

Catherine Tourette-Turgis
Corinne Isnard Bagnis
Lennize Pereira-Paulo

L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique

le soignant pédagogue



Catherine Tourette-Turgis
Corinne Isnard Bagnis
Lennize Pereira-Paulo

L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique

le soignant pédagogue

Les auteures

Catherine Tourette-Turgis, Maître de conférences en Sciences de l'éducation, Université de Rouen, chercheur, Unité de Recherche 2657, CIVIIC.

Corinne Isnard Bagnis, Professeur des universités, Praticien hospitalier, Service de néphrologie, Groupe hospitalier Pitié Salpêtrière, Paris.

Lennize Pereira-Paulo, Formatrice, Chargée des programmes d'éducation thérapeutique, COMMENT DIRE, Paris.

Ouvrages de Catherine Tourette-Turgis

La consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VIH. L'approche MOTHIV : Accompagnement et éducation thérapeutique, Paris, COMMENT DIRE, 2008.

Avec Lennize Pereira-Paulo, *Guide d'animation des ateliers MICI Dialogue*, Paris, COMMENT DIRE, 2006.

Avec Maryline Rébillon, *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/SIDA - De la théorie à la pratique*, Paris, COMMENT DIRE, 2002.

Avec Maryline Rébillon, *Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antirétroviral*, Paris, COMMENT DIRE, 2001.

Infection par le VIH et trithérapies : Guide de counsellin, Paris, COMMENT DIRE, 1997.

Le Counseling : Théorie et pratique, Paris, Presses Universitaires de France, Coll. Que Sais-je ? 1996.

La rétinite à CMV : Guide de counseling, Paris, COMMENT DIRE, 1996.

Comment conduire des actions en Éducation pour la santé sur l'infection par le VIH auprès des jeunes en milieu scolaire - Guide de prévention [sous la direction de], Paris, Agence Française de Lutte contre le Sida & COMMENT DIRE, 1992.

Le conseil de Projet. Référentiel de formation à destination des formateurs Jeunesse et Sport dans le cadre de L'Opération Projet J. [sous la direction de], Paris, Ministère de la Jeunesse et des Sports & COMMENT DIRE, 1992.

Passion d'enfance : Guide de la petite enfance, Paris, Le Hameau, 1986.

Avec M. J. Georgin, B. Ouarrak, A.M. Muller, *Psychopédagogie de l'enfant*, Paris, Masson, 1986.

Tous droits de traduction d'adaptation et de reproduction par tous les procédés réservés pour tous les pays. La loi du 11 mars 1957 interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle par quelque procédé que ce soit des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans autorisation des auteurs et de l'éditeur, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective, et d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (art. L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).

Copyright © 2008 by COMMENT DIRE.

99 Bis Avenue du Général Leclerc, 75014 Paris.

<http://www.commentdire.fr>

ISBN 978-2-914472-04-3

EAN 9782914472043

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier vivement toute l'équipe du service de néphrologie du Groupe hospitalier de la Pitié Salpêtrière qui a participé activement à la construction et à la mise en place dans le service d'une consultation infirmière d'éducation thérapeutique selon le modèle MOTHIV et plus particulièrement le Pr Gilbert Deray, chef de service, Martine Jean, cadre supérieur de santé, Martine Giraud, cadre de santé, Ghislaine Dechartre, Martine Fauconnier, Corinne Graux, Odile Jagline, Evelyne Plessix, infirmières et Bruno Kubezyk, infirmier, Marie Paule Dousseaux, diététicienne, Christine Fernandez, pharmacienne hospitalière, Vincent Launay-Vacher, pharmacien, Cyril Cros, externe en pharmacie, les docteurs Isabelle Tostivint, Jérôme Turret, Lucille Mercadal, Hassan Izzedine et Alain Baumelou.

Nous remercions également : Laurence Bouffette, Infirmière coordinatrice en éducation et en accompagnement thérapeutique, Réseau Rhapsodie, Paris - Amandine Gueguaden, Psychologue de Santé, Association Varoise pour l'Organisation de la Dialyse à Domicile, Hyères [83] & Association pour le Traitement des Urémiques en Provence, Marseille [13] - Martine Lauriou, Chef de projets pour le réseau, Réseau NEPHRONOR, CHU de Lille - Dr Yves Magar, éduSanté, Vanves [92].

Et aussi pour leurs avis, suggestions, conseils et relectures :

Dr André Cattaneo, Chef de service, Néphrologie-Dialyse, Croix Rouge Française, Bois Guillaume - Philippe Delmas, Cadre expert en soins, Hôpital Cochin, Paris & Professeur d'université associé - Pr Denis Fouque, Néphrologue, Hôpital E. Herriot, Lyon - Pr Michel Godin, Néphrologue, CHU de Rouen - Dr Gérard Janin, Néphrologue, Centre Hospitalier de Mâcon & Coordonnateur du Réseau de Néphrologie de Bourgogne.

Maryline Rébillon, Directrice de COMMENT DIRE, Maître de conférences associée, Sciences de l'éducation, Université de Rouen.

PREFACE

Professeur Michel Morin^{*}

(*) Professeur émérite en psychologie de la santé, Université d'Aix en Provence.

L'incertitude, l'inquiétude et la compassion craintive sont à l'ordre du jour pour le devenir des malades et de leur prise en charge. Voici pourtant un ouvrage optimiste et réconfortant qui témoigne d'une avancée incontestable dans la possibilité de mettre en place avec succès de nouveaux dispositifs d'aide aux patients* par l'accompagnement et l'éducation thérapeutique dans un système hospitalier. Avec une audace tranquille et discrète les trois auteures ont su utiliser et rassembler la complémentarité expérimentée de leurs compétences disciplinaires et mobiliser soignants et patients pour mettre en place une nouvelle stratégie d'action remarquablement structurée et pédagogiquement éprouvée, construite patiemment sur le terrain hospitalier par Catherine Tourette-Turgis et appelée "Modèle MOTHIV". Elles n'ont pas choisi la facilité puisqu'elles ont pris comme nouveau terrain d'expérience la confrontation à une maladie grave aux conséquences lourdes, largement méconnue non seulement du grand public mais aussi de nombreux professionnels de santé, l'insuffisance rénale chronique (IRC). Le bilan de cette épreuve singulière est particulièrement stimulant et encourageant.

Pour les équipes soignantes et pour les infirmières déjà engagées dans cette opération ou appelées à y participer, des outils spécifiques originaux comme "la pyramide des risques", "l'échelle d'adhésion", "l'échelle de préparation (readiness)", le "classement des traitements", le "planning thérapeutique", le guide d'entretien MOTHIV (fondé sur l'exploration des "co-facteurs" qui déterminent ou influencent l'observance et le rapport aux traitements) ont été construits et leur appropriation est largement facilitée par cet ouvrage et par le cédérom qui l'accompagne. En amont de ces ressources instrumentales, un état des lieux très bien documenté ouvre aux connaissances actuelles et à la formation de nouvelles pistes de recherche sur les liens à opérer entre le degré d'observance de prise des médicaments mais aussi du suivi des recommandations diététiques et l'atteinte des objectifs thérapeutiques dans l'insuffisance rénale chronique.

Pour les patients ce modèle d'action déjà validé pour d'autres pathologies propose sans l'imposer la possibilité de bénéficier d'une offre d'écoute personnalisée, professionnellement et médicalement encadrée, ouverte au traitement psycho-social des problèmes rencontrés dans le parcours de soin et dans la gestion des difficultés affectives et sociales du quotidien du malade

chronique. Une problématique de l'écoute, de la discussion, de la promotion de l'autosoin ou de l'appropriation adhérente des traitements sert de cadre d'analyse et de recherche pour une optimisation des rapports soignants-soignés.

Pour les chercheurs concernés par la promotion de l'éducation thérapeutique des pratiques de soin et des besoins ou attentes des patients et des professionnels de santé, le terrain défriché, travaillé et décrit pour la maladie rénale chronique se révèle particulièrement riche. À titre d'exemple, j'aimerais souligner trois axes de réflexions et de questions qui traversent l'ouvrage, magistralement selon moi, et qui me paraissent particulièrement importants dans une perspective de recherche psychosociale ancrée sur une collaboration entre cliniciens et chercheurs :

- **La prise en compte du temps des malades dans le parcours de soin et dans la prise en charge.**

On commence à reconnaître aujourd'hui que la chronicisation de nombreuses pathologies combinée avec l'augmentation de la durée de vie dans les pays riches, entraînent et vont entraîner de profondes modifications dans le paysage médical et dans l'offre de soin ou de prise en charge. De plus en plus nombreux et de plus en plus longtemps étiquetables comme malades, les patients chroniques résistent aux formules toutes faites de prise en charge rigides basées sur des typologies définitives. Les malades bien-portants et les bien-portants silencieusement malades circulent confusément dans l'espace social entre santé et maladie et, comme le montre l'exemple de la maladie rénale chronique, ils arrivent souvent trop tard dans l'espace des traitements médicaux et peuvent le quitter tragiquement. La variabilité et l'initiation des entrées en maladie doivent donc y être prises au sérieux non seulement au plan médical mais aussi au plan psychosocial. Où en sont-ils ? A quel stade objectif et subjectif dans la maladie se situent-ils ? Le temps des soignants n'est pas le temps des malades mais un travail est possible pour que se construise et se reconstruise une articulation entre projet thérapeutique et projet de vie.

- **La prise en compte du vieillissement et de l'évolution des âges de la vie.**

Fréquent pour l'IRC, le contexte de vieillissement dans le développement de la maladie et de son traitement participe de plus en plus à la complexité des situations de maladie. Un des aspects les plus patents du vieillissement est la vulnérabilité et l'exposition au développement de polyopathologies. Le diabète, l'hypertension, les dyslipidémies cohabitent fort bien (ou fort mal) avec l'IRC. Cela entraîne inévitablement une extension considérable des référents médicaux et des traitements qui leur sont associés avec la confrontation, pour les soignants évidemment mais aussi au premier chef pour les patients, à des dilemmes et des choix explicités ou non. Caricaturalement le dilemme se résume parfois à la question : vaut-il mieux mourir du cancer, du diabète ou d'un infarctus ? Plus sérieusement cela renvoie à un problème qui dépasse largement aujourd'hui les patients âgés : celui de la gestion des risques multiples et la négociation des préférences face à plusieurs dangers ou menaces concernant la santé. Le problème est d'autant plus complexe que des impératifs nouveaux extra-médicaux et des exigences de qualité de vie à tous les âges de la vie sont maintenant présents et légitimés dans toutes les sociétés riches ou avancées.

- **La prise en compte des représentations, des croyances et des perceptions dans la régulation des communications soignant-soigné.**

Un des enjeux majeurs actuels pour l'optimisation de l'application des traitements des pathologies lourdes et chronicisées est sans doute l'optimisation de l'échange soignants-soignés ou de la relation médecin-malade. Ceci est devenu depuis quelques années un mot d'ordre consensuel et vertueux qui, pour être appliqué avec courage et abnégation par de nombreux professionnels reste assez largement au niveau des vœux "pieux". Le modèle d'action présenté dans cet ouvrage apporte la preuve et les moyens d'une amélioration relationnelle guidée par des règles, des outils, une connaissance scientifique validée qui soumet ses hypothèses à l'épreuve du terrain et une éthique exigeante qui résiste aux pressions des modes de la manipulation. Le modèle donne à juste titre beaucoup d'importance au langage, aux mots, au dialogue et aux risques d'interprétations plaquées hâtives ou erronées.

Son application rappelle qu'une formation bien menée réveille et éveille des compétences communicationnelles souvent ignorées des formés et une curiosité pour l'autre qu'éteignent en général la routinisation et l'urgence des pratiques. Son ouverture qualitative et pragmatique à l'exploration des représentations sociales et des croyances des patients concernant les maladies dont ils sont atteints et les traitements qu'ils utilisent n'est pas fermée aux connaissances quantitativement découpées. Elle trouve sa force dans les travaux de recherche fondamentale qui l'accompagnent et qu'elle appelle à développer.

Pour tous, last but not least, l'observance est la thématique fédérative de l'ouvrage. C'est décidément un enjeu tout à fait fondamental pour l'approche théorique et pratique des comportements de soin et de prévention. En France, ce livre est une des réponses les mieux actualisées et les plus instructives qu'on puisse aujourd'hui trouver pour comprendre et pour promouvoir un soin qui accompagne et renforce le désir de santé des malades.

SOMMAIRE

5 **Remerciements**

7 **Préface** du Professeur Michel Morin

17 **Introduction**

21 **Chapitre 1 - L'insuffisance rénale chronique**

- 22 1.1. La prévalence des maladies rénales chroniques en France : un enjeu de santé
publique, une épidémie silencieuse.
- 26 1.2. Les effets secondaires de la chronicisation des soins dans les maladies chroniques :
rappel des stades de l'insuffisance rénale chronique et des contraintes de suivi
de soin à chaque stade pour le patient.
- 29 1.3. Ce qu'on sait sur l'observance dans l'insuffisance rénale chronique : état des lieux,
discussion des effets de la non-observance sur l'atteinte des objectifs thérapeutiques.
- 30 1.4. Les comorbidités associées à l'insuffisance rénale et les effets de la polymédication
sur l'observance.
- 32 1.5. Analyse des résultats des études sur les causes de non-observance dans
la dialyse, le diabète, l'hypertension artérielle et la post-transplantation.
- 33 1.6. Les déterminants de l'observance et les déterminants de la qualité de vie.
- 36 1.7. La néphrologie face à la problématique des âges de la vie (projet thérapeutique,
projet de vie chez les personnes âgées de plus de 60 ans).
- 38 1.8. Les métaphores utilisées en néphrologie : éléments d'anthropologie médicale
- 39 1.9. La spécificité de la communication patient-soignant en néphrologie :
l'exemple de la dialyse.

41 **Chapitre 2 - L'observance des traitements. *Un défi à relever dans les maladies
chroniques et dans le suivi des patients atteints d'IRC.***

- 42 2.1. Définitions de l'observance thérapeutique des traitements dans les maladies
chroniques : enjeux et incidences dans la pratique quotidienne.
- 44 2.2. Liens existants entre l'observance thérapeutique et l'atteinte des objectifs
thérapeutiques.
- 45 2.3. Complexité de la variable observance en néphrologie : comment mesurer
une variable cumulant des données pharmacologiques, des contraintes
diététiques et la nécessité d'un programme de *fitness* ?
- 46 2.4. Thèmes incontournables dans la question de l'observance et incidences en termes
d'accompagnement et d'éducation thérapeutique.
- 47 2.4.1. La question des recommandations diététiques.
- 47 2.4.2. Perdre du poids et faire de l'exercice : la deuxième moitié du traitement
dans la maladie rénale chronique !
- 48 2.4.3. Le rôle du sentiment d'efficacité personnelle comme facteur protecteur
des comportements de santé.
- 48 2.4.4. La question de la préparation du patient : le concept de *readiness*.
- 49 2.4.5. L'observance thérapeutique dans le cas de polyopathologies.
- 50 2.4.6. Le concept d'autosoin en néphrologie.
- 51 2.4.7. Age physiologique, âge chronologique, vie émotionnelle :
les perceptions croisées du vieillissement.

52	2.4.8. L'intervalle entre les consultations médicales : quel impact dans le suivi ?
53	2.4.9. Accompagnement des patients en dialyse et gestion du <i>stress</i> des soignants.
54	2.5. Les dix questions des soignants sur l'observance thérapeutique, l'accompagnement et l'éducation.
54	2.5.1. Comment peut-on savoir si un patient est observant ?
55	2.5.2. Pourquoi les patients ne nous disent pas qu'ils ne prennent pas leur traitement ?
55	2.5.3. La consultation d'aide à l'observance et les séances d'éducation doivent-elles être obligatoirement prescrites par un médecin ?
56	2.5.4. Jusqu'où faut-il accompagner le patient s'il ne veut pas changer de comportement ?
56	2.5.5. Une infirmière peut-elle dire au médecin, sans danger pour sa carrière, que le patient n'est pas prêt pour la dialyse ou la transplantation ?
57	2.5.6. Un néphrologue peut-il exiger d'un patient dont les résultats sont catastrophiques qu'il suive le programme d'éducation ?
57	2.5.7. Faut-il une formation spéciale pour faire de l'éducation thérapeutique ?
57	2.5.8. Comment faire pour que le patient vienne aux séances d'éducation en dehors de ses consultations médicales ?
58	2.5.9. Un soignant a-t-il le droit de dire au patient qu'il va mourir s'il refuse de faire tout ce qu'il faut ?
58	2.5.10. Comment faire avec les patients qui refusent de nous entendre ?
59	Chapitre 3 - Description du modèle MOTHIV implanté dans le service de néphrologie du groupe hospitalier de la pitié salpêtrière dans le cadre de la mise en place d'une consultation infirmière.
60	3.1. L'histoire du modèle MOTHIV.
62	3.2. Les quatre cofacteurs de MOTHIV.
64	3.3. Les théories au cœur de MOTHIV.
64	3.3.1. Les approches empathiques.
66	3.3.2. Les approches motivationnelles.
66	3.3.3. Les approches par les théories du bien-être.
67	3.3.4. Les théories du <i>coping</i> .
68	3.3.5. La théorie de l'incident critique ou l'apprentissage par situations-problèmes.
69	3.4. Les guides d'entretien MOTHIV : choix, partis pris et thèmes incontournables à aborder de manière intuitive dans les entretiens.
70	3.5. Méthodologie d'implantation de MOTHIV : l'exemple de l'implantation dans le service de néphrologie du GHPS.
73	3.5.1. La question de la transmission des connaissances, de l'accès au savoir et du désir d'apprendre.
74	3.5.2. La question de la gouvernance partagée.
77	Chapitre 4 - MOTHIV en pratique
79	4.1. J'accueille le patient... Et je présente la consultation.

84	4.2. Je crée un climat empathique et j'utilise une méthode d'entretien.
84	4.2.1. J'écoute.
88	4.2.2. Je reformule.
89	4.2.3. Je privilégie les questions ouvertes.
92	4.3. Je travaille avec le patient à partir des 4 cofacteurs de MOTHIV.
101	4.4. J'utilise des outils.
101	4.4.1. Pyramides de réduction des risques.
105	4.4.2. Echelle d'adhésion & Echelle de préparation.
109	4.4.3. Planche de classement des traitements.
110	4.4.4. Planning thérapeutique.
113	4.5. Rédiger un compte rendu d'entretien.
117	Chapitre 5 - Les outils de la consultation MOTHIV.
118	5.1. Guides d'entretien et fiches de suivi
118	5.2.1. Guide Entretien 1.
121	5.2.2. Guide Entretien 2.
124	5.2.3. Guide Entretien 3.
127	5.2.4. Guide Entretien 4.
129	5.2.5. Fiche d'identification.
130	5.2.6. Fiche de compte rendu d'entretien.
133	5.2. Outils de la consultation infirmière.
133	5.2.1. Pyramides de réduction des risques.
134	5.2.2. Echelles d'auto-évaluation d'adhésion.
136	5.2.3. Echelles d'auto-évaluation du degré de préparation.
138	5.2.4. Planche de classement des traitements.
139	5.2.5. Plannings thérapeutiques.
140	5.3. Outils de présentation de la consultation infirmière et de suivi des rendez-vous.
140	5.3.1. Script de présentation de la consultation par le médecin.
142	5.3.2. Lettres de confirmation de rendez-vous.
144	5.3.3. Scripts d'entretiens téléphoniques infirmiers.
149	Conclusion
151	Abreviations
155	Lexique
159	Ouvrages de références
163	Références bibliographiques
169	Postface de Maryline Rébillon et du Professeur Gilbert Deray

INTRODUCTION

La médecine hospitalière a développé une organisation du soin centrée sur l'intervention médicale et très peu sur l'intervention éducative, même s'il existe une tradition pédagogique dans l'asthme et le diabète depuis les années 70. L'infection à VIH a été un formidable levier de changement dans l'organisation des soins en intégrant les patients dans les instances consultatives et décisionnelles au niveau sanitaire, politique et scientifique. Il existe des actions d'éducation en néphrologie mais pas encore de programme formalisé ayant donné lieu à la diffusion d'un référentiel.

La population des personnes affectées par une maladie rénale chronique requiert une attention particulière car elle est souvent composée de patients atteints par plusieurs pathologies (diabète, maladies cardio-vasculaires...). Les polyopathologies ont un impact souvent négatif sur la qualité de vie des patients et exigent de leur part la prise de nombreux médicaments, et le suivi de recommandations de soin ayant trait à leurs habitudes physiques et alimentaires. Or changer ses pratiques alimentaires, faire de l'exercice, perdre du poids, prendre plus de 10 comprimés par jour nécessitent d'investir dans sa santé, d'avoir confiance dans ses propres capacités et d'avoir des projets de vie permettant de renoncer à certains plaisirs de l'existence au profit du maintien d'une santé promise. La promesse thérapeutique est souvent aléatoire. Comment le patient peut-il en effet envisager de tels changements sans bénéficier d'actions présentant pour lui un bénéfice immédiat, comme celui apporté par la qualité d'une écoute, et l'invitation à un recentrage sur soi?

Les programmes d'accompagnement et d'éducation sont à décliner de manière différente à chaque stade de l'insuffisance rénale. Cela nécessite la mise en place de consultations d'annonce, de consultations d'aide à l'observance de la prise de médicaments et du suivi d'une diététique rénale, de consultations de préparation à la dialyse, de consultations d'accompagnement pré et post-transplantation. Les entretiens avant la transplantation et après la transplantation sont essentiels. Ils ne peuvent se réduire à une simple information et nécessitent la formation des personnels de soin aux enjeux psychologiques et sociaux de la transplantation qui pèsent très lourd sur le devenir des personnes vivant avec une greffe. Les études montrent une non-observance des traitements immunosuppresseurs au cours des douze premiers mois d'environ 50 %.

Les sciences humaines et sociales ont déjà décrit la multiplicité des déterminants psychosociaux dans l'adoption des comportements de santé et la gestion individuelle des risques (qualité de vie, degré de pathogénie sociale de l'environnement : précarité, isolement, discrimination, inégalités d'accès au soin, priorités de survie).

Construire un programme d'éducation en néphrologie revient donc à construire un programme où le soin a pour objectif la santé et où l'éducation a pour objet le souci de l'autre ! C'est une des missions que nous nous sommes donné que d'en démontrer la pertinence* à partir de notre pratique de soin, d'écoute et de formation dans le service de néphrologie du Groupe hospitalier la Pitié Salpêtrière dirigé par le professeur Gilbert Deray et dans lequel le Professeur Corinne Isnard Bagnis exerce**.

Cet ouvrage s'appuie sur six idées force :

(1) Il n'existe pas forcément de corrélation entre la perception de la gravité de la maladie par un professionnel de santé et celle de son patient. En effet, le soignant prescrit des traitements pour réduire la gravité de l'état du patient, lequel parfois ne les prend pas car ils ne s'accordent pas avec ses croyances personnelles. (2) Ce n'est pas la gravité de la maladie, évaluée par la médecine, qui influence les comportements du patient mais d'autres facteurs que nous expliciterons. (3) Il existe assez d'études ayant démontré l'efficacité des interventions infirmières dans plusieurs pathologies pour autoriser les équipes de soin à se lancer dans l'implantation de programmes d'éducation thérapeutique. (4) Il est essentiel d'explicitier les postulats, les hypothèses, les méthodes et les outils de tout programme d'éducation. C'est à ce prix-là que cette activité pourra être valorisée, reconnue voire tarifiée dans un avenir proche. (5) Il existe plusieurs approches en éducation thérapeutique même si elles ne sont pas encore suffisamment présentées et explicitées aux professionnels de santé. (6) Les équipes doivent garder la liberté de s'engager dans celles qui correspondent le mieux à leurs objectifs et à leurs contraintes (degré de faisabilité de transfert des compétences aux soignants***, valeurs et approche philosophique, affinités théoriques avec une approche plutôt qu'avec une autre).

Nous décrivons avec des éclairages différents le modèle d'éducation thérapeutique MOTHIV et les conditions de son implantation dans le service

** Ce service assure le suivi et la prise en charge de plus 3000 patients par an.

*** Certaines approches comme les approches relationnelles consomment a priori plus de temps de formation par rapport à des approches plus rationnelles et compartimentées.

de néphrologie du Groupe hospitalier la Pitié Salpêtrière. Ces trois regards croisés donnent une vue d'ensemble au lecteur qui, selon son domaine d'intérêt, pourra s'attarder sur telle ou telle partie.

Ce livre est le résultat de plus de deux années de travail et de présence intensive au sein du service et il a donné lieu à une énorme compilation de données et d'observations consignées dans nos journaux de recherche. Nous avons choisi de documenter la part pédagogique du programme afin de permettre aux lecteurs de saisir l'importance de ce qui se joue lorsque le soignant adopte une position de pédagogue. Ce passage passe par l'établissement d'une relation pédagogique qui ne peut faire l'économie des affects en jeu dans toute démarche d'enseignement ou d'apprentissage. Penser un programme d'éducation sans statuer sur le courant pédagogique le plus à même de faciliter l'attitude d'auto-apprentissage de l'apprenant dans le contexte particulier du soin revient à priver les acteurs de santé de la partie déterminante dans l'éducation : les attitudes en jeu dans toute relation ayant un rapport au désir d'apprendre, au désir de savoir, au désir de changement. L'accompagnement des soignants dans ce passage nous a montré les zones d'incertitude, d'interrogations, de doute qu'un soignant doit accepter de traverser pour appréhender une fonction encore mal appréhendée dans le soin, la fonction de soignant-pédagogue !

CHAPITRE 1

L'insuffisance rénale chronique

1.1. La prévalence des maladies rénales chroniques en France : un enjeu de santé publique, une épidémie silencieuse.

L'Insuffisance Rénale Terminale (faillite du fonctionnement rénal nécessitant un traitement de substitution : hémodialyse, dialyse péritonéale ou transplantation) constitue en France, comme dans les autres pays industrialisés, un problème majeur de santé publique.

L'épidémiologie de l'insuffisance rénale chronique (IRC) terminale est assez bien définie en France dans la mesure où cette pathologie requiert l'utilisation de techniques de soins lourdes, facilement quantifiables. L'enquête de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), menée en juin 2003, a montré qu'il existe en France 45000 patients insuffisants rénaux chroniques dont environ les deux tiers sont traités par dialyse et un tiers (15000) a un greffon fonctionnel. Le coût d'une année de traitement, incluant médicaments et transports, se situe autour de 60 K€ par année de traitement. Les traitements extrêmement lourds auxquels sont soumis les patients à ce stade de l'atteinte rénale représentent plus de 2 % du budget de l'Assurance maladie, pour 0,05 % de la population.

Cette population augmente d'environ 6 % par an, avec une incidence moyenne de 110 personnes par million d'habitants (ANAES 2002). On dénombre ainsi en France environ 7 000 nouveaux patients chaque année. Ces données sont cependant imparfaites car il n'existe pas encore de registre national sur l'IRC terminale susceptible d'apporter des informations plus précises (le registre Rein est en cours de constitution sous l'égide de l'Agence de Biomédecine).

La prévalence de l'IRC terminale en France est supérieure à celle de la Grande-Bretagne par exemple, mais largement inférieure à celle de pays comme les Etats-Unis ou le Japon.

Pays.	Effectif brut par million d'habitants.	Année.
France	513	2003
Allemagne	546	1999
Grande-Bretagne	298	2001
Etats-Unis	1 100	1997
Japon	1 400	1997

Aux Etats-Unis, avec une prévalence supérieure de l'épidémie d'obésité et de diabète, 430 000 patients sont traités par dialyse. En 2002, 7 % du budget de Medicare était consacré aux traitements de suppléance de l'insuffisance rénale terminale, l'incidence ayant doublé au cours des 10 dernières années.

L'Insuffisance Rénale Débutante : une fréquence et une gravité extrêmes et méconnues.

L'incidence et la prévalence de l'insuffisance rénale modérée ne sont pas connues de façon précise en France, pour l'instant par manque d'enquêtes épidémiologiques.

Les premières enquêtes épidémiologiques conduites en Amérique du Nord, montrent une véritable explosion de cette affection. La meilleure estimation de la prévalence de l'IRC aux États-Unis est apportée par l'Étude "Third National Health and Nutrition Examination Survey" (NHANES III), qui a montré qu'en 1991, 4,5 % des adultes de plus de 20 ans présentaient une altération de la fonction rénale définie par un débit de filtration glomérulaire (DFG) [évalué par le dosage de créatinine plasmatique et estimé par la formule MDRD] inférieur à 59 ml/min/1,73 m² et supérieur à 15 ml/min/1,73 m². Ceci représentait, il y a presque 15 ans, 8 millions d'Américains¹. La situation s'est aggravée puisque les données de la même étude publiée en 2004 rapportent environ 8 % de patients avec ce niveau d'atteinte rénale, soit presque un doublement en 9 ans².

Il y a peu d'estimations de l'incidence des nouveaux cas de patients atteints d'insuffisance rénale chronique dans la population générale en Europe. L'étude Framingham Offspring Study (réalisée au Royaume-Uni) a montré un taux d'incidence de 0.5 % par an pour les cas de "maladies rénales chroniques" nouvellement diagnostiquées par estimation du DFG à l'aide de la formule MDRD [définies comme un DFG < 64 ml/min/1,73 m² chez l'homme et < 59 ml/min/1,73 m² chez la femme]. Néanmoins, dans leur rapport de l'Académie de Médecine de 2004, Michel Bourel et Raymond Ardaillou évaluaient le nombre de personnes en France atteintes de maladie rénale chronique non dialysées à deux à trois millions³.

Ainsi, la prise en charge de l'IRC figure parmi les besoins de santé dont la croissance est inéluctable et le poids économique pour la collectivité considérable. Il s'agit d'ailleurs d'une priorité nationale de santé publique dont les objectifs ont été définis dans le Rapport du Groupe Technique National de Définition des Objectifs dans le cadre de l'élaboration de la loi relative à la politique de santé publique en 2003 ⁴.

Les modalités diagnostiques et les conditions optimales de prise en charge des patients ont été définies par l'ANAES dans plusieurs documents de référence ⁵⁻⁶.

Maladie rénale chronique : définition des populations à risque.

La maladie rénale chronique est plus fréquente dans les populations à risque⁷:

- La fréquence de l'IRC augmente avec l'âge.

Au-delà de 60 ans, il est admis que 30 % des patients ont perdu au moins 30 % de leur fonction rénale, ce pourcentage passe à 40 % au-delà de 70 ans, puis continue d'augmenter.

En France en 2004, on dénombre plus de 12 millions de personnes âgées de plus de 60 ans (INSEE, bilan démographique) et plus de 4,5 millions de personnes âgées de plus de 75 ans.

- La fréquence de l'IRC est nettement plus élevée chez les personnes **diabétiques**.
- o La première cause d'IRC terminale dans le monde est aujourd'hui le diabète.
- o La prévalence du diabète de type 2 augmente progressivement dans à peu près tous les pays du monde. Suivant la projection de l'International Diabetes Federation, le nombre de diabétiques dans le monde devrait augmenter de 189 à 224 millions d'ici à 2025 (+72 %).
- o 30% des patients diabétiques progressent vers l'IRC terminale, les autres étant décédés de causes généralement cardiovasculaires avant le stade de l'épuration extra-rénale.

- La fréquence de l'IRC est nettement plus élevée chez le sujet hypertendu.
- 19 % des patients ayant une hypertension essentielle dans une cohorte de 19 000 sujets présentent une créatinémie > 12 mg/L (ce qui, rapporté à l'âge et au poids, correspond à une clairance de la créatinine de l'ordre de 45 ml/min).
- La fréquence de la maladie rénale chronique est enfin plus élevée chez le sujet atteint de cancer.
- Dans une étude multicentrique rétrospective incluant plus de 4 600 patients traités pour cancer, 18,5 % d'entre eux présentaient une fonction rénale définie par un DFG < 60 ml/min.

Les difficultés d'évaluation de l'épidémiologie de la maladie rénale chronique proviennent essentiellement de deux faits :

- c'est une maladie silencieuse dont le signal d'alarme n'est pas donné par le patient lui-même,
- le diagnostic est biologique et repose sur le dosage de la créatinémie qui est un marqueur dépendant de l'âge et du poids et qui doit être interprété au moyen de formules d'estimation du débit de filtration glomérulaire afin de donner une idée plus précise de l'altération de la fonction rénale. Concrètement, un dosage sanguin de la créatinine peut être longtemps normal alors même que la fonction rénale se dégrade silencieusement.

C'est d'ailleurs la principale raison pour laquelle un retard majeur de prise en charge est observé dans cette pathologie : un patient sur trois débutant la dialyse découvre qu'il est atteint d'une maladie rénale alors que celle-ci a évolué durant des années dans l'indifférence générale. De même, environ 20 % des créatinémies normales masquent une insuffisance rénale chronique débutante.

La nouveauté en France provient de l'utilisation généralisée de la formule de Cockcroft et Gault par les laboratoires d'analyses médicales, qui permet le dépistage précoce de l'insuffisance rénale débutante. En effet, les quelque 4 000 laboratoires d'analyses biologiques en France ont commencé en 2003 à utiliser cette formule chaque fois qu'un dosage de créatinine est réalisé. Cette mesure s'inscrit dans un accord national de bon usage des soins avec l'assurance maladie, prévu dans un avenant à la convention nationale des directeurs de laboratoires privés d'analyses médicales.

Cet accord a permis à de nombreux professionnels de santé de prendre conscience de l'altération de la fonction rénale de leurs patients et à de nombreux patients d'être alertés par l'apparition d'un résultat anormal dans leurs analyses biologiques. Cette situation est d'ailleurs délicate car, à l'évidence, la formation médicale initiale n'a pas préparé les médecins non-néphrologues de façon optimale à prendre en charge la maladie rénale chronique.

1.2. Les effets secondaires de la chronicisation des soins dans les maladies chroniques : rappel des stades de l'insuffisance rénale chronique et des contraintes de suivi de soin à chaque stade pour le patient.

La maladie rénale chronique est définie par le dosage de la créatinine qui permet d'estimer le débit de filtration glomérulaire, reflet du fonctionnement rénal, à l'aide d'une formule d'estimation : celle de Cockcroft et Gault ou celle de MDRD (cf. tableau ci-dessous).

Formule de Cockcroft et Gault

[Cockcroft DW, Gault MH. Nephron, 1976, 16 : 31-41] :

Clairance de Créatinine (en ml/min) = $K \times [140 - \text{âge}] \times \text{poids en kilo} / \text{créatinine en } \mu\text{mol/L}$

$K = 1.23$ chez l'homme et 1.04 chez la femme

Formule de MDRD simplifiée

[Levey AS et al, Am J Kid Disease, 2002, 39, 130 (16) : S86-S92] :

Clairance de créatinine (en ml/min/1,73 m²) = $K \times 186 \text{ créatinine}^{-1.154} \times \text{âge}^{-0.203}$

$K = 0.742$ pour les femmes

La classification des maladies rénales chroniques utilisée actuellement repose sur l'estimation du débit de filtration glomérulaire (DFG) ainsi que sur la présence d'anomalies éventuelles dans les urines ou d'antécédents de pathologies de l'appareil urogénital. Cette classification a été établie par la National Kidney Foundation et le programme Kidney Disease Outcome Quality Initiative⁹ [cf. tableau à droite].

CHAPITRE 1 -

L'insuffisance rénale chronique

Stades.	Valeur du DFG.	Interprétation.	Action.
0	90 ml/min . sans marqueur d'atteinte rénale	Pas d'atteinte rénale.	Aucune.
1	>90 ml/min avec marqueurs d'atteinte rénale.	Maladie rénale sans insuffisance rénale	Rechercher un diagnostic étiologique. Traiter les comorbidités. Évaluer la progression de la MRC. Traiter les facteurs de risques cardiovasculaires.
2	>60 ml/min avec marqueurs d'atteinte rénale.	Maladie rénale chronique (MRC)	+ Ralentir la progression de la MRC = Néphroprotection.
3	60 à 30 ml/min.	Insuffisance rénale modérée.	+ Évaluer et traiter les complications.
4	30 à 15 ml/min.	Insuffisance rénale sévère.	+ Préparer le patient au traitement de suppléance
5	<15 ml/min.	Insuffisance rénale terminale.	+ Démarrer le traitement de suppléance si nécessaire.

Une fois déterminé le stade de la maladie rénale chronique, des recommandations de prise en charge peuvent être proposées avec établissement d'un plan de soins à l'usage des patients (ci-dessous, exemple de celui du réseau de santé ville hôpital Rhapsodie).

PLAN DE SOINS DANS LA MALADIE RÉNALE CHRONIQUE :

En fonction du stade de mon insuffisance rénale, je dois respecter les conseils suivants :

A tous les stades

- 1) Contrôler ma Pression Artérielle (PA) (position assise après 10 minutes de repos) avec les objectifs cibles suivants :
 - Si hypertension : PA < 140/90 mmHg (millimètre de mercure).
 - Si diabète associé : PA < 130/80 mmHg.
 - Si protéinurie > à 1 g/24 heures, PA ≤ 130/80 mmHg.
- 2) Diminuer la protéinurie <0,5 g/24h.
- 3) Si diabète garder une hémoglobine glyquée < 7 %
- 4) Mesurer la micro-albuminurie 1 fois par an.
- 5) Réaliser un examen ophtalmologique chaque année.
- 6) Dépister et corriger la dyslipidémie : LDL cholestérol cible 1 gr/dl.
- 7) Respecter les précautions diététiques prescrites.

L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique

le soignant pédagogue

A tous les stades

- 8) Faire de l'exercice physique ou marcher une demi-heure par jour.
- 9) Arrêter le tabac.
- 10) Présenter ma dernière ordonnance à l'ensemble des professionnels de santé que je consulte afin d'éviter les médicaments toxiques pour mes reins.
- 11) Ne pas consommer d'anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS).
- 12) Informer mes interlocuteurs médicaux du stade de mon insuffisance rénale, notamment en cas d'examen avec injection de produits de contraste iodés.

Stade 1

Consulter mon médecin traitant, membre du réseau ou un néphrologue tous les 9 mois.

Stade 2

- 1) Contrôler la sérologie de l'hépatite B (AgHBs, ACHBs, ACHBc).
- 2) Se faire vacciner ou mettre à jour son vaccin contre l'hépatite B si nécessaire.
- 3) Mesurer le taux d'anticorps HBS post-vaccin.
- 4) Faire une numération globulaire.
- 5) Consulter en alternance son médecin traitant et son néphrologue tous les 6 à 9 mois.

Stade 3

- 1) Respecter les conseils du stade 2 et
- 2) Faire le dosage de la calcémie, phosphorémie, Parathormone et de la 25 (OH) vitamine D3 :1 fois par an.
- 3) Corriger la carence martiale et l'anémie.
- 4) À chaque consultation, réaliser le dosage sanguin NFS, Urée, Créatinine, Potassium, Sodium, Protides, CO2 total (RA ou bicarbonate).
- 5) Consulter en alternance son médecin traitant et son néphrologue tous les 3 à 6 mois.
- 6) Consulter une diététicienne tous les 6 mois.
- 7) En fonction du statut de droitier ou gaucher, ne plus utiliser le bras qui pourra éventuellement servir à la création de la fistule pour les analyses sanguines ou faire les prélèvements sur les veines du dos de la main.

Stade 4

- 1) Respecter les conseils des stades 2 et 3 et
- 2) Faire le dosage de la calcémie, phosphorémie, Parathormone et de la 25 (OH) vitamine D3 : 1 à 2 fois par an.
- 3) Se faire vacciner contre la grippe et le pneumocoque.
- 4) Consulter en alternance son médecin traitant et son néphrologue tous les 2 à 3 mois.
- 5) Suivre une information sur la dialyse et la transplantation rénale.
- 6) Consulter une diététicienne tous les 4 mois.

Stade 5

- 1) Respecter les conseils des stades 2, 3 et 4 et
- 2) Consulter en alternance son médecin traitant et son néphrologue tous les mois.
- 3) Choisir son mode de traitement substitutif (hémodialyse ou dialyse péritonéale) :
Consultation d'information et d'orientation pour les techniques de dialyse.
- 5) Éviter les transfusions inutiles afin de diminuer le risque d'immunisation qui est gênant pour une éventuelle transplantation.

Le traitement de la maladie rénale chronique implique un changement important des habitudes alimentaires et du style de vie, ainsi qu'un traitement médical lourd et complexe et un suivi de plus en plus rapproché au fur et à mesure que la fonction rénale se dégrade.

1.3. Ce qu'on sait sur l'observance dans l'insuffisance rénale chronique : état des lieux, discussion des effets de la non-observance sur l'atteinte des objectifs thérapeutiques.

Les études disponibles dans la littérature concernent principalement le degré d'observance de la dialyse, des traitements hypophosphatémifiants, de la restriction hydrique ou des contraintes alimentaires. Il est intéressant de constater que ces problématiques sont celles qui ont un retentissement majeur en termes médico-économiques ou d'organisation des soins (le fait par exemple de "manquer" une séance de dialyse qui ne peut bénéficier à un autre patient), ou en termes de risque vital pour le patient (une prise de poids interdialytique trop importante, par excès d'apport hydrique, est associée à une augmentation du risque d'insuffisance cardiaque chez le patient dialysé).

L'étude DOPPS, étude internationale prospective observationnelle conduite entre 1996 et 1999, était dédiée à la description des pratiques de prise en charge des patients hémodialysés dans des échantillons représentatifs de populations issues de 5 pays européens (France, Allemagne, Italie, Espagne, Royaume-Uni), du Japon et des États-Unis. À partir de cette base de données, une évaluation de l'observance, mesurée par le nombre de séances de dialyse "manquées" ou "raccourcies" de plus de dix minutes par mois, a été réalisée sur un échantillon de 14 930 patients. Ces données ont été corrélées à la survie et à la prévalence des hospitalisations ainsi qu'à des données bio-cliniques (taux plasmatique de potassium et de phosphate, prise de poids interdialytique). L'étude montre que 7,9 % des patients "manquent" une séance de dialyse par mois aux USA contre 0,6 % en Europe et au Japon. De même, 19,6 % des patients américains "raccourcissent" de plus de 10 minutes leur séance de dialyse contre 9,8 % des patients européens et 5,7 % au Japon. Si l'âge moyen des patients est le même dans tous les pays, la prévalence des comorbidités est très supérieure aux USA ainsi que le nombre de patients institutionnalisés. Les facteurs de risque de non-observance mis en évidence étaient l'âge (plus jeune), le sexe féminin, l'origine afro-américaine, l'activité professionnelle, l'isolement et la consommation de tabac. Les rapports de risque de non-observance étaient corrélés entre eux pour chacun des marqueurs évalués (les patients "manquant" leur séance étaient plus souvent ceux qui prenaient du poids entre deux séances ou pour lesquels les valeurs de potassium et de phosphate plasmatique étaient très élevées). La non-observance était corrélée de façon significative avec la mortalité ainsi qu'avec le nombre de ré-hospitalisations. Dans cette étude, un lien a été mis en évidence entre la taille du centre de dialyse et le temps passé par l'équipe médicale et paramédicale avec les patients. Le degré d'observance était globalement plus élevé lorsque le centre comportait moins de 60 patients et que le temps (médical, infirmier et diététicien) passé auprès du patient augmentait¹⁰.

1.4. Les comorbidités associées à l'insuffisance rénale et les effets de la polymédication sur l'observance.

L'âge moyen de la population des patients traités par hémodialyse en France est de 65,7 ans. Presque 38 % des patients ont plus de 75 ans, 24 % ont entre 65 et 74 ans. La fréquence des comorbidités observées dans la population atteinte d'une insuffisance rénale est liée aux causes principales des néphro-

pathies actuelles (diabète et hypertension artérielle) et à l'âge avancé de cette population.

En effet, l'atteinte cardiovasculaire est extrêmement prédominante dans la population atteinte d'insuffisance rénale. La mortalité cardiovasculaire est très augmentée chez les patients dialysés et chez les patients atteints de maladie rénale chronique à partir d'un débit de filtration glomérulaire inférieur à 60 ml/min. Le risque cardiovasculaire est d'autant plus important que la fonction rénale se dégrade¹¹. Cette notion conduit à la nécessité de prise en charge de tous les facteurs de risque cardiovasculaire dès que le diagnostic de maladie rénale est posé (à partir du stade 3). Du reste, la prévalence des autres facteurs de risque cardiovasculaire est également très importante dans cette population. La dyslipidémie peut être observée dans 75 à 55 % des cas dans l'insuffisance rénale, suivant que les patients sont diabétiques ou non. L'hypertension artérielle est également associée aux néphropathies. Il s'agit de la cause de la maladie rénale parfois mais surtout, presque 80 % des patients atteints d'insuffisance rénale deviennent hypertendus au fur et à mesure que leur fonction rénale se dégrade. L'insuffisance cardiaque, les cardiopathies ischémiques sont plus fréquentes chez la personne atteinte d'insuffisance rénale que dans la population générale.

La deuxième cause de morbi-mortalité dans l'insuffisance rénale est représentée par les infections (surtout pneumonies et septicémie).

Enfin, il semble que les troubles cognitifs et les cancers soient également des pathologies plus souvent rencontrées chez le sujet insuffisant rénal¹².

La grande majorité des patients atteints de maladie rénale chronique présente également une hypertension, un diabète et une dyslipidémie. La liste des traitements nécessaires est donc la plupart du temps longue, comportant différentes classes thérapeutiques avec un nombre de médicaments quotidiens allant jusqu'à 15 chez la personne en dialyse. Or, il est connu, en particulier dans le domaine de l'hypertension artérielle, que le nombre de médicaments et, pour un médicament donné, le nombre de prises médicamenteuses, est largement et de façon inversement proportionnelle, associé à l'observance¹³. Une méta-analyse de 9 études (20 242 patients) montre que les stratégies de traitement de l'hypertension artérielle (HTA) utilisant des

combinaisons fixes de médicaments (association de deux antihypertenseurs dans un même comprimé, dont très souvent un diurétique) donnent de meilleurs résultats en termes d'observance que les mêmes thérapeutiques prises isolément¹⁴. Dans l'HTA, le risque de non-observance diminue de 24 % avec l'utilisation d'associations fixes d'antihypertenseurs.

Les caractéristiques du traitement lui-même peuvent influencer sur la persistance de la prise. La taille des comprimés, leur goût, le fait qu'ils doivent être dilués dans une boisson peut compromettre l'observance. Chez le patient en dialyse, dont les apports liquidiens sont limités, les prises médicamenteuses posent de ce fait un problème particulier. L'existence d'effets secondaires des traitements est évidemment un facteur potentiel de non-observance, encore que les patients n'imputent pas toujours leur symptomatologie au traitement qui en est responsable. Les symptômes même de la maladie peuvent être interprétés comme un effet du traitement et conduire à l'arrêt de celui-ci.

1.5. Analyse des résultats des études sur les causes de non-observance dans la dialyse, le diabète, l'hypertension artérielle et la post-transplantation.

Les causes auto-déclarées par 77 patients dans l'étude de de Kutner¹⁵ sur l'observance dans la dialyse sont l'oubli (31,2 %), l'inconvénient des horaires de prise (16,9 %), les effets secondaires, la difficulté à avaler certains médicaments, le manque d'argent en cas de paiement des médicaments par le patient, un désaccord avec le médecin par rapport à la prise de certains médicaments et le manque de confiance dans le système de soin*.

Une étude montre qu'au moins 50 % des personnes en **hémodialyse** ne suivent pas au moins une des recommandations de soin impliquées dans l'atteinte des objectifs thérapeutiques¹⁶.

Dans le diabète, 35 % des patients ne suivent pas les recommandations diététiques, 30 à 43 % ne mesurent pas leur glycémie et seulement 7 % des patients suivent toutes les recommandations¹⁷.

À un an, dans les maladies cardiovasculaires, seulement 54 % prennent encore leurs 4 médicaments de base¹⁸.

* Toutes ces causes comptent pour moins de 10 % dans l'étude de Kutner et al. (2001).

Dans la transplantation rénale, l'observance des médicaments immunosuppresseurs décroît au bout de 9 mois, elle atteint 48 % à un an¹⁹.

1.6. Les déterminants de l'observance et les déterminants de la qualité de vie.

Une vie avec une maladie n'est pas nécessairement une vie sans qualité ! Aussi, pourquoi évoque-t-on l'importance de la qualité de vie dans le domaine des maladies chroniques ? La qualité de vie est un concept multidimensionnel dont les dimensions clefs sont l'état physique, les sensations somatiques, l'état psychologique et le statut social. Les points de vue du soignant, du patient et de la société ne concordent pas nécessairement lorsqu'il s'agit d'évaluer la qualité de vie d'une personne. C'est la raison pour laquelle les questionnaires de qualité de vie sont des outils de mesure permettant au patient de donner sa propre appréciation.

Il existe des outils de mesure spécifiques par pathologie à tel point qu'on a parfois l'impression que chaque maladie chronique a donné lieu à la création de son propre questionnaire de qualité de vie. Certains mettent en évidence des composantes physiques et fonctionnelles, d'autres des composantes psychologiques.

La mesure de la qualité de vie est remise en question en faveur de la recherche d'outils visant à mesurer le degré de bien-être (perte ou déficit de bien-être liés à des environnements exposant au racisme, à la stigmatisation, à la violence, aux pollutions...). Dans les études en néphrologie, les questionnaires de qualité de vie utilisés sont les suivants : le KDQoL²⁰, le CHOICE Health Experience Questionnaire²¹ et très souvent le SF 36²².

- *La qualité de vie dans l'IRC, l'hémodialyse et la post-transplantation : revue de la littérature.*

L'insuffisance rénale chronique survient souvent dans un contexte de vieillissement avec présence d'autres maladies chroniques comme le diabète et l'hypertension qui peuvent indépendamment de l'insuffisance rénale chronique avoir un impact négatif sur la qualité de vie.

Paradoxalement, la qualité de vie des personnes ayant une maladie rénale chronique a donné lieu à un déploiement d'études et de recherches dès que la néphrologie a pu offrir aux patients des traitements et des dispositifs de suppléance (dialyse et greffe) ayant démontré leur efficacité. Il s'est alors agi de savoir si la survie des patients était corrélée à une amélioration ou à une détérioration de leur qualité de vie. Des questionnaires de qualité de vie ont été construits spécifiquement pour la dialyse et la transplantation.

Les évaluations en termes de QALY (Quality of Life Adjusted Years ou Année de Vie Gagnée Pondérée) montrent qu'un patient en insuffisance rénale chronique modérée, dont l'état de santé reste stable pendant 8,33 années (sans recours à la dialyse), gagne une année de vie en bonne santé²³. Il y a une détérioration nette de la qualité de vie lorsque la clairance de la créatinine passe au-dessous de 30 ml/min/1,73 m².

Dans la dialyse, les facteurs fragilisant la qualité de vie sont les contraintes de la dialyse, l'anémie, le surpoids mais aussi la dénutrition, le manque de soutien de l'entourage, et la présence de maladies associées. L'anémie a un effet négatif sur plusieurs composantes de la qualité de vie comme la vitalité, la sexualité, la fatigue, la douleur. Elle est un des facteurs modifiables par le contrôle de l'hémoglobinémie et l'utilisation de l'érythropoïétine humaine recombinante (EPO-Hu-r) sauf que pour les patients atteints de maladies cardiovasculaires, la correction de l'anémie rénale est plus problématique.

Lors de la validation de la version courte* du questionnaire de qualité de vie KDQOL-SF²⁴ utilisé dans la dialyse, les auteurs font un ensemble de remarques intéressantes. Par exemple, lors du dernier mois avant leur entrée en dialyse, les participants percevaient leur qualité de vie comme étant inférieure à la population générale.

Peu d'études portent sur la qualité de vie à l'initialisation de la dialyse alors que la phase de passage entre le stade terminal de la maladie et la mise en dialyse est un moment de changement perturbateur au niveau émotionnel et social. Nous avons pu observer dans le service à quel point les patients retardaient, malgré le caractère d'urgence des recommandations médicales, le passage à la dialyse. Ils le redoutent et l'acceptent quand ils ne peuvent

plus faire autrement (intense fatigue, réduction de leur périmètre de marche, œdème important). Comme l'expriment ces deux patients, *“Je suis resté une semaine allongé sur mon canapé... Je ne peux plus faire plus de 100 mètres à pied...”*, *“J’ai attendu d’être noyé, inondé...”*.

En termes de qualité de vie, la meilleure méthode de dialyse (dialyse péritonéale ou hémodialyse) est une question encore en débat. Si l'on s'en tient à ce qui est observable, il apparaît que les patients en dialyse péritonéale sont des sujets plus jeunes qui présentent moins de comorbidités. La question du choix et des préférences patients est difficile à évaluer. Dans la réalité, la disponibilité et la maîtrise de l'une ou l'autre des techniques par l'équipe médicale sont souvent prioritaires sur le choix du patient.

Les patients attendent beaucoup de la transplantation car la greffe est perçue comme le retour à une vie normale. Les facteurs ayant un impact sur la qualité de vie après la transplantation rénale sont classables en deux catégories : ceux qui sont la conséquence de la greffe (par exemple, effets indésirables des traitements immunosuppresseurs et événements médicaux) et ceux qui sont indépendants de la transplantation rénale (par exemple, âge, soutien social, conditions de vie).

Les effets secondaires des traitements immunosuppresseurs les plus mal vécus sont ceux qui touchent à l'aspect physique et qui ont un impact sur la socialisation : le gonflement du visage et du cou et l'hypertrichose chez la femme, la faiblesse musculaire et les difficultés sexuelles chez l'homme, les anomalies cutanées affectant la peau et le visage chez la femme et chez l'homme.

Chez les personnes transplantées avec donneur vivant, on observe le même degré de qualité de vie que chez les personnes ayant bénéficié d'une greffe d'un rein cadavérique. Néanmoins “les receveurs de rein de donneur vivant expriment un sentiment de culpabilité plus prononcé vis-à-vis de leur donneur”²⁵.

1.7. La néphrologie face à la problématique des âges de la vie (projet thérapeutique, projet de vie chez les personnes âgées de plus de 60 ans).

Les patients suivis en néphrologie comptent une part importante de personnes âgées. En 2003, l'âge moyen des 30 882 personnes traitées par dialyse en France était de 67ans²⁶. Il est important d'intégrer le thème du vieillissement dans tout programme d'éducation thérapeutique en néphrologie. Dans les pays occidentaux, le fait de vieillir n'est plus forcément associé à la peur de la mort mais à la crainte de l'émergence d'une maladie chronique. Les adultes en vieillissant expriment leur sentiment de vulnérabilité face aux maladies chroniques comme le diabète, les maladies cardiovasculaires, les maladies neurologiques, le cancer et les maladies rénales chroniques. Au cours des quarante dernières années, l'avancée des stratégies thérapeutiques et des technologies de suppléance ont donné des années de vie et de survie aux personnes âgées mais les ont aussi amenées à devoir s'adapter à une chronicisation du soin.

Les recherches conduites sur le développement émotionnel des personnes âgées comportent des contributions intéressantes pour la néphrologie. Elles invitent par exemple à une refonte des outils des thérapies cognitivo-comportementales qui ont été inventées pour traiter des stress aigus et non pas des facteurs de stress chroniques causés par de réelles limitations fonctionnelles apparaissant tout au long du processus du vieillissement.

Si l'on prend en compte les statistiques en gériatrie, il devient nécessaire de développer le concept de maladie chronique comme un stade de développement, voire une nouvelle modalité de vie. Se soigner est en train de devenir l'objet d'une activité à temps partiel pour certains, à temps complet pour d'autres, pour ne prendre que l'exemple de la dialyse. Cette activité nécessite de nouveaux apprentissages existentiels et pragmatiques non prévus dans les systèmes de prise en charge et dans l'organisation des soins.

• *Projet thérapeutique, projet de vie chez les personnes âgées*

Il est difficile pour les soignants de penser à la fois le projet thérapeutique et le projet de vie chez une personne âgée. La littérature a pourtant montré que la perte du projet de vie, la solitude, le manque d'objectifs sont des facteurs

fragilisant la santé et endommageant la qualité de vie. De nombreuses études conduites en psychologie de la santé ont démontré que la solitude était un facteur prédictif de mortalité chez les personnes âgées²⁷. Il est donc important que les soignants puissent explorer les liens que les personnes âgées font entre leur projet de soin et leur projet de vie. Dans certains cas, le patient âgé ne s'autorise plus à se penser comme un être créateur d'avenir.

Une étude de perceptions croisées conduite sous formes de "focus groupes"* auprès de médecins et de patients âgés de plus de 60 ans²⁸, cumulant une moyenne de deux maladies chroniques, met en évidence les faits suivants. Les obstacles à l'exploration des objectifs de vie du patient déclarés par les patients et les médecins sont les mêmes: durée trop courte de la consultation médicale, centration de la consultation sur les symptômes. Dans la pratique, ni le patient ni le médecin n'osent évoquer la question des objectifs de vie, le premier parce qu'il n'ose pas, le deuxième parce qu'il pense qu'il ne saura pas comment poursuivre le dialogue avec le patient si ce dernier évoque certains objectifs comme avoir moins de douleur, se sentir moins fatigué. Un médecin formule : *"Si quelqu'un me parle de la gêne occasionnée par ses symptômes, je vais en rester aux solutions existantes pour réduire ce symptôme mais je ne vais pas aller plus loin !"* Un autre médecin dit que sa formation lui a appris à avoir des objectifs médicaux pour ses patients mais ne l'a pas formé à explorer leurs objectifs personnels de vie. Un autre encore dit qu'il aborde la question des projets de vie de ses patients en essayant de voir comment ils peuvent nourrir leurs désirs d'autosoin. Il demande par exemple à ses patients *"Racontez-moi une journée typique. À quelle heure allez-vous faire vos courses ? Qu'aimez-vous faire ? Que peut-on faire pour vous maintenir dans vos capacités ? Est-ce qu'il y a quelque chose d'autre que vous aimeriez être capable de faire ? Essayons de voir comment on peut travailler sur cela !"*

Dans cette même étude, on découvre que certains patients n'arrivent même pas à imaginer que dans une consultation médicale, un temps soit consacré à explorer leurs buts dans la vie. Un patient explique: *"Les objectifs de vie qu'on a, ce sont les mêmes que ceux des médecins !"*

Lorsque dans le service de néphrologie du GHPS, nous avons commencé à explorer les projets de vie des patients, nous nous sommes heurtées à la peur des soignants d'aborder le projet de vie de la personne âgée. Ceci est vraisemblablement causé par les représentations sociales négatives liées

au vieillissement vu comme un processus de perte, d'altération, de renoncement et de résignation. Or, la chronisation des soins et ses répercussions négatives sur l'organisation de la vie familiale ; sur la vie affective et sexuelle, et sur la vie sociale, est souvent le premier obstacle à la poursuite du projet personnel.

Paradoxalement, c'est dans les refus ou les demandes de délais pour entrer en dialyse que les personnes âgées mettent en avant leur projet de vie. *"Ah non ! Je ne veux pas de dialyse, je vais devenir dépendant !", "Je veux encore accompagner ma femme même si je suis vieux et sourd", "Je veux finir de rédiger mon carnet de vie, je dois aller en Bretagne récupérer des photos de famille", " Je suis en deuil, j'ai besoin de me reconstituer, ce n'est pas le moment !"*

À tout âge de la vie une personne a des projets de vie. Quand elle n'en a plus, elle décline et elle déprime.

1.8. Les métaphores utilisées en néphrologie : éléments d'anthropologie médicale.

Le vocabulaire de la néphrologie est traversé par un langage oscillant entre la protection et la prévention.

Le langage de protection se retrouve dans des énoncés qui mettent en évidence le maintien de la santé rénale, comme par exemple *"Il faut protéger vos reins, vous avez 60 ans, vos reins sont encore jeunes et doivent rester en bonne santé..."*. *"Vous allez avoir besoin de vos reins encore longtemps, protégez-les !"*

Le langage de prévention emprunte des métaphores du registre de la peur et de la menace. *"Si vous ne faites rien, vous le paierez très cher."*

Lors d'un congrès en 2005, le concept de néphroprotection a été présenté comme devant être associé à la cardioprotection afin de justifier la mise en place d'un traitement précoce chez les patients atteints d'insuffisance rénale chronique.

Le terme de protection tend ainsi à remplacer celui de prévention de la dégradation rénale même si dans les supports d'information existant en direction des patients, ce terme apparaît peu. Il est essentiel en néphrologie de travailler avec des groupes de patients pour repenser le matériel d'éducation. Les brochures existantes sont écrites à l'intention des professionnels avec

un vocabulaire mettant en scène la détérioration, la dégradation et allant même jusqu'à utiliser l'image d'une poubelle pour expliquer l'importance du rein dans son rôle d'élimination des déchets.

1.9. La spécificité de la communication patient-soignant en néphrologie: l'exemple de la dialyse.

En néphrologie, le patient se retrouve avec trois types de recommandations qui n'ont rien à voir les unes avec les autres dans les représentations qu'il a de son corps et de sa santé (médicaments, programme diététique et activité physique). La question qui se pose alors en éducation thérapeutique est la suivante : *“Quelle est la recommandation à suivre en premier ?”*

Des études démontrent les différences observées dans la communication patient soignant en fonction des pathologies²⁹. En règle générale, dans les maladies qui représentent la sanction d'un style de vie, comme celles liées à la prise de poids ou à la consommation de tabac ou d'alcool, on observe une forme de communication visant à blâmer le patient. Chez les soignants, elle s'exprime par l'appel à la raison, à l'effort, comme si le changement n'était qu'une question de volonté ! Une telle communication expose le patient à la culpabilisation, à la perte de l'estime de soi, et à la honte qui sont des obstacles au changement. À l'inverse, lorsque le patient est atteint d'une pathologie n'impliquant pas son style de vie, les soignants développent à son égard de la compassion qui tend à le maintenir dans un état de résignation. Dans l'insuffisance rénale, le concept de contrôle est un concept clef. C'est peut être l'une des raisons qui explique l'instauration d'un climat conflictuel entre l'équipe soignante et les patients en cas de discordance sur les objectifs thérapeutiques. Les soignants préconisent le suivi intensif d'un traitement lourd pour atteindre au plus vite les objectifs thérapeutiques et éviter l'aggravation de l'état clinique. Les patients cherchent à se maintenir dans une vie leur apportant un degré minimum de satisfaction pour conserver l'envie de se traiter.

La peur et l'anxiété sont prévalentes chez les personnes en dialyse. Elles requièrent une communication spécifique. Celle-ci doit à la fois aborder de front la peur de la dépendance à la machine, l'impact de la fréquence des séances de dialyse dans la vie quotidienne, leurs attentes et leurs espoirs.

CHAPITRE 2

L'observance des traitements.

**Un défi à relever dans les maladies chroniques
et dans le suivi des patients atteints d'IRC.**

2.1. Définitions de l'observance thérapeutique des traitements dans les maladies chroniques : enjeux et incidences dans la pratique quotidienne.

La question que se posent les chercheurs mais aussi les soignants, est de savoir comment évaluer l'observance thérapeutique de tous les traitements prescrits au patient.

Pour répondre à cette question, il est nécessaire de définir pour chaque molécule le degré d'observance thérapeutique requis pour son efficacité thérapeutique.

La question de la construction d'un algorithme de mesure de l'observance est un élément crucial. Ainsi, dans le traitement de l'infection à VIH où l'efficacité thérapeutique est essentiellement dose-dépendante, un patient prenant entre 70 et 80% de son traitement sera classé comme "non observant". Ce même patient, par ailleurs traité pour une autre pathologie chronique, sera classé "hautement observant" s'il prend seulement 80% de son traitement.

Si on parcourt la littérature sur le thème de l'observance thérapeutique en médecine, on se rend compte que **les définitions pharmacologiques** sont celles qui sont les plus utilisées. L'observance y est définie principalement par le pourcentage de comprimés pris par le patient par rapport à une prescription donnée. Elle se confond donc avec sa mesure.

C'est souvent d'ailleurs en référence à cette définition et dans une perspective de contrôle que les soignants évaluent l'observance des patients en leur demandant par exemple d'apporter leurs boîtes de médicaments (comptage des comprimés restants par rapport à la dose prévue). Or cette définition en elle-même est devenue obsolète.

Elle ne prend pas en compte la cinétique des médicaments, leur durée de vie, les interactions médicamenteuses, les restrictions hydriques, les contraintes alimentaires, les potentialisations de certaines molécules en présence d'alcool ou de produits psychoactifs.

L'observance des traitements antirétroviraux de l'infection à VIH est définie comme un *“Comportement selon lequel la personne prend son traitement médicamenteux avec l'assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin : suivi exact des modalités de prises médicamenteuses en termes de dosage, de forme, de voie d'administration, de la quantité par prise et par jour, respect des intervalles entre les prises et des conditions spécifiques d'alimentation ou de jeûne, de boissons ou de substances pouvant modifier la cinétique du traitement”*³⁰.

Cette définition est complète mais elle reste une définition de résultats qui ne dit rien sur les manières d'y parvenir. Elle démontre la multiplicité des variables à prendre en compte dans la simple mesure du degré d'observance dans le cas de molécules ou de traitements dont l'efficacité thérapeutique ne dépend pas seulement de leur prise mais aussi de leurs conditions de prise !

Pour pouvoir développer un programme visant à améliorer le degré d'observance thérapeutique d'un groupe de patients, il faut donc connaître les mécanismes d'action optimale des médicaments et comprendre les facteurs explicatifs de l'observance ou de la non observance. Dans la mesure où un programme ne peut intervenir que sur des variables modifiables, il est nécessaire d'utiliser une définition de l'observance sensible à l'intervention. Il faut aussi pouvoir répondre aux questions suivantes des soignants. Comment faire, quoi faire et sur quoi intervenir pour aider un patient à améliorer son degré d'observance thérapeutique ? Comment définir les contenus d'une consultation infirmière d'aide à l'observance ? Quels sont les thèmes à aborder avec le patient ? Par quoi commencer et dans quel ordre ?

La définition utilisée dans le programme de l'équipe du service de néphrologie de la Pitié Salpêtrière est **une définition opérationnelle** de l'observance thérapeutique que nous avons eu l'occasion de valider dans le cadre d'un essai clinique randomisé. *“L'observance thérapeutique désigne les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des facteurs cognitifs, comportementaux, sociaux, émotionnels qui interagissent entre eux”*³¹.

Comme nous le verrons dans le chapitre consacré au modèle MOTHIV "cette schématisation sert de base à l'organisation structurée de la stratégie d'intervention. Il s'agit pour l'intervenant d'explorer systématiquement, lors des séances d'accompagnement et d'éducation thérapeutique, les quatre types de co-facteurs : (1) pour identifier les domaines dans lesquels la personne rencontre le plus d'obstacles et tenter avec elle de les réduire, (2) pour évaluer jusqu'à quel point certains co-facteurs peuvent contrebalancer l'influence "négative" des autres et si tel est le cas, (3) pour tenter de renforcer les co-facteurs "positifs" et s'appuyer sur eux, de manière à permettre à la personne d'y puiser l'énergie nécessaire pour diminuer l'impact des co-facteurs "négatifs". L'intérêt d'une approche systémique sur les co-facteurs, par modules et de manière répétée, est de permettre la mise en place d'un véritable dispositif de soutien en s'appuyant sur une synergie entre les comportements, les émotions, les connaissances, les attentes, les représentations et l'environnement social de la personne."³²

2.2. Liens existants entre l'observance thérapeutique et l'atteinte des objectifs thérapeutiques.

Cette question est cruciale tant pour le patient que pour le prescripteur qui partagent la même volonté de réussite thérapeutique.

En psychiatrie, des études ont montré qu'une non-observance de 5,5 % dans la prise des neuroleptiques avait pour effet un ré-hospitalisation³³. Chez les personnes âgées, 11,4 % des admissions hospitalières sont causées à elles seules par la non-observance³⁴. Dans l'infection VIH, un taux de non-observance des traitements antirétroviraux compris entre 1 et 5% a un effet sanction immédiat en termes de mutation virale et d'émergence de résistances. Dans la prévention de l'ostéoarthrite, il est préférable en termes de rapport coût-efficacité qu'un patient soit traité même si son observance est de seulement 70 %. Mais si ce taux descend à 60 %, le traitement devient onéreux pour une efficacité nulle³⁵.

Déjà en 1993³⁶, une étude indiquait que 78 % des cas d'échecs survenant au cours de la deuxième année suivant une transplantation rénale étaient imputables à la non-observance.

2.3. Complexité de la variable observance en néphrologie : comment mesurer une variable cumulant des données pharmacologiques, des contraintes diététiques et la nécessité d'un programme de *fitness* ?

Dans les maladies rénales chroniques, les objectifs thérapeutiques sont multiples et c'est bien là que réside, pour le patient comme pour le soignant, toute la complexité de l'observance thérapeutique. Ils concernent le contrôle de la pression artérielle, des paramètres lipidiques, du niveau de la protéinurie, de la glycémie (chez les diabétiques) et de la consommation de tabac et de médicaments ayant une toxicité rénale. De plus, le niveau d'activité physique et l'alimentation doivent être modifiés, ce qui rend la situation, en termes d'observance particulièrement complexe si on veut en mesurer toutes les variables.

Les recommandations sur l'alimentation et l'activité physique diffèrent de celles portant sur la prise des médicaments. En effet l'alimentation et l'activité physique mettent en évidence un corps-sujet alors que les médicaments et les interventions chirurgicales portent sur le corps-objet (organes, membres, fonctions).

Les résultats des études d'interventions sur la nutrition et l'activité physiques comprennent beaucoup plus de biais que celles portant sur la prise des médicaments. Ainsi, alors que le sel est souvent utilisé comme objet d'évaluation dans les interventions diététiques car les investigateurs disposent d'un marqueur urinaire pour le mesurer, les personnes ne savent pas mesurer la quantité qu'elles utilisent. De même, beaucoup de patients ne savent pas ce que représente une portion de fruit ou de fromage, la notion même de portion pouvant varier d'une personne à une autre en l'absence d'une référence standard de mesure. Une étude³⁷ montre que les patients présentant un haut score dans la mesure de leur degré d'auto-efficacité alimentaire obtenaient de meilleurs résultats en termes de potassium et de poids. Ces mêmes patients présentaient un degré d'observance plus élevé.

Pour l'exercice physique, les personnes ont tendance à autodéclarer les activités physiques ayant exigé de leur part une persévérance dans l'effort, une certaine intensité ou un degré d'endurance. Elles ne déclarent pas leurs

activités physiques modérées alors que ces dernières font partie des recommandations.

L'apparente disparité des études nous montre à quel point il manque un maillon dans la variable observance portant sur l'alimentation et l'activité physique. Ce maillon manquant, est la prise en compte de la complexité des représentations liées au corps. Comment en effet prendre en compte les différences qui existent entre "agir sur son corps", "agir avec son corps" et "faire agir son corps" ?

2.4. Thèmes incontournables dans la question de l'observance et incidence en termes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique.

L'observance thérapeutique, si on la conçoit comme un accompagnement et non comme un contrôle, est fondamentale dans le suivi des patients atteints par plusieurs pathologies chroniques. Les traitements qui leur sont prescrits ne sont pas curatifs. Ils préviennent les complications, maintiennent sous contrôle le développement d'une pathologie, évitent les détériorations des fonctions vitales, retardent l'entrée dans les phases terminales, ajoutent des années de vie et réduisent la morbi-mortalité.

L'apport des sciences humaines et sociales a montré qu'un patient ne passe pas en quelques minutes de la lecture de son ordonnance médicale à la prise de son (ses) traitement(s). Le nombre de comprimés et le nombre de prises sont des obstacles à la prise d'un traitement sur le long terme. En général, lors d'un traitement au long cours, on observe une rupture d'observance au cours des premiers six mois et ce dans toutes les maladies chroniques. Le degré d'observance thérapeutique est moins dans les maladies asymptomatiques.

L'éducation thérapeutique doit inclure une aide à l'observance thérapeutique prenant en compte sa dynamique et la complexité des ses variables. Comme nous le montrons dans les chapitres qui suivent une approche humaniste de ce thème contribue à sa pertinence et à une éthique de l'intervention éducative dans la relation de soin.

2.4.1. La question des recommandations diététiques.

La littérature sur le danger potentiel que représente une alimentation inadéquate dans la majorité des maladies chroniques, fait que le thème de l'alimentation ne peut plus être absent des consultations d'aide à l'observance.

La diététique de l'hémodialyse³⁸ est certainement une des diététiques les plus difficiles à maîtriser par les patients. Elle nécessite plusieurs heures d'apprentissage et de formation. Les théories du changement démontrent que l'on ne peut pas s'engager facilement dans la modification de ses habitudes alimentaires. Il semble donc important d'identifier avec le patient les étapes pouvant lui apporter une satisfaction immédiate, ne serait-ce qu'en termes de sentiment d'efficacité personnelle de manière à contrebalancer l'insatisfaction générée par le changement. C'est tout l'intérêt du *counseling* diététique qui se définit par une pratique de l'accompagnement visant à aider le patient à mobiliser ses propres ressources pour faire face aux changements nécessités par son état de santé. Les problèmes les plus souvent relatés par les patients et les diététiciennes sont de plusieurs ordres : une confusion dans les grilles d'équivalence alimentaire, une réaction de rébellion face à la sensation de manque et de frustration, la survenue de situations imprévues, la perte de repères gustatifs, la modification du registre de satisfaction.

Le patient doit se réinventer "son corps mangeant" et modifier sa grille d'attribution des valeurs. Ce qui était bon au goût et consommé avec plaisir soudain n'est plus bon pour la santé. Ce qui donnait du goût comme le sel doit disparaître. Ce qui consolait en cas de tristesse, n'a plus de place dans les placards. On voit bien là que l'observance des recommandations diététiques requiert une approche multidimensionnelle..

2.4.2. Perdre du poids et faire de l'exercice : la deuxième moitié du traitement dans la maladie rénale chronique !

Dans les maladies chroniques, malgré l'existence des multithérapies comme dans le cas de l'hypertension, les médicaments ne constituent qu'une part du traitement. Le patient doit aussi modifier son alimentation, perdre du poids

et avoir une activité physique régulière. La sédentarité est dorénavant un des éléments de morbidité à prendre en compte dans les pathologies chroniques.

Se mettre en mouvement, bouger, marcher, courir, faire du vélo, même en appartement, représente une tâche difficile et se heurte à des obstacles réels non suffisamment anticipés dans les consultations d'aide à l'observance et d'éducation thérapeutique. Pourquoi les patients n'arrivent-ils pas à suivre les recommandations d'activité physique ? Faut-il avoir un sentiment d'efficacité personnelle élevée pour faire de l'exercice physique ou est-ce le fait de pratiquer une activité physique qui augmente le sentiment d'efficacité personnelle ? On recense dans la littérature scientifique deux types d'études d'intervention : celles ayant pour objectif principal de développer le sentiment d'efficacité personnelle pour faciliter l'activité physique, celles ayant pour objectif principal de proposer une activité physique pour améliorer le sentiment d'efficacité personnelle.

2.4.3. Le rôle du sentiment d'efficacité personnelle comme facteur protecteur des comportements de santé.

Lorsqu'un patient doit réaliser des changements dans son style de vie, sur quelles parts de sa personnalité peut-il s'appuyer ? L'intérêt actuel porté au concept d'efficacité personnelle s'appuie sur le fait que cette variable n'est pas un trait de personnalité mais une variable dynamique accessible à l'intervention. Le sentiment d'efficacité personnelle désigne la croyance de la personne dans ses capacités à accomplir une tâche spécifique dans une situation particulière. Une personne ne s'engage pas dans un processus de changement si elle pense qu'elle n'a pas les capacités à le faire.

2.4.4. La question de la préparation du patient : le concept de *readiness*.

Ce nouveau concept apparu dans le vocabulaire de l'observance thérapeutique se traduit de l'anglais par "le degré de préparation du patient" à prendre un traitement.

Ce sont des études rétrospectives conduites auprès de patients en échec thérapeutique³⁹ qui ont montré que ces patients ne s'étaient jamais sentis prêts à prendre leur traitement. Dans l'infection à VIH par exemple, des chercheurs⁴⁰ ont identifié les 5 éléments déclencheurs de la prise de décision de prendre un traitement chez un patient naïf de tout traitement. (1) L'adoption d'un point de vue favorable face au traitement, (2) le fait d'avoir un médecin qui lui convienne, (3) l'existence d'un système de soutien social approprié, (4) le sentiment d'avoir un contrôle sur sa vie, (5) le fait d'avoir des buts et des projets dans sa vie. Ce type d'études n'existe pas en néphrologie, notamment pour identifier les facteurs déclencheurs chez le patient de son adhésion à la dialyse.

Par ailleurs, dans les récits rétrospectifs de personnes ayant bénéficié d'une greffe⁴¹, on découvre qu'un certain nombre de patients estiment n'avoir pas été préparés à ce que signifiait pour eux la présence dans leur corps d'un greffon. Ce dernier devient souvent à juste titre l'objet de toute l'attention médicale dans la mesure où la santé du patient dépend de la santé de son greffon. Mais en termes psychologiques cette sollicitude médicale à l'égard du greffon peut être vécue par le patient comme un surinvestissement qui le prive lui en tant que personne de toute l'attention dont il a besoin.

2.4.5. L'observance thérapeutique dans le cas des polyopathologies.

Alors que les patients atteints de maladies rénales chroniques sont souvent aussi traités pour d'autres pathologies, les études sur l'observance ne portent généralement que sur une seule pathologie et ses traitements.

Une analyse qualitative conduite auprès de 20 personnes âgées⁴² montre qu'elles établissent des priorités entre leurs traitements et entre leurs pathologies. Par exemple, une femme de 75 ans, prenant dix traitements pour 8 comorbidités donne la priorité à son traitement hypertenseur par peur de l'infarctus !

Dans cette étude, le facteur commun qui influence les choix des participants par rapport à la hiérarchisation de leurs maladies, est la peur du plus grand risque. Les participants prennent prioritairement les traitements concernant les pathologies les exposant à un grave danger si les symptômes n'en sont

pas contrôlés. Ils établissent aussi des priorités entre les différents traitements pour une même pathologie (par exemple, rejet du traitement par inhalation). L'intérêt de cette étude est de montrer que les personnes âgées cumulant plusieurs pathologies créent leurs propres arbres décisionnels. Elle répond aussi à une question de recherche sur l'évaluation de l'observance dans le cas de traitements multiples: le degré d'observance d'un traitement n'est pas prédictif de l'observance des autres traitements. De plus, la modification ou l'introduction d'un nouveau traitement a un impact sur les priorités et les choix antérieurs de la personne.

2.4.6. Le concept d'autosoin en néphrologie.

L'autosoin en néphrologie désigne les connaissances et les compétences à acquérir par le patient pour lui permettre de prendre soin de lui, de faire des choix par rapport à son suivi de soin, d'identifier les situations problèmes, de définir ses objectifs, de surveiller et de gérer une partie de ses symptômes. L'autosoin n'est pas dissociable des autres domaines de la vie dans lesquels le patient peut exercer son contrôle, ses choix, ses décisions. Prendre soin de soi n'est pas seulement s'occuper de sa santé, c'est veiller à ce qu'au-delà de la santé du corps, il reste une énergie pour continuer à avoir envie d'exister ! Dans les maladies chroniques, la santé du patient comprend sa qualité de vie, ses capacités fonctionnelles, le maintien de ses fonctions sociales, parentales, conjugales, professionnelles, sexuelles. Il est important que le soin soit au service de sa vie et non pas sa vie au service du soin, quelle que soit la personne ou l'institution qui lui prodigue ce soin.

Former un patient à l'acquisition de compétences d'autosoin revient donc à s'engager à ne pas lui transmettre des savoirs qui ne lui servent à rien mais des savoirs existentiels et pragmatiques qui vont l'aider à mieux vivre quotidiennement et plus longtemps. L'apprentissage des compétences à l'autosoin ne peut commencer que lorsque la personne se sent en accord avec ce qu'elle ressent. Cela commence souvent par pouvoir penser ce que représente la maladie pour soi et non pas pour son entourage qui souvent voit celle-ci comme essentiellement négative ! De même, on ne peut commencer à s'occuper de soi que si on a fait le point sur ce qui nous arrive, sur ce qu'on va pouvoir en faire pour vivre en restant au plus près de ses vraies valeurs,

quitte à modifier son système personnel de valeurs s'il n'est plus opérant ! Tous les malades disent que la première chose qui change lors de l'annonce du diagnostic, c'est le rapport à soi-même et par conséquent aux autres et au monde.

Enseigner l'autosoin suppose pour les soignants de pouvoir enseigner l'importance de la liberté d'être, d'agir, de faire des choix. Nous entrons là dans un univers théorique strictement contraire à l'univers prescriptif qui prédomine en France dans le soin. Un patient ne peut bénéficier d'un programme d'éducation et d'accompagnement thérapeutique que s'il est prêt à entrer dans un univers formatif pour lui. Il faut cesser d'employer les nouvelles expressions culpabilisantes comme "se prendre en charge", surtout dans des contextes médicaux où le sentiment d'impuissance, la fatigue, l'épuisement, la dépendance ont de tels retentissements émotionnels que le patient vit sa condition médicale comme une charge trop lourde pour lui.

Tout l'art de l'accompagnement dans l'apprentissage des compétences d'autosoin consiste à la fois à redonner le pouvoir sur lui-même au patient et en même temps à le décharger quand il en a besoin de la charge trop lourde que sa pathologie ou ses traitements peuvent occasionner dans sa vie. Il s'agit alors de mettre en rapport le "prendre soin de soi" et le "prendre soin de l'autre". La question que se pose souvent le patient est : comment trouver en moi la force d'aller mieux, comment avoir envie à nouveau de quelque chose pour moi et surtout comment prendre soin de moi si cela signifie des changements insurmontables à opérer dans ma vie ?

2.4.7. Age physiologique, âge chronologique, vie émotionnelle : les perceptions croisées du vieillissement.

En néphrologie, on ne peut pas superposer l'âge physiologique et l'âge chronologique du patient. Est-ce la raison pour laquelle les néphrologues répondent souvent à un patient qui se plaint de son grand âge : " Je suis d'accord, vous avez cet âge-là, mais vos reins sont plus jeunes et surtout il faut les garder en bonne santé" ? Même si on observe de fait une baisse de la fonction rénale tout au long de la vie, la perception que le patient a de son âge diffère de celle de son néphrologue.

Le suivi de patients âgés en néphrologie nécessite une réflexion sur la psychologie du vieillissement et le développement d'interventions adaptées. Les stratégies d'aide et d'accompagnement doivent prendre en compte les spécificités de la dynamique émotionnelle qui se modifie tout au long des étapes du développement, le vieillissement représentant une étape à elle seule.

Par exemple, dans une consultation, lorsqu'une patiente âgée, à la différence d'une patiente jeune, exprime la tristesse qu'elle éprouve "d'être devenue un poids pour son entourage", il ne s'agit pas de balayer cette tristesse comme un affect négatif. Il est au contraire important de l'aider à faire des liens entre l'émotion négative [avoir le sentiment d'être un poids] et l'émotion positive [avoir le plaisir d'être entourée]. La personne est triste d'être devenue une charge pour ses enfants, mais elle est aussi heureuse que ses enfants puissent l'aider. Il ne s'agit pas de dénier ce qu'elle ressent en lui disant par exemple "Mais non Madame, vous avez de la chance d'avoir une fille aussi gentille" ou "Mais non, vous n'êtes pas un poids pour eux...". Il est important au contraire de reformuler et d'enrichir dans un premier temps ce qu'elle dit. Puis, dans un second temps de voir si elle désire qu'on explore avec elle les stratégies pour limiter son sentiment d'être une charge tout en explorant son degré d'acceptabilité de ce sentiment.

Ainsi Madame L, 79 ans se plaint de ne plus pouvoir se déplacer sans l'aide de sa fille ou de son gendre. En lui demandant ce qu'elle pense de tout cela, elle nous répond : "Remarquez, à vous, je vais vous le dire, je suis triste mais si heureuse à la fois d'avoir ma fille et mon gendre près de moi !".

2.4.8. L'intervalle entre les consultations médicales : quel impact dans le suivi ?

Dans les maladies chroniques, l'intervalle des visites, est en moyenne de 6 mois. La question "Comment allez-vous ?" est donc complexe car certains patients ont tendance à répondre en prenant comme point de repère le moment présent, d'autres la dernière visite et d'autres encore les événements importants survenus au cours des derniers six mois. Certains patients font un véritable effort pour rassembler le souvenir des choses importantes à dire

à leur médecin. La santé perçue, l'état de bien-être ou de mal-être relèvent d'une construction complexe souvent associée à un temps rétrospectif qui sert au patient de point de comparaison. La question "Comment allez-vous ?" nous oblige donc à explorer plus avant son point de comparaison (les autres patients ayant la même maladie, son état trois mois auparavant, son entourage proche, ses connaissances acquises, son ressenti corporel ou psychique).

La perception par le patient de son état de santé est une variable qui rend difficile le diagnostic en termes de qualité de vie et aussi d'éducation. L'infirmière, si elle veut diagnostiquer ses besoins et mesurer les évolutions, devra utiliser une approche plus centrée sur le patient en tentant de recueillir, dans un vocabulaire adapté et en plusieurs étapes, les réponses aux questions suivantes :

1. En quoi le patient pense que son état de santé interfère avec ses objectifs prioritaires dans sa vie ?
2. Depuis quand a-t-il observé des changements dans ses capacités à faire telle ou telle chose ?
3. À quoi les attribue-t-il (son traitement, sa maladie, autres causes) ?
4. De quelles informations a-t-il besoin, et de quel type d'accompagnement ?

2.4.9. Accompagnement des patients en dialyse et gestion du *stress* des soignants.

Dans la grande majorité des pays possédant des unités de dialyse, de nombreuses études, conduites régulièrement depuis une quinzaine d'années, décrivent le haut degré de stress auquel sont confrontées les infirmières. En effet, les patients en dialyse rencontrent des difficultés qui parfois les conduisent à des actes de menace ou de violence à l'égard des infirmières. Ils attribuent leurs difficultés à leur état de santé, aux délais d'attente face aux machines, à leur propre retard par rapport à leurs horaires de dialyse, au manque d'information, à la perte de leur sentiment de contrôle sur leur propre vie (dépendance vis-à-vis de la machine), à l'impression de ne pas être entendus, au fait d'être qualifiés comme étant au stade d'insuffisance rénale terminale.

Une étude qualitative⁴³ conduite en Irlande sous la forme d'entretiens auprès de 10 infirmières, décrit les différents facteurs de stress auxquels elles sont confrontées. Un des facteurs est le travail de vérifications et de contrôle à effectuer. Les infirmières doivent en permanence s'assurer qu'aucune erreur ne vient mettre en danger la santé des patients. Un autre facteur est le fait que la salle de dialyse soit trop petite, sonore, humide et qu'elle génère un inconfort chez les patients mais aussi chez les infirmières. Par ailleurs, l'absence d'espace d'intimité pour le patient tend à l'énerver et à l'épuiser, d'autant que les patients mais aussi les infirmières défilent en permanence. Ce perpétuel mouvement empêche le sentiment de stabilité nécessaire au sentiment de sécurité personnelle. Comme l'exprime une infirmière : "Le fait qu'il y ait un temps alloué par machine et par patient, et une vacance de 15 minutes pour chaque machine après chaque patient, rend les relations difficiles avec les patients mais aussi avec les autres membres de l'équipe". Sept infirmières sur les dix interviewées déclarent avoir été l'objet d'abus verbaux et de menaces.

En France, des infirmières d'hémodialyse nous ont aussi formulé leur souffrance. Mme I. : *"Oh non ! Monsieur untel, je ne peux pas l'avoir en entretien, il est trop agressif et cela fait trois fois qu'il menace une de nos collègues, c'est devenu trop dur pour nous !"*. Mme J. : *"À la fin, moi aussi je lui en veux, donc je ne peux plus m'occuper de lui"*. Mme K. : *"Moi, je me suis disputée avec un patient, je ne peux pas m'en occuper en éducation..."*.

Certains comportements, comme un grand retrait, trop d'agressivité et de colère, nécessitent l'apprentissage de compétences en gestion de conflit.

2.5. Les dix questions des soignants sur l'observance thérapeutique, l'accompagnement et l'éducation.

Au cours d'animation de séances de formation* et d'ateliers, nous avons relevé les questions les plus fréquentes et nous avons choisi d'y répondre.

2.5.1. Comment peut-on savoir si un patient est observant ?

La première question à se poser est " Pourquoi ai-je besoin de savoir cela ?"

Comment se fait-il que le patient ne puisse pas évoquer ses difficultés d'observance au moment où il les vit ? En dehors de certaines stratégies thérapeutiques, où la non-observance par son effet sanction immédiat sur ses résultats thérapeutiques, on ne peut jamais savoir si un patient prend son traitement. De nombreuses études ont montré que les soignants ne pouvaient pas évaluer le degré d'observance de leurs patients. Ils sont souvent surpris de découvrir que certains d'entre eux ont des scores élevés d'observance et que d'autres ont des scores si bas qu'ils en sont déçus ! Le degré d'observance d'un patient fluctue en fonction des événements qui surviennent dans sa vie, des effets secondaires de son traitement, de sa durée et de l'idée qu'il se fait de son efficacité. On ne peut donc jamais être assuré qu'un traitement prescrit sera pris à 100 % et il n'existe pas de profil de patient observant ou non observant.

2.5.2. Pourquoi les patients ne nous disent-ils pas qu'ils ne prennent pas leur traitement ?

Les patients ne disent pas à leur médecin prescripteur qu'ils ne prennent pas leur traitement, parce qu'ils ne veulent pas le décevoir, ni être jugés comme des mauvais patients ou réprimandés. Certains patients sont très attachés à leur médecin, surtout dans le cas de maladies graves et, dans ces cas-là, taire la non-observance, c'est s'assurer du maintien de l'estime de leur médecin, protéger la relation de soin.

Dans les consultations infirmières, dans la mesure où l'observance est abordée par la multiplicité des variables qui la composent, la question ne se pose pas en ces termes.

2.5.3. La consultation d'aide à l'observance et les séances d'éducation doivent-elles être obligatoirement prescrites par un médecin ?

Le problème de la prescription par le médecin présente des avantages et des inconvénients. L'avantage est d'intégrer la consultation infirmière et de la valider comme un acte de soin. L'inconvénient est d'en faire un acte dépendant du médecin alors que l'éducation du patient fait partie du rôle

propre infirmier. Cet acte de délégation donne d'ailleurs lieu à un débat en France entre le monde infirmier et le monde médical. Dans la réalité, on observe une grande variabilité entre les services de soin et les pathologies. Dans certaines équipes, on a pu observer que des infirmières formées ne recevaient aucun patient par manque d'adhésion des équipes médicales à la consultation d'aide à l'observance ou au programme d'éducation. Dans d'autres équipes, on a vu des médecins privés de toute remontée d'informations. Il va de soi que ces consultations doivent s'inscrire dans une équipe multidisciplinaire fonctionnant de manière optimale dans l'intérêt des patients.

2.5.4. Jusqu'où faut-il accompagner le patient s'il ne veut pas changer de comportement ?

Il ne faut surtout pas lier la finalité d'un accompagnement en ayant en tête un modèle de dressage ou une quelconque forme de manipulation. Vouloir que l'autre change est contraire à toute éthique de l'accompagnement !

L'accompagnement n'a rien à voir avec le changement de comportement, même si certaines approches comme les approches non-directives et les approches motivationnelles ont montré qu'une personne choisissait ce qui était le mieux pour elle lorsqu'elle se sent libre de le faire et dans un climat salutogène. En addictologie, on dit que les approches qui utilisent la conviction ou la persuasion augmentent le degré de consommation d'alcool du patient !

2.5.5. Une infirmière peut-elle dire au médecin, sans danger pour sa carrière, que le patient n'est pas prêt pour la dialyse ou la transplantation ?

Non seulement elle peut le dire, mais elle doit le dire ! Si elle travaille dans une équipe, il serait étonnant que d'autres membres de l'équipe n'aient pas observé la même chose. Il est important qu'il y ait dans les services des consultations de préparation, car sinon l'équipe risque de se trouver dans un dilemme éthique.

2.5.6. Un néphrologue peut-il exiger d'un patient dont les résultats sont catastrophiques qu'il suive le programme d'éducation ?

Non ! Mais cette question est intéressante car on voit apparaître en France des courants réactionnaires en éducation thérapeutique prônant l'interruption de la prise en charge des patients au titre d'une affection de longue durée si ces derniers ne se rendent pas à leurs séances d'éducation*. Il faut absolument combattre ces idées et veiller à ce que l'éducation ne soit pas associée à la répression. Les pédagogues ont dû se battre pendant près d'un siècle contre la violence au cœur même de l'idée d'éducation⁴⁴ et il serait grave que cette violence se manifeste dans les interventions éducatives développées dans le domaine du soin !

2.5.7. Faut-il une formation spéciale pour faire de l'éducation thérapeutique ?

Oui et c'est là le débat des années à venir. Il est important que les personnes en charge de programmes d'éducation thérapeutique, même si ce sont des patients, bénéficient d'une formation à l'éducation thérapeutique. On ne transforme pas un soignant ou un patient en pédagogue par décision de service !

2.5.8. Comment faire pour que le patient vienne aux séances d'éducation en dehors de ses consultations médicales ?

Tout dépend de la manière dont on présente au patient les séances d'éducation. Souvent, le terme même d'éducation bloque les patients. Cela leur rappelle de mauvais souvenirs d'école ! En ce sens, le terme de formation voire d'accompagnement thérapeutique semble plus approprié. Dans toutes les maladies chroniques, une autre façon de voir les choses serait d'intégrer dans le trajet de soin du patient une offre systématique de préparation aux soins lourds (chimiothérapie, premier traitement de fond, hémodialyse, transplantation) et une offre d'activités sur la santé. Si le service d'éducation est structuré, et si l'offre est mieux présentée, les acteurs en charge de l'éducation sont plus à l'aise aussi pour savoir la présenter aux patients.

2.5.9. Un soignant a-t-il le droit de dire au patient qu'il va mourir s'il refuse de faire tout ce qu'il faut ?

Non ! D'un point de vue éthique, la mort ne peut pas être utilisée comme une menace, ni présentée au patient comme le résultat d'un comportement individuel de type délinquant ! Par ailleurs, nous disposons d'assez d'études maintenant ayant démontré que la non-observance des recommandations médicales ne dépendait pas seulement du patient !

2.5.10. Comment faire avec les patients qui refusent de nous entendre ?

Oui, certains patients peuvent ne pas entendre, mais c'est aussi parce qu'on ne sait pas leur parler ou parce qu'on leur parle sans avoir vérifié qu'ils étaient en état de nous écouter. Avant de parler de quelque chose d'important à un patient, il faut savoir où il en est et s'il est disponible pour nous écouter. Il est également important de se préparer à un dialogue, à une vraie conversation et non à la délivrance d'avis, de conseils ou d'opinions.

CHAPITRE 3

Description du modèle MOTHIV
implanté dans le service de néphrologie
du Groupe hospitalier de la Pitié Salpêtrière
dans le cadre de la mise en place
d'une consultation infirmière.

MOTHIV est un modèle d'accompagnement s'inscrivant dans les courants d'éducation thérapeutique qui intègrent la problématique de l'observance thérapeutique. Il est surtout développé dans les pathologies dans lesquelles le succès thérapeutique est étroitement corrélé à une observance optimale.

Son développement en néphrologie s'est imposé pour les raisons suivantes.

Premièrement, son efficacité a été démontrée sur l'amélioration de l'observance thérapeutique des traitements antirétroviraux contre le VIH/sida dans le cadre d'une étude clinique randomisée conduite par l'INSERM⁴⁵⁻⁴⁶ dans trois services hospitaliers du CHU de Nice.

Deuxièmement, l'approche motivationnelle développée par MOTHIV a démontré sa pertinence dans les domaines de soin ou d'accompagnement nécessitant de la part des patients des changements longs et difficiles à mettre en place.

Troisièmement, en entrant directement par l'observance thérapeutique, ce modèle vient compléter les multiples études ayant démontré l'efficacité des interventions structurées sur l'amélioration de l'observance des patients.

3.1. L'histoire du modèle MOTHIV.

MOTHIV a pour origine un besoin formulé par les médecins lors de l'arrivée des antirétroviraux dans le traitement de l'infection à VIH : la nécessité de l'atteinte d'un degré d'observance optimale pour éviter l'échec thérapeutique à une époque [1996-97] où l'on ne disposait pas de "traitements de sauvetage" et où les équipes étaient confrontées, faute de thérapeutiques, à un taux très important de décès. Il fallait que le patient puisse prendre plus de 95 % de ses médicaments et suive des contraintes hydriques et alimentaires pour obtenir un succès thérapeutique. Un traitement pouvait comporter plus de 20 médicaments répartis sur quatre prises associées à une contrainte hydrique et à plus de deux contraintes alimentaires. Par ailleurs, les médicaments avaient des effets secondaires difficiles à tolérer comme des diarrhées, des vomissements, des neuropathies.

Les programmes d'aide à l'observance ont été l'objet de financements publics lorsqu'il a été établi en 1997, que les mutations virales et les résistances causées par la non-observance pouvaient se transmettre par voie sexuelle. La peur de se retrouver avec un virus multirésistant a fait de la question de l'observance thérapeutique dans l'infection à VIH un enjeu de santé publique et a donné lieu à des recommandations médicales internationales sur ce thème.

C'est dans ce contexte, et en partant de la littérature disponible en 1999, que nous avons conçu, développé et implanté en France le premier programme modélisé dans l'infection à VIH visant l'amélioration de l'observance thérapeutique des patients. Ce programme, par la suite nommé MOTHIV, a été réalisé en milieu hospitalier sous la forme d'une consultation infirmière dédiée à l'observance dans le cadre d'une étude clinique randomisée conduite par l'INSERM pour en évaluer l'efficacité sur l'observance thérapeutique et sur la charge virale. Depuis, MOTHIV a été développé avec et par diverses équipes en France et à l'étranger dans l'infection à VIH et dans d'autres pathologies chroniques*.

MOTHIV a permis de briser un préjugé sur l'articulation entre l'observance thérapeutique et l'éducation thérapeutique. Il a montré l'importance des déterminants psychosociaux de l'observance et la nécessité d'arrêter de décalquer l'éducation thérapeutique sur le modèle de la prescription d'un médicament ou de l'enseignement. Le passage du soin à l'éducation nécessite un travail sur le passage de la fonction de soignant à la fonction de pédagogue et d'animateur de groupes lorsque cette éducation est réalisée en groupe. En pédagogie, le transfert des connaissances appelle des choix dans les approches didactiques. L'information sur la maladie et l'explication des mécanismes d'actions des médicaments sont importantes mais elles ne représentent qu'une faible part des actions à conduire. Une intervention sur l'observance thérapeutique ne peut se réduire à expliquer au patient l'importance de la prise de ses médicaments ni à lui délivrer un planning thérapeutique.

En s'engageant sur le terrain de l'observance thérapeutique et de l'éducation, MOTHIV a pris parti pour une approche centrée sur la personne et le développement d'une relation empathique. Ce parti pris va à l'encontre des représentations sociales dominantes de l'éducation et de l'observance qui privilégient le contrôle, la surveillance, l'injonction, respect de la prescription et de l'autorité.

* Sclérose en plaques, Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

D'emblée, et ceci dès nos premiers contacts avec les patients atteints de maladies chroniques, notamment dans l'infection à VIH, une part de leur demande était clairement formulée : le désir d'être entendus, reconnus, respectés comme des êtres vivants à part entière et ne voulant être l'objet d'aucune imposture relationnelle de type compassionnel. Il ne s'agissait pas de blâmer ou de plaindre le malade mais de l'accompagner dans une relation dialogue permettant aux deux intervenants de continuer à s'estimer mutuellement. Notre implication dans l'accompagnement de personnes en traitement dans un service de néphrologie n'a rien changé à notre positionnement. On pourrait même dire que la présence d'un traitement, la prescription d'un changement de style de vie, rendent tout aussi précieux le maintien d'une éthique du *care*, c'est-à-dire la recherche d'une relation qui soigne sans prétendre guérir ! L'existence de réponses thérapeutiques dont le patient ne s'empare pas, suscite chez le soignant un sentiment de colère exprimée de la manière suivante : "Il faut faire comme on vous dit, c'est pour votre bien que nous vous demandons de prendre votre traitement !". Une consultation d'aide à l'observance voire d'éducation suppose un travail préalable sur cette colère. Pour le soignant, comprendre ce qui se passe pour soi dans cette colère (vouloir sauver l'autre à tout prix) lui permet de découvrir qu'elle ne peut pas être une stratégie d'accompagnement. Dans certaines situations de désespoir, quand la colère devient inévitable, il est alors important que le soignant puisse la partager avec le patient. Il est possible dans des situations extrêmes de dire aux patients : "Oui, je suis en colère car je n'ai pas envie qu'on vous perde, je sais que mon désir est exagéré mais je préfère vous l'exprimer pour que vous compreniez ce qu'il y a dans ma colère, il y a mon souci pour vous mais aussi peut-être mon sentiment d'échec !"

3.2. Les quatre cofacteurs de MOTHIV.

La multiplicité des facteurs en jeu dans l'observance thérapeutique nous a conduit à les classer en facteurs cognitifs, comportementaux, émotionnels et sociaux sachant que ces facteurs interagissent entre eux. L'approche MOTHIV consiste donc à renforcer chez le patient les facteurs protecteurs de son observance et à réduire ceux qui la fragilisent.

“Le travail sur **les facteurs cognitifs** consiste à explorer et évaluer avec le patient ses motivations face au soin, ses attentes face à la médecine, son niveau d'information, ses croyances en matière de santé et de traitement”. Il s'agit aussi d'anticiper les obstacles pouvant survenir dans sa vie quotidienne et l'empêcher de prendre soin de lui et de réaliser ses projets personnels. “Étant donné que “penser à prendre” son traitement implique plusieurs fonctions cognitives (mémoire, compréhension, raisonnement), un temps important est aussi consacré à l'analyse des stratégies utilisées par les patients pour ne pas oublier les différents horaires de prise de leurs médicaments.”⁴⁷

“Le travail sur **les facteurs comportementaux** consiste à aider les patients à repérer les stratégies qu'ils ont ou non déjà mises en place dans la prise de leur traitement, de manière à explorer avec eux des stratégies plus adaptées s'il s'avère que celles mises en place sont inappropriées. Par ailleurs, les patients sont invités à se remémorer la situation, l'événement ou l'incident le plus récent les ayant conduits à sauter une ou plusieurs prises consécutives de leur traitement (technique de l'incident critique). Cette étape vise à explorer non seulement les faits mais aussi les sentiments négatifs liés à la non-observance (perte d'estime de soi, sentiment d'échec, peur, culpabilité, sentiment de perte de compétences). En effet, la prégnance de sentiments négatifs entraîne chez le patient une perte de ses compétences dans la prise de ses traitements et nécessite un ré-apprentissage qui ne peut se faire que dans un climat visant à recréer un sentiment de sécurité intérieure. Les patients sont aussi sensibilisés à distinguer ce qui relève de l'acte manqué isolé (oubli unique, ou “lapse”), et ce qui relève du relapse (relâchement).”⁴⁸

Les compétences à acquérir pour réaliser ses projets y compris son projet thérapeutique sont aussi reprises à cette occasion sous la forme d'une aide au projet.

Le travail sur les facteurs émotionnels consiste à aborder avec le patient les liens qu'il fait entre ses émotions et sa santé. “L'identification de ses peurs, de ses incertitudes, de ses humeurs dépressives et de ses états de stress aide la personne à repérer en quoi la survenue de certains états émotionnels invalide son désir et ses capacités de soin.”⁴⁹ Il consiste aussi à l'aider à mobiliser chez elle des stratégies d'ajustement lui permettant

de faire face à la survenue d'états émotionnels négatifs qui paralysent sa qualité de vie et compromettent son projet de soin .

Enfin, le travail sur **les facteurs sociaux** consiste à prendre en compte la qualité de la vie sociale du patient, le degré de soutien social de son entourage en lien avec sa santé et son bien-être. "On présente aux patients les ressources existantes en termes de groupes de paroles, d'ateliers de patients. En cas de situation sociale nécessitant un recours immédiat, il est nécessaire d'assister le patient à chaque phase du recours. Il s'agit aussi de mobiliser les capacités des patients à élargir leurs ressources en termes de socialisation et de soutien personnel, en les invitant à se penser comme porteurs d'un projet de soin, mais aussi d'une histoire personnelle et sociale en mouvement."⁵⁰

3.3. Les théories au cœur de MOTHIV.

3.3.1. Les approches empathiques.

Le regard positif inconditionnel posé sur la personne et la croyance dans son potentiel de développement sont des attitudes de base à développer absolument chez les aidants impliqués dans l'accompagnement des personnes malades.

"C'est ce pari ultime que nous faisons sur la personne qui fait qu'elle nous autorise en retour à entrer en dialogue avec des parties d'elle-même auxquelles personne n'ose s'adresser et qui pourtant constitue son réservoir de forces et d'énergie incommensurables. En pratique, ce postulat de base suppose pour l'intervenant l'adoption d'un ensemble d'attitudes authentiques et son engagement à :

- s'adresser à la personne comme à une personne en devenir et en projet et non comme à une personne malade dont les intentions et les décisions se limiteraient à la prise de ses médicaments,

- mobiliser chez la personne un ensemble d'attitudes et de capacités lui permettant de poursuivre son développement personnel. Souvent la maladie, en endommageant les rôles sociaux, professionnels, sexuels, familiaux, confronte douloureusement la personne à une série de pertes qui, si elles ne sont pas reprises en termes de ré-estimations, réajustements, réorganisation, laissent dans des deuils interminables qui bloquent sa croissance personnelle,
- s'intéresser activement aux conditions d'existence concrète de la personne, dans la mesure où toute stratégie de soin porteuse d'une promesse thérapeutique doit être assortie d'une promesse sociale. Par hypothèse, on considère qu'une personne prend ses traitements pour aller mieux dans son corps, dans sa tête, dans sa vie. Et tout aussi paradoxalement, une personne doit aller bien pour prendre soin de sa santé. Il s'agit donc de travailler à partir de trois concepts : la santé physique, la santé psychologique et la santé sociale.⁵¹

Dans MOTHIV, comme dans les approches empathiques les attitudes et les techniques sont au service de la relation qui s'établit entre le soignant et le patient. Les attitudes de base sont l'écoute et le non jugement. L'organisation du soin comporte des aspects dépersonnalisants qui sont une cause de souffrance et d'épuisement professionnel chez les soignants*. Introduire l'écoute comme une composante majeure de l'accompagnement thérapeutique du patient a des effets déstabilisateurs à première vue pour les soignants. Dans les premiers temps de leur pratique, ils ont du mal à personnaliser une relation de soin dont ils s'étaient éloignés par des mécanismes d'évitement et de mise à distance. En même temps, on ne peut pas faire de l'éducation ou de l'accompagnement sans se mettre dans une position d'écoute.

"Les techniques ne remplacent pas la relation mais elles contribuent au maintien de sa qualité dans la mesure où elles améliorent le niveau d'écoute et de communication dans les entretiens."⁵² Les techniques de base sont les questions ouvertes, la reformulation, le recentrage, le reflet, la re-contextualisation, la relance, la synthèse, l'amplification.

* Presst Next Study, PRESST (Promouvoir en Europe Santé et Satisfaction des Soignants au Travail) est le volet français de l'étude scientifique européenne NEXT (Nurses' Early Exit Study) initiée par SALTSA, le programme suédois de recherche pour la vie au travail. L'Union européenne a promu l'étude NEXT dans le cadre de son Programme "Qualité de Vie et Gestion des Ressources Humaines"

3.3.2 Les approches motivationnelles.

Dans les maladies chroniques, et plus particulièrement quand on s'intéresse à la question de l'observance thérapeutique, il est important de savoir accueillir des personnes déclarant une absence ou une perte de motivation dans leur suivi de soin. Une éducation qui reste centrée sur les thérapeutiques mise sur les apprentissages et les compétences du patient à les utiliser. Elle sera inévitablement confrontée à des difficultés récurrentes, notamment l'absence apparente de motivation chez certains patients pour prendre leurs traitements et suivre leurs prescriptions de soin.

La motivation, telle que définie par Miller et Rollnick⁵³ et telle que nous l'envisageons dans MOTHIV n'est pas un trait statique ou une disposition qu'une personne possède ou non. Contrairement à ce qui a souvent été énoncé, c'est un état dynamique qui se génère et se maintient sous certaines conditions. La motivation est multidimensionnelle. Elle dépend notamment du style d'intervention de l'intervenant, du climat empathique, ou encore de la valorisation de l'autonomie personnelle. Pour Miller et Rollnick, c'est seulement dans un climat d'empathie, centré sur la personne à l'intérieur d'un cadre structuré, qu'une personne va pouvoir tout d'abord envisager, puis décider et enfin choisir de mettre en place un certain nombre d'actions visant à la réalisation de changements et de ses projets.

Cette approche, et c'est un de ses points forts, intègre l'ambivalence et les ratages comme faisant partie du processus de changement alors que de nombreux courants théoriques les analysent comme des pertes de motivation⁵⁴ et que les professionnels s'en servent pour rompre les contrats de soin¹.

3.3.3. Les approches par les théories du bien-être.

Elles présentent un haut degré de pertinence dans les pathologies où les patients, pour des raisons de santé, doivent modifier leur style de vie (ex : habitudes alimentaires, activités physiques régulières, habitudes sexuelles).

La théorie du bien-être dans le champ de la santé ne se réduit pas à une vision hédoniste centrée sur le bonheur, le plaisir et le bien-être. Lorsqu'on interroge

des patients confrontés à une maladie chronique comportant des soins lourds ou un pronostic vital incertain, ils nous montrent assez vite que ce qu'ils entendent par bien-être se situe du côté d'une réalisation de leur potentiel* et de leur développement personnel, malgré - en dépit de - au-delà de - leur condition médicale.

Cette composante importante se traduit dans la pratique de MOTHIV par le souci d'un accompagnement du patient l'invitant à explorer certaines de ses questions existentielles, comme par exemple : "Et si maintenant j'essayais de me réaliser en intégrant les modifications de ma santé". Cela suppose d'aider les soignants à pouvoir aborder avec les patients le thème du développement personnel, de la réalisation de soi.

Il ne s'agit aucunement de développer une culture du "soyez positif" mais au contraire de partir de la personne et de voir comment elle se sent dans une adéquation émotionnelle face aux événements, y compris douloureux. Ne pas pouvoir pleurer lors de l'annonce d'une maladie grave parce que personne ne peut entendre ou supporter des pleurs chez une personne bloquer son processus de motivation à tout soin ultérieur. Supprimer ses émotions, les éviter, représente un coût en termes de santé psychologique et peut aller jusqu'à empêcher le patient de mobiliser son énergie pour le maintien de sa santé.

Chaque patient construit ses propres représentations du bien-être qui sont explorées dans la pratique de l'entretien par des questions comme : Pour vous, aller mieux, cela serait quoi ? Qu'est-ce que vous aimeriez réaliser dans les semaines ou les mois qui viennent ? Qu'est-ce que vous faites pour vous sentir mieux quand plus rien ne va plus ? Comment vous occupez-vous de vous ? Racontez-moi une ou plusieurs manières que vous avez de prendre soin de vous pour vous sentir mieux dans votre vie ?

3.3.4. Les théories du '*coping*'.

"Le *coping* se définit comme l'ensemble des activités cognitives et des comportements à partir desquels l'individu répond et s'ajuste aux pressions externes et/ou internes qui le mettent en danger et dépassent

ses propres ressources. Le *coping* a deux fonctions majeures : gérer la situation qui est associée au stress et réguler les réponses émotionnelles au problème. En règle générale, il est préférable d'utiliser des stratégies centrées sur la résolution de problème face à des situations qui sont modifiables (recherche de solutions, prise de décision, recueil d'informations, demander de l'aide). Dans MOTHIV, comme dans les programmes d'intervention utilisant les théories du *coping*, l'objectif est d'aider la personne à mieux comprendre ses réactions face aux situations associées au stress, à identifier et à réduire ses conduites d'auto-sabotage et à développer des stratégies d'ajustement actives, appropriées et efficaces pour gérer le stress généré par la maladie, les traitements, et les recommandations/préventions associées.⁵⁴

3.3.5. La théorie de l'incident critique ou l'apprentissage par situations-problèmes.

“La théorie qui sous-tend la technique de l'incident critique est en fait assez simple : toute personne ayant acquis les compétences requises pour faire face à un certain nombre de situations peut être brutalement confrontée à la survenue d'une situation dans laquelle ce qu'elle a appris ou ce qu'elle sait n'est pas applicable. Théorisée par Flanagan (1954) cette technique est très utilisée dans les situations d'apprentissage et de formation. La réponse consiste à aider la personne, par le biais d'anticipations ou de simulation de situations, à développer des stratégies adéquates pour y faire face. Ces situations sont reprises dans les entretiens sous une forme veillant à :

- ne pas attaquer l'estime de soi de la personne,
- ne pas lui faire perdre son sentiment d'efficacité personnelle,
- la rassurer sur sa motivation,
- la former à l'acquisition de compétences complémentaires,
- la préparer à l'exercice de ses compétences dans le cadre de situations variées.⁵⁴

3.4. Les guides d'entretien MOTHIV : choix, partis pris et thèmes incontournables à aborder de manière intuitive dans les entretiens.

Construits à partir de la littérature existante mais aussi d'observations de terrain, les guides d'entretien MOTHIV sont des outils visant à aider les infirmières dans leur pratique d'accompagnement et d'éducation thérapeutique. Ils s'inscrivent dans une approche dynamique permettant à un patient d'avancer dans ses propres questionnements.

Notre pratique de formation des soignants depuis de nombreuses années nous a conduites à COMMENT DIRE à ne pas laisser tomber cette idée de guides d'entretien, car elle répond à leur demande et à leurs besoins. Comme l'expriment les infirmières : "Le premier entretien, on fait un diagnostic mais après on fait comment ? On explore quoi dans les autres entretiens ?"

Il serait par ailleurs paradoxal d'isoler les facteurs protecteurs ou fragilisant la santé et l'observance des patients sans mettre à la disposition des soignants des outils permettant de les explorer. Certains thèmes sont incontournables dans l'aide à apporter au patient pour formuler son projet thérapeutique, son projet de vie, pour renforcer le soutien social fondamental à sa qualité de vie, pour se préparer à un autre type de traitement, pour envisager des changements, pour s'approprier sa problématique de santé, pour acquérir des savoirs utiles. Or il existe une ou plusieurs façons de les traiter, nous avons donc choisi de les présenter et les rassembler dans des guides d'entretien. C'est un parti pris que nous assumons parce que la formation médicale forme les soignants à la pratique de l'interrogatoire médicale et que les idées que se font les soignants de l'éducation sont souvent des idées d'une délivrance d'informations délivrée dans un climat directif laissant peu place à l'expression du patient. MOTHIV s'inscrit dans le courant des pédagogies nouvelles où l'on se préoccupe d'abord de ce que la personne sait ou désire savoir en faisant attention de choisir avec elle le moment le plus propice pour lui donner les informations qui concernent le cœur de son intimité : sa santé ! C'est la raison pour laquelle les guides MOTHIV proposent une forme de progression misant sur différentes étapes comme la première rencontre entre le patient et l'infirmier, la création d'un climat de confiance, la mise en place d'un cadre, l'écoute du projet du patient, de sa demande y compris

de sa non-demande. Ces entretiens visent la création d'un espace commun entre soignant et patient dans lequel deux adultes co-construisent ensemble un projet thérapeutique et un projet de développement personnel.

En néphrologie, nous avons commencé à identifier des thèmes récurrents que les patients abordent dans les entretiens. Ces thèmes relèvent du registre de la qualité de vie et sont en lien avec : (1) les pertes multiples (la perte de leur rein, du greffon, des capacités motrices, cognitives, la perte de poids exigé...), (2) la douleur (les douleurs articulaires, neuropathiques, osseuses, aiguës, chroniques, lombaires, gastriques, les poussées douloureuses...), (3) l'incertitude sur l'évolution de leur condition (manque d'informations, fausses croyances, incertitudes sur leur devenir, attentes d'un greffon, déménagements à prévoir en cas de mobilité restreinte causée par des complications...), (4) la socialisation (manque d'entrain, éloignement des enfants, problèmes économiques, arrêt dans les projets de voyage ou professionnels, problèmes conjugaux, troubles de la sexualité...), (5) la fatigue (réduction du périmètre de marche, fatigue liée à l'évolution de la maladie, états dépressifs, sommeil de mauvaise qualité, stress, ennui...), (6) la trajectoire identitaire (hiérarchisation des pathologies, accrochage à une identité principale comme celle de diabétique, refus des autres pathologies, confusion dans les pathologies et les traitements, perte d'identité médicale, errance thérapeutique, incohérence dans le trajet de soin).

Par ailleurs, un aspect non négligeable des guides d'entretien est de permettre aux équipes récalcitrantes à l'idée de laisser des infirmières conduire des entretiens de mieux cerner les contenus du travail d'accompagnement infirmier. Ils facilitent aussi la tâche des équipes qui désirent évaluer leur programme en se référant à des contenus de la consultation infirmière accessibles et explicites.

3.5. Méthodologie d'implantation de MOTHIV : l'exemple de l'implantation dans le service de néphrologie du GHPS.

L'implantation de MOTHIV* dans un service se déroule en moyenne sur une période de 12 à 18 mois. Aussi, avant de l'implanter dans des services volontaires, des rencontres sont organisées avec les membres des équipes

* L'implantation et la recherche développement de MOTHIV font partie des missions de l'organisme de formation COMMENT DIRE.

et une analyse transversale de l'institution est conduite pour évaluer son degré d'acceptabilité du programme, anticiper les obstacles, et explorer les besoins en formation. Les intervenants en charge de l'implantation, y compris les chercheurs, commencent toujours par une **phase d'immersion** dans le service afin de conduire un diagnostic de faisabilité mais aussi de saisir la culture et les valeurs propres à chaque service de soin. L'immersion consiste à participer aux consultations médicales, à s'entretenir avec les médecins, les infirmières, les personnels paramédicaux, les patients. Le chercheur ou le consultant sur le site bénéficie de ce fait d'une phase d'autoformation qui lui permet d'apprendre et de préfigurer déjà quelques contenus du programme spécifique à la pathologie.

Cette phase donne lieu à l'élaboration de **recommandations stratégiques**, à leur présentation et discussion, avant la construction du programme d'intervention. Ce dernier prévoit **systématiquement** un **plan de formation** et un **appui méthodologique**.

La formation comprend plusieurs modules thématiques. Elle réunit dix à douze participants qui s'engagent à participer à la totalité du programme. Elle se déroule en discontinu sur six à dix journées (42 à 70 heures) en fonction de l'expérience et du degré de formation des professionnels aux techniques d'entretien. Elle privilégie un cadre empathique et une dynamique d'autoformation.

L'appui méthodologique que nous pratiquons se traduit par une présence concrète sur le site de l'intervention. Il est donc créateur de relations interpersonnelles qui se manifestent par des échanges constants (rendez-vous particulier avec une ou deux infirmières, échanges de mail et réponses à des questions, propositions de lectures, observations sur site partagées, entretiens avec des patients, visites collectives dans les chambres, préparation en amont des communications des infirmières...). Ce type d'appui méthodologique permet de renforcer les capacités des professionnels en situation (aide à la construction d'outils de suivi et de communication entre soignants ou en direction des patients, études de cas, animation d'ateliers thématiques pour les professionnels assurant la consultation MOTHIV). Il permet aussi un travail d'assurance qualité (adéquation entre la pratique des soignants et la philosophie du programme). Enfin, il prévoit une aide aux techniques

d'écriture (compte rendu d'entretiens, rédaction d'articles) et une formation courte à la prise de parole en public pour que les soignants puissent présenter le programme à l'intérieur de leur établissement mais aussi à l'extérieur.

C'est ainsi que Catherine Tourette-Turgis et Lennize Pereira-Paulo ont pratiqué une immersion de plusieurs mois dans le service de néphrologie de la Pitié Salpêtrière.

Cette phase a été suivie par une phase de formation de l'équipe et plus particulièrement des professionnels volontaires et choisis pour animer les consultations d'accompagnement et d'éducation thérapeutique.

La formation consistait à donner un temps aux infirmières pour se positionner face au projet, en appréhender les contenus, les objectifs et la finalité. Les différents modules de formation (six jours au total) ont porté sur une actualisation des éléments clefs du suivi de soin en néphrologie y compris les traitements et les déterminants de l'observance thérapeutique. Un module entier a été consacré à la présentation du modèle MOTHIV et à la formation aux techniques d'entretien par le biais de mises en situation et de jeux de rôles. Les cadres de santé ont assisté aux formations afin de voir comment mettre en place une organisation de la consultation qui corresponde à sa philosophie. La pharmacienne hospitalière a formé les infirmières à la compréhension des ordonnances thérapeutiques et a lancé un travail de création de fiches de présentation des médicaments pour les soignants et pour les patients. Le médecin responsable médical du programme a participé aux formations, a apporté les éléments de base qui manquaient aux infirmières sur le suivi médical en néphrologie et a étudié avec les cadres de santé et les infirmières les procédures à mettre en place pour proposer aux patients la consultation infirmière.

La formation a été l'occasion pour les infirmières d'une sensibilisation à une approche des concepts en soin infirmier comme les théories du *care*.

Elle a été suivie par des séances intensives de travail en petits groupes (ateliers thématiques de 2 à 3 heures) organisées à la demande des infirmières sur une base mensuelle. Ces séances portaient sur la pratique de l'entretien, les procédures d'orientation des patients vers la consultation infirmière,

le suivi des consultations, les difficultés rencontrées dans la rédaction des comptes rendus et le lien avec l'équipe médicale.

3.5.1. La question de la transmission des connaissances, de l'accès au savoir et du désir d'apprendre.

Implanter un modèle comme MOTHIV nécessite de prendre position sur la question des connaissances et des savoirs. En effet, la plupart du temps, les soignants ne sont préparés ni à l'exercice d'une fonction de transmission de savoirs, ni à celui d'une fonction d'accompagnement (implication, se tenir à côté, ne pas confondre accompagnement, assistance et compassion).

La transmission des savoirs de base, si on désire que ces savoirs remplissent des conditions d'opérationnalité - c'est-à-dire soient des savoirs que le patient peut utiliser dans sa vie quotidienne, comporte une multiplicité de dimensions. Elles touchent à des concepts difficiles à apprivoiser comme les styles de vie, les théories du changement et les théories du projet.

A la Pitié Salpêtrière, les réunions de staff paramédical, organisées par le cadre de santé, portaient sur le suivi pas à pas du programme du point de vue organisationnel et pédagogique. Les infirmières présentaient les comptes rendus de leurs entretiens, prenaient collectivement des décisions et des initiatives par rapport au programme. Une partie était consacrée aux procédures d'implantation du programme (problèmes posés, recherche collective de solutions, décisions entérinées en temps réel par le cadre de santé). D'un point de vue psychosociologique, nous avons pu observer comment chaque membre de l'équipe construisait, grâce à l'interaction avec les autres, son propre savoir et ses connaissances, tout en pouvant formuler ses certitudes, ses doutes et ses interrogations dans un climat empathique de groupe.

Le courant d'éducation dans lequel s'inscrit la diététicienne du service était par chance en résonance avec le courant pédagogique de MOTHIV. Le climat ouvert du service, les modalités de gestion de l'équipe utilisées par le cadre de santé, laissaient une grande place au développement de l'autoformation des infirmières*.

* Accord autorisé pour participation à des DU, à des journées d'études, facilitation des réunions de staff infirmiers, mise en place de formation complémentaire en urgence par séquence de deux heures comme par exemple sur la reformulation quand les infirmières ont fait part de leurs difficultés à utiliser cette approche, prêt d'ordinateurs, de bureau, achat de matériels, impression graphique des plannings thérapeutiques, mise en forme du carnet du patient, photographie des 88 médicaments les plus prescrits dans le service !

L'approche pédagogique en équipe était assez proche de l'approche utilisée dans les écoles Freinet, centrée sur la méthode naturelle. On arrive avec une question et tout le monde apprend à tout le monde et de tout le monde ! Cette forme de travail est essentielle pour rendre vivant l'acte de transmission de savoir. En effet, comme toute l'équipe a appris en même temps et que chaque personne possédait un fragment du savoir à transmettre, l'effet groupe a pu éviter l'émergence d'une position savante se confondant avec le pouvoir, soit vis-à-vis des autres membres de l'équipe, soit vis-à-vis des patients. Nous accordons beaucoup d'importance au processus d'autoformation des infirmières qui découvrent que la pratique d'écoute et d'entretien relève d'un apprentissage de type "*learning by doing*" qui se traduit par "on apprend en faisant".

Les sciences de l'éducation ont depuis longtemps démontré que travailler la notion du rapport au savoir nécessite de préciser les modalités de transmission spécifique de chaque type de savoir en fonction du contexte dans lequel il est délivré. Le savoir transmis en urgence lors d'une mise en dialyse sans préparation n'a rien de comparable avec le savoir transmis lors d'une consultation d'aide et de préparation au changement. La variété des contextes de transmission nécessite une analyse complémentaire : celle des processus d'apprentissage du patient dans leurs dimensions institutionnelles, sociales, culturelles, familiales, subjectives.

3.5.2. La question de la gouvernance partagée.

MOTHIV ne peut être implanté que sur des sites développant un modèle de gestion démocratique des équipes. Le désir d'implanter une consultation d'éducation thérapeutique doit être partagé par des professionnels occupant des fonctions institutionnelles différentes dans le service, ce pour éviter des conflits de territoire (ex : les médecins contre les infirmières ou inversement).

La question de la gouvernance est une question fondamentale dans les services de soin qui se dotent d'une consultation infirmière consacrée à l'accompagnement et à l'éducation thérapeutique. La plupart du temps, alors même que tout semble consensuel au sein de l'équipe soignante, les infirmières découvrent que les médecins leur "signalent" des patients qui ne comprennent pas trop

“ce que c’est que cette nouvelle consultation”. Elles se retrouvent donc avec des patients peu enclins à participer à cette nouvelle offre de soins. Cette situation, apparue très vite au démarrage de la consultation dans le service de néphrologie de la Pitié Salpêtrière, nous a amenées à rédiger un cahier de procédures comprenant la rédaction de scripts d’appels téléphoniques, de modèles de présentation de la consultation aux patients par les médecins, par les personnes de l’accueil. Il a aussi été prévu de distribuer des affichettes aux patients dans la salle d’attente de manière à ce qu’ils disposent eux-mêmes de l’offre proposée.

Avec une gouvernance partagée, la diversité des compétences peut devenir en quelques semaines une véritable richesse. Ainsi, une infirmière a trouvé que la prise de notes et l’éparpillement des outils de suivi des patients rendaient la tâche difficile pour tout le monde. Elle a donc conçu un tableau de bord qui permet de voir d’emblée le taux de participation des patients à la consultation

CHAPITRE 4

MOTHIV en pratique

La définition multifactorielle de l'observance que propose MOTHIV permet aux infirmières de conduire un premier diagnostic avec le patient des facteurs protecteurs et fragilisant sa santé, sa qualité de vie, son suivi de soin et la prise de ses traitements dans la mesure où tous ces facteurs interagissent les uns avec les autres.

Les guides d'entretien et les outils pédagogiques de MOTHIV, proposent quatre activités de base pensées dans comme une succession d'étapes.

1. Accueillir le patient en tant que personne et présenter la consultation.
2. Créer un climat empathique et utiliser une méthode d'entretien.
3. Explorer avec le patient les quatre grands types de cofacteurs de MOTHIV.
4. Utiliser des outils d'aide à la formulation, à la résolution de problèmes, à l'exploration des stratégies de santé ou de soin utilisées par le patient*.
5. Rédiger un compte rendu d'entretien.

Pour présenter ces quatre activités, nous avons choisi de nous appuyer sur notre pratique de formation auprès de soignants en néphrologie qui nous interrogent régulièrement sur les définitions, les objectifs et les finalités de ces activités**. Nous avons aussi choisi de décrire avec précision les difficultés concrètes rencontrées par les infirmières, en reprenant leurs propres mots de manière à aider d'autres équipes à anticiper les contenus de formation à développer pour donner toutes ses chances de réussite à un programme.

Même si on sait qu'il faut conduire un diagnostic des besoins du patient, comment entre-t-on en contact avec un patient pour lui donner envie de participer à cette action ? Comment présente-t-on un programme d'éducation, une consultation d'aide à l'observance ? Comment fait-on pour que les patients reviennent à un deuxième entretien*** ? Comment fait-on pour que les médecins orientent un patient en difficulté dans son suivi de soin en initialisation de traitement vers l'équipe infirmière d'éducation ? Il nous a donc paru important d'y consacrer un chapitre entier afin de rassembler un certain nombre d'éléments issus de la pratique concrète.

* Nous avons choisi de présenter dans cet ouvrage seulement quelques exemples d'outils pour expliciter l'usage et le style de ceux qui sont créés dans le cadre de l'approche MOTHIV.

** Lennize Pereira-Paulo a formé environ 130 professionnels en néphrologie dans différentes régions en France (9 sessions de 18 ou 24h sur le thème de l'observance thérapeutique).

*** Cette question est importante car pour l'HAS, un programme d'éducation n'est reconnu en tant que tel que si le patient bénéficie au moins de 3 séances.

4.1. J'accueille le patient...

À quoi cela correspond ?

L'accueil est l'élément essentiel pour établir une relation d'écoute et de dialogue. Lors du premier entretien, il diffère de celui des entretiens suivants mais le maintien de sa qualité est une priorité, surtout lorsqu'il s'agira pour le patient de prendre des décisions, de faire des choix significatifs dans sa vie ou de devoir reconsidérer douloureusement certaines de ses croyances.

Le moment de l'accueil commence par l'arrivée du patient dans la pièce spécialement aménagée pour l'éducation thérapeutique où l'infirmière l'attend. Il peut commencer aussi à la réception, l'infirmière va chercher le patient dès son arrivée et l'accompagne au lieu de la consultation. Lors de la première rencontre il peut être difficile pour le patient de comprendre la modification du rôle de l'infirmière qui, habituellement, lui procure des soins techniques.

Cela sert à quoi ?

La fonction de l'accueil est de créer un climat d'écoute et, lors du premier contact avec le patient, de lui montrer d'emblée qu'on accorde de l'importance non pas seulement à sa pathologie mais aussi à sa personne.

La présentation de soi du soignant, sous une forme chaleureuse et conviviale, désamorce les peurs et les inquiétudes du patient, surtout lors du premier entretien. En effet, il ne sait pas du tout ce que c'est qu'une consultation infirmière, même si on le lui a expliqué par téléphone ou que son médecin la lui a présentée.

Comment faire ?

Si le patient rejoint l'infirmière dans la pièce dédiée à cette activité, celle-ci l'accueille à la porte et échange une poignée de main, un sourire pour lui montrer d'emblée qu'il va entrer dans un lieu* différent des autres lieux de l'hôpital qui sont chargés symboliquement pour le patient du poids des actes intrusifs [prélèvements, ponctions]. La pièce doit être dégagée de tout matériel de soin, calme et à bonne température pour garantir le confort du patient et du soignant.

* Ne pas disposer d'un lieu pour recevoir le patient réduit la qualité de l'accueil. C'est un facteur de stress pour les infirmières qui l'expriment de cette manière : "On a l'impression de squatter un peu partout !"

Dans le cas où l'infirmière vient chercher le patient dans la salle d'attente, elle se présente comme l'infirmière de la nouvelle consultation de manière à le mettre à l'aise. Elle complètera ensuite sa présentation lorsque le patient sera confortablement assis.

Difficultés rencontrées/solutions proposées

L'inquiétude des infirmières lorsqu'elles adoptent une position chaleureuse.

Les infirmières s'interrogent sur le risque que cette nouvelle attitude, différente de celle du soin, ne leur rende ensuite le contact ultérieur avec ces mêmes patients plus compliqué. Elles disent qu'elles ne pourront pas être aussi disponibles lors des soins, des prélèvements ou encore quand le patient tout simplement les croisera dans les couloirs. Cette inquiétude, manifestée au cours des premières consultations d'aide à l'observance thérapeutique, disparaît au bout de quelques semaines. Les patients comprennent très bien et veulent garder le temps de l'entretien comme un moment unique non transférable dans les situations reposant sur des gestes techniques. De plus, le fait d'adopter une approche empathique, provoque petit à petit un changement du climat relationnel dans le service. Ce changement est en général apprécié autant par les soignants que par les patients. On a pu observer que le fait pour un patient de se sentir accueilli dans un cadre autre que le cadre de soin habituel avait un impact sur ses comportements dans le service.

Les soignants de leur côté voient aussi leurs patients habituels autrement. Par exemple en dialyse, en ayant, eux aussi, le droit d'exister en dehors des actes et de la surveillance des machines, ils s'émancipent de l'enfermement lié à la position de ceux qui infligent des actes douloureux ou qui contrôlent des machines. Ils s'investissent dans un autre type de relation soignant soigné.

Une femme suivie en hémodialyse présentait des comportements agressifs à l'égard des infirmières dans la salle de dialyse. Au cours du premier entretien, elle s'est petit à petit détendue et a commencé à parler de ses difficultés de vie et de ses inquiétudes. Quelques jours après, lors des séances de dialyse, elle était plus calme. On peut penser qu'elle s'est soudain sentie moins anonyme au milieu des machines et des blouses blanches.

La continuité dans les entretiens.

Un des soucis des soignants qui accueillent un patient lors d'un premier entretien, porte sur la continuité dans les entretiens. Le même soignant doit-il suivre le même patient ? Le corollaire de cette question est : Que répondre si un patient désire que cela soit tel ou tel soignant qui le reçoive et pas un autre ? Cette question est en débat depuis plusieurs années dans les consultations infirmières, à cause de la pénurie et du manque d'heures allouées dans les services à l'éducation. Souvent, la consultation et par suite les infirmières disposent d'un volume d'heures limitées pour l'activité d'éducation et d'accompagnement thérapeutique.

Dans les services de néphrologie, ce débat revêt une autre dimension dès lors où l'on sait à quel point certains patients et notamment les personnes âgées vivent mal la multiplicité des intervenants en termes de suivi médical (diabétologue, cardiologue, néphrologue). Ils se sentent perdus ou insécurisés s'ils sont renvoyés directement à une consultation sans un interlocuteur fixe. Certains patients, satisfaits du dialogue existant parfois depuis plus de dix ans entre eux et leur médecin, vivent ce type d'orientation vers différents professionnels comme un éclatement vis-à-vis du cocon protégé dans lequel ils se sentaient dans le service. L'ajout d'une consultation infirmière peut être ressenti comme un abandon du médecin ou provoquer la peur de cet abandon. Quel que soit le choix de l'équipe, le patient doit en être informé dès le premier entretien. Cela lui permet de "doser son attachement" et ses attentes vis-à-vis de l'infirmière qui le reçoit. Partager l'accompagnement du patient garantit une certaine qualité du service à la condition néanmoins que les soignants disposent d'un temps d'échanges et d'analyse de la pratique pour mettre en commun leurs expériences de rencontres avec le même patient.

La présentation de soi.

Une autre préoccupation des soignants est : "Dois-je donner mon nom ou seulement mon prénom ?" Ils se demandent si ne donner que le prénom ne serait pas une forme d'évitement du patient et d'un autre côté, ils s'inquiètent à l'idée de donner leur nom, par peur d'une intrusion dans leur vie privée. Une telle question est à discuter au sein de l'équipe avec les autres soignants. Quel est sur ce point l'usage et la culture du service ? Y a-t-il dans le service

une manière standard de se présenter ou bien chaque professionnel se présente-t-il à sa manière et/ou en fonction du patient qu'il a devant lui ? Très souvent néanmoins, les soignants optent pour la présentation suivante : *"Bonjour, je m'appelle Marie Françoise Dupont. Vous pouvez m'appeler Marie-Françoise..."*. Le choix donné au patient a le mérite de respecter les règles et les normes de politesse si ceci est important pour le patient.

Il peut être gênant pour une dame âgée de se faire appeler par son prénom sans avoir donné son accord. Pour éviter des problèmes intergénérationnels, le soignant invite le patient à dire ce qui lui convient mieux : *"Vous vous appelez Marie Claire Marchal, comment préférez-vous que je vous appelle, Marie Claire ou Madame Marchal ?"*. Il n'est pas rare que les personnes âgées préfèrent se faire appeler par leur prénom et trouvent cela chaleureux et spécialement amusant quand cela se passe à l'hôpital !

... Et je présente la consultation.

À quoi cela sert ?

Présenter la consultation, dire à quoi elle sert, pourquoi on l'a mise en place, c'est aussi en parlant la faire vivre même si on sait qu'il faut donner du temps au patient pour que lui-même y trouve ses propres repères.

L'infirmière représente l'équipe mais elle parle en son nom en gardant son style. Ce type de présentation est rassurant pour le patient. Il sait à quoi s'attendre dans ces rencontres. Il garde la liberté de s'engager ou pas dans la démarche qui lui est proposée.

Le nom de la consultation peut donner déjà en lui-même une idée des objectifs. Partager avec le patient les idées force de la consultation participe aussi à la mise en place de son cadre. Cela permet au patient d'exprimer ou laisser voir son adhésion. Les patients doivent sentir d'emblée qu'ils ne seront pas infantilisés ou blâmés, surtout dans les cas où ils sont orientés pour un échec thérapeutique attribué à leur non-observance.

Comment faire ?

"Bonjour je m'appelle... et c'est moi aujourd'hui qui vous accueille pour la nouvelle consultation que nous avons mise en place dans le service, il s'agit de proposer à tous les patients du service un espace d'écoute

et d'échanges sur la santé, vos traitements, la qualité de vos soins, les difficultés que vous rencontrez dans votre vie ou dans le service en lien avec votre santé vos traitements, vos besoins en informations... Nous avons prévu environ trois à cinq entretiens par personne d'une durée de 30 à 40 minutes."

Difficultés rencontrées/Solutions proposées.

La question du nom de la consultation infirmière

Dans le service de néphrologie, une difficulté rencontrée par les infirmières a porté sur le nom même de la consultation. *"Comment doit-on nommer la consultation ? Comment la présenter ? Si je dis que c'est une consultation d'observance, ce mot ne veut absolument rien dire pour les patients ! Si je dis que c'est une consultation d'éducation thérapeutique, cela donne l'impression qu'on va rentrer dans un cadre scolaire !" À l'issue d'un long débat, l'équipe infirmière du service est tombée d'accord sur l'expression "Consultation d'accompagnement et d'aide à la santé" pour nommer sa consultation.*

Un des médecins du service a validé leur choix "Je ne dis plus que c'est de l'éducation thérapeutique... Cela ne marche pas ! Cela fait trop scolaire, les gens ne s'intéressaient pas ! Je dis que c'est une consultation pour les aider et vite les gens s'intéressent..."

La durée de la consultation.

Les infirmières qui animent ce type de consultation sont souvent un peu gênées d'annoncer à l'avance la durée de leur consultation. *"C'est comme si on disait au patient qu'on n'est pas disponible pour eux... Les rendez-vous avec les médecins sont déjà si rapides !" Cette préoccupation démontre leur souci d'écoute et de disponibilité. Néanmoins, en n'indiquant pas une durée moyenne de référence au patient, elles risquent d'avoir des patients qui ne pourront pas être eux-mêmes disponibles ! L'autre risque, c'est que l'infirmière interrompe la consultation à cause du temps dépassé et que le patient se sente gêné d'avoir trop parlé ou ne comprenne pas pourquoi tout d'un coup l'entretien s'arrête !*

En étant les seuls à avoir le contrôle du temps, les soignants détiennent un pouvoir mais aussi un piège ! On oublie l'importance pour le patient de savoir comment il va s'organiser pour accomplir ses tâches à l'issue

de la consultation, par exemple pouvoir aller chercher des enfants à l'école, programmer ses activités. Si le patient n'a aucune idée de la durée d'une consultation, il aura des difficultés à les introduire dans son "planning" de vie. La peur anticipée que le patient ne revienne pas avant six mois est résolue si le patient est satisfait de ce qui se passe au cours du premier entretien et qu'un temps est consacré à la fin du premier entretien à la prise du second rendez-vous en prenant en compte les disponibilités du patient.

4.2. Je crée un climat empathique et j'utilise une méthode d'entretien.

Les attitudes et techniques que nous décrivons ci-après sont bien plus qu'un ensemble d'outils faciles à apprendre. Un entretien est plus qu'un savoir-faire, c'est une façon d'être avec les autres qui est souvent surprenante pour les patients qui ne sont pas plus habitués que nous tous à être écoutés sans être interrompus, à ce qu'on reste centré sur eux plutôt qu'on ne les décentre de leur propre monde qu'ils tiennent à nous faire connaître. Inviter une personne à s'exprimer sur ce qu'elle vit, ressent, désire ou regrette nécessite de savoir conduire un entretien au cours duquel le rythme de l'autre est respecté, et dans lequel les questions n'explorent pas dans tous les sens comme dans un interrogatoire. Paroles entrecoupées de silence, allègement du poids des émotions, rupture de l'isolement, rencontre chaleureuse, croyance dans le potentiel du patient à pouvoir entrer à tout âge dans un processus de changement bénéfique pour lui et porteur de satisfactions, sont les objectifs principaux de l'utilisation de techniques d'entretien. On peut aussi les appeler l'éthique et les techniques de la conversation dans le soin.

4.2.1. J'écoute.

L'écoute est le premier soin... L'écoute du soignant est dans MOTHIV la première attitude d'aide à développer ou à optimiser chez le soignant. Et là encore, il est important de définir ce que nous entendons par écoute dans notre approche. Écouter, c'est essayer d'entendre, et entendre, c'est exercer ses capacités à voir l'autre comme un être unique qui ne se compare à aucun autre. C'est aussi renoncer pendant le temps d'un entretien à la relation asymétrique qui existe à la fois dans le monde de l'éducation et celui du soin.

C'est refuser de se retrancher derrière une barrière où l'un saurait ce que l'autre ne sait pas, où l'un aurait le pouvoir par rapport à un autre qui serait pensé comme démuni et réduit à sa plainte ou à ses symptômes !

Qu'est-ce que l'écoute ?

L'écoute n'est pas une technique mais une attitude, une compétence de base qui peut être développée ou renforcée.

"Il s'agit d'une forme d'engagement envers l'autre impliquant une sensibilité et une attention à autrui."*

L'écoute pratiquée dans l'approche MOTHIV est l'écoute active. Ce type d'écoute se centre sur la personne du patient et sur ce que celle-ci exprime de manière explicite ou implicite dans son langage verbal et non verbal. L'écoute active n'est pas la recherche ou la confirmation d'une hypothèse, elle ne se situe pas sur un registre rationnel. Écouter, c'est se mettre en travail. Cela sous-entend que celui qui écoute activement l'autre, a des choses à faire ou à tenir dans la durée de l'entretien comme l'adoption d'une attitude de non-jugement, d'une attitude empathique. Par ailleurs, le travail consiste à utiliser des techniques comme des aides à l'expression de la personne (reformulation recentrage, clarification, questions ouvertes, silences). L'écoute demande à celui qui la pratique une discipline pour garder à une bonne distance de soi ses réactions de jugement et ses opinions hâtives. Elle exige aussi le renoncement au plaisir de parler et à l'habitude de monopoliser la parole. En retour, elle le délasse de lui-même et lui apporte du plaisir et un sentiment de bien-être lié au lâcher prise.

L'écoute active.

L'écoute active "est la compétence de base indispensable à l'exercice d'autres capacités comme la capacité à reformuler les contenus d'un entretien, les sentiments et les émotions exprimés."

À quoi cela sert ?

Dans un entretien, l'écoute active aide le patient à éprouver le sentiment d'exister dans le regard de l'autre. Grâce à la position de facilitateur du soignant, le patient s'approprie son vécu autrement. Elle participe à la création d'une relation soignant-soigné basée sur la confiance mutuelle, elle est aidante car elle redonne au patient une confiance en lui. Le patient

se met alors à trouver lui-même ses propres solutions à ce qui se présentait comme un problème insurmontable quelques minutes auparavant. L'écoute active mobilise de nouvelles énergies chez le patient qui petit à petit se libère dans l'expression de ses émotions tout en les maîtrisant lui-même s'il le sent nécessaire.

Comment faire ?

Pour écouter, le soignant doit adopter une attitude physique de disponibilité. Il explicite par des signes visuels et verbaux sa mise en écoute. Il doit refuser dans la mesure du possible d'être dérangé par des bips ou des appels téléphoniques.

Il est important pour le soignant de faire un travail sur soi pour faire taire ses idées préétablies et ses préjugés, afin de contenir son envie d'interpréter ou d'intervenir trop vite et trop souvent. Pouvoir éloigner chez le patient la peur d'être jugé (par rapport à ses conduites alimentaires, son poids, ses non prises de médicaments) est le pas fondateur de la consultation elle-même !

Les patients verbalisent souvent la peur d'être jugés pour justifier le fait de ne pas avoir envie de venir à ce type de consultation. Un médecin explique comment il fait pour éloigner cette peur chez ses patients : *“Je dis : elles (les infirmières) ne sont pas là pour vous juger ou dire ce qui est bien ou mal ! Elles sont là pour vous aider parce qu'on sait que tout ça peut ne pas être évident !”*

Cette peur se retrouve chez les personnes ayant à suivre des traitements lourds ou des recommandations contraignantes. Elle comprend plusieurs peurs : celle de se sentir jugées par leur entourage, par le corps soignant, mais aussi par elles-mêmes.

Pour maintenir un haut niveau d'écoute dans la durée, le soignant a intérêt à utiliser des questions ouvertes pour réduire les “allant de soi” dont on se contente dans une conversation ordinaire. Par exemple, quand un patient dit “cette maladie c'est difficile, vous ne trouvez pas ?”, on pourrait penser qu'il s'agit juste de manifester notre accord avec la pensée du patient. En fait, la méthode consiste à relancer immédiatement le patient en lui demandant

“Qu'est-ce qui est difficile ou qu'est-ce qui est le plus difficile dans cette maladie ?”

Cela évite au soignant de parasiter le patient avec son propre imaginaire de la maladie forcément différent de celui du patient.

Difficultés rencontrées.

Les soignants ne sont pas habitués au travail d'écoute dans le soin. Dans leur formation, le concept d'aide enseigné se réduit souvent à la recherche de résolution de problèmes à l'initiative du soignant sans laisser place au patient

“J'ai peur que le patient commence à parler de lui... de toute manière je ne sais pas comment l'aider... et je me dis que moi, je ne pourrais pas vivre comme ça, tous ces traitements... en plus il faut faire tout le temps attention à tout, à ce qu'on mange, faire des activités physiques... je finis plutôt par faire un cours car c'est plus simple !”

Solutions proposées.

La question qui se pose est : comment écouter sans se mettre à la place de l'autre ? Se mettre à la place du patient provoque en général une rupture dans l'entretien. Le patient accepte nos tentatives de compréhension, il tolère un certain niveau d'identification, mais il attend de nous une aide dans laquelle sa vie doit rester au centre du dialogue et non la nôtre. Il nous demande en quelque sorte de mettre en sourdines nos propres sentiments ! Le patient qui vit des choses difficiles a besoin d'une personne qui puisse l'entendre, car sinon à qui d'autres pourra-t-il dire par exemple que toutes ces prescriptions sont difficiles à suivre ? On peut se mettre au travail avec ce patient en reprenant de la façon suivante : “ Quelle est pour vous la recommandation la plus difficile à suivre ? Qu'est-ce que vous aimeriez réussir en premier lieu ?”

Lorsque le soignant a peur que le patient parle de lui, il réduit en général le champ de son écoute pour se protéger lui-même ou pour ne pas se trouver dans une position d'échec du type : “ Je ne vais pas savoir quoi lui répondre”. Dans l'écoute active, c'est le patient qui nous apporte la solution en nous disant souvent spontanément : “ Ne vous inquiétez pas, je n'attends pas que vous m'apportiez sur un plateau une solution à mon problème. Mais le fait de vous en parler me fait penser à autre chose. Voilà...”

4.2.2. Je reformule.

Qu'est-ce que la reformulation ?

La reformulation est une technique qui consiste à formuler de manière plus concise ou plus claire ce qu'une personne a exprimé comme étant sa pensée, sa manière de voir les choses, ses émotions.

Elle n'est pas un simple acte de répétition des paroles du patient (autrement dit "technique du perroquet") qui suscite souvent et à juste titre l'énervement du patient qui demande alors : "Pourquoi répétez-vous tout ce que je dis ?"

À quoi cela sert ?

Pour le patient, entendre une autre personne reformuler ce qu'il dit lui permet de se rendre compte qu'il est écouté, et de constater à quel point sa parole est reconnue comme pouvant être entendue. Il est essentiel de faire attention à ce que cette reformulation ne serve pas à mettre en évidence les défaillances du patient. Reformuler en reprenant tout ce qui ne va pas, présente un effet déprimant ! La reformulation que nous préconisons est celle qui s'attache en premier lieu à mettre en valeur les forces et les capacités de la personne.

Pour l'infirmière, la reformulation lui permet de s'assurer qu'elle a bien compris ce que le patient lui a dit et, si cela est nécessaire, de recentrer l'entretien afin qu'il ne parte dans tous les sens.

Comment faire ?

Avant même toute reformulation verbale, il est important d'adopter une posture corporelle qui exprime d'emblée l'acceptation de l'autre et de tout ce qu'il va nous dire. C'est ce que nous appelons le "oui postural". En pratique, cela revient à dire "oui" avec un mouvement de la tête oscillant du bas vers le haut, accompagné d'expressions verbales d'assentiment comme : "Oui, oui» montrant avec notre corps qu'on se sent prêt à accueillir ce qu'il a envie de nous dire. Il ne faut pas confondre ces expressions d'accueil de la parole du patient avec les "d'accord, d'accord" qui sont souvent vécus comme sous-entendant "Ok, j'ai déjà tout compris ce que vous dites !". Ils donnent au patient l'impression qu'il doit raccourcir son discours, qu'il n'est plus nécessaire qu'il continue de parler. Il s'agit au contraire de manifester avec notre corps une véritable position d'écoute.

La reformulation peut commencer par "Si j'ai bien compris, vous m'avez dit que...", "Vous me dites que..." ou encore "Pour vous, ...". La reformulation ne doit pas être faite avec ironie, ou froideur, ni avec une intonation de jugement ou de surprise dans la voix.

Difficultés rencontrées.

"Quand je cherche à reformuler ce que le patient me dit, je dois arriver à faire taire cette voix qui n'arrête pas de me pousser à lui dire de faire ce qu'il vient d'ailleurs juste de me dire qu'il n'arrive pas à faire !"

Cette réaction recueillie au cours d'une séance de formation nous montre exactement l'un des obstacles à l'écoute rencontrée par les soignants : le désir de dire à l'autre ce qu'il faut faire.

Solutions proposées.

La reformulation est une technique qui aide l'intervenant à faire ses premiers pas vers une écoute centrée sur le patient. Pour la pratiquer, il faut faire taire son propre discours intérieur de désir de prise de contrôle sur l'autre. Cette discipline de la reformulation présente donc un intérêt majeur : pour y arriver, il faut d'abord écouter car on ne peut pas reformuler ce que l'on n'a pas écouté !

4.2.3. Je privilégie les questions ouvertes.

Les questions ouvertes sont des questions qui suscitent une autre réponse qu'un simple "oui" ou un simple "non". C'est une technique qui permet immédiatement de passer de l'interrogatoire à l'entretien.

À quoi cela sert ?

Les questions ouvertes permettent au patient d'entrer en contact avec son propre univers. Elles mobilisent ses capacités à s'exprimer avec ses propres mots, à explorer "ses attitudes, ses sentiments ses valeurs et ses comportements sans être influencé par l'univers de référence"*- du soignant.

Poser des questions ouvertes, c'est oser dire à l'autre qu'on ne sait pas grand-chose de ce qui se passe ou de ce qui s'est passé, et qu'on cherche à comprendre en finesse ce qu'il nous dit.

Comment faire ?

Nous avons isolé, au fil de notre pratique, quatre grandes questions ouvertes permettant aux soignants comme aux patients de progresser dans un entretien d'accompagnement.

1. *"Depuis quand avez-vous cette idée / pensez-vous cela ?" "Qu'est-ce qui vous fait penser cela ?"* [Construction du monde].

Comment le patient a-t-il construit sa perception ? Comment a-t-il construit un raisonnement et à partir de quelles observations ou de quels événements ? Qu'est-ce qui lui fait penser cela et aboutir à ce type de conclusions ? Qu'est-ce qui l'amène à se dire ceci ou cela ? Y a-t-il eu un événement déclencheur, quelque chose qui s'est passé ayant pu l'amener à en conclure ceci ou cela ? En permettant au patient de s'exprimer sur ce qu'il pense, le soignant lui permet de prendre conscience de sa construction du monde et des raccourcis qu'il fait dans ses raisonnements de cause à effet.

2. *"Et vous, qu'est-ce que vous pensez de cela ?"* [Le discours rapporté].

Le patient arrive avec des questionnements ou des affirmations qui lui ont été suggérés par d'autres ou qu'il a lus/vus/entendus quelque part. Face à ce discours rapporté, l'important n'est pas d'emblée de valider, de contester ou de corriger l'information que le patient apporte, mais de l'inviter à mettre à plat ses interprétations et ses représentations face à une information qui l'inquiète ou au contraire le rassure. En évitant de donner des réponses au discours rapporté, en invitant le patient à expliciter son point de vue personnel, le soignant peut prendre mieux conscience des inquiétudes, des doutes, des croyances, des convictions, du système de valeurs du patient.

3. *"Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous en ce moment ?" "Quel est le traitement le plus difficile pour vous ?" "Quelle est la prise de médicaments la plus difficile pour vous ?" "Quel est l'effet secondaire qui vous dérange le plus ?"* [Auto-évaluation].

Il n'est pas rare que le patient arrive avec plusieurs difficultés à la fois, qu'il se plaigne de plusieurs dérangements. C'est comme s'il arrivait avec un paquet où tout est mélangé. Le soignant, en lui demandant d'établir lui-même une échelle de ses difficultés, l'aide à sortir du brouillard. Il est préférable en effet que le patient établisse lui-même ses priorités et non le soignant car ce dernier risque de créer des résistances chez le patient

qui ne se sentira jamais pris vraiment en compte. De même, dans l'abord de certains thèmes comme par exemple celui des traitements ou des effets secondaires, il est important d'éviter les généralités.

Selon le temps imparti à l'entretien, il peut s'avérer impossible de traiter tous les points priorités par le patient. Dans ce cas, le soignant pourra établir avec celui-ci les thèmes à aborder dans les prochains entretiens. Par exemple : *"Vous me dites que vous avez 3 problèmes en ce moment : Comment dire à votre nouvelle amie que vous avez une maladie,; vous ne comprenez pas vraiment comment vous pouvez avoir cette maladie et vous êtes inquiet pour votre vie financière. Par où aimeriez-vous que l'on commence aujourd'hui ?"* Le patient sentira qu'il avance et que le soignant est un véritable aidant.

4. *"Comment pourriez-vous faire ?" "Qu'aimeriez-vous faire par rapport à cela ?" "Qu'avez-vous déjà essayé ?"* [mobilisation des ressources].

L'objectif ici est de mettre en évidence et/ou mobiliser pour les renforcer les ressources dont la personne dispose en elle-même ou dans son environnement. En invitant le patient à trouver ou à chercher par lui-même des solutions ou des idées, le soignant l'aide à améliorer son sentiment d'efficacité personnelle.

En effet, à l'exception des consignes très techniques ou d'apprentissage des actes d'auto soin, si l'idée ou la solution viennent du soignant, la personne risque de ne pas se sentir capable de les utiliser ou de les appliquer. De plus, dans le cas où la personne échoue, elle va se sentir démotivée, voir honteuse de ne pas avoir réussi.

A contrario, si la solution ou si l'idée vient du patient lui-même, et non du soignant, il se sent plus à même de la mettre en œuvre. De plus, dans le cas où la solution qu'il a trouvée s'avérerait impraticable, il se sentira plus à même d'improviser ou chercher d'autres solutions ou d'autres alternatives dès lors où il sait qu'il peut mobiliser ses propres ressources

Il est préférable pour la gestion des effets secondaires, de demander au patient ce qu'il a déjà essayé de faire, plutôt que de commencer par lui donner des conseils, lesquels ne servent à rien si la personne a fait plusieurs essais suivis d'échecs.

Difficultés rencontrées/solutions proposées.

L'utilisation de la question ouverte bouleverse les pratiques de l'usage de la parole dans le monde du soin mais permet au soignant de passer de l'interrogatoire à l'entretien, à condition toutefois qu'il fasse usage de cette technique avec l'intention sincère de comprendre et d'aider le patient et non pour satisfaire sa curiosité. Une question ouverte n'est pas un outil de recueil de données. De plus, "la manière de poser les questions est déterminante, la forme et le ton doivent être éloignés de toute forme ressemblant à une quelconque inquisition ou interrogatoire."*

Les questions ouvertes peuvent être utilisées tout au long de l'entretien. Utilisées dès les premiers moments de l'entretien, elles annoncent l'ouverture d'un dialogue.

4.3. Je travaille à partir des 4 cofacteurs de MOTHIV.

Qu'est-ce que cela veut dire ?

Les quatre types de co-facteurs identifiés par MOTHIV représentent la multiplicité des variables en jeu dans l'observance thérapeutique. L'observance et la non-observance nécessitent d'explorer 4 univers interagissant les uns avec les autres et qu'on peut résumer sous la forme des 4 questions à se poser ci-après :

- Que sait le patient ? (Facteur cognitif)
- Comment vit-il ? (Facteur social)
- Comment se sent-il ? (Facteur émotionnel)
- Comment fait-il ? (Facteur comportemental)

Les mêmes facteurs jouent pour le patient un rôle protecteur ou fragilisant dans son intention d'adhérer à ses traitements, dans le maintien sur le long cours de son observance thérapeutique et bien sûr aussi dans le suivi des recommandations de santé.

		Facteurs protecteurs Le patient sait à quoi servent ses traitements et il sait ceux qu'il ne faut jamais oublier
Facteur cognitif		
		Facteurs fragilisants Le patient pense qu'il n'a rien au rein puisqu'il n'a pas mal au dos (fausse croyance)

À quoi cela sert ?

En explorant les 4 types de co-facteurs, le soignant aide le patient à identifier les facteurs qui fragilisent ses intentions de soin et les facteurs qui les soutiennent et les protègent. Par exemple, un patient qui connaît mieux sa maladie (cognitif) peut l'expliquer à son entourage. En parvenant à le faire, il se sent mieux (émotionnel). Se sentant mieux, il se prend plus en compte, il reprend confiance en lui (émotionnel). Il décide alors de s'ouvrir plus aux autres (social) et modifie ses habitudes ou son style de vie (comportemental). En identifiant les facteurs protecteurs de santé, le soignant cherche avec le patient comment renforcer ces piliers sur lesquels le patient peut s'appuyer pour conduire à bien son projet de vie et définir son projet thérapeutique.

Comment faire ?

Utiliser les guides MOTHIV néphrologie qui sont centrés sur une approche dynamique des quatre univers en jeu dans l'adoption de comportements de santé ou de prévention.

• Comment explorer les facteurs cognitifs ?

La tâche consiste à inviter le patient à formuler ses attentes et son degré de motivation par rapport à son traitement. Cela consiste aussi à explorer son niveau d'information, ses croyances liées à la santé, à la maladie, aux médicaments. Cette part comprend également un travail d'explicitation du projet de soin du patient sans le délier de son projet de vie.

Exemples de questions ouvertes pour explorer les facteurs cognitifs:

- Qu'est-ce que vous pensez de tous ces médicaments et des recommandations de santé ? (représentations et croyances).
- Comment envisagez-vous la dialyse ? (attentes et croyances).
- Selon vous, ce médicament-ci vous aide à quoi ? (connaissances/croyances).
- Qu'est-ce que vos proches pensent de votre maladie et de vos traitements ? (représentations, croyances).
- Qu'est-ce que vous pouvez faire pour maintenir la santé de vos reins ? (projet de soin, sentiment d'auto-efficacité).
- Quelles sont les choses que vous aimeriez réaliser dans les semaines et mois qui viennent ? (projet de vie).

• **Comment explorer les facteurs sociaux ?**

La tâche consiste à évaluer le degré de soutien de l'entourage du patient, mais aussi à prendre en compte la qualité de sa prise en charge sanitaire et sociale, ses conditions de vie professionnelles, sociales, personnelles, économiques et à réduire les obstacles qu'ils rencontrent.

Exemples de questions ouvertes pour explorer les facteurs sociaux :

- Sur qui pouvez-vous compter dans votre entourage lorsque vous avez besoin d'être écouté ou lorsque vous avez envie de vous confier ?
- Sur qui pouvez-vous compter pour vous aider à prendre vos traitements ou suivre les autres recommandations de soin ?
- Comment votre famille réagit-elle à ce qui vous arrive ? Avec qui en parlez-vous ?
- En quoi et comment la maladie a modifié et modifie votre vie sociale ?
- Comment cela se passe pour vous ? Au niveau de votre logement ? Au niveau de vos droits sociaux ?

• **Comment explorer les facteurs émotionnels ?**

La tâche consiste à aider le patient à explorer son vécu vis-à-vis de sa maladie pour mieux comprendre ses craintes, ses incertitudes, et aussi l'impact de sa maladie sur son image et son estime de soi.

Exemples de questions ouvertes pour explorer les facteurs émotionnels :

- À votre avis, qu'est-ce qui a changé dans votre vie depuis l'annonce de votre maladie et qui concerne votre vie de couple ?
- Qu'est-ce qui vous inquiète le plus maintenant que vous êtes en hémodialyse ?
- Quelles sont les choses dont vous n'osez pas parler avec votre médecin ?
- Qu'est-ce qui vous stresse le plus dans le fait de prendre des traitements ?
- En quoi votre maladie a changé votre état d'esprit, votre humeur, l'image que vous aviez de vous-même ?
- Qu'est-ce que votre maladie vous a aussi appris de positif sur vous-même et qui vous ait donné des forces et une nouvelle énergie ?
- Quel est l'impact de votre maladie sur votre vie sentimentale/amoureuse, votre vie sexuelle, votre désir d'enfant ?

• **Comment explorer les facteurs comportementaux ?**

La tâche consiste à aider le patient à repérer les stratégies qu'il a déjà déjà mises en place ou à mettre en place pour vivre au mieux avec sa maladie et ses traitements et réduire les difficultés qu'il rencontre dans l'exercice de ses activités d'autosoins. Pour ce qui concerne la prise de ses traitements, cela implique d'anticiper avec le patient les situations concrètes pouvant survenir dans sa vie quotidienne et susceptibles de l'empêcher de prendre ses traitements. Cela implique aussi une aide à la routinisation des prises de ses médicaments si ces derniers sont supérieurs à 12 comprimés par jour et répartis sur plus de deux prises.

Il s'agit aussi de lui transmettre l'état des savoirs disponibles sur la gestion des effets secondaires et sur les conduites à tenir en cas d'omission de prises.

La composante comportementale va au-delà des médicaments, elle vise à aider le patient à développer une approche globale de sa prise en charge qualifiée comme le prendre soin de soi dans toutes les sphères de son existence.

Exemples de questions ouvertes pour explorer les facteurs comportementaux :

- Comment avez-vous réorganisé votre vie quotidienne avec l'hémodialyse ?
- Où rangez-vous vos médicaments ?
- Comment pourriez-vous faire pour être sûr de ne pas manquer de médicaments au cours de votre séjour dans votre pays ?
- La dernière fois que vous n'avez pas pu prendre vos médicaments, que s'est-il exactement passé ?
- Si par exemple vous oubliez une prise de vos médicaments, par exemple votre hypertenseur, savez-vous ce qu'il faut faire par rapport à la prise suivante ?
- Prendre soin de vous, faire des choses qui vous plaisent sont des éléments importants pour votre santé et votre qualité de vie, qu'est-ce que vous aimeriez entreprendre comme changements ?
- Parmi les activités que vous avez toujours rêvé de faire, quelle est celle que vous aimeriez commencer ?

Difficultés rencontrées/solutions proposées.

a) Repérage des difficultés par type de facteurs :

Lors des premiers entretiens, les soignants ont des difficultés à se repérer dans la classification des facteurs. La méthode consiste alors pour le soignant à se demander si ce que le patient est en train de dire est la cause en elle-même ou la conséquence du problème. Souvent, une simple reformulation, suivie d'une question ouverte, invite le patient à approfondir, à aller plus loin dans son raisonnement.

Par exemple, M. X dit qu'il ne sort pas beaucoup en ce moment, qu'il est "renfermé". Si le soignant interprète cet apparent mouvement de retrait comme une cause, il place ce que le patient dit dans la composante émotionnelle. Mais, en allant plus loin, le soignant s'aperçoit que M. X est inquiet d'avoir à chercher tout le temps des toilettes lorsqu'il prend des diurétiques et que cela a comme conséquence la perte de l'envie de sortir. Ici, c'est la difficulté dans la gestion de l'effet secondaire (comportemental) du diurétique qui est la cause de son "renfermement" (émotionnel) et qui a pour conséquence sa désocialisation (social).

En osant aller plus loin, c'est-à-dire, en ne s'arrêtant pas à sa première classification (facteur émotionnel), le soignant pourra aider le patient à modifier son plan de prise (prendre le diurétique le soir ?) et reconstruire avec lui son planning thérapeutique*.

En fait, ce travail de type géologique nous permet de disposer d'une approche des situations où ce qui est formulé en premier par un patient ne donne pas lieu à une intervention immédiate, mais plutôt à une exploration de l'intrication des déterminants en jeu dans un comportement, une émotion, une réaction, une plainte. Un des intérêts majeurs de l'approche par les différents types de facteurs est d'éviter dans un entretien une approche unidimensionnelle de la parole du patient.

b) Problèmes rencontrés dans l'abord des facteurs émotionnels :

Certains soignants se sentent mal à l'aise pour aborder les facteurs émotionnels. Quelques-uns disent ne pas savoir quoi faire dès que le patient pleure ou qu'il manifeste un état émotionnel comme la colère ou la peur. Ils pensent

* Voir l'exemple du Planning thérapeutique dans le cédérom de ce livre.

qu'ils ne sont pas compétents. Ils s'invalident d'emblée et se bloquent. Ils se disent : "Je ne suis pas psy !"

Peur de ses propres émotions :

Des infirmières disent avoir peur d'explorer les facteurs émotionnels par crainte d'être trop touchées par l'émotion du patient. Cela leur coûte émotionnellement. Les infirmières qui suivent nos formations nous disent souvent que cette peur vient essentiellement du fait qu'elles ne savent pas quoi faire face à l'émotion du patient, car leur formation de base ne les y prépare pas et moins encore à travailler avec leurs propres émotions face à la détresse des patients. Selon elles, ressentir des émotions est considéré comme une faiblesse ou un manque de contrôle de soi.

La tentative d'éliminer ses émotions, de les éviter, fragilise plus qu'elle n'aide le soignant. De plus, elle a un coût en termes de santé psychologique. Être touché, être altéré par l'autre n'est pas une faiblesse mais une preuve d'humanité et "être touché" ne signifie pas se laisser envahir par ses propres projections sur la souffrance du patient !

Cette capacité qui fait partie des soins relationnels infirmiers a une fonction dans le développement de la relation d'éducation thérapeutique et d'accompagnement. En effet, le patient a besoin d'exprimer ses émotions et de les traverser avant de s'exprimer sur son désir d'apprendre ou de savoir.

c) Les difficultés de prise en compte de la mobilité des cofacteurs :

Très souvent, le soignant cherche et se limite avec le patient à faire un diagnostic de la situation décrite par le patient et par suite à travailler sur "ce qui ne va pas". Il néglige d'explorer et de renforcer ce qui "apparemment" va bien. Cette tendance est due au fait que dans le soin, et aussi dans la pratique médicale, l'approche par la pathologie l'emporte sur l'approche par les modèles du bien-être. Porter un regard sur les ressources du patient, sur ses forces de résilience nécessite la modification du point de vue des soignants sur l'univers de la maladie, du soin et des patients.

Solutions proposées par l'approche MOTHIV.

- *Il est essentiel de se rappeler que rien n'est gagné d'avance et qu'il n'est pas rare qu'un facteur protecteur devienne un facteur fragilisant au fur et à mesure de la chronicisation de la maladie.*

Par exemple, cette femme récemment en hémodialyse qui sent ses fils très proches et qui est fière et heureuse de leur soutien et de leur preuve d'amour a en même temps peur de trop les "surcharger" et qu'ils se "sacrifient" pour elle. Avoir des fils qui s'occupent d'elle est un facteur protecteur néanmoins, si elle n'arrive pas à repositionner la relation avec eux, elle risque de voir cette relation se détériorer. Dans ce cas, ce facteur protecteur deviendrait un facteur fragilisant. Quand elle fait part de ses inquiétudes (devenir un poids pour ses fils), elle associe d'elle-même sur des solutions auxquelles elle a pensé. Elle anticipe quelque chose qui dans son univers de référence est pensé comme possible. Pour l'infirmière, il s'agit d'écouter et de reformuler l'inquiétude de cette femme au lieu d'essayer de la convaincre qu'elle devrait être heureuse d'avoir des enfants comme les siens. Lui dire cela reviendrait à stopper la dynamique dans lequel la patiente cherche à s'engager. Il est alors plus utile de l'aider à décrire ses propres observations et l'aider si elle le désire à trouver des stratégies à mettre en place pour éviter un tel retournement de situation. L'infirmière peut ensuite par exemple demander "Qu'est-ce que vous aimeriez faire par rapport à cela ?" "Qu'est-ce que vous pourriez faire ?" "Aimeriez-vous qu'on cherche ensemble ?"

- *Il est important de toujours se demander "en quoi traiter certains thèmes et en quoi la question que je veux poser au patient l'aidera à avancer dans sa démarche ?"*

La méthode la plus simple est de partir des priorités du patient et ceci peut se faire à l'aide de quelques questions très simples telles que celles proposées dans le tableau suivant :

Ex. Facteur émotionnel.

Parole du patient :	Ex. de reprises possibles (après reformulation):
"Aujourd'hui cela ne va pas du tout...»	{ "Qu'est-ce qui est le plus difficile ?" "À quelles solutions avez-vous déjà pensé ?" "Que pourriez-vous faire par rapport à cela ?"

Ex. Facteur social.

Parole du patient :	Ex. de reprises possibles (après reformulation):
"Je n'ai pas de moyens, la santé cela coûte cher, les légumes, les fruits, ont augmenté !"	{ "A quoi avez-vous pensé pour arriver à vous en sortir ?" "Comment pourriez-vous faire pour organiser un repas avec des légumes à prix abordable ?"

Pour éviter des tensions chez le patient, il est recommandé de toujours expliquer à la personne pourquoi on peut aborder dans une consultation des questions financières ou des questions de cartes de séjours. Il est important d'informer les patients sur leurs droits et de faciliter leur accès aux dispositifs sociaux en leur délivrant des informations actualisées sur les ressources sociales existantes. Si dans le service il y a une assistante sociale, l'infirmière travaille avec elle pour se familiariser aux informations de base à diffuser aux patients sur la législation sociale concernant leur situation particulière (droits, allocations, assurances, aides à domicile, bons de transport, indemnités journalières, invalidité).

Ex. Facteur cognitif.

Parole du patient :	Ex. de reprises possibles (après reformulation):
" Je ne comprends pas, je n'ai pas mal au rein"	{ "Qu'est-ce que vous savez ou avez entendu dire sur l'insuffisance rénale chronique ?" "Qu'est-ce que le médecin vous a dit ?" "Qu'aimeriez-vous comprendre ?"

Ex. Facteur comportemental.

Parole du patient :	Ex. de reprises possibles (après reformulation):
"C'est ma femme qui prépare la boîte de médicaments, elle les pose près de mon bol ou de mon assiette à chaque repas, elle s'occupe de tout cela..."	 "Comment, selon vous, votre femme a compris vos prises de médicaments ?" "Quelles sont les prises les plus faciles/les plus difficiles pour vous ?" "Quel est le médicament qui vous donne envie de le jeter dans le pot de fleurs quand elle a le dos tourné ?"

L'approche par les co-facteurs n'est pas une approche exhaustive. De fait, travailler sur un facteur protecteur ou fragilisant a un effet sur les autres. Par exemple, si le patient se sent mieux, il se sent prêt à apprendre... Si on l'aide dans son dossier social, il va aussi être plus détendu et donc plus disponible pour prendre soin de sa santé. À l'inverse, un patient ayant trop de soucis dans sa vie sociale n'est pas réceptif à l'explication d'une recommandation de soin. Aider un patient à intégrer ses traitements dans sa vie en préservant ses loisirs voire en l'aidant à changer son plan de prise de ses traitements a un effet positif sur son bien-être. Seule un modèle dynamique qui ne fixe rien pour établi et qui s'intéresse à toutes les sphères de la vie du patient a une chance de gagner son intérêt. La conduite d'un entretien fleuve dans lequel le patient subit un questionnement sur son degré de connaissance et lui délimite un périmètre appelé un programme d'éducation ne relève pas de l'éducation mais d'une manipulation maladroite contre-productive. Comment un patient peut-il avoir envie de participer à un programme où les soignants ne sont pas préparés à rebondir en permanence avec leur savoir, mais aussi leurs affects, à ce qu'il vient énoncer à propos de ce qui le concerne au plus haut point : sa santé et son maintien en vie.

4.4. J'utilise des outils.

4.4.1. Pyramides de réduction des risques*.

Qu'est-ce que c'est ?

C'est un outil que nous avons créé en raison de l'existence d'une discordance entre les priorités thérapeutiques définies même à juste titre par les soignants et celles du patient qui sont souvent des priorités de qualité de vie. Le patient va en effet essayer d'adapter la prise de ses traitements et les recommandations de santé de manière à maintenir la meilleure qualité de vie possible. Comme l'exprime ce patient : *“Je ne peux pas vivre que pour prendre mes médicaments et ne faire que ce qu'ils disent que je dois faire !”*

Le concept de réduction des risques part du principe qu'il est plus important de prendre en compte la vie réelle (les individus prennent des risques) pour aider le patient à mieux maîtriser les risques qu'il prend ou qu'il prendra à un moment ou à un autre de son histoire thérapeutique. Enseigner la réduction des risques ce n'est pas cautionner la prise de risque. De plus, dans notre propos, il s'agit essentiellement d'ouvrir un dialogue avec le patient pour comprendre ses priorités en termes de qualité de vie sachant que ce sont elles qui l'amènent à faire des priorités dans la prise de ses traitements sans précisément connaître les risques auxquels il s'expose.

Il s'agit donc d'aider le patient à réfléchir sur la discordance existante entre sa propre pyramide de priorités en termes de qualité de vie et la pyramide des priorités thérapeutiques établies pour sa santé par le service.

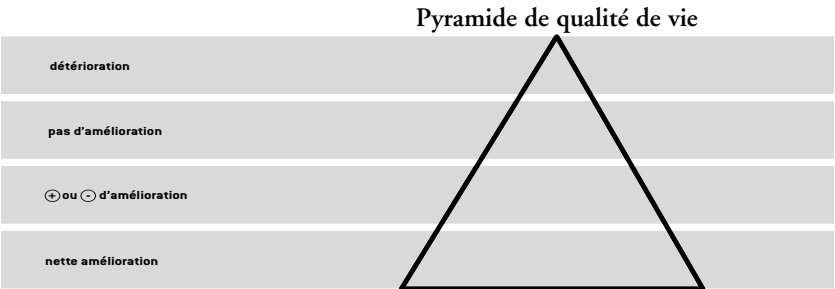
À quoi cela sert ?

Du côté du patient : Cela lui permet de réfléchir à ses choix, à ses décisions à prendre ou déjà prises, à son univers de priorités. Cela l'aide à concevoir et à construire son projet thérapeutique en maîtrisant des aspects qui ne lui avaient pas été explicités. Cela l'aide aussi à comprendre les priorités médicales et à se rendre compte des différences avec les siennes. Il découvre souvent avec surprise que certains médicaments qu'il ne pensait pas très importants le sont et inversement.

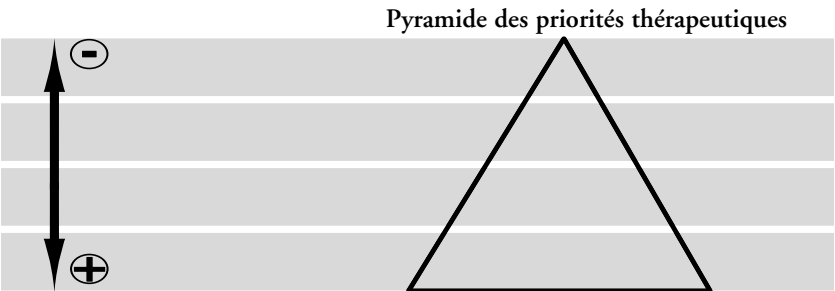
Du côté des soignants : La pyramide de réduction des risques leur permet de découvrir les priorités de chaque patient en termes de qualité de vie. Ils découvrent l'importance de certains effets secondaires, le type d'informations à délivrer à chaque patient le manque de cohérence dans certaines prescriptions thérapeutiques, la nécessité d'une approche globale du projet thérapeutique du patient.

Comment faire ?

Demander au patient de classer ses médicaments en utilisant sa pyramide de qualité de vie (voir schéma ci-après) selon la consigne suivante : En bas de la pyramide, écrire le nom des médicaments qui ont un effet positif sur sa qualité de vie (ex : quand je prends X, Y et Z, je me sens beaucoup mieux et ainsi de suite en remontant la pyramide jusqu'au niveau "cela détériore ma qualité de vie".



Ensuite, présenter au patient la pyramide des priorités thérapeutiques (voir schéma ci-après) que le médecin a complétées en inscrivant de bas en haut les noms des médicaments par ordre de priorité thérapeutique. Et regarder comment sont répartis les médicaments dans chaque schéma en demandant au patient de faire ses propres commentaires sur ses choix et ceux de l'équipe médicale.



Inviter le patient à comparer les deux pyramides du point de vue de la répartition de ses médicaments.

Il ne faut jamais utiliser cet outil pour exposer le patient à ses erreurs d'interprétation, pour le blâmer, ou encore pour l'infantiliser ! Cela aboutirait à un résultat opposé à celui attendu.

Cet outil n'est pas non plus conçu pour convaincre le patient du bien-fondé du projet thérapeutique de l'équipe mais pour l'aider à prendre conscience de la manière dont il a construit dans sa vie réelle un traitement acceptable pour lui et répondant à ses besoins pour continuer à mener une existence qui vaille la peine d'être vécue.

A l'opposé, cette activité permet aux soignants de prendre conscience que certains patients s'exposent régulièrement à des risques manque d'information et d'accompagnement thérapeutique.

Un autre usage de l'outil :

Cet outil peut aussi servir à identifier les hiérarchies que fait le patient entre ses pathologies par la manière dont il conçoit sa pyramide. On a pu constater parfois que lorsqu'un soignant en néphrologie demande à un patient comment cela se passe avec ses traitements, ce dernier évoque son diabète ou une autre pathologie qui l'inquiète plus que sa maladie rénale.

a) Par rapport au monde médical. Les infirmières ont peur que les médecins pensent qu'elles remettent en cause leurs ordonnances. De fait, pour pouvoir aborder la réduction des risques il est nécessaire de prévoir des réunions de consensus sur les messages à transmettre aux patients par rapport à certains médicaments. Les médecins, dans les formations que nous animons, saisissent très vite l'intérêt de connaître la pyramide du patient pour lui offrir un suivi personnalisé.

Dans leur pratique les médecins utilisent de fait un modèle de réduction de risques. Comme un néphrologue en formation nous l'explique : *«Je lui ai dit : «Si vous ne pouvez prendre qu'un seul médicament, prenez l'antirejet ! Tous les autres, on verra après !»*». Pour un autre néphrologue, il est important que son patient prenne surtout et avant tout son anti-dépresseur :

“Quand il ne le prend pas, il plonge tellement qu’il n’a pas la force de prendre ses médicaments et même de venir aux consultations !” (Patient IRC, stade 4). Pour un autre encore, il est primordial d’annoncer d’emblée les traitements à ne jamais rater pour laisser “une marge au patient” qui, dans le cas de lassitude, pourra faire la part des choses.

Par ailleurs, les priorités médicales changent tout au long de la prise en charge aussi bien que les priorités de qualité de vie du patient ! Comment faire de l’éducation thérapeutique et de l’accompagnement sans connaître ces modifications, pour renforcer les capacités du patient à à prendre soin de lui ?

Il est important pour les infirmières de demander aux médecins de remplir régulièrement pour chaque patient la pyramide des priorités médicales afin qu’elles puissent bénéficier d’un matériel actualisé fiable et qu’elles aient une marge de manœuvre dans leur travail d’accompagnement du patient.

b) Par rapport aux patients. Les soignants, lors des formations que nous animons, nous disent avoir peur que les patients pensent qu’il n’est pas nécessaire de prendre les traitements : “Si on classe les traitements par priorité, ils vont se dire qu’il n’est pas nécessaire de les prendre tous !”

Il est important de se rappeler que l’objectif, n’est pas de dire au patient de ne pas prendre tel ou tel médicament prescrit, ni de lui dire que certains traitements sont moins importants que d’autres. L’objectif est au contraire de l’inviter à réfléchir sur sa pratique d’autosoin et le patient est heureux lorsqu’il se rend compte par exemple que tel médicament va lui permettre de manger un peu plus ce qu’il aime. À l’inverse, lorsqu’il découvre qu’il se mettait en danger parce qu’il n’avait pas compris l’importance d’un médicament, il en tient compte ! C’est aussi l’occasion de découvrir qu’un patient par exemple attribue tel effet secondaire à tel médicament alors qu’en fait cet effet est un symptôme dont il faut qu’il parle absolument à son médecin car il est le signe d’une pathologie qui peut être traitée !

Par exemple, il est commun que les diurétiques soient placés par le néphrologue dans la pyramide de priorités médicales sur le premier ou le deuxième palier alors que les patients vont plutôt les placer sur le dernier palier. En fait, la consultation infirmière va servir à reprendre cela et voir avec le patient

comment dans sa vie quotidienne, il pourra adapter ses prises de diurétiques à ses exigences sociales ou familiales.

L'utilisation de la pyramide est un outil patient ayant pour objectifs de lui rendre la vie plus facile avec ses traitements. Il montre aussi au patient qu'on ne banalise pas sa prise de traitements mais qu'on y travaille avec lui sans le juger.

c) La notion de réduction des risques dans l'univers de la prise en charge médicale. Quand le concept de réduction de risques a été introduit dans les années 90 dans la toxicomanie, en alcoologie et ensuite plus largement dans la prévention de la transmission des maladies sexuellement transmissibles, une vague de discussions a divisé les professionnels et la société civile impliqués dans ces questions. Il existe un réflexe de peur qui consiste à énoncer que si on propose à une personne souffrant par exemple d'alcoolisme d'identifier elle-même ses objectifs en termes de consommation d'alcool, cela revient à lui dire qu'elle peut continuer à boire. Il en est de même pour la mise à disposition de la pilule du lendemain dans le cas de relations sexuelles non protégées, de la distribution des préservatifs dans les prisons, de la mise en place d'échangeurs de seringues pour les toxicomanes. Or toutes ces initiatives ont été l'objet d'évaluations positives en termes de résultats.

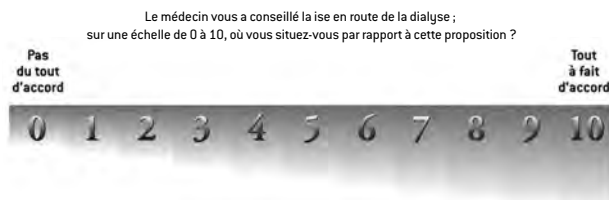
4.4.2. Échelle d'adhésion & Echelle de préparation.

Qu'est-ce que c'est ?

Ce sont des échelles d'auto-évaluation. L' échelle d'adhésion que nous proposons ci-après (cf. schéma 1) est une échelle numérique, comme celle utilisée dans la douleur. Il s'agit de proposer au patient d'évaluer lui-même son degré d'adhésion à une proposition médicale. Dans le cas par exemple d'une proposition de dialyse, on peut inviter le patient à auto-évaluer son degré d'adhésion de la manière suivante :

Le médecin vous a conseillé de commencer la dialyse, où vous situez-vous sur cette échelle allant de 0 à 10, par rapport à cette proposition ? Le chiffre inférieur veut dire que vous n'êtes pas du tout d'accord et le chiffre supérieur que vous êtes tout à fait d'accord.

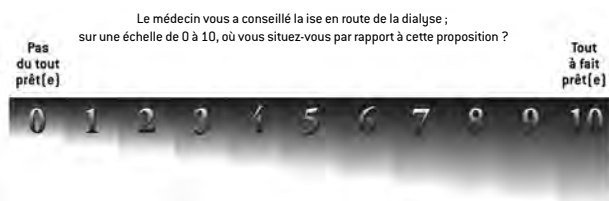
Schéma 1 - Echelle d'adhésion à la proposition de dialyse



Dans la mesure où le **degré d'adhésion** d'un patient à une proposition médicale n'est pas forcément corrélé à son degré de préparation, nous proposons aussi au patient d'auto-évaluer son degré de préparation de la manière suivante :

Le médecin vous a conseillé de commencer la dialyse. Où vous situez-vous aujourd'hui sur cette échelle de 0 à 10 ? Le chiffre inférieur veut dire que vous ne vous sentez pas du tout prêt et le chiffre supérieur signifie que vous vous sentez tout à fait prêt !

Schéma 2 - Echelle d'auto-évaluation du degré de préparation à la dialyse



À quoi cela sert ?

À explorer le degré d'adhésion et aussi de préparation de la personne à commencer un traitement ou à suivre une recommandation médicale

a) Pour le patient : Cet outil permet au patient de se centrer sur lui, de voir où il en est face au changement et de prendre conscience qu'entrer en dialyse ou commencer un traitement nécessite une motivation intrinsèque qui nécessite parfois du temps pour se construire. Cela permet à la personne de prendre conscience qu'elle est libre d'adhérer ou non, et d'évoluer dans son échelle d'adhésion. Elle lui sert aussi à expliciter ses besoins, ses difficultés et son projet thérapeutique personnel.

b) Pour le soignant : Cet outil lui permet de voir comment chaque patient se situe sur une échelle d'adhésion et de préparation différente et de moduler en conséquence son intervention. On n'intervient pas de la même manière auprès d'un patient en accord avec la proposition de son médecin et se sentant prêt à commencer qu'auprès d'un patient qui est en désaccord avec la proposition médicale et/ou qui ne se sent pas prêt. De surcroît, cela permet au soignant d'arrêter la pratique douloureuse de la stratégie de la conviction. C'est un autre moyen donné au soignant que "la difficile tâche de convaincre à tout prix ou de faire des promesses [greffe] qui peut-être ne seront pas tenues". Comme l'exprime un soignant *"C'est très difficile... les patients ne veulent pas de la dialyse... cela a un impact tellement grand sur leur vie... et nous, on ne sait qu'essayer de les convaincre... On a vraiment l'impression de se battre contre eux !"*

c) Pour la prise en charge : Cet outil modifie l'organisation des soins car il intègre le patient au cœur du dispositif de soin. Il met en évidence le temps qu'il faut donner au patient, la nécessité de l'accompagnement et l'importance de la prise en compte du patient.

Les patients de leur côté, sont souvent surpris par cette approche réaliste qui les déculpabilise (la culpabilité vécue par les patients qui se sentent impuissants face à leurs difficultés et qui leur fait perdre confiance dans leurs capacités).

Comment faire ?

Donner au patient la première échelle du degré d'adhésion et l'inviter à se situer sur cette échelle.

Reprises possibles en fonction du chiffre que la personne indique sur l'échelle :

Demander à la personne comment elle a construit son opinion et comment elle est arrivée à ce chiffre, en mettant en évidence de manière rétrospective le chiffre auquel elle est arrivée. Exemple : "Vous avez noté 2. Comment êtes-vous passé de 0 à 2 ?" ou encore : "Vous avez noté 6. Quel parcours avez-vous fait pour arriver à ce chiffre ?

Le travail consiste à retracer le cheminement de la personne et à voir avec elle

ses besoins pour avancer sur l'échelle si elle a envie bien sûr d'en discuter. Exemple : Vous êtes à 2, passer à 4, c'est-à-dire être obtenir un peu plus votre accord, cela signifierait quoi ? Plus d'informations, moins de peurs, plus de temps pour y réfléchir, une aide, une discussion avec votre famille, des questions à poser au médecin ?

Donner au patient la deuxième échelle portant sur le degré de préparation et l'inviter à se situer sur cette échelle.

Reprises possibles en fonction du chiffre que la personne indique sur l'échelle :

a) Si la personne ne se sent pas vraiment prête et qu'elle se situe en dessous de 5, par exemple à 3, surtout ne pas la décourager mais reprendre de la façon suivante. "Comment êtes-vous passé de 0 à 4 ?" et surtout pas "Comment vous pourriez passer de 4 à 8 ?"

L'idée est de renforcer les acquis et de faire prendre conscience à la personne des forces qu'elle a mises en oeuvre pour parcourir ce chemin tout en valorisant son autonomie personnelle et sa liberté.

b) Si la personne se sent prête, et qu'elle se situe par exemple à 8, demandez-lui : " Comment êtes-vous arrivé à 8 ?" **ATTENTION** : Les chiffres que la personne s'attribue baisseront peut-être après la première semaine de traitement à cause des effets secondaires ou des contraintes des traitements lourds. Cette échelle est donc aussi un outil de prise en compte des oscillations du patient à chaque stade de son suivi de soin. Son utilisation régulière permet au patient de soutenir sa motivation ou de demander à tout moment l'aide dont il a besoin.

Difficultés rencontrées/Solutions proposées.

Les soignants sont parfois réticents à l'usage de cet outil car ils ont peur de ne pas savoir quoi faire si la personne répond avec un chiffre trop bas, au-dessous de 3.

Effectivement, cet outil permet de rendre explicite le refus ou le renoncement du patient au traitement ou à une offre de soin lourd. Pourtant la consultation infirmière est le lieu idéal pour aborder la position du patient par rapport

à ses traitements. Un refus signifie que le patient n'a pas encore construit sa motivation et qu'il a besoin d'un accompagnement pour (1) pouvoir en prendre conscience, (2) continuer à se sentir accepté dans le service malgré sa position, (3) réfléchir à ce qui se passe pour lui, (4) se sentir libre de décider, (5) bénéficier d'un temps de travail sur ses ambivalences.

Cela nécessite en général l'organisation de plusieurs séances d'accompagnement à mettre en place sur un temps déterminé si possible cohérent avec le temps de la nécessité médicale. On propose au patient un suivi visant à explorer son positionnement, ses réticences, son ambivalence, son projet. Globalement dans les cas de refus de traitement, lorsqu'un suivi de ce type est mis en place avec respect des étapes du patient, on obtient par le biais d'auto-régulations spontanées un haut degré de réussite si on se situe en termes de changements. Souvent les patients sont aux prises avec un imaginaire négatif, un sentiment de découragement, des peurs fondées mais aussi non fondées à tel point qu'ils en arrivent à un certain stade de renoncement au soin. Les refus de traitement mis en avant ne sont pas toujours des refus mais des positions que le patient réajuste de lui-même si on fait baisser le climat de pression et de stress qui entoure la prise de décisions de traitements lourds et nécessaires

Les résultats des recherches en psychologie de la santé montrent que tant que l'ambivalence n'a pas été abordée, la personne se fige dans des positions arrêtées bloquant toute avancée possible pour elle-même mais aussi dans la relation de soin. Dans le cas où un patient, et nous l'avons vécu dans d'autres pathologies, se maintiendrait dans une position de refus, le fait pour une équipe d'avoir pu entendre les raisons représente un apport extraordinaire, même si cela reste très douloureux pour un soignant voir un patient refuser un soin vital.

4.4.3. Planche de classement des traitements.

Qu'est-ce que c'est ?

C'est un outil pour aider les personnes à classer leurs médicaments et à les mettre en lien avec la pathologie ou les symptômes qu'ils sont censés traiter. Il s'agit d'un tableau composé d'images représentant toutes

les pathologies souvent associées avec la maladie rénale chronique et qu'il faut traiter en amont ou en aval (ex : hypercholestérolémie, diabète, douleurs, hypertension artérielle, maladies cardiovasculaires...).

À quoi cela sert ?

À aider le patient à se repérer .On observe que beaucoup de patients collectionnent des ordonnances comprenant des listes de médicaments non classés et qu'ils ne savent pas à quoi correspond chaque médicament.

Comment faire ?

Cet outil n'est pas un test de connaissances. Il permet au soignant et au patient de partager ensemble et dans un climat empathique des savoirs et des questionnements

C'est aussi un outil d'auto-apprentissage pour le patient qui peut l'utiliser tout seul. Il constitue aussi un support permettant aux infirmières de la consultation de connaître les traitements de chaque patient. Il peut être dupliqué, donné au patient, mis dans le dossier de la consultation infirmière et dans le dossier médical. Il peut aussi servir à certaines recherches sur l'observance thérapeutique

Difficultés rencontrées/Solutions proposées.

Parfois, il est difficile de classer les traitements de manière claire. Certaines associations de médicaments ont un effet néphroprotecteur !

La difficulté du classement avec le chevauchement possible de différentes cases fait partie intégrante de l'usage de cet outil.

4.4.4. Planning Thérapeutique.

Qu'est-ce que c'est ?

C'est un tableau qui liste tous les médicaments qu'une personne prend au cours de la journée ou au cours d'une semaine (horaires, fréquence, intervalle de prises, nombre de prises de comprimés, de sachets, d'injections...).

Dans le planning thérapeutique proposé dans le cédérom qui accompagne ce livre, nous avons choisi de reprendre les mêmes images que celles utilisées dans l'outil "Classer ses traitements".

Nous avons aussi créé un deuxième planning pour les jours de dialyse, toujours avec les mêmes images. Nous avons listé les prises de médicaments mais il serait aussi intéressant d'y inclure les activités physiques qui font partie du traitement en néphrologie.

A quoi cela sert ?

Cet outil sert à effectuer le passage entre une ordonnance médicale et la vie réelle du patient. Le planning thérapeutique repose sur l'idée que ce sont les médicaments qui doivent s'intégrer dans la vie du patient et non l'inverse ! Un traitement trop coûteux en termes de qualité de vie sera abandonné par le patient !

Le fait que le plan de prise se présente comme un tableau vierge met en évidence que rien ne se fait sans le patient ! C'est ensemble que l'infirmière et le patient vont co-construire les horaires de prise des médicaments. Dans ce dialogue avec le soignant, le patient apprend beaucoup de choses sur ses traitements. Comme l'exprime une infirmière, *"Quand il a découvert que ce médicament était à prendre une fois par jour et non pas à 20h exactement, il a été heureux ! Il a décidé de le prendre le matin, cela lui convenait davantage !"* De même, un patient explique *"Je ne savais pas que je pouvais exceptionnellement avancer mes prises du diurétique de 2 heures pour ne pas avoir des envies pressantes pendant mes réunions de travail du vendredi ! Du coup, je ne le prenais pas ce jour-là !"* . L'activité thérapeutique ne se réduit pas au remplissage d'un tableau mais elle se conduit comme un entretien. Les questions suivantes mettent en évidence la qualité du dialogue centrée sur la vie quotidienne du patient : "Combien de temps après la prise de ce médicament, avez-vous ces effets ? Combien de temps durent-ils ? [...]" A partir de là, on va penser confort et on va voir ensemble s'il n'y a pas un meilleur moment pour prendre ce médicament.»

Comment faire ?

Des questions ayant trait aux habitudes de vie du patient et à ses routines, aident l'infirmière à mieux comprendre l'univers dans lequel ses compétences d'autosoins s'inscrivent.

Ces questions sont par exemple : "Comment allez-vous faire pour prendre ce médicament le matin ?". "Qu'est ce que vous faites tous les jours à la même heure ? "Où rangez-vous vos médicaments pour ne les pas oublier ?" "Comment allez-vous faire pour... ?"

On peut aussi promouvoir un discours de promotion de la santé en travaillant sur le planning thérapeutique. Par exemple : “Le matin, je prends soin de mon cœur, de mes reins,... le midi, je m'occupe de mon cholestérol, l'après midi, je m'occupe de ma tension artérielle en allant faire un peu d'exercice!”

Difficultés rencontrées / Solutions proposées.

Il y a un manque général de connaissances sur la cinétique des médicaments chez les personnels paramédicaux. Comme l'exprime cette infirmière, ils ne connaissent pas forcément les possibilités d'intervalle entre les prises d'un médicament. *“Le patient m'a demandé s'il pouvait prendre tel médicament à 1h du matin (il s'est endormi devant la télé !) ou s'il courrait le risque de s'intoxiquer car sa prise suivante était 6 heures plus tard c'est-à-dire à 7 heures du matin... Je ne savais pas !”*

À l'opposé, il y a des infirmières qui, pensant qu'elles doivent tout maîtriser et tout connaître sur les traitements, et qui n'osent pas se lancer dans ce type d'activités avec les patients. Il n'est pas nécessaire de tout savoir et l'on peut dire dès les premiers moments de l'activité : “Si je ne sais pas répondre à une question ou s'il me manque une information, j'irai la chercher.... et j'aurais appris quelque chose grâce à vous !”. Le patient n'attend pas d'avoir un dictionnaire devant lui, mais quelqu'un qui prenne en compte ce qui se passe pour lui et qui se positionne comme un facilitateur.

Il est important par contre de construire des consensus dans les services de néphrologie qui veulent implanter ce type d'activités permettant de partager les mêmes réponses aux questions suivantes “Quoi faire si j'oublie ou si je dois avancer une prise ?” “Comment faire pour réduire tel ou tel effet secondaire sans ajouter d'autres médicaments ?” “Qu'est-ce que je dois faire si je vomis mon traitement 30 minutes après sa prise, deux heures après sa prise ? Dois-je le reprendre aussitôt ou attendre la prochaine prise ?”, etc.

Le travail sur le plan de prise ne doit pas devenir une prise de contrôle des soignants sur le monde du patient. Travailler sur les routines du patient, c'est bien, à condition de ne pas lui introduire de force la prise d'un médicament dans l'organisation de sa vie quotidienne.

Par ailleurs, il faut intégrer la question des week-ends, des vacances, des déplacements, des visites familiales dans le plan de prise, car ces situations modifient les routines de la vie quotidienne des personnes. Travailler sur un plan de prise, c'est anticiper les changements, les oublis, les impossibilités, les moyens d'y remédier, c'est un univers en soi, mais c'est la vie réelle du patient.

Si les patients ne trouvent pas de solutions et demandent à l'infirmière son avis, il est important de toujours proposer au patient plusieurs options. Là encore, la simplicité d'utilisation d'un outil comme le plan de prise ne doit pas faire oublier la philosophie de l'approche MOTHIV qui est de préserver le sentiment de liberté du patient. Si les solutions présentées au patient viennent d'autres patients, c'est encore mieux car elles risquent d'être plus pertinentes. L'usage des médicaments, lorsqu'on dépasse le nombre de 6 comprimés et plus de deux prises par jour, relève d'une véritable ingénierie !

4.5. Rédiger un compte rendu d'entretien.

Qu'est-ce que c'est ?

Dans MOTHIV, le compte rendu est rédigé sur une fiche pré-établie (voir chapitre suivant et cédérom).

Cette fiche comprend un résumé de la situation médicale du patient, le nom des médicaments, une évaluation de la gêne occasionnée par les effets secondaires des médicaments, une description des co-facteurs cognitifs, comportementaux, émotionnels et sociaux influençant l'observance. Elle mentionne les actions à conduire par l'infirmière, les orientations et les objectifs thérapeutiques du patient, de l'infirmière, et du néphrologue.

A quoi cela sert ?

Le compte rendu MOTHIV est un résumé de la situation du patient et un moyen d'observer la dynamique des changements qui s'opèrent entre les entretiens. Il est rarement possible de bénéficier de description longitudinale

sur les manières dont les patients avancent dans la construction de leur projet thérapeutique. Le compte rendu MOTHIV tend à expliciter le parcours des patients et à identifier les facteurs explicatifs de la particularité de chaque parcours pour chaque patient.

Le recul nécessaire à la réalisation du compte rendu permet à l'infirmière une forme de supervision personnelle et d'identifier de manière rétrospective ses points forts et ses points à renforcer. Cette mise à distance favorise l'apprentissage par l'expérience et les forme à la pratique du récit professionnel.

Le compte rendu permet une discussion dans le staff d'éducation thérapeutique qui peut étudier un cas ou une situation à partir de ce support écrit qui sert de support pour un échange d'expériences et un apprentissage par les pairs.

Il est aussi utile pour les recherches psychosociales à conduire en néphrologie ou en éducation thérapeutique.

Comment faire ?

A la fin de chaque entretien, un temps de 15 minutes doit être laissé à l'infirmière pour rédiger un compte rendu. On peut envisager une formation à l'écriture, à l'usage de l'outil informatique, des techniques de messagerie électronique pour faciliter la réalisation de cette tâche.

Difficultés rencontrées / Solutions proposées.

Prendre ou non des notes ? Si le soignant ne prend pas au moins quelques notes sous la forme de mots-clefs, il risque d'avoir des difficultés à rédiger son compte rendu dans l'après coup de l'entretien.

Comment les patients vont vivre la prise de notes ? La prise de notes doit donner lieu au recueil de l'accord du patient. Cela suppose une explication claire des enjeux de la prise de notes tels que "Vous savez, c'est une manière pour moi de ne pas oublier des points importants de ce qu'on va se dire... C'est une manière pour nous de retraduire la parole des patients au plus près possible de ce qui nous est dit". Si le soignant ne prend pas le temps de discuter sur son besoin de prise de notes, le patient peut se montrer réticent à toute forme d'expression, voire se montrer agressif.

Comment l'introduire dans la relation sans couper le contact ? Même si le patient a donné son accord, l'objectif de la prise de notes n'est pas de transcrire un entretien au fur et à mesure qu'il se déroule. La position physique de celui qui fait l'entretien est une position d'ouverture vers le patient et non pas une position de concentration sur une feuille de papier. Plus la prise de notes s'adapte à la situation et s'inscrit naturellement dans l'entretien, plus le temps consommé par cette prise de note peut être approprié par le patient qui s'en sert pour réfléchir à ce qu'il vient de dire. Sa parole emplit la pièce de travail avec secondes de silence qui la suivent. Pendant ce court silence, souvent il se met à penser à ce qu'il va dire ensuite.

Quoi noter ? Il est recommandable de noter les mots des patients (langage parlé) plutôt que l'interprétation de sa parole. Les points peuvent aussi être notés pour relancer l'entretien, comme thèmes sur lesquels revenir plus tard. Il est important aussi de mettre en évidence (parfois par quelques mots) des points importants à reprendre dans le travail d'éducation et d'accompagnement.

Difficultés face aux comptes rendus.

Difficulté d'écrire. Il n'est pas rare que des soignants parlent de leurs difficultés d'écrire en se rendant compte que dans le quotidien de leur travail ils sont amenés à écrire de moins en moins : "Je me suis rendue compte qu'à force d'utiliser des abréviations (demandées pour les dossiers), j'ai perdu la plume ! Je n'écrivais plus !". Il est important d'anticiper et de prendre en compte cette dimension qui peut inhiber. Il est fondamental de soutenir les soignants dans cette nouvelle rencontre avec la pratique de l'écriture.

Avoir du temps pour transcrire les entretiens. Effectivement, il faut du temps pour pouvoir écrire, rédiger les comptes rendus d'entretiens. Les infirmières nous disent que la rédaction des premiers comptes rendus prend beaucoup de temps mais qu'avec la pratique ce temps diminue considérablement. De toute manière, il est important de penser ce temps comme faisant partie de la consultation et il doit être décompté comme un temps d'activité sur site dès la formalisation des projets de consultations en éducation thérapeutique.

Quelles informations donner aux médecins. Il est convenu que les médecins puissent avoir un résumé des entretiens, ou des indications sur l'évolution

de la situation du patient. Il est important de traiter avec l'équipe et cela préalablement à la mise en place des comptes rendus des entretiens, trois points :

- Une discussion déontologique sur ce qu'on doit partager en équipe et ce qui est de l'ordre de la confidentialité ou "qui n'a été dit par le patient que parce que justement l'infirmière n'est pas le médecin !"
- Il faut informer le patient des modalités souhaitées par l'équipe sur le partage d'informations et recueillir son avis.
- Une concertation avec les médecins qui ne sont pas forcément intéressés par certains détails et ne veulent pas lire de grands exposés dans les comptes rendus.

CHAPITRE 5

Les outils de la consultation MOTHIV.

5.1. Guides d'entretien et fiches de suivi

5.2.1. Guide Entretien 1.



Date de l'appel

--	--	--

Médecin référent :
Infirmière :

Étiquette Identité
patient(e)

SITUATIONS / OBJECTIFS

SCRIPT D'ENTRETIEN SUGGÉRÉ

1. Entrer en communication avec le patient.



- Se présenter et présenter la consultation infirmière.
 - Mettre en place un climat d'écoute et de confiance.
- >>> Si le patient est allongé, trouver une manière de s'installer qui soit confortable pour le patient et qui permette d'instaurer une relation de proximité et d'éviter un décalage de positionnement corporel rappelant une position d'autorité de type scolaire ou médical.

"Bonjour, je m'appelle... Je suis [fonction] dans le service. Je viens vous voir aujourd'hui [situation d'hospitalisation] sur la proposition d'une des infirmières [ou du docteur XXX]. Merci d'avoir accepté cet entretien. Je vous propose un moment d'échange sur les questions que vous vous posez, sur la manière dont vous vivez au quotidien vos problèmes de santé, sur les besoins que vous avez... Il nous semble important de donner un temps à chaque patient pour qu'il puisse s'exprimer sur ce qui est important pour lui et qui n'a pas pu être vu lors des examens ou des consultations médicales... Est-ce que vous seriez d'accord pour qu'on passe un peu de temps ensemble ?"

2. Mieux comprendre son vécu et ses attentes face à sa maladie et ses traitements.



- Entrer en contact avec l'univers du patient par le récit thérapeutique (étape de reconstruction de son histoire thérapeutique)
- Identifier au travers de son récit ses besoins en termes d'accompagnement et d'informations.
- Lui proposer une synthèse en reformulant ce que la personne a vécu, ressenti, pensé et en valorisant les ressources qu'elle a déployées pour surmonter certains obstacles (incertitudes, peurs, choc de s'être retrouvée aux urgences, manque d'informations, attente du diagnostic, examens complémentaires).

"Aujourd'hui, vous êtes hospitalisé depuis... Qu'est-ce que s'est passé ? Comment cela a commencé ? Est-ce que vous pouvez me décrire un peu toutes les étapes de votre parcours de soin ..."

>>> Faire régulièrement des petits résumés, utiliser des questions de relance comme :

*"A partir de là, vous avez été pris en charge par... ?
On vous a dit, on vous a annoncé... Comment cela s'est passé ? Qu'est-ce que vous saviez sur cette maladie ?
Comment avez-vous appris tout ce que vous savez ?"*





SITUATIONS / OBJECTIFS

SCRIPT D'ENTRETIEN SUGGÉRÉ

3. Identifier les besoins et les priorités de la personne en termes de problèmes à résoudre, décisions à prendre.



- Favoriser l'expression de la personne sur ses besoins et ses priorités.
- Lister et distinguer les priorités en termes de savoirs, d'amélioration de l'état physique (douleurs), de désir de compréhension, de communication avec l'entourage, de besoin de réassurance...
- Repérer les pistes de réponses envisageables en termes d'accompagnement dans ses activités d'auto-soin.

*"Ou'est-ce qui est le plus difficile pour vous en ce moment ?
Qui peut vous aider et comment l'équipe de soin peut aussi vous aider ?"*

>>> Reformuler, synthétiser, proposer, orienter, lister les questions, et apporter les premières réponses.

4. Explorer les capacités de soutien de l'entourage.



- Aider la personne à prendre conscience de sa façon de communiquer sur sa santé, d'exprimer ses besoins d'aide, d'indépendance et d'autonomie.
- Lui permettre d'évaluer sous un nouvel angle les capacités de soutien de son entourage.

*"Comment réagit votre entourage face à ce qui se passe ?
Est-ce que vous avez l'impression que certaines personnes sont plus aidantes, d'autres sont trop inquiètes pour vous aider, d'autres vous ont dit des choses qui vous ont fait peur... ? On pourrait peut-être faire un point sur cette question car nous avons un peu d'expérience dans ce domaine... On peut imaginer les questions que votre entourage va vous poser, ses réactions, les réponses que vous aimeriez faire..."*

5. Résumer les besoins exprimés par la personne.



- Distinguer les besoins explicites et les besoins implicites, proposer un deuxième entretien pour refaire un point et répondre aux besoins de première ligne.
- Articuler les composantes émotionnelles, cognitives, sociales, les savoirs et les savoir-faire de la personne.
- Valoriser ses compétences à prendre soin d'elle ou au contraire proposer de faire le point sur l'exercice des activités d'auto-soin à mettre en place.

*"Au cours de cet entretien, j'ai pris conscience que vous aviez besoin d'une information sur..., d'une aide sur...
J'ai l'impression que vous avez développé des ressources inestimables pour faire face à... que vous êtes passé par plusieurs étapes [choc, peur].
Ce qui vous a rassuré, c'est... Vous avez aussi décidé de...
De mon côté, je comprends mieux... En fait, votre suivi de soin va nécessiter certaines modifications de vos habitudes alimentaires, physiques, sociales, nous pouvons vous accompagner dans ces changements en termes d'information, d'aide et d'accompagnement et même voir avec vous les bénéfices personnels que vous allez pouvoir en retirer à moyen terme..."*





SITUATIONS / OBJECTIFS

SCRIPT D'ENTRETIEN SUGGÉRÉ

6. Prendre en compte la manière dont la personne a vécu l'entretien.



- Manifester à la personne une présence rassurante, démontrant un engagement authentique dans la relation d'écoute et d'accompagnement.

7. Demander à la personne si elle connaît sa date de sortie et, à partir de là, voir avec elle l'opportunité et les besoins pour un second entretien.



- Dire ce que l'on va faire [ex : chercher la réponse à telle ou telle question, donner telle adresse, etc. mais aussi l'aider à engager, à se situer ou à réaliser certains changements dans sa vie nécessité par son suivi de soin].

8. Etablir éventuellement la date du prochain entretien.



9. Rédiger le compte rendu de l'entretien.

*"Comment avez-vous vécu notre entretien ?
Ou'est-ce qui vous a le plus aidé dans les différents sujets
que nous avons passés en revue ?"*

*"Avant votre sortie, la diététicienne va passer vous voir,
le médecin va vous prescrire des médicaments,
des examens de suivi à faire près votre sortie...
Moi-même ou une de mes collègues allons vous aider
à faire un plan de prise de vos nouveaux médicaments..."*

>>> Dire des paroles rassurantes, manifester une présence
empathique, serrer la main de la personne, changer
de place, se rapprocher d'elle pour lui dire au revoir...



DATE ET HEURE
DU RENDEZ-VOUS

.....

.....

5.2.2. Guide Entretien 2.



Date de l'appel

--	--	--

Médecin référent :

Infirmière :

Étiquette Identité
patient(e)

SITUATIONS / OBJECTIFS

SCRIPT D'ENTRETIEN SUGGÉRÉ

1. Accueillir la personne et reprendre ce qui s'est passé pour elle depuis le précédent entretien.



2. Aider la personne à identifier et à classer ses médicaments.



- Utiliser la planche "Mes médicaments - A quoi cela sert ?".
- Répondre à ses questions.
- Lui donner des explications sur les mécanismes d'action de certains médicaments en fonction de ses questions.

3. En cas de poly-pathologies, comprendre les hiérarchies que fait la personne dans son suivi de soin, ses traitements et la prise de ses médicaments.



- Comprendre et réduire les fausses croyances.
- Noter les effets secondaires gênants et les apprentissages à mettre en place pour les réduire
- Répondre aux questions que le patient se pose et privilégier ses besoins en savoirs opérationnels (que faire en cas de ?...)
- Réajuster les informations si nécessaire.

Rappel : Les hiérarchies sont construites selon le vécu subjectif des symptômes, la gêne occasionnée par les effets secondaires de certains médicaments, l'antériorité d'une des pathologies, l'expérience acquise, les croyances, une relation forte avec un des médecins spécialistes...

"Bonjour,... Que s'est-il passé depuis notre dernier entretien et que vous auriez envie de partager avec moi ?"

"Je vous propose qu'on classe dans un tableau vos différents types de médicaments, ceux qui sont pour la tension, ceux qui sont pour le cœur, ceux qui sont pour le cholestérol... Combien de comprimés, de sachets, devez-vous prendre tous les jours ?

Qui vous a expliqué à quoi servent vos médicaments et aimeriez-vous recevoir des informations complémentaires ?
Comment arrivez-vous à vous souvenir de toutes les prises, de tous les comprimés, de tous les sachets ?

Savez-vous ce qu'il faut faire si par exemple vous oubliez un de vos comprimés pour votre hypertension, pour votre cholestérol, pour votre...

Avez-vous envie de comprendre les mécanismes d'action de certains de vos médicaments ? "

"Vous avez plusieurs traitements à suivre ... un traitement pour votre diabète ... un traitement pour votre cholestérol, ... un traitement pour votre hypertension ... un traitement pour votre insuffisance rénale ... un traitement pour...
Quel est le traitement qui vous paraît plus important que les autres ? "



SITUATIONS / OBJECTIFS

SCRIPT D'ENTRETIEN SUGGÉRÉ

3. Explorer les capacités de soutien de l'entourage dans le suivi de soin et la prise des traitements.



- Repérer le besoin d'aide de la personne en termes de soutien psychosocial.
- Evaluer le degré d'isolement social de la personne (en termes de modes de socialisation, loisirs, activités, clubs, rencontres, réseau d'échanges)

"Qui vous aide dans votre suivi de soin [prise de rendez-vous, examens biologiques...] dans la prise de vos médicaments, le renouvellement de vos ordonnances ? Aimeriez-vous qu'on vous aide pour prendre vos rendez-vous, pour penser aller à la pharmacie remplacer les médicaments qui vous manquent..."

>>> Si la personne est isolée...

"Quelles sont les choses que vous aimez faire et que vous aimeriez partager avec d'autres dans votre quartier ?"

4. Explorer les changements survenus au cours des derniers mois, les événements de vie stressants.



- Reformuler ce que la personne a dit, résumer et mettre en valeur ce qui a été positif
- Evaluer le besoin d'aide de la personne pour réduire le stress occasionné par un événement de vie.

RAPPEL : La prise d'un traitement, la modification de l'état de santé sont des changements en soi qui peuvent être vécus de manière positive ou négative et avoir un retentissement sur les activités d'auto-soin de la personne.

"Au cours de la dernière année, est-ce qu'il y a eu des changements importants dans votre vie qui ont eu un impact sur votre santé, vos habitudes, votre façon de vous occuper de vous ?"

5. Aider la personne à commencer ou à continuer à pratiquer une activité physique régulière.



- Expliquer à la personne, si nécessaire, ce que pour son âge, le médecin entend par activité physique régulière.
- Explorer les obstacles à la mise en place d'une activité physique ou d'une réadaptation à l'effort.

"Qu'est-ce que vous comprenez par «activité physique» régulière ? Je vous propose qu'on voie toutes les activités physiques recommandées. Par exemple, dans le traitement de l'hypertension, ce sont des activités modérées comme la marche, la natation, le jogging, le vélo. L'idée n'est pas d'aller vite, de vous essouffler trop vite, mais de faire une activité pendant 30 minutes."

>>> Patient(e) ayant déjà une activité physique :

Quelle est l'activité physique la plus facile à faire pour vous trois fois par semaine ?

>>> Patient(e) n'en ayant aucune :

Quelle serait l'activité physique qui vous apporterait le plus de plaisir ? Laquelle serait la plus facile à faire en dehors de chez vous ? Chez vous ?



SITUATIONS / OBJECTIFS

SCRIPT D'ENTRETIEN SUGGÉRÉ

6. Prendre en compte la manière dont la personne a vécu l'entretien.



- Manifester à la personne une présence rassurante, démontrant un engagement authentique dans la relation d'écoute et d'accompagnement.

"Comment avez-vous vécu notre entretien ?"

7. Etablir la date du prochain RDV.



DATE ET HEURE
DU RENDEZ-VOUS

.....
.....

8. Rédiger le compte rendu de l'entretien.

5.2.3. Guide Entretien 3.



Date de l'appel

Médecin référent :

Infirmière :

Étiquette Identité
patient(e)

SITUATIONS / OBJECTIFS SCRIPT D'ENTRETIEN SUGGÉRÉ

1. Accueillir la personne et reprendre ce qui s'est passé pour elle depuis le précédent entretien.



2. Aborder la question du rapport de la personne à sa propre santé.



- Inviter la personne à auto-évaluer son rapport à son suivi de soin.

"Bonjour, ... Que s'est-il passé depuis notre dernier entretien ? Est-ce qu'il y a un sujet que vous aimeriez aborder aujourd'hui ?"

*"Depuis que vous êtes suivie dans le service, je vous propose qu'on revoit ensemble comment et à quel moment vous avez eu l'impression de participer activement à votre suivi de soin... ?
À quel moment avez-vous eu l'impression qu'on prenait en compte votre avis ?
Est-ce que vous avez l'impression de vous reconnaître dans ces phrases :
Ma santé, j'y pense mais en fait je fais ce que le médecin dit, ce n'est pas moi qui décide !
Ma santé, cela m'inquiète, j'ai besoin de savoir comment cela va évoluer !
Ma santé, je sais cela dépend de moi mais je n'y arrive pas...
Quelle est la phrase qui correspond le mieux à ce que votre attitude face à votre suivi de soin ?"*

3. Soutenir la personne dans ses projets ou la remobiliser en cas de renoncement.



- Evaluer si elle n'a pas renoncé à certains projets à cause de fausses croyances, de peurs sur sa santé.
- Lui donner des informations précises si nécessaire.

Rappel : Avoir des envies, oser avoir des projets, se projeter sont des facteurs de soutien de la santé. Il est important d'y revenir souvent dans les entretiens, surtout avec les personnes âgées ...

*"Parfois certaines personnes pensent qu'elles n'ont plus le droit de faire telle ou telle activité parce qu'elles sont trop âgées ou parce qu'elles ont un problème de santé, est-ce que cela vous est arrivé de penser cela ?
Si vous voulez on va commencer par lister :*

- a) Les choses que vous pensez que vous n'avez plus le droit de faire mais que vous aimeriez faire.*
- b) Les choses que vous n'avez plus envie de faire.*
- c) Les choses que vous ne pouvez plus faire à cause par exemple de la douleur, de la peur des chutes, de la peur d'être malade ...*

*Maintenant on va reprendre chaque élément de la liste et l'on va s'y arrêter en ayant en tête deux choses :
Ai-je encore envie de faire cette chose-là ?
Qu'est-ce qui m'empêche de la faire ?"*



SITUATIONS / OBJECTIFS

SCRIPT D'ENTRETIEN SUGGÉRÉ

4. Aborder avec la personne le thème de sa qualité de vie et de ses traitements.

(Cf. Outil MOTHIV-Pyramide de qualité de vie)



- Permettre au patient de réfléchir à ses choix, à ses décisions à prendre ou déjà prises, à ses priorités.
- L'aider à concevoir et à construire son projet thérapeutique en maîtrisant des aspects qui ne lui avaient pas été explicités.

5. Explorer le sentiment de compétences de la personne, ses savoirs acquis, en termes d'activités d'auto soin, la sensibiliser à mieux comprendre son ressenti corporel et psychologique.



6. Aider la personne à commencer ou à continuer à pratiquer une activité physique régulière.



- Expliquer à la personne, si nécessaire, ce que pour son âge, le médecin entend par activité physique régulière.
- Explorer les obstacles à la mise en place d'une activité physique ou d'une réadaptation à l'effort.

"Certains médicaments ont des effets bénéfiques immédiats quand on les prend, d'autres ont des effets négatifs quand on ne les prend pas. Je vous propose de classer dans cette pyramide de qualité de vie tous les noms de vos médicaments de la manière suivante : En bas de la pyramide, vous pouvez écrire le nom des médicaments qui ont un effet bénéfique sur votre qualité de vie (ex : quand je prends X, Y et Z, je me sens beaucoup mieux) et ainsi de suite en remontant la pyramide jusqu'au niveau «tel médicament réduit beaucoup ma qualité de vie»"

"Aujourd'hui, j'avais envie d'aborder tout ce que vous avez appris à faire pour prendre soin de vous.

Je commencerais bien par un thème : Comment prenez-vous soin de vous, c'est-à-dire comment est-ce que vous arrivez à sentir quand vous avez besoin de repos, quand vous avez besoin d'activités, quand vous êtes énérvé(e) ?

Qu'est-ce que vous avez trouvé pour vous reposer, vous relaxer, pour vous détendre ?

Tous les traitements en néphrologie nécessitent de se maintenir dans un état d'équilibre physique, de réduire le stress, comment faites-vous ?

Qu'est-ce que vous avez appris en vous occupant de votre santé ? Il y a des jours, vous vous sentez en santé, comment cela se passe ? Avez-vous pu identifier ce qui réduit votre sentiment de bien être ? "

"Qu'est-ce que vous comprenez par «activité physique» régulière ? Je vous propose de voir toutes les activités physiques recommandées. Par exemple, dans le traitement de l'hypertension, ce sont des activités modérées comme la marche, la natation, le vélo. L'idée n'est pas de forcer, de vous essouffler trop vite, mais d'avoir une activité modérée pendant 30 minutes."



SITUATIONS / OBJECTIFS

SCRIPT D'ENTRETIEN SUGGÉRÉ

7. Prendre en compte la manière dont la personne
a vécu l'entretien.



"Comment avez-vous vécu notre entretien ?"

8. Etablir la date du prochain RDV.



1.

DATE ET HEURE
DU RENDEZ-VOUS

9. Rédiger le compte rendu de l'entretien.

5.2.4. Guide Entretien 4.



Date de l'appel

--	--	--

Médecin référent :

Infirmière :

Étiquette Identité patient(e)

SITUATIONS / OBJECTIFS

SCRIPT D'ENTRETIEN SUGGÉRÉ

1. Accueillir la personne et reprendre ce qui s'est passé depuis le précédent entretien.



2. Refaire le point avec la personne sur ses besoins en termes de traitements.



- Explorer les modifications dans le vécu de ses traitements,
- Identifier et répondre à ses besoins en termes :
 - * de plan de prise [outil planning thérapeutique MOTHIV],
 - * d'informations,
 - * de résolution de problèmes.

3. Explorer le thème de la fatigue.



- Aider la personne à explorer les signaux de la fatigue et voir avec elle comment elle peut développer des réponses adaptées.

Rappel : La fatigue, est souvent rapportée comme un thème de réduction de qualité de vie par les personnes atteintes d'une maladie rénale chronique. Elle peut être liée à la douleur, à l'ennui, à un retrait social, aux traitements de la maladie rénale, à l'état de santé.

4. Soutenir la personne dans ses activités d'auto-soin.



- L'inviter à :
 - * auto évaluer ses acquis en termes d'auto-soin,
 - * définir les compétences à renforcer,
 - * formuler son projet et les actions à mettre en oeuvre.

*"Que s'est-il passé depuis notre dernier entretien ?
Est-ce qu'il y a un ou plusieurs thèmes que vous aimeriez aborder aujourd'hui ?"*

*"Il y a quelques semaines, nous avons travaillé sur le thème des médicaments, nous avons réfléchi à un plan de prise qui respecte ou mieux votre rythme de vie, nous avons abordé ...
Est-ce que la prise de vos médicaments est plus facile pour vous maintenant ?
Y'a-t-il des questions pour lesquelles vous aimeriez avoir des réponses ?
Désirez-vous plus en savoir plus sur vos traitements ?
Y'a-t-il encore certains médicaments difficiles pour vous à prendre ? Lesquels ? Comment peut-on résoudre cela ?"*

*"J'aimerais aborder avec vous le thème de la fatigue, est-ce que vous pourriez décrire votre fatigue ?
Votre fatigue, intervient-elle à des moments précis de la journée ?
[Matin, vers 11h, après le déjeuner, en milieu d'après midi, le soir ?]
Combien de temps dure-t-elle ? Qu'est-ce qui vous soulage dans ces cas ? À quoi attribuez-vous votre fatigue ?
On pourrait essayer de voir ensemble vos rythmes d'activité et de repos et voir si certaines activités ne vous aideraient pas à vous relaxer.
Avez-vous parlé avec le médecin de cette fatigue que vous ressentez ?"*

*"Parmi les trois recommandations de soin délivrées régulièrement par les soignants du service, quelle est celle qui est maintenant la plus facile à suivre :
prendre un traitement ? modifier ses habitudes alimentaires ? pratiquer régulièrement une activité physique ?
Quelle est celle que vous aimeriez améliorer dans les mois qui viennent ?
Comment voyez-vous les choses ?
De quelle manière comptez-vous vous y prendre ?"*



SITUATIONS / OBJECTIFS

SCRIPT D'ENTRETIEN SUGGÉRÉ

5. Lister les acquis en termes de savoirs et de compétences et identifier les transpositions possibles dans d'autres domaines que la santé.



"Du'est-ce que vous avez appris au cours de tous ces entretiens ? Dans quels autres domaines de votre vie pourriez-vous transposer ces savoirs ou ces réflexions qui vous sont venues ?"

6. Evaluer avec la personne si elle désire continuer à bénéficier de la consultation infirmière ?



- Inviter la personne à :
 - * à auto-évaluer son désir de poursuivre ou non les entretiens,
 - * identifier les thèmes des prochains entretiens.

"Maintenant que nous avons fait le point sur un certain nombre de choses, est-ce que vous aimeriez continuer nos entretiens ? Quels sont les autres thèmes que vous aimeriez aborder ?"

7. Etablir éventuellement la date du prochain entretien.



1.

DATE ET HEURE
DU RENDEZ-VOUS

.....
.....

8. Rédiger le compte rendu de l'entretien.

5.2.5. Fiche d'identification.

MOTHIV

HOPITAL / SERVICE	Étiquette Identité patient(e)	Étiquette Adresse
--------------------------	----------------------------------	----------------------

Tél. domicile : Tél. mobile :

DOSSIER D'AIDE À L'OBSERVANCE ET D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Fiche d'identification

Date du 1^{er} entretien :

SITUATION FAMILIALE :

☐ vit seul(e) ☐ vit en couple

☐ vit en communauté

Personne à charge : ☐ non ☐ oui (qui ?) :

Enfants : ☐ non ☐ oui

LIEUX DE VIE :

☐ appartement ☐ pavillon ☐ maison de retraite

☐ foyer ☐ S.D.F. ☐ autre :

☐ hébergé chez :

COUVERTURE SOCIALE :

☐ assuré(e) social(e) ☐ mutuelle

☐ couverture maladie universelle (CMU)

☐ aide médicale d'Etat (AME)

☐ autorisation provisoire de séjour (APS)

☐ suivi par une assistante sociale :

CO-MORBIDITÉS :

☐ diabète : ☐ type 1 ☐ type 2

☐ HTA ☐ VIH ☐ dyslipidémie

☐ dépression ☐ troubles psychiatriques

☐ autre(s) :

AIDE À LA PRISE DES MÉDICAMENTS :

Personne(s) aidante(s) : ☐ non ☐ oui (qui ?) :

.....

.....

HANDICAP (sensoriel, moteur) :

☐ non ☐ si oui le(s)quel(s) :

.....

LIEU DE NAISSANCE :

☐ France

☐ A l'étranger (précisez le pays :

NIVEAU D'ETUDE :

☐ Élémentaire

☐ BAC

☐ post BAC

NIVEAU DE COMPREHENSION DU FRANÇAIS

Oral : ☐ élevé ☐ modéré ☐ très faible

Écrit : ☐ élevé ☐ modéré ☐ très faible

ACTIVITÉ ACTUELLE/RESSOURCES :

☐ salarié ☐ libéral ☐ artisan

☐ non déclaré ☐ RMI ☐ invalidité (AAH)

☐ retraité ☐ sans ressources

STADE ACTUEL DE L'INSUFFISANCE RÉNALE :

☐ stade 1 ☐ stade 2 ☐ stade 3

☐ stade 4 ☐ stade 5 : ☐ greffé

☐ hémodialyse ☐ dialyse péritonéale

Année de découverte de l'IRC :

SOIGNANTS RÉFÉRENTS :

☐ néphrologue :

☐ cardiologue :

☐ diabétologue :

☐ psychologue :

☐ médecin généraliste :

☐ infirmière :

☐ diététicienne :

☐ kinésithérapeute :

☐ autre (s) :

Nom du soignant :

Fonction :

Date :

5.2.6. Fiche de compte rendu d'entretien.

HOPITAL / SERVICE

MOTHIV

Étiquette Identité
patient(e)

COMPTE-RENDU DE CONSULTATION
D'AIDE À L'OBSERVANCE ET D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Nom :	Fonction :	Date :

Médecin (s) référent (s) :

ENTRETIEN N°:

TRAITEMENTS EN COURS :

RÉSULTATS BIOLOGIQUES ET CLINIQUES :

Créatinémie :	Clairance :	Protéinurie :
Kaliémie :	Urée :	Glycémie :
Hémoglobine :		
Tension artérielle :	Poids :	Taille :

PERCEPTION DES EFFETS SECONDAIRES DU TRAITEMENT PAR LE PATIENT :

Perception	Pas gênant	Gênant	Très gênant
Effets secondaires			

1/3

© 2008 COMMENT DIRE

COMPTE RENDU DE L'ENTRETIEN :

Entretien réalisé en présence de :

FACTEUR COGNITIF :

FACTEUR COMPORTEMENTAL :

FACTEUR ÉMOTIONNEL :

FACTEUR SOCIAL :

EVOLUTION DE LA SITUATION DU PATIENT :

Évolution Facteurs	Évolution ⊕	Évolution ⊖	Pas d'évolution ⊖
Cognitif			
Comportemental			
Émotionnel			
Social			

2/3

© 2008 COMMENT DIRE

L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique
le soignant pédagogue

ACTIONS INFIRMIÈRE :

- ☐ Planning thérapeutique
- ☐ Préparation d'un pilulier
- ☐ Relation d'aide
- ☐ Informations :

	à la demande du patient	à l'initiative de l'infirmière
☐ sur la maladie		
☐ sur les traitements		
☐ pré-dialyse		
☐ pré-greffe		

- ☐ Orientation :
 - ☐ Diététicienne
 - ☐ Assistante sociale
 - ☐ Psychologue
 - ☐ Médecin référent
 - ☐ Autres :

Commentaires :

RÉSULTATS ACTIONS INFIRMIÈRES :

- ☐ Le patient a consulté la diététicienne le :
- ☐ Le patient a consulté l'assistante sociale le :
- ☐ Le patient a consulté la psychologue le :
- ☐ Le patient a consulté le médecin référent le :
- ☐ Autre : le :

OBJECTIFS DU SUIVI DE L'INFIRMIÈRE :

PROJET THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT :

OBJECTIFS THÉRAPEUTIQUES DU MEDECIN :

3/3

EVALUATION DE L'ENTRETIEN PAR LE PATIENT:

"Comment avez-vous vécu l'entretien ?" :

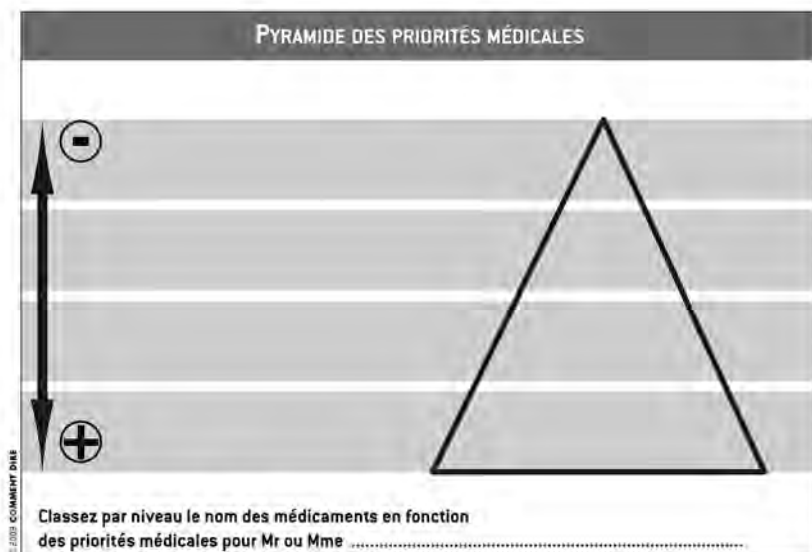
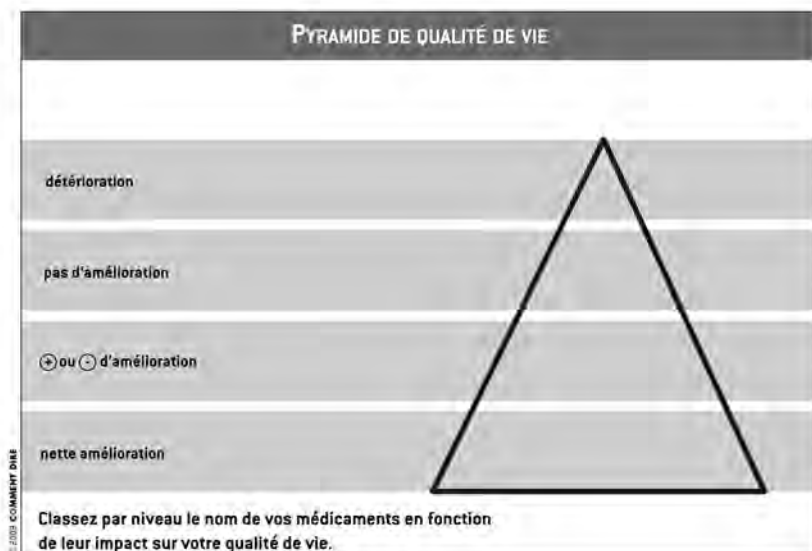
Thèmes à aborder/revoir lors du prochain entretien :



DATE ET HEURE
DU RENDEZ-VOUS

5.2. Outils de la consultation infirmière.

5.2.1. Pyramides de réduction des risques.



5.2.2. Echelle d'auto-évaluation d'adhésion.

ECHELLE D'ADHÉSION À LA PROPOSITION MÉDICALE

**Le médecin vous a proposé un traitement ;
sur cette échelle de 0 à 10, où vous situez-vous par rapport à cette proposition ?**

Pas du tout d'accord Tout à fait d'accord

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

© 2009 COMMENT DIB

ECHELLE D'ADHÉSION À LA PROPOSITION DE DIALYSE

**Le médecin vous a proposé de commencer la dialyse ;
sur cette échelle de 0 à 10, où vous situez-vous par rapport à cette proposition ?**

Pas du tout d'accord Tout à fait d'accord

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

© 2009 COMMENT DIB

ECHELLE D'ADHÉSION AUX RECOMMANDATIONS DIÉTÉTIQUES

**Le médecin vous a conseillé de modifier vos habitudes alimentaires ;
sur cette échelle de 0 à 10, où vous situez-vous par rapport à cette proposition ?**

Pas
du tout
d'accord

Tout
à fait
d'accord

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

© 2009 COMAHEIT DIES

ECHELLE D'ADHÉSION À LA PRATIQUE D'UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE

**Le médecin vous a recommandé d'avoir une activité physique régulière ;
sur cette échelle de 0 à 10, où vous situez-vous par rapport à cette recommandation ?**

Pas
du tout
d'accord

Tout
à fait
d'accord

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

© 2009 COMAHEIT DIES

5.2.3. Echelle d'auto-évaluation du degré de préparation.

ECHELLE D' AUTO-ÉVALUATION DU DEGRÉ DE PRÉPARATION À UN TRAITEMENT

Le médecin vous a proposé un traitement ;
sur cette échelle de 0 à 10, où vous situez-vous par rapport à cette proposition ?

Pas du tout prêt(e) Tout à fait prêt(e)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

© 2008 COMAHEM DIB

ECHELLE D' AUTO-ÉVALUATION DU DEGRÉ DE PRÉPARATION À LA DIALYSE

Le médecin vous a proposé de commencer la dialyse ;
sur cette échelle de 0 à 10, où vous situez-vous par rapport à cette proposition ?

Pas du tout prêt(e) Tout à fait prêt(e)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

© 2008 COMAHEM DIB

ECHELLE D' AUTO-EVALUATION DU DEGRÉ DE PRÉPARATION AUX RECOMMANDATIONS DIÉTÉTIQUES

Le médecin vous a conseillé de modifier vos habitudes alimentaires ;
sur cette échelle de 0 à 10, où vous situez-vous par rapport à cette proposition ?

Pas
du tout
prêt(e)

Tout
à fait
prêt(e)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

© 2009 COMAHEIT DIA

ECHELLE D' AUTO-EVALUATION DU DEGRÉ DE PRÉPARATION À LA PRATIQUE D'UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE

Le médecin vous a recommandé d'avoir une activité physique régulière ;
sur cette échelle de 0 à 10, où vous situez-vous par rapport à cette proposition ?

Pas
du tout
prêt(e)

Tout
à fait
prêt(e)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

© 2009 COMAHEIT DIA

5.2.4. Planche de classement des traitements.

Mes médicaments - A quoi cela sert ?

 reins	
 diabète	
 tension	
 cœur	
 cholestérol	
 douleur	

5.2.5. Plannings thérapeutiques.

Plan de prise des médicaments

	avant ...h...	 petit déjeuner	dans l'intervalle ...h...	 déjeuner	dans l'intervalle ...h...	 dîner	dans l'intervalle ...h...	 coucher
 reins								
 diabète								
 tension								
 cœur								
 LDL								
 HDL								
 cholestérol								
 douleur								

© 2009 COMMENT DIRE

Plan de prise des médicaments jours de dialyse

	 matin	 midi	 soir	 nuit
 reins				
 diabète				
 tension				
 cœur				
 LDL				
 HDL				
 cholestérol				
 douleur				

© 2009 COMMENT DIRE

5.3. Outils de présentation de la consultation infirmière et de suivi des rendez-vous :

5.3.1. Script de présentation de la consultation par le médecin.

SCRIPT SUGGÉRÉ DE PRÉSENTATION ET DE PROPOSITION DE LA CONSULTATION INFIRMIÈRE

Etape 1 { On sait que 50% des patientes et des patients traités pour une maladie chronique ont des difficultés à un moment ou à un autre à prendre leurs médicaments. Parce qu'ils sont trop contraignants, parce que les patients ne savent pas toujours à quoi servent tous ces traitements. Nous-mêmes, on s'est dit qu'on ne sait pas bien expliquer les choses, qu'on n'a pas assez de temps dans nos consultations pour discuter de tout cela avec le patient. Il y a aussi toutes les recommandations à suivre, qui rendent les choses compliquées, diminuer le sel par exemple, on peut manger ceci, on ne peut pas manger cela..., pratiquer une activité physique régulière...
Pour aider les patients et les soignants, on a décidé d'ouvrir dans le service une consultation infirmière pour mieux connaître les besoins de nos patients, pour les aider, et aussi pour apprendre avec eux comment on peut améliorer ou faciliter les choses.

Etape 2 { Qu'en pensez-vous ?

Etape 3 { J'aimerais bien que vous puissiez participer à cette consultation infirmière.
Elle se déroule sur plusieurs entretiens qui consiste à aider les patients à trouver les solutions les plus adaptées à leur vie. C'est le patient qui établit avec l'infirmière le rythme de ces entretiens. Les thèmes abordés portent sur la vie quotidienne, le maintien de la santé, la qualité de vie, les informations dont vous avez besoin...

Etape 4 { Voici ce que nous allons faire : Je vais vous orienter vers l'accueil de la consultation pour que vous puissiez prendre un rendez-vous. Si vous en avez besoin, vous pourrez demander des bons de transport pour venir à cette consultation. Une fois que le rendez-vous sera pris, vous recevrez une invitation confirmant le jour et l'horaire de votre première rencontre avec les infirmières.

JUSTIFICATIF DES THÈMES TRAITÉS DANS LE SCRIPT SUGGÉRÉ

- Etape 1**
- **Le premier objectif** de cette première étape est de déculpabiliser le patient et lui montrer clairement que vous avez conscience des difficultés d'observance rencontrées par tous les patients à un moment ou un autre dans leur parcours de soin. D'ailleurs, l'utilisation du mot "patient(s)" ici, permet d'introduire la consultation comme une réponse à un besoin général et il a le mérite d'éviter que la personne se sente gênée.
 - **Le deuxième objectif** est de montrer que ces entretiens ne parlent pas que de médicaments, mais aussi des difficultés liées à l'adoption des recommandations alimentaires ou à la pratique d'une activité physique.
 - **Le troisième objectif** est de montrer que le service se préoccupe de l'amélioration de la qualité de vie de ses patients et qu'il est prêt à prendre en compte dans l'évaluation de la santé du patient d'autres paramètres que ses résultats bio-médicaux. Pour éviter l'émergence de résistances du type "tout va bien, je n'ai pas besoin d'aide", il est important de dire : "pour apprendre aussi avec eux comment on peut améliorer ou faciliter les choses".
- Etape 2**
- **L'objectif** est de solliciter ici le point de vue du patient et de le laisser s'exprimer sur ce qui fait écho chez lui. Grâce à cela, le patient peut auto-évaluer ses besoins et il en vient souvent à s'auto-prescrire la consultation que vous lui présentez.
- Etape 3**
- **Le premier objectif** est de montrer au patient que vous validez la consultation infirmière et que c'est un travail d'équipe. L'usage du verbe "pouvoir" dans cette première phrase : "que vous puissiez participer", vise à montrer au patient qu'il a toujours sa liberté et que vous la respectez.
 - **Le deuxième objectif** est d'informer le patient sur le fait que la consultation comporte plusieurs entretiens qu'il organisera avec l'infirmière. Votre action en direction du patient va considérablement aider les infirmières à proposer ce nouveau service au patient et assurer un suivi par étapes (une seule consultation infirmière d'éducation ne suffit pas !)
 - **Le troisième objectif** est de montrer que l'approche utilisée est une approche centrée sur la personne. Aussi, tout au long de cette troisième étape le mot "patient(s)" est abandonné au profit de celui de "personne" et de l'usage du "vous, vos". Cela permet de prendre en compte le lien que le patient a fait lors de la 2^{ème} étape entre ses difficultés éventuelles et l'offre personnalisée de la consultation infirmière.
- Etape 4**
- **L'objectif** ici est que de préférence le patient sorte de l'hôpital avec un rendez-vous déjà fixé et qu'il ne soit pas surpris par le courrier d'invitation à la consultation.

5.3.2. Lettres de confirmation de rendez-vous

HOPITAL / SERVICE

*Nom et adresse
de la Consultation infirmière*

Ville, le ... / ... / ...

M^{me} ou M. XXX
Adresse

Madame ou Monsieur,

Nous avons ouvert notre consultation infirmière d'accompagnement
personnalisé des personnes suivies dans le service et nous sommes heureuses de pouvoir
vous recevoir pour une première rencontre le :

le ... à ... H ...
à ...

Lors de cette rencontre, nous pourrons parler de vos besoins en termes d'information et d'ac-
compagnement mais aussi de vos projets et de tout ce qui peut participer au maintien de
votre santé et de votre qualité de vie. Si vous apportez vos ordonnances, nous pourrons aussi
vous aider à revoir le plan de prise de tous vos médicaments, et répondre à vos questions.

Au cas où la date prévue ne vous conviendrait plus, vous pouvez appeler une des infirmières
à l'accueil des consultations et nous laisser vos coordonnées pour que nous puissions vous
joindre par téléphone.

Tél. :

N'hésitez pas à nous contacter pour toute information dont vous auriez besoin.

Sincèrement,
L'équipe infirmière

HOPITAL / SERVICE

*Nom et adresse
de la Consultation infirmière*

Ville, le ... / ... / ...

M^{me} ou M. XXX
Adresse

Madame ou Monsieur,

Nous sommes heureuses de vous confirmer la date et l'horaire prévus
pour notre prochaine rencontre,

le ... à ... H ...
à ...

Au cas où cette date ne vous conviendrait plus, vous pouvez appeler une des infirmières
à l'accueil des consultations et nous laisser vos coordonnées pour que nous puissions
vous joindre par téléphone.

Tél. :

Nous nous réjouissons à l'idée de vous revoir bientôt.

Sincèrement,
L'équipe infirmière

5.3.3. Scripts d'entretiens téléphoniques infirmiers



Date de l'appel

Nom, Prénom :

Médecin référent :

Infirmière :

SITUATIONS / OBJECTIFS	SCRIPT D'ENTRETIEN SUGGÉRÉ
APPEL TÉLÉPHONIQUE POUR RAPPELER AU PATIENT LA DATE DE L'ENTRETIEN AVEC L'INFIRMIERE SUITE A LA PRESENTATION DE LA CONSULTATION PAR LE MEDECIN le (la) patient(e) a dit "oui". ↓ → ↓ ↓	<i>"Bonjour, Je m'appelle... Je suis infirmière dans le service de néphrologie. Comment allez-vous Mme/M..... ? Je vous appelle pour savoir si vous avez bien reçu notre invitation pour la consultation infirmière, pour notre rendez-vous pris à l'accueil suite à votre discussion avec le docteur [X] ?"</i> <i>"Est-ce toujours possible pour vous de venir nous voir le à ...h.... ?"</i> <i>"Nous vous attendons avec plaisir pour votre 1^{er} entretien le à ... h... Merci beaucoup Mme/M.... Passez une bonne journée/soirée. Au revoir"</i> L'infirmière fait une reformulation de ce que la personne dit sans aucun jugement dans sa voix. (ex : <i>"Vous êtes trop occupé(e) en ce moment, vous ne pouvez pas venir... Aimerez-vous que la date de la consultation soit reportée ?..."</i>) ↓ Proposer une autre date de RDV. L'infirmière reste dans une position d'ouverture et bienveillante. Elle définit avec la personne une autre date de rendez-vous et l'informe qu'elle recevra une lettre de confirmation. Elle clôt l'entretien téléphonique avec des mots bienveillants et rappelle la date du rendez-vous (ex: <i>"Nous serons heureuses de vous voir le à ...h.... Merci beaucoup"</i>) ↓ DATE ET HEURE DU RENDEZ-VOUS



Date de l'appel

--	--	--

Nom, Prénom :

Médecin référent :

Infirmière :

SITUATIONS / OBJECTIFS

SCRIPT D'ENTRETIEN SUGGÉRÉ

APPEL TÉLÉPHONIQUE
POUR PRENDRE CONTACT AVEC UN PATIENT
QUI N'EST PAS VENU À LA CONSULTATION.



Déculpabiliser le patient,
reformuler ses paroles,
maintenir un climat empathique
d'aide et d'accompagnement.



Demander au patient
s'il est d'accord
pour un nouveau rendez-vous,
prendre si possible
le rendez-vous.



Présenter à nouveau
la procédure
"courrier et appel Clin d'œil".



*"Bonjour, comment allez-vous Mme/Mr ...?
Je m'appelle... Je suis infirmière
dans votre service de néphrologie.
Je vous appelle parce que nous nous sommes inquiétées
de ne pas vous avoir vu aujourd'hui (ou hier)...
Comment allez-vous ? ..."*

*"Oui, je comprends,
cela arrive qu'on oublie un rendez-vous";
"Oui, parfois on est pris et on n'a pas la possibilité
d'annuler un rendez-vous..."*

*"Pouvons-nous reprendre rendez-vous ?
La consultation a lieu tel et tel jour de telle à telle heure,
qu'est-ce qui vous conviendrait le mieux ?"*

*"Nous allons vous envoyer une invitation avec la date
et l'heure du rendez-vous. En général, nous rappelons
chaque patient la veille de la consultation pour vérifier
sa disponibilité. Puis-je le faire ? Si vous êtes absent,
est-ce que vous m'autorisez à laisser un message ?
Merci beaucoup, je vous souhaite une bonne journée/
soirée. Au revoir."*

↓

DATE ET HEURE
DU RENDEZ-VOUS

.....

.....



Date de l'appel

--	--	--

Nom, Prénom :

Médecin référent :

Infirmière :

SITUATIONS / OBJECTIFS

SCRIPT D'ENTRETIEN SUGGÉRÉ

**APPEL TÉLÉPHONIQUE A UN PATIENT
QUI N'A PAS PRIS DE RDV
AVEC LA CONSULTATION INFIRMIÈRE
SUITE A LA PROPOSITION DU MÉDECIN**

**Situation 1 : la proposition du
médecin avait déclenché son
intérêt pour cette consultation**



- >>> Proposer et prendre rendez-vous si possible.
 - >>> Lui expliquer et lui demander son autorisation pour mettre en place les procédures
- (lettre et appel "Clin d'œil")

**Situation 2 : la proposition du
médecin n'a pas déclenché son
intérêt pour cette consultation
mais le (la) patient(e)
est en échec thérapeutique**



- >>> Rappeler la cause de l'appel et présenter la consultation infirmière.
- >>> Prévoir de répondre à toutes les questions sur la consultation en cas de doutes, inquiétudes, ambivalence...



**a. Réponse d'adhésion
de la part du patient.**

- Explication du cadre et des procédures de la consultation, notamment de l'appel "Clin d'œil".

"Bonjour, Mme/Mr... Je m'appelle... Je suis infirmière dans le service de néphrologie."

"Votre médecin vous a proposé de venir à notre consultation et nous a dit que cela vous intéressait. Pouvons-nous prendre rendez-vous ? La consultation a lieu tel et tel jour, de telle à telle heure. Qu'est-ce qui vous conviendrait le mieux ? Nous allons vous envoyer une invitation avec la date et l'heure du rendez-vous. En général, nous rappelons chaque patient(e) la veille de la consultation pour confirmer votre venue. Est-ce que cela vous convient comme cela ? Pouvons-nous éventuellement vous laisser un message sur votre répondeur téléphonique ? Merci beaucoup Mme/M... Passez une bonne journée/soirée, au revoir".

"Votre médecin m'a demandé de prendre contact avec vous car il s'inquiète de vos derniers résultats d'examen. Comme il vous l'a dit, nous avons mis en place une consultation infirmière d'accompagnement personnalisé pour parler de tous les thèmes de préoccupation du patient qui ne sont pas forcément abordés dans la consultation médicale. Nous aimerions bien vous recevoir à cette consultation qui a lieu tel et tel jour, de telle à telle heure. Est-ce qu'un premier entretien vous paraît possible ?"

"Pouvons-nous prendre dès maintenant un rendez-vous ? Par exemple, nous avons notre consultation les ... qu'est-ce qui serait le mieux pour vous ?" "Nous allons vous envoyer une invitation et nous serons heureuses de vous voir le... à... Merci beaucoup Mme/M.E..., Passez une bonne journée/soirée, au revoir".



SITUATIONS / OBJECTIFS

SCRIPT D'ENTRETIEN SUGGÉRÉ

**b. Réponse de non adhésion
de la part du patient.**



Si le patient se maintient dans une position de refus (ex : Non, cela ne m'intéresse pas et je n'en ai pas envie)

- >>> Reformuler ce que le patient a dit
- >>> Le rassurer sur la bienveillance du service à son égard
- >>> Lui dire qu'il peut à tout moment prendre un rendez-vous à la consultation.



Si le patient ne se sent pas prêt à venir et exprime des réticences (ex: Non, cela ne sert à rien, ne vous inquiétez pas pour moi !)

- >>> Reformuler et rester en ouverture (dire ce qu'on ressent sans faire intrusion)

"En fait, vous ne désirez pas trop pour l'instant venir à la consultation. Des fois, on a l'impression que cela ne vaut pas le coup que quelqu'un d'autre s'inquiète pour nous, dites moi si mon appel vous gêne... Votre santé est importante pour nous. Nous pensons que peut-être ce que vous vivez est si difficile que vous ne trouvez plus l'énergie pour vous occuper de vous... Nous aimerions bien vous voir pour parler avec vous..."

"Je comprends votre position, dans ce cas-là, ce que nous aimerions faire, si vous m'en donnez la permission, c'est vous rappeler dans un mois pour prendre de vos nouvelles"

"J'ai l'impression que ce n'est pas le bon moment pour vous proposer de venir nous voir. Je sens une réticence dans votre voix, est-ce qu'il y a quelque chose dans le service ou dans votre suivi de soin qui vous gêne ?..."

"Je comprends votre position, dans ce cas-là, ce que nous aimerions faire, si vous m'en donnez la permission, c'est vous rappeler dans un mois pour prendre de vos nouvelles"



**DATE ET HEURE
DU RENDEZ-VOUS**

.....
.....

CONCLUSION

Nous espérons avoir tenu notre pari de présenter à la fois les spécificités de la maladie rénale chronique en termes de besoin d'accompagnement mais aussi la description d'une action conduite sur un terrain.

Ces trois écritures différentes ont nécessité un certain nombre d'ajustements de manière à faire vivre au lecteur l'univers multidimensionnel que représente une plongée dans l'éducation thérapeutique. Aussi, nous aimerions conclure sur plusieurs points.

Tout d'abord le rappel de l'existence d'un capital qui n'a pas de nom, celui constitué par les soignants, les patients, leur entourage et bien sûr les thérapeutiques qui contribuent tous les jours à faire reculer le danger associé à certains diagnostics. On a bien vu combien chaque élément participait à la construction du tout et qu'aucun d'entre eux n'était à négliger.

Nous voudrions aussi dire que la méthode que nous utilisons peut s'adapter en fonction des spécificités des sites d'implantation. Des équipes peuvent choisir d'extraire de notre approche seulement quelques outils. Il leur sera alors nécessaire de discuter les modes d'utilisation de nos outils car nous les avons conçus en cohérence avec la philosophie de notre approche. Cela revient à dire qu'un outil pédagogique n'est jamais neutre. Or dans notre approche et notre positionnement, qui sont l'objet d'un travail de réflexion constant, certaines valeurs ne se prêtent à aucun compromis. Dans notre travail sur les valeurs, il y en a une qui prédomine, c'est la croyance dans le potentiel du patient à mobiliser son énergie en faveur de son bien-être si l'on crée un climat autour de lui où la santé et la qualité de vie sont prioritaires sur la pathogénisation de son existence. Son corollaire est que le patient sous aucun prétexte ne doit être réduit à un individu abandonné à sa maladie.

Dans cet ouvrage, nous avons voulu faire passer une autre conception de la santé et de la maladie. En effet, la maladie peut parfois être perçue par la personne comme une situation particulière excédant ses propres ressources et menaçant son bien-être. Si on dépathologise la maladie, on s'aperçoit alors que les différences entre les personnes malades et les personnes en bonne santé ne sont pas vraiment significatives en termes de stress, de productions d'émotions négatives, de possibilités d'ajustement à des situations difficiles. La maladie n'a pas forcément un effet

pathogène au sens psychologique sur la personne, c'est le conflit entre des motivations incompatibles entre elles ou des conflits de valeurs ou de rôles qui constituent de réels facteurs de stress producteurs de tensions émotionnelles. Notre méthode s'attache vivement, et sans relâche par le biais de programmes et de recherches de terrain incessantes, à mettre en évidence le potentiel et les ressources laissées en friche chez le patient dit "chronique" à cause de la représentation qu'on s'en fait. C'est la raison pour laquelle nous avons pris le temps dans cet ouvrage d'explicitier l'importance de définir l'entretien comme une façon d'être avant d'être une façon de faire.

Il n'y a pas d'éducation thérapeutique sans une réflexion préalable sur la relation soignant-soigné appelée aussi la relation pédagogique, quand on aborde le thème de l'éducation et de la formation des adultes. En ayant insisté sur la description des aspects relationnels à l'œuvre dans l'accompagnement et l'éducation thérapeutique, nous avons donné une illustration supplémentaire de ce qui se dégage des études actuelles sur la prévention de l'épuisement professionnel dans le domaine du soin et auquel les infirmières sont les premières exposées. Or précisément les recherches conduites dans ce domaine depuis de nombreuses années montrent que ce n'est pas la relation soignant-soigné qui fragilise les infirmières mais l'environnement institutionnel de leur travail. Ce qui les épuise, ce n'est pas le patient, mais le manque de reconnaissance de leur place auprès du patient, leur manque de valorisation professionnelle et l'absence de soutien dans les équipes. En ce sens, la méthode que nous proposons et cela nous avons pu le vérifier dans tous les sites où les programmes MOTHIV sont implantés, est une méthode qui augmente le degré de satisfaction au travail des infirmières. Plusieurs fois nous avons entendu des infirmières s'exclamer : *"Je ne serai pas restée dans le service s'il n'y avait pas eu ce programme... Cette nouvelle activité me donne envie de reprendre des études... Nous nous sentons plus respectées par les médecins... On découvre nos patients... On a plus confiance en nous... Maintenant, je peux prendre la parole dans les réunions... Les patients évoluent si vite et les résultats sont là, c'est grâce à nos entretiens... Je me sers de ce que j'ai appris sur l'entretien avec mes enfants..."* La prise en compte de l'amélioration de la satisfaction au travail, grâce à l'implantation d'un programme d'accompagnement thérapeutique, est pour nous

un élément important à intégrer dans le travail d'évaluation qui ne peut se réduire à un report de l'amélioration des résultats bio-cliniques des patients, même si ceux-ci sont importants.

Il est essentiel qu'un programme d'éducation thérapeutique bénéficie du regard d'un ou de plusieurs chercheurs de manière à ce qu'en permanence il réponde aux exigences de validation, de pertinence et de lisibilité. L'idéal est de bénéficier de la présence de spécialistes en recherche qualitative et quantitative. Arrivées à cette étape dans notre programme, nous allons le poursuivre en essayant de mesurer et de conceptualiser les changements que ce programme a engendrés à la fois au niveau des patients mais aussi des équipes soignantes et de l'organisation du service. Nous n'allons cesser de tenter d'améliorer notre action en nous replongeant dans l'univers de l'hôpital en allant une nouvelle fois à la rencontre des patients et des équipes du service avec différents projets de recherche que nous avons élaborés au cours des derniers mois et qui donneront lieu à des publications prochaines. Pour conclure, nous aimerions rappeler nos débuts en néphrologie comme chercheur. En effet, il paraît déjà bien loin le temps où l'une d'entre nous écrivait dans son journal de bord de chercheur : "En néphrologie, je découvre un univers où les patients sont silencieux dans la salle d'attente, et ne parlent pas entre eux... Il est difficile pour moi d'aborder les patients qui sursautent lorsque je m'approche d'eux avec mon petit carnet comme si c'était la première fois qu'un chercheur venait parler avec eux de ce qu'ils savent de leur maladie et de ce que moi je dois apprendre d'eux !"

ABRÉVIATIONS

- AFSSAPS** : Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
- AINS** : Anti-inflammatoires non stéroïdiens
- ANAES** : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
- CNAM** : Caisse nationale d'assurance maladie
- DFG** : Débit de filtration glomérulaire
- DU** : Diplôme universitaire
- ETP** : Education thérapeutique du patient
- FNPEIS** : Fond national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire
- GHPs** : Groupe hospitalier Pitié Salpêtrière (Paris)
- HAS** : Haute Autorité de Santé
- HDL** : High Density Lipoproteins (dit cholestérol haute densité)
- HTA** : Hypertension artérielle
- INPES** : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
- IRC** : Insuffisance rénale chronique
- INSEE** : Institut national de la statistique et des études économiques
- KE** : Millier d'Euros
- LDL** : Low Density Lipoproteins (dit cholestérol basse densité)
- MOTHIV** : Modèle d'intervention sur l'observance thérapeutique
- MDRD** : Modification of the Diet in Renal Disease (la formule)
- NFS** : Numération Formule Sanguine
- PA** : Pression artérielle
- Pmh** : Prélèvement par million d'habitants.
- T2A** : Tarification à l'activité
- URCAM** : Union Régionale des caisses d'assurance maladie
- VIH** : Virus de l'immunodéficience humaine

LEXIQUE

Accompagnement : désigne l'action de marcher à côté de l'autre sans choisir les directions du chemin à parcourir à sa place. Lorsque cet accompagnement devient particulièrement difficile, impliquant et douloureux, il faut se souvenir qu'il ne doit pas répondre à une logique de l'amour mais à une logique du respect de l'autre en tant qu'autre.

Ecoute : écouter ce n'est pas se mettre à la place de l'autre, c'est adopter une position permettant à l'autre de s'exprimer et créer un cadre où il peut être entendu. Ecouter la souffrance de l'autre, ce n'est pas la prendre sur nos épaules, c'est aider l'autre à pouvoir la formuler. Quand l'écoute devient difficile, c'est en général parce qu'on n'arrive plus à mettre en sourdine nos propres opinions.

Focus group : technique d'entretien de groupe, c'est "un groupe d'expression", qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé. Elle est utilisée dans la recherche dans divers domaines : éducation, santé publique, environnement, recueil d'opinions et sciences sociales.

Observance thérapeutique : ensemble des capacités d'une personne lui permettant de suivre une recommandation de santé. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des facteurs cognitifs, comportementaux, sociaux et émotionnels qui interagissent entre eux.

Adhérence : terme anglo-saxon utilisé pour se différencier de la compliance. Le terme d'adhérence a émergé dans l'infection à VIH dans les années 90 pour mettre en évidence l'importance de la nécessaire adhésion du patient à son traitement et dénoncer les pratiques de prescription qui ne se soucient pas de savoir si le patient est prêt et s'il désire prendre les médicaments ou suivre les recommandations de soin prescrits par son médecin.

Education centrée sur la personne : ensemble d'actions visant à donner à l'autre les moyens de devenir ce qu'il est !

Estime de soi : désigne la valeur que la personne s'auto attribue (degré d'estime de soi faible, modéré, élevé). L'estime de soi s'appuie sur trois piliers : la confiance en soi, l'image de soi et l'amour de soi.

Empathie : attitude consistant à tenter de comprendre le monde de l'autre du point de vue de l'autre au niveau cognitif et au niveau émotionnel.

Epuisement professionnel des soignants (burnout) : désigne une forme de fatigue proche de l'effondrement qui se traduit par des insomnies, des attitudes.

Care : on évoque les soins caritatifs lorsqu'on n'a pas de soins curatifs à proposer. Care est souvent opposé à cure alors qu'il faut considérer ces termes comme complémentaires. Depuis quelques années, le concept de care est devenu l'objet de réflexions philosophiques. Le malade qui ne guérira pas de sa maladie nécessite l'établissement d'une relation de soin non pas fondée sur l'autorité mais plutôt relevant d'une éthique de la sollicitude.

Soins Educatifs (S.E) : interventions qui consistent à offrir à une personne ou à un groupe, des informations, conseils ou assistance pour lui permettre de comprendre ce qui peut maintenir, restaurer, promouvoir sa santé et de modifier ses comportements. Cette fonction de soins a été déterminée à partir des besoins fondamentaux liés à l'éducation : éviter les dangers, apprendre.

Soins Relationnels (S.R) : interventions verbales ou non verbales visant à établir une communication en vue d'apporter une aide à une personne ou à un groupe. Cette fonction de soins a été déterminée à partir des besoins fondamentaux de la relation, c'est-à-dire : communiquer, agir selon ses croyances et ses valeurs, s'occuper en vue de se réaliser, se divertir.

Soins Techniques (S.T) : fonction de soins regroupant tous les actes de soins liés à la prescription médicale pour l'application des thérapeutiques, l'aide aux actes diagnostiques et la surveillance des traitements.

Structure de soins : elle est déterminée par la liste de tous les actes de soins qui se rattachent spécifiquement à un patient, c'est-à-dire les soins directs.

OUVRAGES DE RÉFÉRENCES

Astolfi J.P. (sous la direction de), *Savoir en action et acteurs de la formation*, Laboratoire CIVIIC, Publication de l'université de Rouen, 2004.

Lacroix A., Assal J.P. *L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique*, Paris, Ed. Vigot, 1998.

Miller WR., Rollnick S. [Lécallier D. et Michaud P. (Traduction)], *L'entretien motivationnel. Aider la personne à engager le changement*, Paris, Inter-Éditions, 2004.

Morin M., *Parcours de santé*, Ed. Armand Colin, 2004.

Organisation mondiale de la santé, *Adherence to long-term therapies: evidence for action*, 2003.

http://www.emro.who.int/ncd/Publications/adherence_report.pdf

Pauchet-Traversat A-F., *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le champ des maladies chroniques*, Ed. HAS-INPES, 2007.

Sandrin-Berthon B. (Dir.) Comité français d'éducation, *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Paris, PUF, Coll. Education et formation, 2000.

Simon D., Traynard P.Y., Bourdillon F., Grimaldi A., *Éducation thérapeutique, prévention et maladies chroniques*, Paris, Masson, Coll. Abrégés, 2007.

Tourette-Turgis C., *Le counseling*, Ed. Presses Universitaires de France, Coll. Que sais-je ? n°3133, 1996.

Tourette-Turgis C., Rébillon M., *Infection VIH. Accompagnement et Suivi des personnes sous traitement antirétroviral*, Ed. Comment Dire, 2001.

Tourette-Turgis C., Pereira-Paulo L., *Guide d'animation des ateliers MICI Dialogue*, Ed. Comment Dire, 2007.

Tourette-Turgis C., Rébillon M., Pereira-Paulo L., *Guide d'animation des ateliers "Estime de soi" en direction des personnes séropositives au VIH*, Ed. Comment Dire, 2007.

Tourette-Turgis C., *La consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VIH. L'approche MOTHIV : Accompagnement et éducation thérapeutique*, Ed. Comment Dire, 2008.

Analyse économique et organisationnelle de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques, Ed. Haute Autorité en santé (HAS), 2007.

L'empathie, Ed. PUF, Coll. Revue française de psychanalyse, N° 81, Tome 68 (3), 2004.

Présentation du plan sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques, Intervention de Philippe Bas, Ministère de la santé et des solidarités, 24 avril 2007.

Saout C, Charbonnel B, Bertrand D, *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*, Paris, Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 2008.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1** Coresh J, Astor BC, Greene T, Eknoyan T, Levey AS, Prevalence of chronic kidney disease and decreased kidney function in the adult US population: Third National Health and Nutrition Examination Survey. *Am J Kidney Dis.*, 2003; 41(1): 1-12.
- 2** Coresh J, Selvin E, Stevens LA, Manzi J, et al., Prevalence of Chronic Kidney Disease in the United States, *JAMA*, 2007, 298 (17): 2038-2047.
- 3** Bourel M, Ardaillou R, *Prévention et dépistage de l'Insuffisance rénale chronique*, Rapport de l'Académie Nationale de Médecine, 16 novembre 2004.
- 4** Loi de Santé direction Générale de la Santé, Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, 2003
- 5** Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte, ANAES 2002.
- 6** Moyens Thérapeutiques pour ralentir la progression de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte, ANAES 2004.
- 7** Kissmeyer L, Kong C, Cohen J, Unwin RJ, et al. Community nephrology: audit of screening for renal insufficiency in a high risk population. *Nephrol Dial Transplant.* ,1999; 14 (9): 2150-5.
- 8** AcBUS J.O n° 49 du 27 février 2003, page 3507, texte n° 30.
- 9** Clinical practise guidelines for chronic kidney diseases: evaluation, classification and stratification. *Am J Kid Dis.*, 2002, 39 (S1): S19.
- 10** Saran R, Bragg-Gresham JL, Rayner HC, et al., Non adherence in hemodialysis: associations with mortality, hospitalization, and practice patterns in the DOPPS. *Kidney Int.*, 2003, 64 (1): 254-262.
- 11** Tonelli M, Wiebe N, Culleton B, et al., Chronic kidney disease and mortality risk: a systematic review. *J Am Soc Nephrol.*, 2006 ; 17 (7): 2034-2047.

- 12** Chertow GM, Sayegh MH, Allgreen RL, Lazarus JM., Cost effectiveness of cancer screening in end stage renal disease. *Arch Int Medicine*, 1996 ; 156 [12]: 1345-1350.
- 13** Claxton AJ, Cramer J, Pierce C, A systematic review of the associations between dose regimens and medication compliance, *Clin Ther.*, 2001; 23 [8]: 1296–1310.
- 14** Bangalore S, Parkar S, Grossman E, Messerli FH., A meta-analysis of 94,492 patients with hypertension treated with beta blockers to determine the risk of new-onset diabetes mellitus, *Am J Cardiol.*, 2007; 100 [8]: 1254-62.
- 15** Kutner NG. Improving compliance in dialysis patients: does anything work? *Seminars Dialysis.*, 2001 Sep-Oct; 14[5]: 324-7.
- 16** Hecking E, Bragg-Gresham, Rayner H, Pisoni RL, et al., Haemodialysis prescription, adherence and nutritional indicators in five European countries: results from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS), *Nephrol Dial Transplant.*, 2004, vol. 19 [1]: 100-107.
- 17** McNabb WL, Adherence in diabetes: can we define it and can we measure it? *Diabetes Care*, 1997; 20 [2]: 215-218.
- 18** Kulkarni SP, Alexander KP, Lytle B et al., Long term adherence with cardiovascular drug regimens, *Am Heart Journal*, 2006; 151[1] :185-189.
- 19** Chisholm MA, Renal transplant patient compliance with free immunosuppressive medications, *Transplantation*, 2000, 70 [8]:1240-44.
- 20** [KDQol], Kydneey Disease Quality of Life Questionnaire, Questionnaire de qualité de vie, Rand, Université d'Arizona, Copyright 2000.
- 21** Wu AW, Fink NE, Cagney KA, et al, Developing a health-related quality of life measure for end stage renal disease: The CHOICE Health Experience Questionnaire. *Am J Kydney Dis.*, 2001; 37[1]: 11-21.

- 22** Leplège A, Ecosse E, Pouchot J, Coste J, Perneger T., Le questionnaire MOS SF-36 - Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores, Ed. Estem, 2001.
- 23** Frimat L, Qualité de vie liée à la santé avant l'insuffisance rénale terminale in *Qualité de vie et maladies rénales chroniques*, ouvrage coordonné par S. Briançon et M. Kessler, *Ed. John Libbey*, 2007, pp. 62-68.
- 24** Korevaar JC, Merkus MP, Jansen MA, et al.: NECOSAD-study group, Validation of the KDQOL-SF: A dialysis-targeted health measure, *Qual Life Res.*, 2002; 11 (5): 437-447.
- 25** Kessler M, Qualité de vie, satisfaction et traitement de suppléance. La transplantation, in *Qualité de vie et maladies rénales chroniques*, ouvrage coordonné par S. Briançon et M. Kessler, pp. 99-107.
- 26** Macron-Noguès F, Vernay M, Ekong E, Thiard B, et al., Prévalence de l'insuffisance rénale chronique terminale en France, *Prat Organ Soins*, 2007 ; 38(2): 103-9.
- 27** Seeman TE, Health promoting effects of friends and family on health outcomes in older adults, *American Journal of Health Promotion*, 2000; 14 : 362-370.
- 28** Schulman-Green DJ, Naik AD, Bradley EH, McCorkle R, Bogardus ST., Goal setting as a shared decision making strategy among clinicians and their older patients, *Patient Education and Counseling* 2006; 63 (1-2): 145-151.
- 29** Thorne SE, Harris SR, Mahoney K, Con A, McGuinness L, The context of health care communication in chronic illness, *Patient Education and Counseling*, 2004; 54: 299-306.
- 30** Delfraissy JF (sous la dir.), Prise en charge des personnes infectées par le VIH, Rapport 2002 : Recommandations du groupe d'experts, Paris, Flammarion, Médecine-Sciences, 2002.
- 31** Tourette-Turgis C, Rébillon M, *Mettre en place une consultation*

d'observance aux traitements contre le VIH/SIDA - De la théorie à la pratique, Paris, COMMENT DIRE, 2002, pp.22-23.

32 Tourette-Turgis C, Rébillon M., op cité, 2002, p. 104.

33 Sullivan SD, Kreling DH, Haslet TK, Non compliance with medication regimens and subsequent hospitalisations: a literature analysis and cost of hospitalisation estimate, *Journal of Research in Pharmaco-economics* 1990; 2:19-33.

34 Col N, Fanale JE, Kronholm P. The role of medication non compliance and adverse drug reactions in the hospitalisations of the elderly, *Archives of Internal Medicine*, 1990; 150: 841-5.

35 Jonsson B and Haglund U, Cost-effectiveness of misoprostol in Sweden, *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 1992; 8: 234-244.

36 Kiley DJ., Lam CS., & Pollack R., A study of treatment compliance following kidney transplantation, *Transplantation*, 1993; 55: 51-56.

37 Zrinyi M, Juhasz M, Balla J, Katona E, et al., Dietary self-efficacy: determinant of compliance behaviours and biochemical outcomes in haemodialysis patients, *Nephrol Dial Transplant.*, 2003 ; 18(9): 1869-73.

38 Fouque D, Vennegoor M, ter Wee P, Wanner C, et al.; EBP Guideline on Nutrition, *Nephrology Dial Transplant.*, 2007; [22] Suppl 2: ii45-87.

39 Enriquez M., Lackey NR., O'Connor MC., McKinsey DS., Successful adherence after multiple HIV treatment failures, *J Adv Nurs.*, 2004; 45: 438-46.

40 Södergard B, Höfer S, Halvarsson M, et al. A structural equation modeling approach to the concepts of adherence and readiness in antiretroviral treatment, *Patient Education and Counseling*, 2007; 67; [1-2]: 108-116.

41 Stora JB, *Vivre avec une greffe, accueillir l'autre*, Paris, Odile Jacob, 2005.

- 42** Elliott RA, Ross-Degnan D, Adams AS, Safran DG, Soumerai SB, Strategies for Coping in a Complex World: Adherence Behavior Among Older Adults with Chronic Illness, *Society of General Internal Medicine*, 2007; 22 (6): 805-810.
- 43** Murphy F, Stress among nephrology nurses in Northern Ireland. *Nephrology Nursing Journal*, 2004 ; 31(4): 423-431.
- 44** Alice Miller, *C'est pour ton bien, les racines de la violence dans l'éducation de l'enfant*. Paris, Ed.Aubier, 1984.
- 45** Bentz L, Pradier C, Tourette-Turgis C, Morin M, Rébillon M, Souville M, Scherer J, Dellamonica P. (2001) : Description et evaluation d'un programme d'intervention sur l'observance thérapeutique (counseling) dans un centre hospitalo-universitaire, In C. Bungener, M. Morin, M., Souteyrand (Eds.) *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : Mesure, déterminants, évolution*, Collection Sciences Sociales et SIDA, ANRS, Décembre 2001: 99-112.
- 46** Pradier C., Bentz L., Spire B., Tourette-Turgis C., Morin M., Souville M., Rebillon M., Fuzibet J.-G., Pesce A., Dellamonica P., and Moatti J-P. (2003). Efficacy of an Educational and Counseling Intervention on Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy: French Prospective Controlled Study. *HIV Clin Trials*, 4(2): 121-131.
- 47** Tourette-Turgis C, Rébillon M., op cité, 2002, p. 104.
- 48** Tourette-Turgis C, Rébillon M., op cité, 2002, pp. 104-105.
- 49** Tourette-Turgis C, Rébillon M., op cité, 2002, p. 105.
- 50** Tourette-Turgis C, Rébillon M., op cité, 2002, p. 106.
- 51** Tourette-Turgis C, Rébillon M., op cité, 2002, pp. 107-108.
- 52** Tourette-Turgis C, *La rétinite à CMV, Guide de counseling*, Paris, Comment Dire, 1996, p. 56.
- 53** Miller WR., Rollnick S. (1991). *Motivational interviewing: Preparing people to change addictive behavior*, New York: The Guildford Press.
- 54** Tourette-Turgis C, Rébillon M., op cité, 2002, pp. 107-110.

POSTFACE

Maryline Rébillon^{*}
Professeur Gilbert Deray^{**}

(*) Directrice de COMMENT DIRE, Paris.

(**) Chef de Service de néphrologie du Groupe hospitalier la Pitié Salpêtrière, Paris.

En 2008, mettre en place des actions d'accompagnement et d'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques est devenu une évidence, une nécessité et aussi une urgence. En effet, les données épidémiologiques nous montrent qu'on assiste à deux phénomènes : l'augmentation des populations vivant avec une maladie chronique et le rôle prépondérant des patients dans leur prise en charge sans pour autant qu'ils reçoivent une formation spécifique pour l'exercer.

L'ouvrage que nous proposent les auteures répond à cette urgence dans le domaine de la maladie rénale chronique et l'on comprend vite à sa lecture que le modèle MOTHIV présenté en détail au niveau théorique et pratique représente un courant dans le domaine de l'éducation thérapeutique.

Cet ouvrage surgit à un moment particulièrement prometteur pour la recherche, l'enseignement et le développement de l'éducation thérapeutique. En effet, la Société Française de Néphrologie est en train de rédiger ses propres recommandations en termes d'éducation thérapeutique*. Les acteurs intervenant dans les pathologies chroniques étudient la faisabilité du développement de programmes d'éducation thérapeutique en suivant de près ou de loin les recommandations méthodologiques publiées en 2007 par la Haute Autorité de Santé sur ce thème. L'une des auteures** a ouvert un master professionnel en éducation thérapeutique destiné aux soignants désirant bénéficier d'une formation sanctionnée par un diplôme universitaire.

Enfin, le tout récent rapport *"Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient"* (septembre 2008) commandité par la ministre de la santé propose une définition et des recommandations pratiques de mise en œuvre des actions d'éducation thérapeutique. Ce rapport peut interpeller les praticiens et les chercheurs en éducation notamment lorsqu'il pose l'existence d'une nécessaire étanchéité entre l'éducation thérapeutique, l'accompagnement des patients et l'observance des traitements.

Les auteures, engagées dans une réponse en ouverture sur ces questions de concepts et de territoires, proposent une approche qui, parce qu'elle est centrée sur la personne du patient, appelle plus à une articulation entre éducation, accompagnement et observance qu'à leur stricte différenciation.

Comment en effet penser un programme d'éducation thérapeutique des patients atteints d'une ou plusieurs pathologies chroniques sans intégrer l'observance thérapeutique, alors même que la question de leur(s) traitement(s) et de leur qualité de vie est une de leurs préoccupations majeures. Il s'agit plutôt d'une approche globale du patient, de sa maladie et de ses traitements, articulant les parties qui la composent. L'éducation thérapeutique doit assumer sa double appartenance au monde de l'éducation et du soin pour ne pas céder aux tentations d'enfermement et de cloisonnement.

Le terme d'observance thérapeutique, qui a envoyé aux calendes grecques celui de compliance et les pratiques qui lui étaient liées – montre combien cette rencontre entre la médecine, les sciences humaines et sociales et les sciences de l'éducation peut mobiliser un autre regard chez les soignants et impulser une autre dynamique dans le soin. MOTHIV, dont la première conceptualisation est née en 1999 dans le champ de l'infection à VIH, est un modèle qui invite et autorise les professionnels de la santé en termes de créativité à une approche reliant l'accompagnement, la formation et le suivi des personnes atteintes par une ou des pathologies chroniques.

Les auteures nous laissent entrevoir le manque criant en France de modèles variés à proposer aux professionnels de santé alors qu'au niveau international il en existe une multiplicité de modèles d'intervention théoriquement fondés et ayant démontré leur pertinence. En effet, selon les pathologies et les publics, certaines approches sont plus adaptées que d'autres. Dans certaines pathologies, ou lors d'étapes particulières dans une même pathologie, les besoins des patients diffèrent en termes de type d'informations, de type d'accompagnement ou de type d'apprentissages. Le parcours du patient en néphrologie nous montre la variabilité de ses besoins en fonction des stratégies thérapeutiques mises en œuvre à chaque étape (insuffisance rénale, dialyse, transplantation). Cela suppose de la part des soignants une formation approfondie et l'acquisition de compétences spécifiques pour pouvoir y répondre. Ainsi, des situations nécessitent des apprentissages cognitifs, d'autres un soutien, d'autres encore des pédagogies portant sur l'aide à la décision.

Le développement de l'éducation thérapeutique est attendu et voulu par les professionnels de santé, les associations de patients et les millions

de personnes atteintes en France de maladies chroniques. Il serait imprudent, plus encore pour des professionnels amenés à travailler sur la problématique et la dynamique du changement, de penser et de croire que l'intégration de l'éducation dans le soin sera facile. Les changements qu'une telle intégration appelle, nécessitent entre autre de répondre à des questions encore sensibles et parfois même à des tabous dans les institutions : celles des moyens à réunir et des partenariats à établir contractuellement pour que l'éducation thérapeutique se développe en toute indépendance en préservant les enjeux éthiques de toute recherche et de toute intervention dans le champ de l'éducation, du soin infirmier et de la médecine.

Nous tenons enfin à souligner que l'implantation du programme développé dans le service de néphrologie du Groupe hospitalier la Pitié Salpêtrière aurait été impossible sans le soutien sans contrepartie du laboratoire Shire, sans la persévérance de toute l'équipe qui a accueilli Catherine Tourette-Turgis et Lennize Pereira-Paulo, sans la passion pour l'éducation de Corinne Isnard Bagnis et sans la direction de projet assurée par COMMENT DIRE.



La population des personnes affectées par une maladie rénale chronique requiert une attention particulière car elle est largement composée de patients atteints par plusieurs pathologies qui ont un impact souvent négatif sur leur qualité de vie. Elles exigent de leur part la prise de nombreux médicaments, et le suivi de recommandations de soin. Or changer ses pratiques alimentaires, faire de l'exercice, perdre du poids, prendre plus de 10 comprimés par jour nécessitent d'investir dans sa santé, d'avoir confiance dans ses propres capacités et d'avoir des projets de vie permettant de renoncer à certains plaisirs de l'existence au profit du maintien d'une santé promise.

Comment le patient peut-il en effet envisager de tels changements sans bénéficier d'actions présentant pour lui un bénéfice immédiat, comme celui apporté par la qualité d'une écoute, et l'invitation à un recentrage sur soi? Pour répondre à cette question essentielle, les trois auteures s'appuient sur la complémentarité de leurs compétences disciplinaires.

La première partie de l'ouvrage démontre l'urgence à développer en néphrologie des programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique.

La seconde partie décrit le modèle MOTHIV implanté par les trois auteurs dans le service de néphrologie du Groupe hospitalier de la Pitié Salpêtrière à Paris. Elle présente l'histoire et les ancrages théoriques du modèle, la méthodologie de son implantation et ses outils. L'explicitation des attitudes et des techniques permet aux soignants de conduire des entretiens accordant une place privilégiée à l'écoute et à l'empathie. Ces deux attitudes de bases sont de véritables déclencheurs chez le patient d'une intention d'auto soin. Cette partie pédagogique de l'ouvrage invite les lecteurs à saisir la complexité de ce qui se joue lorsque le soignant adopte la position du pédagogue.

Le cédérom qui accompagne cet ouvrage contient, dans un format directement utilisable, tous les outils proposés.

Catherine Tourette-Turgis est maîtresse de conférences des universités en sciences de l'éducation et chercheur, Unité de Recherche 2657 de l'université de Rouen, CIVIC.

Corinne Isnard Bagnis est professeur des universités-praticien hospitalier, Service de néphrologie, Groupe hospitalier Pitié Salpêtrière, Paris.

Lennize Pereira-Paulo est formatrice et chargée des programmes d'éducation thérapeutique, COMMENT DIRE, Paris.

Prix TTC : 29,90 €

ISBN 978-2-914-472-04-3



9 782914 472043