ainsi que les récepteurs hormonaux ou tissulaires : retard staturo-pondéral chez l'enfant par résistance périphérique à l'action de l'hormone de croissance, diminution de production d'œstrogènes chez la femme et de la testostérone chez l'homme, hypothyroïdie, insulino-résistance, hypertriglycéridémie avec diminution du HDL cholestérol. [9]

3.6. Autres :

Il existe d'autres complications tardives liées à l'insuffisance rénale chronique :

- Manifestations digestives (nausées, vomissements, gastrite, ulcère)
- Manifestations neurologiques (crampes, troubles du sommeil, polynévrites urémiques, encéphalopathie urémique)

4. L'hémodialyse :

C'est de loin le traitement de suppléance le plus répandu au Maroc : Selon la Société Marocaine de Néphrologie (SMN) 8000 à 10000 malades sont actuellement en thérapie de suppléance rénale dont plus de 95% en hémodialyse classique dans plus de 180 centres de dialyse.

L'hémodialyse (HD) est un circuit extra corporel permettant l'élimination des déchets métaboliques et le maintien de l'équilibre hydroélectrolytique grâce à un échange de solutés et d'eau entre le sang du malade et un dialysat dont la composition est proche du liquide extracellulaire normal, au travers d'une membrane semi-perméable.[11]

4.1. Principe de l'hémodialyse :

La dialyse est un principe d'épuration de sang. C'est une méthode d'échange entre deux solutions, le sang et un liquide appelé « dialysat ». Cet échange se fait à travers une membrane semi-perméable. Deux principes physiques interviennent : [8]

- Transfert diffusif : transfert passif de soluté selon les gradients de concentration qui permet la diffusion des molécules dissoutes, au travers d'une membrane semi-perméable mettant en contact le sang et un bain de dialyse de composition contrôlée. Ces molécules se répartissent dans les deux solutions (sang et dialysat) en se déplaçant du milieu le plus concentré vers le moins concentré, jusqu'à obtention d'un équilibre.
- Transfert convectif : transfert actif des molécules dissoutes dans le sang, réalisé par ultrafiltration résultant de l'application d'une pression hydrostatique positive au travers de la membrane semi-perméable. Ceci permet d'obtenir une soustraction nette de liquide, nécessaire chez les patients anuriques et l'élimination concomitante par convection des substances dissoutes.

4.2. La réalisation pratique :

Les séances d'hémodialyse sont réalisées en général 2 à 3 fois par semaine, et durent chacune 4 à 6 heures.

L'hémodialyse nécessite [8] :

- Une circulation extracorporelle,
- Un générateur d'hémodialyse et un dialyseur (membrane) permettant la réalisation des échanges selon les principes de transferts diffusifs et convectifs,
- Une installation de traitement d'eau.

Le générateur d'hémodialyse permet :

- La réalisation et le contrôle de la circulation extracorporelle,
- La fabrication du bain de dialyse à partir de l'eau osmosée,
- Le contrôle du débit et du volume d'ultrafiltrat soustrait du patient.

4.3. Les complications liées à l'hémodialyse :

a. Les Complications à court terme de l'hémodialyse de suppléance :

Incidents liés aux phénomènes de transfert de masse en cours de dialyse et accidents de la période interdialytique .[12]

- Troubles cliniques per dialytiques :
 - Syndrome de déséquilibre et céphalées.
Instabilité cardio-vasculaire et malaises hypotensifs.
 - Intolérance à l'acétate.
 - Crampes musculaires.
 - Troubles du rythme cardiaque.
 - Accès hypertensifs.
 - Fatigue post dialytique.
 - Epuration des substances médicamenteuses.

- Accidents de la période interdialytique :
 - ❖ Hyperkaliémie maligne.
 - ❖ Surcharge du volume extracellulaire.
 - ❖ Infections (bactériennes et virales) .
 - ❖ Péricardite.

b. Les Complications à moyen terme :

(Observées après quelques mois ou quelques années de traitement). [12]

- Dialyse inadéquate.
- Maladies osseuses du dialysé :
 - ❖ Hyperparathyroïdisme floride .
 - ❖ Ostéomalacie évolutive.
- Déficit immunitaire :
 - ❖ Infections.
 - ❖ Fréquence accrue des cancers.
- Intoxications chroniques :
 - ❖ Intoxication aluminique.
 - ❖ Encéphalopathie des dialysés.
 - ❖ Ostéopathie aluminique.
 - ❖ Anémie microcytaire.
 - ❖ Troubles digestifs.
- Maladies cardio-vasculaires :
 - ❖ Hypertension artérielle persistante.
 - ❖ Infarctus du myocarde et accidents vasculaires cérébraux.
 - ❖ Cardiomyopathie obstructive et non obstructive.
 - ❖ Calcifications métastatiques des vaisseaux et des valves cardiaques.

- Maladie par surcharge :
 - ❖ Hémochromatose post-transfusionnelle.
 - ❖ Dépôts intratissulaires de caoutchouc de silicone.
- Maladie multikystique acquise des reins propres.
- Pseudo-porphyrurie cutanée tardive.

c. Les Complications à long terme :

(Au-delà de la 8e année). [12]

- Maladie amyloïde du dialysé :
 - ❖ Syndrome du canal carpien et autres atteintes péri articulaires.
 - ❖ Dépôts amyloïdes intra-osseux.
 - ❖ Spondylarthropathie érosive.
- Localisations viscérales :
 - ❖ Atteintes cardio-vasculaires non ischémiques.
 - ❖ Calcifications valvulaires.
 - ❖ Hypotension artérielle chronique.

4.4. Complications liées aux FAV :

a. La thrombose :

La thrombose correspond à la formation d'un caillot sanguin dans un vaisseau. Elle est presque toujours secondaire à une sténose. On peut cependant en rencontrer en dehors de la zone sténosée, par exemple si le débit est faible ou en raison de facteurs liés au patient et mal connus. Elle est facile à diagnostiquer cliniquement : la veine de la fistule est dure, remplie de caillots. Il n'existe ni thrill ni souffle, et l'échodoppler confirmera l'absence de circulation. Sur l'artère, le pouls est bien perçu (sauf en cas de thrombose artérielle). [13]

b. L'infection :

Elle peut être locale, le plus souvent sur un point de ponction. Elle se manifeste par un écoulement purulent local avec souvent une nécrose cutanée. Rapidement, va apparaître un faux anévrisme : la peau devient tendue et rouge : le risque de rupture est grand et le traitement urgent. Il faut réséquer cette zone et pratiquer un pontage à distance en zone saine. Parfois, la fistule doit être sacrifiée, si elle est thrombosée ou s'il s'agit de l'infection d'une prothèse. Une nouvelle FAV devra alors être confectionnée dans un deuxième temps.

c. L'anévrisme :

L'anévrisme correspond à un gonflement important du vaisseau, notamment lorsque la paroi est fragile et soumise à de fortes pressions. Dans les FAV, les anévrismes peuvent être dus à la fragilité des veines lors des ponctions, et surviennent d'autant plus qu'il existe en aval une sténose. Cliniquement, ils se présentent comme une dilatation pulsatile localisée. Le risque est la thrombose, car on trouve toujours des caillots dans ces zones, mais surtout la rupture hémorragique.

d. La sténose :

Par définition, une sténose est une atteinte vasculaire caractérisée par une diminution localisée et significative du diamètre interne du vaisseau.

Le Kidney Disease Outcomes Quality Initiative définit une sténose comme significative quand le diamètre est réduit de 50%, qui correspond à une réduction de 75% de la section de passage.

Dans les FAV, les sténoses sont localisées plutôt au niveau de l'anastomose ou de la partie veineuse. [14]

L'évolution de la sténose se fait constamment vers le rétrécissement de la lumière vasculaire entraînant une chute du débit, et puis vers la thrombose et la perte de l'abord vasculaire, qui se produisent principalement du côté veineux de la fistule.

III. L'éducation thérapeutique :

1. Introduction :

En prévision de l'avenir, il était urgent, selon l'OMS, de réduire la mortalité et d'améliorer la qualité de la vie des patients atteints de maladies chroniques car ces maladies constituaient une charge financière et économique extrêmement importante pour les individus, leurs familles et les systèmes de santé. Si des mesures efficaces n'étaient pas rapidement mises en œuvre, la situation ne ferait que s'aggraver. Prévenir les maladies chroniques était donc un investissement vital. Pour reprendre les propos de l'OMS, il fallait « donner un coup d'arrêt à l'épidémie mondiale des maladies chroniques ».

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) s'est progressivement et largement développée depuis une vingtaine d'années. Cette approche est née du souhait de certains professionnels de santé de s'éloigner de la médecine réparatrice (c'est-à-dire l'evidence based medicine qui est la médecine basée uniquement sur les preuves biocliniques) pour offrir une place plus importante au patient à travers une démarche plus humaniste. L'émergence du modèle biopsychosocial dans le milieu du XXème siècle a favorisé le développement de ce tournant en s'opposant au modèle organiciste, purement médical [15]. L'évolution de cette pratique suggère que la personne malade doit être informée de sa maladie et avoir un rôle actif dans la prise en charge de son traitement. Cependant, ces changements dans la prise en charge du patient se sont faits progressivement et sont liés à une série d'événements mettant en avant la volonté politique de faire de l'éducation thérapeutique une priorité de santé publique.

L'objectif de l'éducation thérapeutique est alors d'aider le patient à changer ses comportements, à suivre son traitement, à mettre en place une organisation adaptée à sa maladie grâce à la mobilisation de ces compétences liées au soin.

Il s'agit d'un processus d'auto-gestion de la maladie (ou self-management) correspondant à des gestes réalisés par le patient de manière autonome à partir de sa propre décision. [16]

L'éducation thérapeutique ne se réduit pas à l'acquisition de compétences basées uniquement sur le savoir (les connaissances). Elle prend aussi en compte le savoir-faire (les compétences d'autosoins) et le savoir-être (les compétences psychosociales). Certains praticiens de l'éducation thérapeutique évoquent également un type supplémentaire de savoir : le « savoir devenir » qui est basé sur la capacité à faire des projets et « à continuer son chemin de vie, son histoire de vie » malgré l'irruption de la maladie. [17]

Le guide méthodologique de l'HAS (2007) préconise trois offres d'éducation : initiale, de renforcement et de reprise. L'offre d'éducation thérapeutique initiale suit l'annonce du diagnostic ou une période durant laquelle le patient atteint de maladie chronique n'a jamais bénéficié d'éducation. À la fin d'un programme, une évaluation permet de savoir si les objectifs éducatifs ont été atteints afin de proposer une offre de suivi régulier (renforcement) ou un suivi approfondi (reprise). L'éducation de renforcement ou de suivi a pour but de développer, consolider et d'adapter les différentes compétences aux besoins du patient mais aussi de continuer à l'accompagner dans ses projets de vie. L'offre de reprise est différée dans le temps par rapport à l'éducation initiale.

2. Définition de l'éducation thérapeutique :

La définition de l'éducation thérapeutique proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) 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. » [17]

La définition de l'HAS recommande que l'éducation du malade soit composée de différentes activités : des activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial de la maladie et du traitement. Cette description met en avant la dimension multi professionnelle de l'éducation thérapeutique.[18]

En Juin 2007, la Haute Autorité de Santé, en partenariat avec l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), a publié un guide méthodologique intitulé : «Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le champ des maladies chroniques ».[19]Ce guide propose un ensemble de recommandations destinées aux professionnels de santé, aux patients et aux associations définissant ce que recouvre l'ETP, qui elle concerne, par qui elle peut être réalisée, ses étapes de planification et sa coordination. Comme cela est décrit dans ce guide, l'ETP doit être :

« Un processus systématique d'apprentissage centré sur le patient ; un processus continu, adapté à l'évolution de la maladie et du patient ; structurée, organisée et

proposée systématiquement à tous les patients ; intégrée au traitement et aux soins ; pluridisciplinaire et en réseaux ; réalisée par des soignants formés ».

A travers ces définitions, se retrouvent les grands principes de prise en charge des maladies chroniques que sont la prise en charge globale du patient et l'interdisciplinarité centrée sur le patient.

L'ETP, par ailleurs, doit :

- Prendre en compte les processus d'adaptation du patient et ses représentations de la santé et de la maladie ainsi que les aspects socioculturels et les besoins, objectifs ou subjectifs, exprimés ou non.
- Impliquer la famille et l'entourage proche du patient.
- Utiliser des méthodes et des moyens variés.
- Inclure l'évaluation et l'apprentissage.

Selon l'OMS, l'Education Thérapeutique concerne plus de 80 maladies chroniques. Parmi toutes les maladies chroniques, le diabète est celle pour laquelle l'ETP a été jusqu'à présent la plus développée, formalisée et évaluée. De nombreuses autres expériences dans d'autres spécialités (chez les patients hypertendus, lombalgiques, épileptiques, asthmatiques...) ont confirmé les effets d'une éducation des patients en termes d'amélioration de leur équilibre métabolique, leur qualité de vie, la prévention des accidents aigus et des complications.

L'OMS souligne sur la nécessité d'une démarche éducative structurée et coordonnée : C'est un processus continu, qui doit être adapté en permanence à l'évolution de la maladie, de l'état de santé du patient et de sa vie ; c'est une partie de la prise en charge au long cours. Elle doit être structurée, organisée et proposée systématiquement à tous les patients. Elle doit utiliser des méthodes et moyens variés d'éducation et d'apprentissage. Cette démarche présentée dans le guide de l'HAS (2007) [19] est composée de 4 étapes résumées dans la figure55.

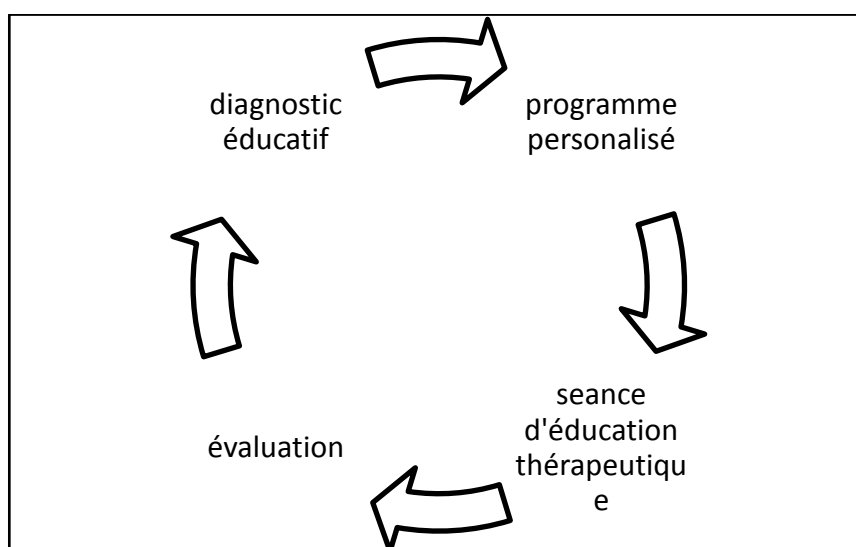


Figure55 : Récapitulatif des quatre étapes de la démarche d'éducation thérapeutique.

Le diagnostic éducatif permet de formuler les compétences à acquérir (ou à maintenir) et sert à poser des objectifs éducatifs pour créer un programme personnalisé correspondant à la seconde étape. Ces objectifs sont négociés et validés par le patient. La troisième phase consiste à mettre en place des séances d'éducation thérapeutique collectives et/ou individuelles. Ces méthodes ont chacune des avantages et des inconvénients : Les interventions individuelles demandent plus de temps ; en revanche une relation proche permet d'aborder les problèmes particuliers du patient [20]. Au contraire, la formation en groupe permet la stimulation et la confrontation des points de vue ainsi que l'entraide et la solidarité [20] [21]. Elles favorisent l'interactivité et la dynamique de groupe. De plus, des expériences en psychologie sociales ont montré qu'il est plus facile pour les individus de modifier leurs opinions et leurs comportements lorsqu'ils participent à un petit groupe plutôt qu'en étant isolés.

Les séances d'éducation thérapeutique sont basées sur des techniques de communication (écoute, empathie, techniques visant à développer la motivation, ...), des techniques pédagogiques (exposé interactif, étude de cas, mise en situation, jeu de rôle, simulation de gestes, photo langage, ...) et des outils (affiches, vidéos, brochures...).[22]

La quatrième et dernière étape de la démarche d'éducation thérapeutique est l'évaluation qui doit être réalisée à la fin de chaque action éducative. Cette évaluation permet de faire un point sur les changements, de mesurer si les objectifs éducatifs ont été atteints et d'observer l'évolution du patient. Cette évaluation est nécessaire pour actualiser le diagnostic éducatif et proposer si besoin une nouvelle offre éducative (de renforcement ou de reprise).

La construction du programme et des ateliers par les soignants en collaboration avec des patients fait partie des critères de qualité de l'éducation thérapeutique. [23]

L'influence des patients sur le programme porte sur le contenu (besoins, choix des thèmes des ateliers) et le processus (structure du programme, format collectif ou individuel des ateliers, participation à la rédaction de documents éducatifs, moments d'éducation, ...) mais aussi sur les représentations qu'ont les soignants sur la maladie.

L'éducation thérapeutique est fondée sur une approche centrée sur le patient, le porteur de la maladie, et non sur la maladie elle-même. « L'éducation ne peut se comprendre que dans une perspective d'émancipation, de dépassement de soi, d'une mobilisation des potentialités qu'un centrage permanent sur la maladie ne pourrait pas permettre ». [24]

La maladie entraîne des répercussions importantes sur la vie individuelle mais aussi sur la vie familiale. Des perturbations dans les habitudes et l'organisation familiale (repas, vacances, loisirs, ...) peuvent se produire ainsi que des changements au sein du fonctionnement familial comme le bouleversement des rôles, l'appropriation de nouveaux rôles comme celui de pseudo-soignant pour le proche ou d'infantilisation du malade [25]. La place des familles en éducation thérapeutique est à privilégier. Elles ont besoin d'être écoutées et conseillées pour mieux comprendre la maladie et les traitements de leur proche et pouvoir s'y adapter. De plus, les proches peuvent être une ressource importante c'est-à-dire une aide et un soutien sur lesquels peuvent s'appuyer les patients. Cette ressource renvoie au concept de soutien social qui montre des effets positifs (directs ou indirects) sur l'évolution de la maladie et le bien-être émotionnel dans plusieurs pathologies. [26]

Un des principes de base de l'éthique de l'ETP est que « le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation, le lieu de vie des patients ne doivent pas être discriminants. Ils devraient au contraire être pris en compte pour adapter le programme d'ETP, en termes d'accessibilité géographique et de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes des patients ». [27]

3. Les objectifs de l'éducation thérapeutique :

Les principaux objectifs de l'éducation thérapeutique énumérée dans la définition de l'HAS (2007) sont l'acquisition de compétences d'autosoin et d'adaptation ainsi que l'amélioration de la qualité de vie. Mais d'autres effets paraissent également primordiaux.

Pour mesurer cet aspect multidimensionnel de l'éducation thérapeutique, les effets attendus peuvent être regroupés en plusieurs domaines :

- Pédagogique (compétences et connaissances).
- Biomédical (adhésion thérapeutique objective) .
- Psychosocial (adhésion thérapeutique perçue, qualité de vie, état anxiodépressif, contrôle perçu, sentiment d'efficacité perçu, etc.).[19]

L'amélioration de l'adhésion thérapeutique est souvent un objectif, voire un désir des médecins et des soignants. Ce but en éducation thérapeutique est lié à la possibilité d'avoir un meilleur état de santé physique, une survie plus longue, moins d'hospitalisations si le patient suit les recommandations médicales.

Un objectif fréquent des programmes d'éducation thérapeutique est d'améliorer les connaissances. De nombreux auteurs partent du principe que de bonnes connaissances sont associées à une meilleure adhésion thérapeutique et à de meilleures compétences d'autosoin. Toutefois, ce n'est pas toujours le cas chez les patients en dialyse.[28]

Selon le guide de la HAS, « l'Education Thérapeutique du Patient participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de

ses proches. Les finalités spécifiques de l'ETP sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation) [...] L'acquisition de ces compétences, tout comme leur maintien sont fondés sur les besoins propres du patient ». [19]

L'éducation thérapeutique doit permettre :

- D'améliorer l'attitude du patient face à l'acceptation de la maladie chronique. Les patients qui acceptent assez bien leur maladie, collaborent mieux à leur traitement. Au contraire, ceux qui n'acceptent pas réellement leur maladie sont les plus difficiles à soigner ; ils collaborent mal avec les soignants, sont réticents à prendre un traitement régulier.
- De favoriser l'émergence de compétences médicales (connaissance, raisonnement, décision), pour mieux assurer son « autosurveillance » et mieux prévenir les complications. Une meilleure compréhension de la maladie permet au patient de mieux la soigner et d'en tirer un sentiment de maîtrise accrue.
- De favoriser l'émergence de compétences techniques (habileté gestuelle) pour participer à son « auto-soin ».
- D'apporter au patient une relation d'aide. Les patients souffrant d'une maladie chronique expriment fréquemment un besoin important de relation.
- De favoriser l'observance du patient à son traitement. La motivation à prendre des médicaments est évidemment fondamentale : le traitement doit être voulu par la personne pour être réellement pris et selon le « bon usage ». Il est primordial de convaincre le patient de l'intérêt et du bénéfice des médicaments prescrits. Il faut qu'il adhère à la décision de traitement.[29]

4. L'intérêt de l'éducation thérapeutique :

De nombreuses études ont montré que l'ETP a toute sa place dans la prise en charge des maladies chroniques les plus fréquentes :

Une méta analyse [30] de plus de 500 études concernant une dizaine de maladies en particulier : Diabète, asthme, BPCO, HTA ... (54000 patients au total) reflète l'efficacité de l'éducation thérapeutique qui est clairement démontrée pour la majorité des études (58%), et ceci quels que soient les pathologies et les indicateurs utilisés. (Figure56)

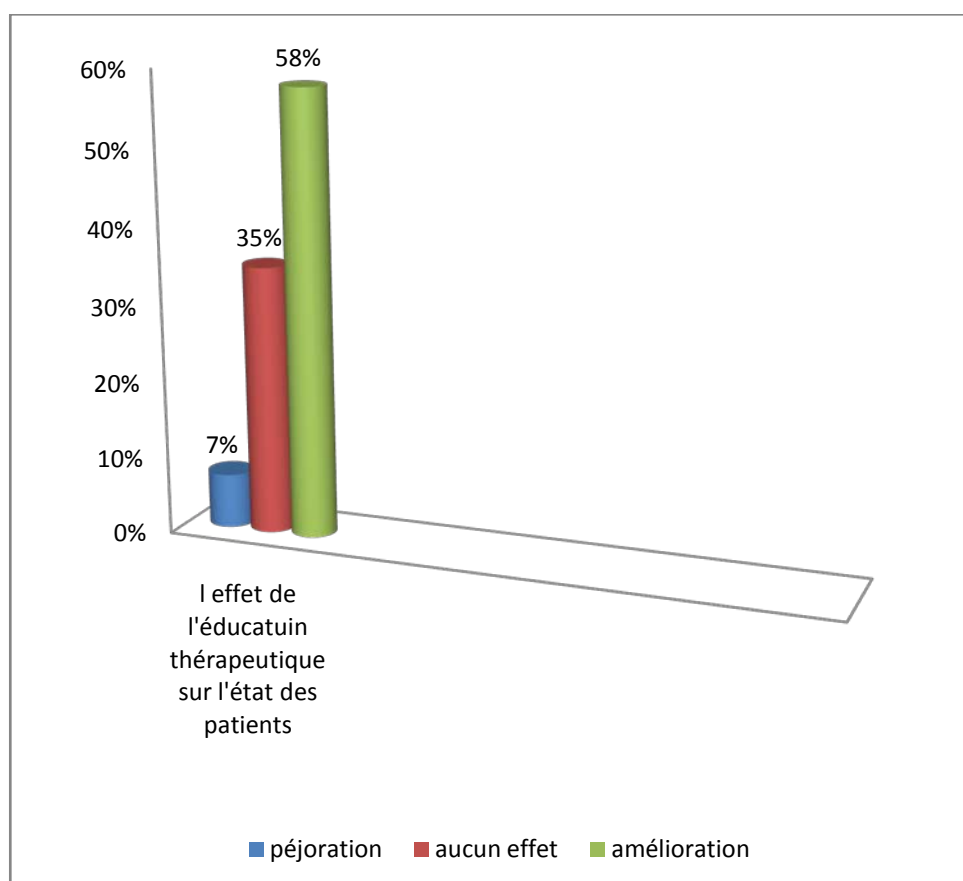


Figure56: Répartition des études en fonction de l'effet de l'éducation thérapeutique sur les patients. [30]

Une autre méta analyse [31] de 11 études randomisées de la Cochrane Library montre l'intérêt de l'éducation thérapeutique chez le patient asthmatique qui est très supérieur à la simple information du patient.

La comparaison entre les patients ayant reçu un ETP et les non éduqués montre :

- ❖ Hospitalisations réduites de 36% (risque relatif 0,64, intervalle de confiance à 95% de 0,50 à 0,82).
- ❖ Visites à la salle d'urgence réduites de 18% (risque relatif 0,82, intervalle de confiance de 95% (0,73 à 0,94)).
- ❖ Des visites inopinées chez les médecins réduites de 32% (risque relatif 0,68, intervalle de confiance à 95% 56 à 0,81).
- ❖ Jours d'absentéisme réduits de 21% (risque relatif 0,79, 95% de confiance intervalle de 0,67 à 0,93).
- ❖ L'asthme nocturne réduite de 33% (risque relatif 0,67, 95% intervalle de confiance 0,56 à 0,79).
- ❖ Qualité de vie (standard différence moyenne 0,29, intervalle de confiance de 0,11 à 0,47)
- ❖ Les mesures de la fonction pulmonaire ont peu changé.[31]

Une autre étude montre l'impact de l'action éducative des enfants asthmatiques [32] Sur deux ans. La diminution des coûts d'hospitalisation est de 44715 euros. (Tableau II)

Tableau II : l'impact de l'action éducative des enfants asthmatique sur 2ans. [32]

	1 ans avant la première séance	1 an après la première séance	P=
Nombre d'hospitalisations	32	11	0.0002*
Nombre de consultations aux urgences sans hospitalisation	58	49	0.3328*
Nombre de consultations sur RDV	177	223	0.0223*
Cout d'hospitalisation	84788euros	40073euros	0.0204*

*différence significative entre les valeurs un an avant et après la première séance.

L'effet de l'éducation thérapeutique a été démontré aussi en cardiologie.

L'éducation précoce des patients post syndrome coronarien ST[33]: l'étude concerne 18809 patients de 41 pays, victimes d'un syndrome coronarien ST. L'analyse a été faite à partir de 5 études randomisées.

La comparaison des résultats a été faite entre les patients adhérents et non adhérents :

- Comparaison entre la survenue de l'IDM chez les patients avec une diminution de leur consommation tabagique et sa survenue chez les patients avec une persistance (risque relatif à 0.57; interval de confiance de 95% (0.36 à 0.89)) soit une diminution moyenne de 43% .
- Comparaison de la survenue d'IDM chez les patients adhérents (tous niveaux d'adhérence confondus) à l'exercice et au régime, avec les patients non adhérents (risque relatif à 0.52 ; interval de confiance de 95% (0.4 à 0.69)) soit une diminution de 48% .

- Le risque de Survenue de l'IDM/AVC ou de décès chez les fumeurs qui ont persisté à fumer après le suivi, et qui n'ont pas adhéré ni au régime ni à l'exercice, en comparaison avec les patients qui ne fument pas et qui ont adhéré au régime et à l'exercice est augmenté de 3.8 fois (interval de confiance de 95%(2.5 à 5.9)).

Cette large étude a conclu que l'accompagnement et le conseil précoce occasionnent une adhérence du patient et ainsi la modification du comportement des patients après un syndrome coronarien concernant les thèmes suivant : le régime, l'activité sportive et le sevrage tabagique est associée avec une diminution importante du risque de la survenue d'événements cardiovasculaire.

L'effet de l'éducation thérapeutique chez le diabétique a été aussi démontré dans des dizaines d'études. Une revue de 71 études (dont 61 randomisées) [34] montre que dans le diabète, l'éducation améliore significativement l'HbA1c.

L'éducation thérapeutique du patient qui s'apparente aussi à l'empowerment dans les pays anglo-saxons a des bénéfices démontrés sur les paramètres suivants chez le patient diabétique de type 2 : [35]

- ✦ L'observance du traitement (r= 0,17, P<0,003)
- ✦ La connaissance du diabète (r= 0,16, P= 0,007)
- ✦ L'alimentation (r= 0,24, P<0,001)
- ✦ L'exercice(r= 0,25, P<0,001)
- ✦ HbA1c(r= 0,12, P= 0,043)

Une autre étude [36] porte sur 166 sujets, d'âge moyen de 65 ans, avec 10,7 années d'ancienneté du diabète : À l'issu du programme d'ETP :

- ✦ Les connaissances sur la pathologie diabétique avaient progressé ($p < 0,001$).
- ✦ Le poids moyen avait baissé de 2kg ($p < 0,0001$).
- ✦ L'HbA1cmoyenne avait baissé de 0,3 % ($p < 0,001$).
- ✦ L'activité physique et la confiance en soi avaient augmenté mais de manière non significative.
- ✦ Entre la sortie et l'entrée dans le programme, les nombres de classes thérapeutiques et de comprimés antidiabétiques pris par les patients étaient en diminution.
- ✦ 94 % des participants se disaient satisfaits.

Sokol et al ont constaté que les patients diabétiques avec une grande observance du traitement ont des coûts inférieurs liés à leur maladie.[37]

Les Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin vient de faire l'objet d'une grande étude multicentrique réalisée sur plus de 260 patients en France, Il s'agit de l'étude ECIPE.[38] Cette étude a été conduite comme un essai thérapeutique et a comparé un groupe de patients éduqués pendant six mois à un groupe de patients témoins non éduqués de façon randomisée et contrôlée. Les résultats de cet essai clinique, démontrent que l'objectif principal de progression des connaissances et de modification du comportement des patients a largement été atteint.

Pour améliorer la prise en charge des patients atteints de l'infection par le VIH, un programme d'éducation thérapeutique a été implanté en janvier 2000, au sein du service des maladies infectieuses de l'hôpital Ibn Rochd à Casablanca au Maroc. [39] Les résultats sont encourageants à 6 mois et à 12 mois : augmentation des CD4, le pourcentage de charges virales indétectables, amélioration de l'observance thérapeutique, amélioration des connaissances.

La satisfaction des patients vis-à-vis de leur prise en charge se traduit en partie par l'acquisition d'une plus grande autonomie dans la gestion de leur maladie et du traitement.

En cancérologie plusieurs études [40] [41][42][43] ont montré le rôle que possède l'éducation thérapeutique dans la prévention (agir sur les facteurs de risque de la récurrence, des complications), la gestion des adjuvants de la thérapeutique (observance de la chimiothérapie orale, hormonothérapie, stomie, chambre implantable), la réduction des effets secondaires des traitements spécifiques et la gestion des risques inhérents aux traitements chirurgicaux, médicaux et de radiothérapie anticancéreux.

5. Les expériences étrangères dans l'éducation thérapeutique :[44]

L'ETP est installée depuis des dizaines d'années dans la plupart des pays occidentaux. Les rôles et les responsabilités des patients ont énormément évolué ces dernières années, en raison notamment du développement des maladies chroniques. Les patients sont de plus en plus intégrés dans les processus de prise en charge. Dans ce cadre, l'accès à l'éducation thérapeutique ainsi qu'à l'information ciblée deviennent une priorité dans un nombre de pays.

Aux Etats Unis, le recours aux outils numériques dédiés à l'éducation thérapeutique a tout simplement explosé. Cette évolution est due au programme Medicare qui conditionne les paiements à divers indicateurs, dont la capacité des organisations de santé à offrir de l'éducation thérapeutique quasiment en temps réel à leurs patients. Il est par ailleurs important de noter que l'ETP est l'une des composantes des services évalués, au même titre que la satisfaction du patient, la qualité des soins ou le taux de réadmission.

Au Danemark, la refonte du système de santé pour l'adapter aux nouvelles technologies fait partie d'un plan programmé sur 10 ans. Son but : organiser la prise en charge des citoyens autour de leurs besoins et de leur disponibilité. Pour ce faire, une messagerie sécurisée permettant aux patients de discuter avec leur médecin leurs traitements et leurs options est

actuellement déployée. Des réseaux sociaux pour les patients sont également disponibles sur le site sundhed.dk qui leur donne par ailleurs accès à leurs données de santé ainsi qu'à plus de 2.000 articles référencés pour renforcer leur éducation.

L'Ecosse a également pris le tournant du numérique et de l'ETP. L'utilisation des technologies y'est largement développée. La National Health Service (NHS) a même mis en ligne divers tests pour s'assurer du niveau de connaissance des patients sur leurs pathologies. Il leur est ensuite proposé diverses options d'accompagnement numérique selon leurs résultats, le but consistant à les aider à mieux comprendre, à anticiper et à choisir les options de traitements disponibles selon leur disponibilité, le stade de la maladie et les risques de comorbidités.

En Angleterre, devant la multiplication des applications en ETP et des wellness, la NHS a décidé en 2013 de développer une plateforme de téléchargement afin d'aider les citoyens à choisir des outils numériques. Les applications sont toutes testées par les membres d'un comité d'éthique composé de patients, de professionnels de santé et de spécialistes IT (Information Technology), avant d'être référencées sur la plateforme. Chaque application doit répondre à des normes définies par la NHS (intérêt pour le public, qualité de l'information et sécurité). Une grande campagne d'information a été menée auprès du grand public et des professionnels de santé pour les informer de cette initiative.

Les nouvelles technologies au service de l'éducation thérapeutique sont en plein essor et les pays qui en ont adopté le plus sont ceux qui ont largement investi dans les systèmes d'informations en santé. En promouvant un modèle de soins intégrés, notamment pour les patients souffrant de maladies chroniques (Integrated Care), la Commission européenne elle-même encourage fortement le développement de ces outils.

En France [45]: la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est votée en 2002, donnant au patient une place centrale dans le dispositif des soins.

- En 2004, les lois relatives à la santé publique et l'assurance maladie en France soulignent le nécessaire décloisonnement du système de soins et le caractère fondamental d'une politique de prévention pour lutter contre la maladie, modifier les comportements à risque et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques
- En avril 2007 « le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes de maladies chroniques » est publié.
- Dans la même direction, la HAS fait paraître en 2007 un guide méthodologique pour la structuration des programmes d'ETP dans le champ des maladies chroniques dont certaines parties peuvent servir de recommandations professionnelles.
- Puis la loi « Hôpital patient santé territoire » HPST est votée en 2009 et un décret d'application est publié le 2 août 2010, relatif à la mise en place de ces programmes éducatifs.
- En 2011, l'INPES publie 3 documents : un référentiel de compétence en ETP pour les praticiens, la coordination des programmes d'ETP, ainsi que le pilotage et la promotion des politiques et des programmes d'ETP.
- Avril 2012 : émission par la HAS de recommandations sur l'autoévaluation annuelle des programmes de l'ETP.
- Mai 2013 : un décret s'inspirant du rapport de l'INPES établit une liste de compétences requises pour pratiquer l'ETP.
- 2014 : émission par la HAS de recommandations sur l'autoévaluation quadriennale des programmes de l'ETP.

Maintenant en France, l'ETP se pratique dans toutes les structures de soins, qu'elles soient ambulatoires ou hospitalières.

L'organisation de l'ETP en France est transversale, pluridisciplinaire, et pluri professionnalités.

Les laboratoires pharmaceutiques ont eux aussi un rôle essentiel dans le développement de l'ETP. Les actions des industriels sont bien encadrées par la loi HPST.

6. L'éducation thérapeutique chez les patients hémodialysés :

Le Kidney Disease Improving Global Outcome (KDIGO) recommandent d'informer tous les patients atteints d'IRC dès le stade G4 (débit de filtration glomérulaire < 30 mL/min/1,73 m²) sur les différentes options thérapeutiques, que sont les méthodes d'épuration extra-rénales (hémodialyse (HD) ; dialyse péritonéale (DP) et greffe) ou le traitement conservateur.[46]

Il a également été démontré qu'une intervention psycho-éducationnelle et des programmes de sensibilisation permettent d'améliorer la préparation aux traitements de substitution en augmentant les méthodes d'auto-soins comme la DP ou l'HD à domicile. Ils améliorent aussi l'accès à la greffe préemptive [47] et augmentent la survie. [48]

Le respect des mesures diététique, la restriction aux liquides et la prise régulière des médicaments assurent un traitement efficace par hémodialyse et l'absence d'adhérence à ces mesures peut engendrer des complications médicales à moyen et long terme, pouvant être fatales. [49]

Block et al [50] ont rapporté un risque relatif ajusté de 1,27 pour le décès des patients présentant un taux de phosphate supérieur à 6,5 mg/dL..

Leggat et al [51] ont constaté que 35 % des patients, présentant une prise de poids inter dialytique supérieure à 5,7 % du poids sec, ont un risque plus élevé de décès. D'où l'intérêt d'instaurer un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients hémodialysés chroniques.

Dans l'étude de Nadri A, et al [52] une diminution statistiquement significative était notée sur la prise de poids inter dialytique et sur la pression artérielle diastolique après l'instauration d'un programme d'éducation ($p < 0,05$) pour les patients du groupe interventionnel, une diminution statistiquement significative de la fréquence et du degré du non-respect du régime alimentaire et à la restriction aux liquides étaient notées. Ces résultats sont cohérents avec l'étude de Rahimi [53]. En comparant les résultats avant et après l'instauration d'un programme d'éducation, il a été démontré que le programme éducatif a un effet positif sur le respect de leur régime alimentaire et leur apport hydrique. Ceci rejoint les résultats des études d'Arslan Tunc, et al [54] concernant la pression artérielle.

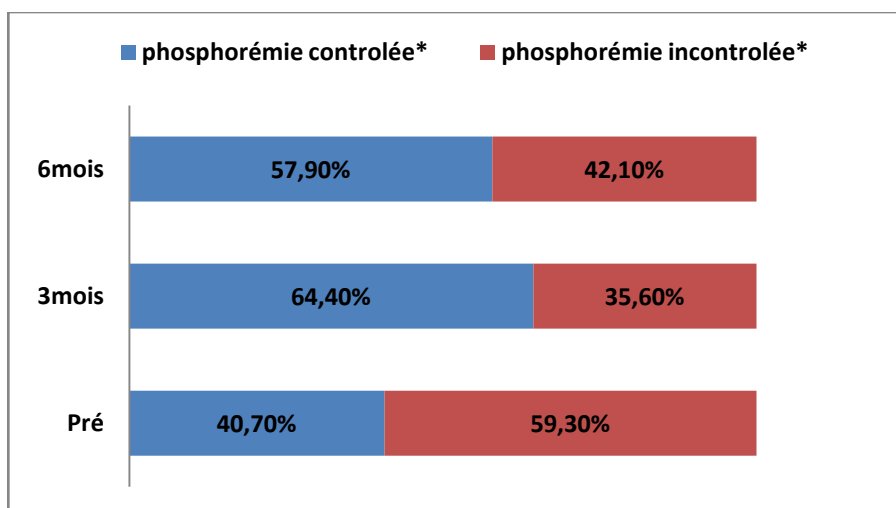
Une autre étude [55] a révélé une nette diminution de la prise de poids inter dialytique chez les patients après des séances d'éducation, qui ont été données oralement ou sous forme de cassette vidéo.

Dans une autre étude menée pour évaluer l'adhérence des patients hémodialysés chroniques à la restriction aux liquides et au respect du régime diététique, Sharaf [56] a constaté que l'adhérence a été statistiquement significative sur les données recueillies 1 mois après l'instauration d'un programme d'éducation.

Des taux élevés de phosphore chez les patients hémodialysés sont associés avec une augmentation du risque cardiovasculaire, l'hyperparathyroïdie, des complications ostéoarticulaires et un risque élevé de mortalité. Un programme d'éducation thérapeutique incluant des médecins, des pharmaciens et des diététiciens a été développé pour gérer l'hyperphosphatémie chez les patients hémodialysés en Malaisie (Kuala Lipis Hospital, Malaysia) [57] :

57 patients ont complétés ce programme, la moyenne du taux de phosphore était à 1.86mmol/l(1.45–2.24) avant le début du programme puis a diminué à 1.47mmol/l(1.21–1.91) à 3mois puis à 1.49 (1.28–1.81) à 6mois après la fin du programme ($p < 0.001$).

Le pourcentage des patients avec un taux élevés du phosphore a diminuer de 59.3% à 35.6% après 3 mois puis à 42.1% après 6 mois de la mise en place du programme d'éducation thérapeutique centré sur l'apport en phosphore ($p = 0.003$). (figure57)



(*Phosphorémie contrôlée=0.8-1.6mmol/L ; Phosphorémie incontrôlée >1.6mmol/L

Figure57 : Répartition des patients en fonction du taux de phosphore avant, 3mois et 6mois après la mise en place du programme éducatif. [57]

L'adhérence thérapeutique aux chélateurs de phosphore était aussi améliorée de 17.2% à 41.4%. (figure58)

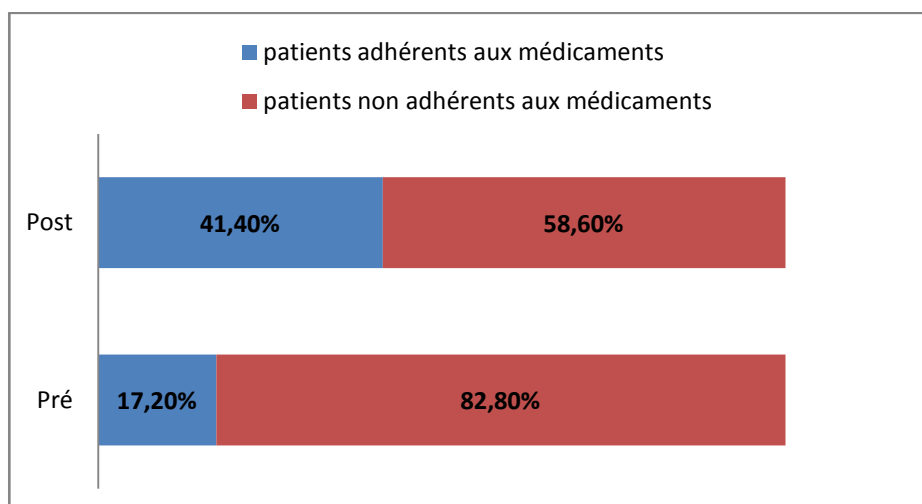


Figure58: Répartition des patients selon leurs adhésions aux chélateurs de phosphore avant et après le programme éducatif. [57]

Évaluation du niveau d'éducation thérapeutique des patients hémodialysés chroniques

Une méta analyse [58] ayant comme objectif la détermination de l'efficacité de l'éducation thérapeutique dans le control du taux du phosphore chez les patients hémodialysés chroniques : 18 études ont été incluses dans la revue (7 sont concentrés sur les mesures diététiques ,4 sur les médicaments chélateurs de phosphore , 6 études sont concentrés à la fois sur les mesures diététiques et les chélateurs du phosphores et une seule étude a éduqué les patient sur le rôle du régime alimentaire , des chélateurs du phosphore et de l'hémodialyse dans le control du taux du phosphore) :16 études ont trouvé une amélioration significatif dans le taux du phosphore après la mise en place du programme éducatif , 8 études ,ont préféré une approche éducationnel ou comportemental pour le contrôle du taux du phosphore, ont trouvé une réduction d'une moyenne de 0.23mmol/L (95% ci-0.37-0.08).

Afin de déterminer l'effet que possède l'éducation thérapeutique sur le respect des restrictions hydriques et du régime alimentaire une étude a été réalisée.[59]Le programme éducatif met en place a eu un effet positif sur l'adhérence au régime alimentaire et au restriction hydrique : une diminution significative de la prise de poids inter dialyse et une amélioration des chiffres tensionnels en comparaison avec le groupe control ont été remarquer ($P < 0.05$). (figure59)

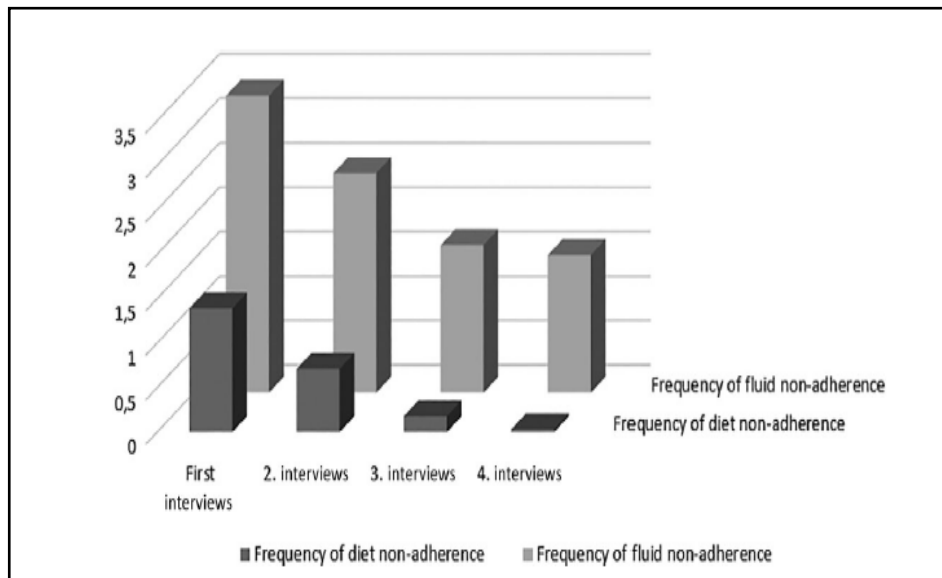


Figure59 : La fréquence de la non adhérence au régime alimentaire et aux restrictions hydriques avant et après le programme éducatif.[59]

Pour déterminer le rôle que possède l'éducation thérapeutique dans le choix de la méthode d'épuration extrarénale une étude a été menée auprès des patients admis aux centres de dialyse [60] :

- 36% des patients étaient inconscients de leur maladie rénale ou n'ont jamais consulté en néphrologie qu'à 4mois avant leur première séance d'hémodialyse.
- 48% des patients rapportent que les options thérapeutiques ont été présentées à eux après la première séance d'hémodialyse ou à 1 mois avant leur besoin en dialyse.
- La majorité des patients n'ont pas été offertes la dialyse péritonéale chronique, ni l'hémodialyse à domicile non plus la transplantation rénale comme option thérapeutique (66% ,88% et 74% respectivement).

Cette étude a conclu que la présentation incomplète des options thérapeutique est une cause principale de la sous-utilisations de l'hémodialyse à domicile et retarde le recourt à la transplantation rénale.

Les complications liées à la voies d'abord vasculaire et les complications cardiovasculaires constituent les principaux incidents qui se produisent au cours des 6 premiers mois du début d'hémodialyse chez les patients en IRCT.

Pour préciser le rôle que possède l'éducation thérapeutique dans la réduction de ces complications ainsi que dans la réduction des dépenses médicales une étude a été conduite [61] :

425 patients ont été inclus dans cette étude, répartie en 2 groupes randomisés :un groupe (232 patients) a bénéficié une éducation thérapeutique multidisciplinaire (MPE : multidisciplinaire predialysis education)avant d'arriver au stade d'IRCT, l'autre groupe (213patients) n'a pas profiter d'éducation thérapeutique.

Le recours aux soins et les dépenses médicales au cours des 6 premiers mois d'hémodialyse ont été monitoré et comparer entre les 2 groupes.

Les patients ayant bénéficié de l'éducation thérapeutique ont tendances à avoir des dépenses médicales totaux moins par rapport au groupe contrôle pendant la durée de l'étude (9147.6+/-0.1 USD/patient vs. 11190.6+/-0.1 USD/patient, $p = 0.003$), le nombre des hospitalisations, leurs durées et leurs couts sont aussi moins chez le premier groupe (tableau III).

Tableau III : comparaison du recours aux soins et leurs couts chez les 2 groupes. [61]

	Grpupe1 *	Groupe 2**	p
Nombres des hospitalisations	0.00 (1.00)	1.00 (2.00)	0.001
Les durées des hospitalisations	0(15) jours	8(27) jours	0.001
Les couts des hospitalisations	0 (2617,4) USD/patient	1559,4 (5019,6) USD/patient	0.001

*groupe1 : le groupe ayant bénéficié de l'éducation thérapeutique

**groupe2 : le groupe contrôle (pas d'éducation thérapeutique)

Les patients appartenant au groupe interventionnel ont eu moins de chirurgies secondaires aux complications de leurs abords vasculaires 35 patients (15,09 %) vs 55 (25,82 %), (p = 0,005).

La cause d'hospitalisations la plus fréquente chez les 2 groupes a été liée aux complications cardiovasculaires : 43 patients (18.53%) du grupe1 VS 63 patients (29.58%) appartenant au groupe 2. [61]

Des études observationnelles ont permis de prouver la place que possède l'éducation thérapeutique multidisciplinaire en pré-dialyse (multidisciplinary predialysis education (MPE)) dans l'amélioration du vécu des patients en IRC une fois arrivés au stade de dialyse.

Pour évaluer la validité de ces résultats dans une étude prospective contrôlée, Wen wu & al [62] ont mené une étude auprès des patients souffrant de maladies rénales chroniques (MRC) consultants en néphrologie sur 2 ans (2006–2007). Les patients recrutés ont été séparés en 2 groupes : un groupe a bénéficié d'une éducation thérapeutique multidisciplinaire, l'autre a été un groupe control.

Évaluation du niveau d'éducation thérapeutique des patients hémodialysés chroniques

L'incidence de dialyse et de la mortalité ont été comparés entre les 2 groupes :

- ✦ Parmi les 573 patients recrutés ,287 ont été enrôlés dans le programme d'éducation thérapeutique multidisciplinaire.
- ✦ 13.9% des patients du groupe interventionnel ont arrivé au stade de dialyse contre 43% appartenant au groupe control. ($p < 0.001$)
- ✦ La période de suivi moyenne a été de 11.7 ± 0.9 mois. Au cours de laquelle la mortalité a été à 1.7% dans le premier groupe VS 10.1% dans le groupe contrôle ($p < 0.001$).

L'analyse des données, selon le modèle de cox à risque proportionnels, a permis de trouver que le diabète, le DFG, le taux de la CRP et l'éducation thérapeutique multidisciplinaire sont des facteurs indépendants et significatifs dans l'évolution vers l'IRCT.

La mortalité a été liée à l'âge mais aussi au diabète, DFG, CRP et à l'éducation thérapeutique multidisciplinaire.

Cette étude [62] a conclu que l'éducation thérapeutique multidisciplinaire, basée sur les recommandations des sociétés savantes, peut diminuer l'incidence de dialyse chez les patients souffrants de maladie rénale chronique et réduire la mortalité chez les patients en IRCT.

7. Les recommandations d'ÉTP chez les patients hémodialysés :

La mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique nécessite, au préalable de s'interroger sur les besoins éducatifs, permettant de formuler des objectifs de la formation. [63] La recherche des besoins doit se faire à l'échelle individuelle par l'entretien exploratoire de diagnostic éducatif dont l'objectif est de rendre conscient le patient de ses besoins qui deviennent alors des demandes, acte qui donne du sens à la proposition éducative qui va suivre. C'est un des buts du diagnostic éducatif recommandé pour tout patient entrant dans un processus d'éducation thérapeutique. [64][65]

Dans l'optique de la construction d'un programme éducatif pour des patients, il est utile de rechercher des besoins emblématiques en vue de définir des objectifs pour ce programme, permettant de mettre en place une offre éducative pertinente. [66]

La recherche de besoins éducatifs en lien avec la gestion de la maladie est bien sûr indispensable, mais on doit également rechercher les besoins psycho-sociaux dont la prise en compte est nécessaire si on veut réussir à accompagner les patients à une meilleure adaptation à la maladie. [67]

Les besoins éducatifs des patients selon les stades d'évolution de l'IRC et leurs caractéristiques ont été effectuées sur la base du travail de cas en éducation thérapeutique, des constats élaborés suite à de nombreux entretiens (individuels et collectifs) effectués avec des patients en IRC, d'un focus groupe avec des patients dialysés et d'une étude des besoins éducatifs. Ces résultats sont regroupés dans le tableau IV. [68][64]

Le Tableau IV : Classifications des besoins éducatifs des patients atteints d'IRC. [68]

L'IRC, un cheminement	Une maladie silencieuse	Le choix de la méthode de suppléance rénale	Vivre avec la dialyse	La greffe, une nouvelle vie
<p>Stades de la maladie :</p> <p>Caractéristiques :</p>	<p>2-3b (DFG 90-30)</p> <p>Souvent asymptomatique. Si symptômes présents, lien difficile à faire avec les reins.</p> <p>Origines, vécu et connaissances variées de la maladie.</p> <p>Comorbidités au premier plan (HTA, diabète, maladie CV)</p>	<p>4-5 (DFG < 30)</p> <p>L'annonce de la dialyse est vécue comme un choc « Rupture biographique ».</p> <p>La maladie = traitement.</p> <p>Les symptômes sont présents, parfois minimisés, car d'apparition progressive (fatigue).</p> <p>Le choix n'est pas toujours possible (HD en urgence).</p>	<p>5 dialysés</p> <p>La dialyse = mode de survie.</p> <p>Le statut social est modifié.</p> <p>L'impact sur la vie est immense.</p> <p>Elle est plus ou moins bien vécue selon l'investissement du patient.</p> <p>Les patients actifs s'impliquant plus sont souvent plus satisfaits .</p> <p>L'hétérogénéité des patients nécessite une adaptation au cas par cas.</p>	<p>Greffés</p> <p>Est vécue comme un renouveau.</p> <p>Greffe ≠ guérison.</p> <p>Lourd traitement à vie et effets secondaires.</p> <p>L'adhésion thérapeutique et le suivi médical sont indispensables.</p> <p>La peur du rejet ou de la perte de l'organe est présente.</p>

Évaluation du niveau d'éducation thérapeutique des patients hémodialysés chroniques

<p>Besoins éducatifs spécifiques</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Reconnaitre la réalité de la maladie. -Changer sa conception de sa maladie rénale. -Interpréter ses symptômes. -Donner du sens à cette maladie Pour soi. -Réaliser la notion de chronicité et d'évolution. -Se situer sur l'échelle de l'IRC. -Prendre conscience de son rôle dans le traitement et nommer les actions thérapeutiques possibles. 	<ul style="list-style-type: none"> -Se situer sur l'évolution de l'IRC en fonction des valeurs biologiques, de l'augmentation du suivi et des traitements. -Reconnaitre les symptômes d'aggravation de l'IRC. -Réaliser que le choix doit s'anticiper. -Légitimer ses peurs. -Communiquer ses besoins. -Se projeter avec une méthode de substitution ou non (traitement conservateur) et en parler. -S'imaginer avec une voie d'abord de dialyse. -Anticiper la confection de la FAV. -Être en capacité d'aborder la greffe de don vivant avec ses proches. 	<ul style="list-style-type: none"> -Exprimer ses besoins. -Légitimer les difficultés face au traitement contraignant. -Légitimer l'impact sur la vie familiale et professionnelle. -Intégrer le fait que la dialyse est le traitement et pas la maladie. -Imaginer l'impact positif de la dialyse sur son corps. -Etre ouvert à d'autres méthodes pour améliorer le vécu de la dialyse. -Être actif et proposer des solutions pour investir positivement ce temps en dialyse. -Approfondir les connaissances liées au traitement, symptômes et bilans biologiques pour s'impliquer dans les soins. -Oser parler de l'avenir. 	<ul style="list-style-type: none"> -Nommer les facteurs néfastes et protecteurs pour le greffon. -Connaitre les traitements et leurs rôles. -Gérer la prise quotidienne des traitements. -Développer des stratégies pour éviter les oublis. -Verbaliser les difficultés liées aux traitements et au vécu avec la greffe. -Légitimer l'incertitude de l'évolution. -Exprimer ses craintes de perdre le greffon et de retourner en dialyse.
<p>Titre des séances éducatives</p>	<p>L'IRC, c'a me concerne. Que puis-je faire pour protéger mes reins ?</p>	<p>Il faut remplacer mes reins, un choix s'impose. Quel est le meilleur dans ma vie ?</p>	<p>Comment mieux vivre (avec) la dialyse ? Comment envisager l'avenir ?</p>	<p>La greffe, un nouveau départ, quel impact sur ma vie ?</p>

L'éducation des patients en IRCT sur les méthodes de purification extrarénale (Renal Replacement Therapy Option Education :RRTOE) est obligatoire dans certains pays avant le choix de la méthode de suppléance [69], cette ETP permet au patient de prendre une décision éclairée mais son rôle est également prouvé dans la réduction des hémodialyses urgentes, la diminution du nombre et de la durée des hospitalisations[70], la mise en place précoce de la voie d'abord vasculaire ou du cathéter péritonéale[71], ainsi l'amélioration de l'adhérence au traitement[72], moins d'anxiété[73] et de mortalité[62].

Ces avantages sont reportés dans les programmes d'éducation thérapeutique pré-dialyse de haute qualité, en pratique les patients en IRC sont modérément satisfaits par les programmes d'ETP qu'on leur offre [74] [75]. Cela s'explique principalement par l'absence de recommandations détaillées dans ce domaine.

Afin de fournir des recommandations claires concernant ce sujet, une réunion de consensus [76] organisée par Baxter Healthcare Corporation a tenu place. Plusieurs questions ont été répondues durant cette réunion :

- **Quant commencer l'éducation thérapeutique ?**

Commencer un programme d'éducation thérapeutique 12 mois avant le début présumé de la dialyse permet de mettre en place un abord vasculaire, donne du temps au patient pour accepter sa situation et prendre une part dans la prise de décision.

Optimalement l'ETP doit être instauré en fonction du stade de l'IRC (stade 4) et en fonction de la progression de la maladie rénale chronique. [77][78][79]

- **Qui doit bénéficier de l'ETP ?**

Les patients en IRC stade 4 et stade 5.

Les patients considérant un changement dans la méthode de suppléance extrarénale.

À la demande de tous les patients ayant une MRC.

Optimalement la famille, les amis et les soignants des patients doivent être inclus. [80]

- **Quels sujets doivent être traités pendant les séances d'ETP ?**

Les sujets demandés par le patient.

Informations sur la maladie rénale chronique et les 4 options thérapeutiques : l'hémodialyse, la dialyse péritonéale, la transplantation rénale et le traitement conservateur.

Explication de la possibilité de changement de la modalité de suppléance en absence de contre-indication.

Comment retarder la progression de la MRC.

Optimalement le diagnostic éducatif doit être inclus dans la séance d'ETP pour déterminer les besoins du patient, ses connaissances sur sa maladie, ses comorbidités, ses attentes et évaluer son état psychique et sa qualité de vie.[76]

CONCLUSION

Évaluation du niveau d'éducation thérapeutique des patients hémodialysés chroniques

L'éducation thérapeutique est un concept plus au moins récent qui s'intéresse aux patients souffrants de maladies chronique, elle est particulièrement développée chez les patients diabétiques et a été prouvée efficace dans la gestion de la maladie et la réduction des complications, mais elle reste encore peu exploitée chez les patients en IRCT surtout au Maroc.

L'objectif de ce travail a été de déterminer le niveau de connaissance des patients hémodialysés chronique en ce qui concerne la protection de la voie d'abord vasculaire, le respect du régime alimentaire, le respect des restrictions hydriques, l'adhérence aux traitements et la perception de la santé mentale des patients. De plus on s'est intéressé à la détection des besoins des patients en éducation thérapeutique, les formes et les temps préférés par les patients pour l'organisation d'éventuelles séances d'éducation thérapeutique.

Les résultats de cette étude ont trouvé plusieurs lacunes dans les connaissances des patients hémodialysés chroniques, surtout concernant les aliments riches en phosphores et en potassium ainsi que l'évaluation de la prise hydrique. L'adhésion thérapeutique a été modérée : 46 % des patients ont oublié au moins une prise de traitements. Concernant la santé mentale, les sentiments d'anxiété et de dépression intéressent 50% et 66% des patients respectivement.

Les besoins des patients en éducations thérapeutique peuvent être regroupés en deux points principaux, l'éducation sur le régime alimentaire et l'amélioration de la qualité de vie. Ceci dit les besoins des patients sont hétérogènes et spécifiques à chaque patient d'où l'importance du diagnostic éducatif.

La revue de la littérature a permis de mettre le point sur la place importante que possède l'éducation thérapeutique multidisciplinaire dans la prise en charge des patients souffrant de maladie chronique, pas uniquement en diabétologie mais en cardiologie, en maladie infectieuses, en pneumologie, en oncologies et en néphrologie.

Évaluation du niveau d'éducation thérapeutique des patients hémodialysés chroniques

Les programmes d'éducation thérapeutique, met en place chez les hémodialysés, ayant des résultats positifs sont ceux qui respectent la multidisciplinarité du sujet et qui répondent aux recommandations mondiales mais aussi ceux qui se centrent sur le patient et respectent son rôle actif dans la prise des décisions.

ANNEXES

Questionnaire :

Évaluation du niveau d'éducation thérapeutique des patients hémodialysés chroniques.

I. Les données sociodémographiques :

- 1- Sexe : Masculin Féminin
- 2- Age : ...
- 3- Milieu d'habitation : Urbain Rural
- 4- Statut familial : Célibataire Marié(e) Veuf/veuve Divorcé(e)
- 5- Les conditions de vie :
 En famille : avec les parents avec époux/se avec les enfants
 Seul/(e)
 Avec des proches/amies
- 6- Niveau d'études :
 Pas d'étude Lycée
 Primaire Études institutionnelles
 Collège Études supérieures
- 7- Travaillez-vous actuellement ?
 OUI : Fonctionnaire Libéral Journalier
 NON : Sans profession Retraité En arrêt maladie

II. Les données cliniques :

- 8- Nombre des années sous hémodialyse :
- 9- Cause de l'insuffisance rénale :
 Néphropathie diabétique Vasculite
 Néphropathie Glomérulaire Cause urologique
 Néphropathie Tubulo-interstitielle Indéterminée

Autres :

10- Co-morbidités :

- Diabète Cardiopathie
 HTA Maladie de système
 Dyslipidémies Autre :

11- Avez-vous besoin d'au moins une séance d'hémodialyse urgente durant l'année en cours ?

OUI NON

Si OUI pour quelle raison : Œdème aiguë du poumon
 Infection

Autres :

III. L'abord vasculaire :

12- Quel type d'abord vasculaire avez-vous ?

- Une Fistule artérioveineuse
- Un cathéter central
- Une prothèse

13- Savez-vous comment protéger votre abord vasculaire ? OUI NON

14- Quels sont les précautions que vous prenez pour protéger votre abord vasculaire ?

Lavage des mains et du bras à l'eau et au savon avant chaque séance :

- OUI NON

Recherche du Thill:

- OUI NON

Refuser la prise de sang au niveau du bras de la :

- OUI NON

Refuser la prise de tension au niveau du bras de la fistule :

- OUI NON

Eviter les habilles avec des manches serrés :

- OUI NON

Préserver le pansement après la séance de dialyse pendant 12 heures :

- OUI NON

Eviter de porter des montre/bracelet/bague au niveau du bras de la fistule :

- OUI NON

Eviter de porter des objets lourds par le bras comportant la fistule:

- OUI NON

15- Avez-vous eu une complication concernant votre fistule nécessitant une hospitalisation ?

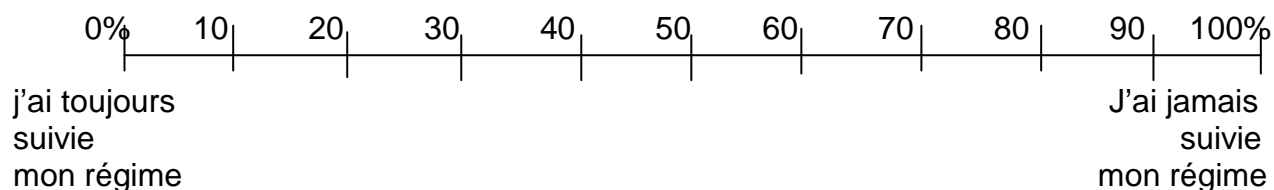
- OUI NON

Si OUI quelle complication :

- Thrombose
- Hémorragie/hématome
- Infection

IV. Le régime alimentaire :

- 16- Étiez vous éduqué sur votre régime alimentaire ? OUI NON
17- Avez-vous jamais consulté un diététicien ? OUI NON
18- Respectez-vous votre régime alimentaire ? OUI NON
19- Au cours des 4 dernières semaines comment pensez-vous avoir suivi votre régime alimentaire ?

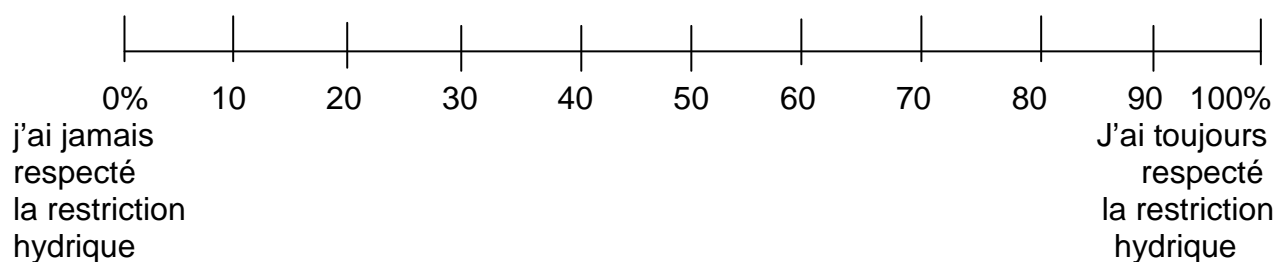


- 20- Connaissez-vous les aliments riches en phosphore ? OUI NON
21- Connaissez-vous les aliments riches en potassium ? OUI NON
22- Connaissez-vous comment diminuer la teneur des aliments en potassium ? OUI NON

- 23- Qui prépare votre alimentation ?
 Vous-même Votre famille Autre :.....

- 24- Connaissez-vous les effets de l'hyperphosphatémie sur votre corps ? OUI NON
25- Connaissez-vous les signes de l'hyperkaliémie ? OUI NON
26- Connaissez-vous les effets de l'hyperkaliémie sur votre corps ? OUI NON
27- Respectez-vous la prise hydrique déterminée par votre médecin ? OUI NON

- 28- Au cours des 4 dernières semaines comment pensez-vous avoir respecté la restriction hydrique ?



- 29- Évaluez-vous votre prise hydrique ? OUI NON
30- Combien de poids prenez-vous en moyenne entre les séances d'hémodialyse ?
 1KG 2.5KG 3-4KG >5K

V. Les médicaments :

31- Combien de médicament prenez-vous chaque jour ?

32- Dans les 7 derniers jours avez-vous oublié de prendre au moins 1 médicament ?

OUI NON

33- Connaissez-vous à quoi sert chaque médicament ?

OUI NON

VI. La santé mentale :

34- Avez-vous des sentiments anxieux concernant votre santé ?

OUI NON

35- Avez-vous des sentiments dépressifs concernant votre santé ?

OUI NON

36- Avez-vous jamais consulté un psychiatre/psychologue ?

OUI NON

37- Pensez-vous que vous avez besoin d'une consultation chez un psychiatre/psychologue ?

OUI NON

38- Sentez-vous que votre famille vous offre suffisamment de soutien ?

OUI NON

VII. L'éducation thérapeutique :

39- Avez-vous bénéficié au moins une séance d'éducation thérapeutique ?

- OUI NON

Si OUI quel sujet a été traité ?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> La dialyse en générale | <input type="checkbox"/> L'activité physique |
| <input type="checkbox"/> Hygiène de la fistule | <input type="checkbox"/> L'apport hydrique |
| <input type="checkbox"/> Le Régime alimentaire | <input type="checkbox"/> Les médicaments |

Autre :

.....

40- Lesquels des points suivants vous sentez que vous en avez besoins le plus en matière d'éducation thérapeutique ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Hygiène de la fistule | <input type="checkbox"/> L'apport hydrique |
| <input type="checkbox"/> L'apport en phosphore | <input type="checkbox"/> L'apport protidique |
| <input type="checkbox"/> L'apport en potassium | <input type="checkbox"/> les médicaments |
| <input type="checkbox"/> L'activité physique | <input type="checkbox"/> L'amélioration de la qualité de vie |

Autre :

.....

41- Pensez-vous que votre famille doit être inclut dans l'éducation thérapeutique ?

- OUI NON

42- Lesquelles des formes suivantes préférez-vous en matière d'éducatons thérapeutique ?

- 1- Séance individuelle
 Séance en groupe
- 2- table ronde
 Vidéos
 Présentations
 Brochures

43- Préférez-vous avoir une séance d'éducation thérapeutique :

- Pendant la séance de dialyse
 En dehors de la séance de dialyse

RÉSUMÉS

Résumé

L'IRCT est le résultat de l'évolution d'une maladie rénale chronique, à ce stade le patient nécessite une épuration extrarénale parmi d'autres traitements. L'hémodialyse, avec toutes ses contraintes, constitue le moyen de suppléance extrarénale le plus utilisé au Maroc malgré l'existence d'autres moyens notamment la dialyse péritonéale. Cela s'explique principalement par l'absence d'information chez les patients souffrant de maladie rénale chronique mais également la non considération du patient comme acteur actif dans la prise de décision. Cette situation peut être améliorée par l'introduction d'un programme d'éducation thérapeutique chez les patients ayant une maladie rénale chronique. Plusieurs études ont prouvé l'importance de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients en IRC.

Dans cette étude on s'est intéressé à l'évaluation du niveau d'éducation thérapeutique des patients hémodialysés chronique et la détections de leurs besoins dans ce champ. Pour cela un questionnaire a été élaboré, il comporte 3 parties : la première partie concerne des données générales (donnes sociodémographiques, données cliniques), la deuxième partie évalue les connaissances des patients sur leurs régimes alimentaires, leurs prises hydriques, l'adhérence au traitement et leurs santés mentales. La troisième partie se concentre sur l'éducation thérapeutique, les besoins des patients et leurs préférences concernant le temps et les formes d'organisation de séances d'éducatons thérapeutique.

Les entretiens se sont déroulés au cours des séances d'hémodialyse.

112 patients, appartenant à des centres d'hémodialyse dans la ville de Marrakech, ont été inclus dans cette étude. L'âge moyen a été de 50.67ans+/-15.07ansavec des extrêmes allant de 18 ans à 85ans. Le sexe féminin a été prédominant avec un sexe ration à 0.69. Le niveau éducatif des patients a été bas, 26% ont été analphabètes.

Évaluation du niveau d'éducation thérapeutique des patients hémodialysés chroniques

La moyenne des années sous hémodialyse a été 9.17 ans +/-6.74ans. La néphropathie causale a été indéterminée dans 32% des cas. 59.82% des patients ont eu une ou plusieurs comorbidités. 21% des patients ont déjà eu recours à une séance d'hémodialyse urgente au cours de l'année passée. 4% des patients ne sont pas éduqués sur les mesures de protection de leurs abords vasculaires. 38% des patients ont déjà souffert d'une complication en rapport avec leurs abords vasculaires. 16% des patients n'ont pas respecté leurs régimes alimentaires. 31% des patients n'ont pas respecté la restriction hydrique. 48% des patients ont pris, en moyenne, 2.5kg en interdialyse. 46% des patients ont oublié au moins un seul médicament au cours de la semaine précédente. 50% des patients ont présenté une symptomatologie anxieuse. 66% des patients ont souffert d'un état dépressif secondaire à leurs états de santé. 14% des patients n'ont jamais bénéficié d'aucune forme d'éducation thérapeutique. L'apport en phosphore (18%), l'apport en potassium (18%) et l'amélioration de la qualité de vie (13%) constituent les sujets dont les patients ont besoin en matière d'éducation thérapeutique. 86% des patients ont préféré avoir une séance d'éducation thérapeutique collective.

L'éducation thérapeutique a toute sa place dans la prise en charge des patients hémodialysés chroniques, son rôle a été prouvé par de nombreuses études dans la réduction des complications, l'amélioration de la qualité de vie et de l'adhésion thérapeutique.

Un programme d'éducation thérapeutique multidisciplinaire de qualité, centré sur le patient, peut avoir des résultats positifs sur la vie des patients hémodialysés.

Cette étude a trouvé que l'éducation thérapeutique offerte aux patients hémodialysés chroniques, dans la ville de Marrakech, reste insuffisante et nécessite des mises à jour en fonction des besoins des patients.

Abstract

Terminal renal failure is a result of the progression of chronic kidney disease, at which point the patient requires extra renal purification along with other treatments. Hemodialysis, with all its consequences, is the most used extra renal replacement mean in Morocco despite the existence of other means including peritoneal dialysis. This is mainly due to the lack of information in patients with chronic kidney disease but also the failure to consider the patient as an active contributor in the decision making process. This can be improved by introducing a patient education's program for patients with chronic kidney disease. Several studies have proven the importance of patient education in the management of chronic renal failure.

In this study, we were interested in the evaluation of patient education in chronic hemodialysis patients and the detection of their needs in this field. To do this, a questionnaire was developed, it has three parts: the first part concerns general data (socio-demographic data, clinical data), the second part assesses the patient's knowledge of their diet, their water intake, adherence to treatment and their mental health. The third part focuses on patient education, the needs of patients and their preferences regarding the time and forms of organization of patient education sessions. The interviews took places during hemodialysis sessions.

112 patients, belonging to hemodialysis centers in the city of Marrakech, were included in this study. The average age was 50.67 years \pm 15.07 years with extremes ranging from 18 to 85 years old. The female gender was predominant with a sex ratio of 0.69. The educational level of the patients was low, 26% were illiterate. The average years on hemodialysis were 9.17 years \pm 6.74 years. Causal nephropathy was undetermined in 32% of cases. 59.82% of patients had one or more co-morbidities. 21% of patients have already had an urgent hemodialysis session in the past year. 4% of patients are not educated on measures to protect their vascular access. 38% of the patients have already suffered a complication related to their vascular access. 16% of the patients did not respect their diet 31% of the patients did not respect the water's restrictions,

Évaluation du niveau d'éducation thérapeutique des patients hémodialysés chroniques

48% of the patients put on, in average, 2.5kg in interdialysis. 46% of patients forgot at least one medication in the past week. 50% of patients had anxiety symptoms. 66% of patients suffered from depressive symptoms secondary to their health conditions. 14% of patients never received any form of patient education. Phosphorus intake (18%), potassium intake (18%) and improving the quality of life (13%) are the topics patients are in need of the most regarding patient education. 86% of patients preferred to have a group educational session.

Patient education has all its place in the management of chronic hemodialysis patients, its role has been proven by numerous studies in reducing complications, improving quality of life and improving adherence to therapy. A quality, patient-centered, multidisciplinary patient education program can have positive outcomes in the lives of hemodialysis patients.

This study found that the patient education offered to chronic hemodialysis patients in the city of Marrakech remains insufficient and requires updates based on patients needs.

ملخص

القصور الكلوي الحاد المزمن ينتج عن تطور مرض الكلى المزمن، في هذه المرحلة يحتاج المريض إلى العلاج بتصفية الكلى إلى جانب وسائل علاجية أخرى. تصفية الدم المزمنة، بكل مضاعفاتها، تعد وسيلة تصفية الكلى الأكثر استخداما بالمغرب، على الرغم من وجود وسائل أخرى بما في ذلك التصفية البيريتونية، يرجع هذا أساسا إلى النقص في المعلومات لدى المرضى الذين يعانون من أمراض الكلى المزمنة ولكن أيضا إلى عدم اعتبار المريض عاملا ناشطا في اتخاذ القرارات الخاصة بعلاجه. يمكن تحسين هذا من خلال إدماج برنامج تثقيف صحي في الإستراتيجية العلاجية الخاصة بمرضى الكلى المزمنة. وقد أثبتت العديد من الدراسات أهمية التثقيف الصحي لدى المرضى الذين يعانون من القصور الكلوي الحاد المزمن.

اهتمنا في هذه الدراسة بتقييم مستوى التثقيف الصحي لدى المرضى الخاضعين لتصفية الدم بطريقة مزمنة والكشف عن احتياجاتهم في هذا المجال. للقيام بهذا تم تطوير استبيان يتكون من ثلاثة أجزاء: الجزء الأول يتعلق بالبيانات العامة (البيانات الاجتماعية و الديموغرافية، البيانات السريرية)، الجزء الثاني يقيم معرفة المرضى بنظامهم الغذائي، مدى تقيدهم بكمية الماء المستهلكة، الالتزام بأخذ الأدوية إلى جانب تقييم صحتهم النفسية. الجزء الثالث يركز على التثقيف الصحي للمرضى بما في ذلك احتياجاتهم وتفضيلاتهم فيما يتعلق بالوقت والأشكال المناسبة لهم لتنظيم حصص التثقيف الصحي في المستقبل. لقد تمت تعبئة الاستبيان خلال حصص تصفية الدم.

شملت هذه الدراسة 112 مريضا ينتمون إلى مراكز تصفية الدم بمدينة مراكش. متوسط عمر المرضى كان 50.67 سنة +/- 15.07 سنة. غالبية المرضى كانوا إناث بعدد 66 أنثى مقابل 46 ذكر. المستوى الدراسي للمرضى كان ضعيف، 26 من المرضى كانوا أميين.

سبب القصور الكلوي الحاد المزمن كان غي محدد لدى 32 % من المرضى. 59.82 % من المرضى يعانون من مرض آخر واحد على الأقل. 21 % من المرضى كانوا قد خضعوا، خلال السنة الماضية، لحصة تصفية دم مستعجلة. 4 % من المرضى لم يتم توعيتهم بشأن التدابير الألام اتخاذها من اجل حماية مدخل الأوعقي الدموية. 16 % من المرضى لم يكونوا يحترموا نظامهم الغذائي. 31 % من المرضى لم يحترموا التقييد بكمية المياه الموصى بها. 48 % من المرضى يزيدون فالمعدل 2.5 كغ بين حصص تصفية الدم. نسي 46 % من المرضى دواء واحدا، على الأقل الأسبوع السابق. 50 % من المرضى ظهرت عليهم أعراض القلق و 66 % كانوا من حالة اكتئاب ناتجة عن حالتهم الصحية. 14 % من المرضى لم يتلقوا أي شكل من أشكال التثقيف الصحي.

تناول الفوسفور (18%)، تناول البوتاسيوم (18%) وتحسين جودة الحياة (13%) تعد المواضيع الأكثر طلبا من طرف المرضى، من اجل إدراجها في حصص التثقيف الصحي، الذي يفضل 86% من المرضى أن تكون على شكل حصص جماعية.

كيف الصحي يحتل مكانة مهمة في الإستراتيجية العلاجية للمرضى الخاضعين لتصفية الدم المزمنة، وقد تبنت التثقيف الصحي دورا هاما خلال العديد من الدراسات في الحد من المضاعفات وتحسين جودة الحياة إلى جانب الرفع من نسبة الالتزام بالعلاج.

يمكن أن يكون لبرنامج التثقيف الصحي، عالي الجودة، متعدد التخصصات، يركز على المريض، نتائج جد إيجابية في حياة المرضى الخاضعين لتصفية الدم المزمن.

وجدت هذه الدراسة أن التثقيف الصحي المقدم للمرضى المصابين بالقصور الكلوي الحاد المزمن، تحت تصفية الدم المزمنة، في مدينة مراكش لا يزال غير كافٍ ويتطلب تحديثات بناءً على احتياجات المرضى.

BIBLIOGRAPHIE

1. **AP. Berger Oliveira, DB. Schmidt, TM. Amatneeks, JC.Dos Santos, LH. RaittzCavallet, RB.Michel.**
Quality of life in hemodialysis patients and the relations hip with mortality, hospitalizations and poor treatment adherence.
J Bras nephrol2016 ; 38(4) : 411–420
2. **Wasserfallen JB, Halabi G, Saudan P, Thomas Perneger, Harold I Feldman, Pierre-Yves Martin, et al.**
Quality of life on chronic dialysis : Comparison between hemodialysis and peritoneal dialysis.
Nephrol Dial Transplant 2004;19:1594–9
3. **DE SOIN GDP.**
HAS Maladie Rénale Chronique de l'Adule 2012.
4. **Kidney Disease : Improving Global Outcomes (KIDGO) CKD World Group. KIDGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease.**
Kidney inter. Suppl. 2013; 3: 1–150.
5. **Simon P.**
L'insuffisance rénale : prévention et traitements.
Elsevier Masson S.A.S ;2007
6. **Registre de l'insuffisance rénale terminale La lettre de MAGREDIAL, édition n° 2005.**
7. **Frindy M, Lahlou L, Saadi A, Razine R.**
L'insuffisance rénale chronique terminale : mortalité et facteurs de risque dans la région de Rabat.
Revépidémiol santé publique. 2016;64Suppl 4:S229. 0398–7620
8. **Collège universitaire des enseignants de néphrologie. Néphrologie 7^{ème} édition.**
Ellipses Edition 2016 ; chap 15 : 230–245.
9. **A.Kanfer, O. Kourilsky, M.N.Peraldi.**
Néphrologie et troubles hydroélectrolytiques 2^{ème} edition2001; 11: 220–249.
10. **Rottembourg J.**
Troubles du métabolisme phosphocalcique au cours del'insuffisance rénale chronique : diagnostic et traitement.
Journal depharmacie clinique 2011 ; 30:4; 235–4.

11. Man N, Touam M, Jungers P.

L'hémodialyse de suppléance.
Flammarion 2003 ; (Médecine-Sciences).

12. Fries D, Druet P, Fournier A, Paillard M.

Maladies rénales.
Néphrologie. 1992 Hermann.

13. Liam F. Casserly, Laura M

Thrombosis in End-Stage Renal Disease.. Dember 2003

14. Sivanesan . Turmel-Rodrigues

Treatment of failed native arteriovenous fistulae for hemodialysis by interventional radiology.
Kidney Int. 57 1124-1140. 10.1046/j.1523-1755.2000.00940.x

15. Engel, 1980 ; Zani, 2002

The clinical application of the biopsychosocial model.

16. Aujoulat, 2007.

L'empowerment des patients atteints de maladie chronique des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire.

17. Grégoire Lager 1 , Zoltan Pataky, Alain Golay

2010a ; p9.
Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity.

18. SIMON, Pierre-Yves TRAYNARD, François BOURDILLON, André GRIMALDI

Education thérapeutique : prévention et maladie chronique.
Dominique Editions MASSON, 2007, collection Abrégés (ISBN 978-2-294-02129-9)

19. Haute Autorité de Santé, Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé,

« Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques », Juin 2007.

20. Lacroix & Assal, 2003

L'Education thérapeutique des patients.

21. Sachon & Baudot, 2007.

Diabète de type 1 : Étude de l'incidence des apports lipidiques sur la glycémie post-prandiale.

22. HAS, 2007.

Rapport d'activité.

23. d'Ivernois&Gagnayre, 2002.

Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France.

24. Bioy& Maquet, 2003, p16

Se former à la relation d'aide : concepts, méthodes, applications

25. Untas,

Facteurs prédisant l'observance thérapeutique, l'état anxiodépressif et la qualité de vie chez des patients mis en dialyse : mise en perspective d'une approche transactionnelle et d'une approche systémique en psychologie de la santé**2009.**

26. Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Bruchon- Schweitzer & Quintard, 2001.

Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. Recherche en soins infirmiers,67,68-83.

Psychologie de la santé: Modèles, concepts et méthodes. Dunod : Paris.

27. Guide méthodologique HAS, Juin 2007, page 47.

28. Durose , 2004 ; Kaptein , 2011 ; Katz , 1998 ; Lee & Molassiotis, 2002 ; Morgan, 2000.

Understanding unethical behavior by unraveling ethical culture

29. C. Chen

« Education thérapeutique du patient chronique : Application au traitement de l'anémie de l'insuffisance rénale par l'érythropoïétine»

Thèse2003. Faculté de Grenoble.

30. G.Lagger, Z.Pataky,A.Golay .

Efficacité de l'ETP.

revue médicale suisse 25 mars 2009 ;5 :688 90

[https://www.revmed.ch/RMS/2009/RMS 196/Efficacité de l'éducation thérapeutique](https://www.revmed.ch/RMS/2009/RMS%20196/Efficacité%20de%20l'éducation%20thérapeutique)

31. P G Gibson 1 , H Powell, J Coughlan, A J Wilson, M Abramson, P Haywood, et al.

Self management education and regular practitioner review for adults with asthma .2003.

[HTTPS://WWW.NCBI.NLM .NIH.GOV/PUBMED/1253 5399](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12535399)

- 32. N. Lebras–Isabet , N. Beydon , K. Chevreul , V. Marchand , O. Corniou b, M. Koussou et al.**
Impact de l'action éducative chez les enfants asthmatiques .
Hôpital Robert Debré. 2010
- 33. J A Iestra , D Kromhout, Y T van der Schouw, D E Grobbee, H C Boshuizen, W A van Staveren**
Effect size estimates and dietary change on all cause mortality in coronary artery disease
patient: a systemic review.
PubMed: 2005 Aug 9;112(6):924 34.
- 34. Asra Warsi, Philip S Wang, Michael P LaValley, Jerry Avorn, Daniel H Solomon**
Self management education programs in chronic diseases: a systematic review and
methodological critique of the literature.
Arch o f Internal Med 2004;1264:1641 9.
- 35. Melba A Hernandez–Tejada 1 , Jennifer A Campbell, Rebekah J Walker, Brittany L
Smalls, Kimberly S Davis, Leonard E Egede**
Diabetes Empowrment, Medication Adherence and Self Care Behaviors in Adults with type 2
Diabetes.2012
- 36. F. Masse .**
Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient diabétique en maison de
santé pluridisciplinaire en Martinique,
Diabetes&Metabolism, Volume 42, n° S1, page A79 (mars 2016)
- 37. Sokol MC. McGuigan KA. Verbrugge RR. Epstein RS.**
Impact de l'adhésion aux médicaments sur le risque d'hospitalisation et le coût des soins de
santé.
Care Med. 2005; 43 : 521 530.
- 38. Jacques Moreau.**
L'éducation thérapeutique dans les MICI. Gastroentérologie, CHU Rangueil TSA 50032 31059
Toulouse
http://www.fmcgastro.org//wp-content/uploads/file/pdf2016/299_308_Moreau.pdf
- 39. Claire Marchand .**
Mise en œuvre et évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique (2000 2001) pour les
patients atteints du VIH à Casablanca (Maroc)
http://www.jle.com/download/san266216mise_en_uvre_et_evaluation_dun_programme_d'education_therapeutique_2000_2001_pour_les_patients_atteints_du_vih_a_casablanca_WNKfhH8AAQEAAHfPDYIAAAAG_a.pdf

40. Johnson J.

The effects of a patient education course on persons with a chronic illness.
Cancer Nursing 1982; 5: 117-123.]

41. Diekmann JM. An

evaluation of selected « I can cope » programs by registered participants.
Cancer Nursing 1988; 11: 274-282

42. Grahn and Johnson J.

Learning to cope and living with cancer. Learning needs assessment in cancer patient education.
Scandinavian Journal of caring science 1990; 4: 173-181

43. Grahn G.

Developing an education and support programme for cancer patients and their significant others.
European Journal of cancer care 1996; 5: 176-181

44. Devins GM, Mendelssohn DC, Barre PE, Taub K, Binik YM.

Predialysispsy-choeducational intervention extends survival in CKD: a 20-year follow-up.
Am J Kidney Dis 2005;46:1088-98.

45. MARTIN JAMOT M.

L'éducation thérapeutique au service de l'enfant asthmatique : proposition d'un outil d'évaluation ludique.
REGION DES PAYS DE LA LOIRE. 2011

46. TribonnièreX.Pratiquer

l'éducation thérapeutique l'équipe et les patients.
Edition Elsevier Masson,2016

47. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2012 Clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. Kidney Int Suppl 2013;3:5-14.

48. Kurella Tamura M, Li S, Chen SC, Cavanaugh KL, Whaley-Connell AT, McCullough PA, et al.

Educational programs improve the preparation for dialysis and survival of patients with chronic kidney disease. Kidney Int 2014;85:686-92.

49. Sherman RA, Cody RP, Rogers ME, Solanchick JC.

Interdialytic weight gain and nutritional parameters in chronic haemodialysis patients.
Am J Kidney Dis 1995;25:579-83.

50. Block GA, Hulbert-Shearon TE, Levin NW, Port FK.

Association of serum phosphorus and calcium phosphate product with mortality risk in chronic haemodialysis patients.
Am J Kidney Dis 1998;31:607-17.

51. Leggat JE, Orzol SM, Hulbert-Shearon TE, Golper TA, Jones CA, Held PJ, et al.

Non-compliance in haemodialysis: predictors and survival analysis.
Am J Kidney Dis 1998;32:139-45.

52. Abderrahim Nadri, Ayoub Khanoussi, Youssef Hssaine, Mariam Chettati, Wafaa Fadili, Inass Laouad

Impact de l'éducation du patient en hémodialyse sur le respect des mesures diététiques et sur la restriction aux liquides. Nephrolther (2020)
<https://doi.org/10.1016/j.nephro.2020.03.011>

53. Rahimi F, Gharib A, Beyramijam M, Naseri O.

Effect of self-care education on self efficacy in patients undergoing hemodialysis.
Life Sci J 2014;11:137.

54. Arslan S, Tuncalp FB.

The effects of diet and fluid education administered to patients of hemodialysis on some parameters.
J Human Sci 2017;14: 346-354.

55. Yach D, Hawkes C, Gould CL, Hofman KJ.

The global burden of chronic diseases: overcoming impediments to prevention and control.
JAMA 2004;291:2616-22.

56. Sharaf YA.

The impact of educational interventions on hemodialysis patients' adherence to fluid and sodium restrictions.
J Nursing Health Sci 2016;5:50-60.

57. Meei Wah Chan, HueyMiin Cheah · Madihah Binti MohdPadzil

Multidisciplinary education approach to optimize phosphate control among hemodialysis patients. July 2019

58. Molly Milazi_ Ann Bonner_ Clint Douglas.

Effectiveness of educational or behavioral interventions on adherence to phosphate control in adults receiving hemodialysis: a systematic review.

59. Esra BAS , ER ,Mukadder MOLLAO_GLU,

The effet of a hemodialysis patienteducation program on fluid control and dietary compliance
Faculty of Health Science, Sivas, Turkey

60. RAJNISH MEHROTRA, DOUGLAS MARSH, EDWARD VONESH, VICKIE PETERS, and ALLENNISSENSON

Division of Nephrology and Hypertension.

Patient education and access of ESRD patients to renal replacement therapies beyond in-center hemodialysis .

Kidney International, Vol. 68 (2005), pp. 378-390)

61. Yu-Jen Yu , I-Wen Wu , Chun-Yu Huang , Kuang-Hung Hsu , Chin-Chan Lee , Chio-Yin Sun et al.

Multidisciplinary Predialysis Education Reduced the Inpatient and Total Medical Costs of the First 6 Months of Dialysis in Incident Hemodialysis Patients.

PLoS ONE 9(11): e112820. doi:10.1371/journal.pone.0112820(2014)

62. I-Wen Wu , Shun-Yin Wang, Kuang-Hung Hsu, Chin-Chan Lee, Chiao-Yin Sun, Chi-Jen Tsai, et al.

Multidisciplinary predialysis education decreases the incidence of dialysis and reduces mortality a controlled cohort study based on the NKF/DOQI guidelines.

Nephrol Dial Transplant.

63. Martin JP, Savary E.

"Analyser les besoins de formation".

In: Sociale EC, ed. Formateur d'adulte2001:121-140.

64. Marie LINO

Insuffisance rénale chronique sévère : quelles spécificités, quelle éducation pour les patients
Elaboration d'un programme d'éducation des patients insuffisants rénaux arrivant au stade de la préparation à la dialyse et à la greffe .

65. Aujoulat I.

Vers une identification des compétences transversales favorisant le processus d'adaptation psychosociale des patients à leur maladie. Diabetes Education, journal du DELF. 2005 (Numerospecial Santé-Education):11-14.2005

66. d'Ivernois JF, Gagnayre R.

The patient's psychosocial skills: A proposal.

Education Thérapeutique du Patient/Therapeutic Patient Education; 2016.

67. Lino M.

Insuffisance rénale chronique sévère : quelles spécificités , quelle éducation pour les patients. Institut de transplantation Uro-néphrologie – CHU de Nantes; 2013, www.hugge.ch/sites/interhug/files/structures/enseignement_therapeutique_pour_maladies_chroniques/memoire_difep_marie_lino.pdf].

68. Dufey Teso, Anne Béatrice.Lasserre, Aline.Lefuel, Pascale.De Seigneux Matthey, Sophie.Golay, Alain.Martin, Pierre-Yves

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

Néphrologie & Thérapeutique 15 (2019) 193-200194

69. Adrian Covic, Bert Bammens, Thierry Lobbedez,Liviu Segall,Olof Heimbürger, Wim van Biesen, et al.

Educating end-stage renal disease patients on dialysis modality selection: clinical advice from the European Renal Best Practice (ERBP) Advisory Board. NDT Plus 2010; 3: 225-233

70. Levin A, Lewis M, Mortiboy P .

Multidisciplinary predialysis programs: quantification and limitations of their impact on patient outcomes in two Canadian settings.

Am J Kidney Dis 1997; 29: 533-540

71. Jill S Lindberg , Fred E Husserl, Jamie L Ross, Dina Jackson, Debra Scarlata, Joyce Nussbaum, et al.

Impact of multidisciplinary, early renal education on vascular access placement.

Nephrol News Issues 2005; 19: 35-36, 41-3

72. Tourette-Turgis C, Isnard-Bagnis C.

Patient education.

NephrolTher2013;9: 235-240

73. Josep Maria Gutiérrez Vilaplana 1 , Alessandra Zampieron, Lourdes Craver, Alessandra Buja

Evaluation of psychological outcomes following the intervention 'teaching group': study on predialysis patients.

J Ren Care 2009; 35: 159-164

74. Pastor JL, Julián JC. Claves del .

proceso de información y elección de modalidad de diálisis en pacientes con insuficienciarenalcrónica.

Nefrologia 2010; 1(Suppl Ext1): 15-20

75. Stephen Z Fadem , David R Walker, Greg Abbott, Amy L Friedman, Richard Goldman, Sue Sexton, et al.

Satisfaction with renal replacement therapy and education: the American Association of Kidney Patients survey.

Clin J Am Soc Nephrol 2011; 6: 605-612

76. Corinne Isnard Bagnis 1 , Carlo Crepaldi 2 , Jessica Dean 3 , Tony Goovaerts 4 , Stefan Melander 5 , Eva-Lena Nilsson & al.

Quality standards for predialysis education: results from a consensus conference.

Nephrol Dial Transplant (2015) 30: 1058-1066

77. National Kidney Foundation. KDOQI clinical practice guidelines and clinical practice recommendations for 2006 updates: hemodialysis adequacy, peritoneal dialysis adequacy and vascular access.

Am J Kidney Dis 2006;48(Suppl. 1): S1-S322

78. Renal Association. RA Guidelines—planning, initiating and withdrawal of renal replacement therapy.

Petersfield: The Renal Association, 2009

79. Subodh J Saggi , Michael Allon, Judith Bernardini, Kamyar Kalantar-Zadeh, Rachel Shaffer, Rajnish Mehrotra, et al.

Considerations in the optimal preparation of patients for dialysis.

Nat Rev Nephrol 2012; 8: 381-389

80. Anne Lee , Claire Gudex, Johan V Povlsen, Birgitte Bonnevie, Camilla P Nielsen

Patients' views regarding choice of dialysis modality.

Nephrol Dial Transplant 2008; 23: 3953-3959

قسم الطبيب

اقسم بالله العظيم

أن أراقب الله في مهنتي

وأن أصون حياة الإنسان في كافة أطوارها في كل الظروف والأحوال

بأذلا وسعي في استنقاذها من الهلاك والمرض والألم والقلق.

وأن أحفظ للناس كرامتهم واستر عورتهم واكتم سرهم.

وأن أكون على الدوام من وسائل رحمة الله بأذلا رعايتي الطبية

للقريب والبعيد للصالح والطالح والصديق والعدو.

وأن أثابر على طلب العلم أسخره لنفع الإنسان لا لأذاه.

وأن أوقر من علمني و اعلم من يصغرنني وان أكون أخا لكل زميل في

المهنة الطبية متعاونين على البر والتقوى

وأن تكون حياتي مصداق إيماني في سري و علانيتي نقية مما يشينها

من اله ورسوله والمؤمنين.

والله على ما أقول شهيد.

سنة 2021
أطروحة رقم 223
تقييم مستوى التثقيف الصحي لدى المرضى الخاضعين لتصفية
الدم المزمن

الأطروحة

قدمت ونوقشت علانية يوم 01/12/2021

من طرف

الآنسة بازي إيمان

المزودة في 12 ماي 1996 بشتوكة ايت باها اكادير

لنيل شهادة الدكتوراة في الطب

الكلمات الأساسية :

التثقيف الصحي - تصفية الدم المزمن- القصور الكلوي المزمن

اللجنة

الرئيس

المشرف

القضاة



السيدة و. فاضلي

أستاذة في طب أمراض الكلى

السيد ن. الزمراوي

أستاذ في طب أمراض الكلى

السيد س. قدوري

أستاذ في الطب الباطني