

# Éducation thérapeutique en néphrologie

## Améliorer la qualité de vie des patients

**Novateur à bien des égards, le concept d'éducation thérapeutique du patient promu par le ministère de la Santé reste cependant pour nombre de praticiens et d'équipes soignantes une étape spécifique de la prise en charge qui n'est pas encore assez clairement définie. Afin d'en mieux cerner les contours et d'en préciser quelques uns des points clés, le Dr Agnès Caillette-Beaudoin, directrice de CALYDIAL (centre associatif lyonnais de dialyse), a accepté de répondre à nos questions.**

**LE QUOTIDIEN - En quoi consiste, de manière générale, le principe d'éducation thérapeutique du patient ?**

**Dr AGNES CAILLETTE-BEAUDOIN** - Il s'agit d'un processus continu et intégré centré sur le patient qui doit être proposé par le médecin. L'idée est d'optimiser à la fois l'acceptation des soins par le patient et ses comportements vis-à-vis de la santé dans une optique globale d'amélioration et de stabilisation de sa qualité de vie.

**Quelle est l'attitude des néphrologues quant à cette nouvelle approche de la prise en charge ?**

Ils sont en train de prendre conscience de la connaissance de la maladie qu'ils détiennent doit être davantage partagée avec

les patients. J'entends par là que, même si la transmission de la compréhension des gestes techniques aux dialysés se fait depuis maintenant de nombreuses années, l'étape suivante, qui consiste à leur faire acquérir des savoir-faire et surtout des savoir-être, n'en est qu'à ses débuts. Dans l'établissement dont je suis la directrice, il se trouve que la prise en charge des insuffisants rénaux a toujours été axée sur leur participation active : c'est une vraie philosophie partagée par l'ensemble des intervenants. Cette expérience et la culture que nous avons peu à peu développées vis-à-vis de cette approche nous ont d'ailleurs permis d'élargir l'éducation thérapeutique à tous les patients atteints de maladie rénale, même précoce, alors que nous ne la pratiquions initialement qu'avec des personnes dialysées.

**Quels sont les points essentiels pour la réussite d'une telle démarche ?**

Ce qui est fondamental et, pour moi, inséparable d'un programme d'éducation thérapeutique, tant au niveau de sa mise en place que de son fonctionnement, est l'implication de personnes motivées au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

Tout le monde doit participer à son niveau : médecins, soignants, diététiciens, assistantes sociales, psychologues, etc. Dans un se-

cond temps, il est essentiel que tous les maillons de cette chaîne aient reçu une formation adéquate afin de pouvoir travailler chacun dans le même sens avec le patient.

A l'heure actuelle, beaucoup de centres régionaux dispensent des formations à l'éducation thérapeutique du patient, qu'ils soient privés ou sous la tutelle de la Sécurité sociale. Au niveau de notre établissement, nous nous sommes à la fois appuyés sur l'expérience pédagogique d'un organisme comme le CRAES-CRIPS (collège Rhône Alpes d'éducation pour la santé-centre régional d'information et de prévention du SIDA) en la personne de Mme Louisa Beyragued, conseillère en méthodologie, ainsi que sur d'autres services de médecine où l'éducation thérapeutique est déjà un élément entièrement fonctionnel de la prise en charge du patient. Pour ce dernier cas de figure, notre choix de visite s'est principalement porté sur des services de diabétologie qui possèdent en la matière une avance certaine et qui sont donc à même de fournir de précieuses informations empiriques et méthodologiques.

**Concrètement, comment s'organise dans votre établissement la mise en place de l'éducation thérapeutique ?**

Nous élaborons différentes étapes qui commencent par le diagnos-

tic éducatif. Nous définissons ensuite des objectifs pour le patient et, en fonction de notre organisation interne, nous planifions des séances d'éducation thérapeutique individuelles. Prochainement, nous allons également mettre en place des séances collectives. L'écueil majeur réside dans l'ubiquité même du processus d'éducation thérapeutique qui doit s'inscrire à la fois dans le parcours global de soins et être réalisé indépendamment des traitements médicaux à proprement parler. C'est une organisation très lourde pour un service, mais cette nouvelle approche devrait pouvoir révolutionner dans le bon sens la relation médecin-patient jusqu'ici biaisée par la fonction médicale. En clair, elle doit aider le malade à mieux vivre sa pathologie et donner au praticien la possibilité de faire encore mieux son travail.

**Quels sont les bénéfices espérés ? Comment les mesurer ?**

Il faut s'entendre sur ce que l'on qualifie de bénéfice. S'agit-il d'efficacité à plus ou moins long terme en matière de coût pour le système de santé ou bien doit-on plutôt raisonner sur ce qui fait le cœur du principe de l'éducation thérapeutique : une meilleure qualité de vie pour le patient ? Je ne suis pas persuadée que le gain sera facile à objectiver pour ce qui est de l'aspect comptable des choses. En revanche, il me semble

raisonnable de penser qu'une meilleure compréhension du vécu lors de pathologies, comme l'IRC, connues pour générer beaucoup d'anxiété chez le patient et ses proches, est un pas non négligeable vers une meilleure observance du traitement par les malades. C'est d'ailleurs cette adhésion au traitement qui peut constituer un bon indicateur pour la mesure de l'efficacité globale du dispositif. Chez CALYDIAL, nous avons mis en place un très bel outil de télémédecine qui permet de remonter des informations depuis le domicile de patients en dialyse péritonéale. Concrètement, il dispose d'un cahier intelligent et d'une caméra-stylo GSM qui transmet l'ensemble de ses écrits à l'équipe soignante, qui peut ainsi contrôler sa compréhension effective du traitement. Le projet est de développer ce système avec les patients non dialysés et de le perfectionner grâce à un partenariat avec Orange, pour que nous puissions également communiquer en retour sur le même mode. Nous commençons donc à peine à développer des instruments de mesure et des indicateurs, mais c'est bel et bien tout le champ de l'éducation thérapeutique qui demande à être structuré et formalisé. Un vaste chantier en perspective.

> PROPOS RECUEILLIS PAR BENOIT THELLIEZ

*D'après un entretien avec le Dr Agnès Caillette-Beaudoin, centre associatif lyonnais de dialyse, Irigny.*

## La Société de néphrologie sur Internet

### Un site trois étoiles

**Révolution de l'information et de ses moyens de diffusion oblige, les sociétés savantes ont élu domicile virtuel sur la Toile mondiale depuis déjà bon nombre d'années. Mais si certaines n'ont pas encore pris, faute de moyens ou d'expertise en la matière, toute la mesure des possibilités offertes par le Web, d'autres comme la Société de néphrologie (SN) ont réussi leur pari : associer un contenu d'une extrême richesse à une ergonomie et à une qualité technique d'ensemble de très haut niveau. Cette prouesse, la SN la doit en grande partie à un homme : le Dr Quentin Meulders, qui officie en tant que webmestre du site [www.soc-nephrologie.org](http://www.soc-nephrologie.org).**

PLUS DE HUIT MILLE visites mensuelles et trois cent mille pages lues pour près de cinq mille pages archivées qui renferment quarante-huit mille fichiers. Voilà en quelques chiffres bruts le bilan « comptable » du site de la Société de néphrologie (SN) dont l'une des particularités est d'être hébergé sur un serveur britannique privé financé par les Laboratoires Roche. Guère évocatrices pour les non-initiés, ces données ne le seront pas plus que le fait de savoir que le Dr Q. Meulders a fait en sorte de mettre le site au format XHTML pour l'adapter le mieux possible aux

normes préconisées par le W3C (World Wide Web Consortium). Et pourtant... C'est grâce à ces technologies associées au savoir-faire et aux initiatives de son webmestre que la navigation sur ce site se révèle aussi plaisante que redoutablement efficace. Habillage graphique dépouillé et hypersoinné qui ne dépaysera pas les utilisateurs de Macintosh (réputés très exigeants en la matière) ; système d'onglets et de menus cohérents et intuitifs répartis par groupes de destinataires (Espace Pro, Espace Public, Espace Néphro, Partenaires...) ; utilisation toujours à bon escient des possibilités offertes par l'interface pour faciliter à l'utilisateur l'accès et la consultation des données (liens hypertextes abondants et multiples formats de fichiers adaptés de manière cohérente à chaque contenu) ; présence d'un moteur de recherche à géométrie variable (possibilités de requêtes internes au site ainsi que sur Medline et sur MeSH) ; etc. La liste des qualités ergonomiques de ce site pourrait encore s'allonger longtemps s'il n'était déjà temps de parler de ce qui est parfaitement mis en valeur par un environnement général de qualité irréprochable : le contenu.

**Pratique, utile et agréable.** Si la forme n'est pas grand-chose sans le fond, surtout lorsqu'il s'agit de renseigner du mieux possible des professionnels de santé, le site de la SN réussit parfaitement son

pari à tous les niveaux. Les informations utiles sur la société (assemblées, mot du président, commissions, congrès, bourses, etc.) sont ainsi accessibles d'un simple clic, tout comme les rubriques qui concernent plus particulièrement la pratique néphrologique (publications, textes officiels, recommandations, protocoles, etc.). De l'aveu du Dr Q. Meulders, la palme de la fréquentation revient aux espaces « emplois » et « agenda ». Notons d'ailleurs que la recherche multicritères associée à ces pages est aussi conviviale qu'extrêmement pratique et que l'agenda des congrès nationaux et internationaux, tenu de façon drastique, propose ces petits « plus » qui, dans d'autres métiers, vous font facilement gagner une étoile dans un guide rouge. Pouvoir visualiser grâce à un code couleur simple l'avancée de la date limite de remises des résumés ou bien avoir la possibilité de personnaliser son agenda et de le télécharger dans un format (.ics) compatible avec son calendrier électronique ne sont pas des services offerts par tous les sites ! Au chapitre des services justement, deux modules se taillent la part du lion : les infolettres, « très lourdes » aux dires du Dr Q. Meulders car au nombre de trois (SN, registre REIN et lettre d'ICAR) et les listes de diffusion dont Rénaliste fait figure de pionnière avec près de 400 néphrologues abon-

nés originaires de 18 pays, capables de se mobiliser très rapidement grâce à ce vecteur, comme lors du récent tremblement de terre en Turquie ou de la dernière guerre au Liban. Sans oublier, comme à l'accoutumée sur ce site, la cerise sur le gâteau : la possibilité, outre celle de télécharger l'intégralité de cinq années d'archives du journal « Néphrologie » au format pdf, de « podcaster » ou de « baladodiffuser » un certain nombre de conférences et de communications orales directement sur son baladeur numérique.

**Vers une plate-forme partagée.**

A la pointe de l'offre de services, l'espace « pro » qui nécessite un mot de passe autorise la visualisation grâce à la technologie Flash de conférences archivées sous la forme de diaporamas visuels et sonores. Un « must » technologique qui ne fait pas oublier au Dr Q. Meulders que l'une des finalités de ce site est aussi « d'archiver et de conserver dans un but pédagogique des documents très importants qui, pour certains, dormaient sur les étagères de l'INSERM ». Ainsi, l'internaute pourra consulter à loisir les numéros de la célèbre revue du Pr Gabriel Richet : « Néphrologie d'hier et d'aujourd'hui » et d'autres textes ou planches « extraordinaires, mais un peu tombés dans l'oubli ».

Mue par un esprit d'ouverture et d'échange, la SN fait sur son site la part belle à un grand nombre de partenaires. On pourra, par exemple, trouver les informations et le lien direct vers le site de la Société francophone de dialyse, fort bien réalisé et tenu entre autres par le Dr Jacques Chanliau, celui de la Société de néphrologie pédiatrique (qui fournit au site de la SN un espace parents/enfants didactique et coloré) ou celui de la Société québécoise de néphrologie. C'est d'ailleurs l'une des priorités d'évolution comme l'explique le Dr Q. Meulders : « Nous tenons à enrichir nos différents annuaires et notamment celui des confrères africains qui sont nombreux à fréquenter notre site et à développer notre ouverture vers les sociétés francophones afin qu'elles puissent directement alimenter des bases de données à l'intérieur du site. » Autres directions de travail : « Tenir compte de l'implication de la SN dans la formation continue et les EPP en mettant en œuvre des outils adaptés ; s'ouvrir beaucoup plus au monde de la recherche et développer un espace "charity business" à destination de la Fondation du rein ». Bref, ce ne sont pas les projets qui manquent.

> B. T.

*D'après un entretien avec le Dr Quentin Meulders, centre hospitalier Henri-Duffaut, Avignon.*