

## J

# L'EDUCATION THERAPEUTIQUE ET LA DIETETIQUE DANS LA MALADIE RENALE

Deux grands thèmes sont développés : L'Éducation Thérapeutique et la Diététique.

Aujourd'hui, les progrès sur les connaissances médicales engrangées par les patients font de ces derniers de véritables experts sur leurs pathologies. Ainsi, on a pu observer en 2019 que 20% des greffes rénales ont pu être réalisées dans un cadre préemptif sans passage par la dialyse. Cette évolution très importante est le fruit d'une prise en charge de plus en plus volontaire des patients de leur maladie grâce au développement progressif de leur Éducation Thérapeutique, l'ETP. L'ETP est un programme encadré par la législation depuis 2009 fondé sur une idée ancienne de transformation de la relation entre les patients et leurs professionnels. Une meilleure compréhension des situations des personnes introduit des échanges améliorant le traitement du malade, bien informé, bien conseillé. En effet un message bien transmis induit l'efficacité des actions enclenchées et la rendent pérenne. L'ETP est ainsi complémentaire à la stratégie de prise en charge de la maladie chronique. Elle permet :

- Complémentarité à la stratégie thérapeutique
- Impliquer les malades dans leur maladie chronique
- Mieux connaître sa maladie et ses traitements
- Développer l'autogestion et l'autoévaluation
- Inciter à la prise en charge en dehors de l'hôpital
- Impliquer les soignants face à la maladie chronique
- Diminuer les répercussions de la maladie sur la qualité de vie du patient, entre autres sortir de la spirale infernale récurrence/douleur/souffrance/dépression

La mise en place d'un programme ETP doit faire partie intégrante de la prise en charge du patient pour prendre contrôle de sa maladie autant que faire se peut, prévenir la sévérité clinique et les futures complications ; l'évaluation en est donc complexe puisqu'elle met le patient au centre du questionnement.

Ce programme ETP est mis en place avec une équipe d'au moins 2 soignants (dont le médecin) dans un lieu dédié ; il doit être simple et lisible et doté d'une communication intelligente. L'ETP est ainsi le « rapprochement des chiffres et des êtres » où médecins et patients sont « partenaires », « A plusieurs on est meilleur ». Selon les recommandations de la HAS de 2007, l'ETP a deux intérêts majeurs :

- Transformer la relation avec les patients en reconnaissant leurs savoirs
- Proposer une offre de soins intégrant des décisions pratiques.

Il existe en France 1549 programmes ETP dont 32 dédiés à l'Insuffisance rénale chronique et la greffe. Ces ateliers sont

- une aide au retour d'expérience du médecin ;
- une aide à la motivation du groupe surtout en cas de maladie rare ;
- un accompagnement des crises (avec un kit d'urgence).

L'interdisciplinarité autour du patient éveille son espoir si ce n'est de guérir au moins d'accepter ses temps physiologiques difficiles et de tenir ses efforts dans la durée.

Le programme ETP ne vise pas à remplacer la relation toujours primordiale avec les spécialistes. Il serait d'ailleurs souhaitable que les généralistes soient impliqués, mais ils ne détiennent pas encore de créneaux pour y accorder une place. En revanche, le rôle des pharmaciens incités à participer est parfaitement utile.

L'accès aux activités ETP peut être demandé à l'hôpital, sur des plate-formes numériques comme celle proposée par RENIF à [education@renif.fr](mailto:education@renif.fr)

LA DIETETIQUE dans la maladie rénale

Chez **l'enfant**, on sait que les apports nutritionnels sont essentiels et indispensables selon la maladie en cause. Manger est une priorité et un plaisir, est une norme de la qualité de la vie. La diététique est souvent vue comme une contrainte et peut être source de conflit familiale, de chantages. C'est ce qu'elle ne veut pas bien sûr, et faire comprendre à l'enfant les bienfaits des aliments qu'il doit manger est difficile, car le plus souvent la diététique n'agit pas seule et doit être combinée à la prise de médicaments, à l'activité physique et à l'hygiène de vie.

Chez **l'adulte** dans les maladies rénales, la diététique appartient au traitement rénal.

Quelques cas de figure :

-Rein unique : si tout va bien, le capital rénal est tout de même réduit, des précautions alimentaires sont indiquées pour prévenir tout risque

-Maladie connue exposant au risque d'I.R.C. comme la PKD, le capital rénal est au départ de 100% et s'amenuise au fil de la vie : la néphro protection passe par une hygiène alimentaire fondamentale en normalisant les apports sodés et protéiniques et en évitant les aliments néphro toxiques (charcuterie/frites) et ce, jusqu'à la néphro-protection médicamenteuse. Aussi l'hyperkaliémie peut se contrôler en mangeant peu de banane, chocolat ; cela est valable à tous les âges. Le sur-poids et l'obésité sont à éviter ainsi que le tabagisme. Au niveau des médicaments, les anti-inflammatoires ne sont pas conseillés étant donné leur effet délétère sur les reins.

En général, l'eau (aquarétique) fait partie de tous les traitements : plus on absorbe de l'eau plus on dilue les effets des mauvais apports.

-Transplantation rénale : Le succès de la greffe rénale est conditionné par une discipline alimentaire quotidienne conjointe à l'observance des traitements immunosuppresseurs. Souvent les transplantés se plaignent du poids qu'ils prennent qu'ils mettent sur le compte des corticoïdes, mais c'est parfois aussi en raison de leur relâchement. La survie du greffon est ainsi liée à une bonne diététique.

Le diététisme généraliste n'existe pas. Ainsi, la normalisation alimentaire passe par une alimentation individualisée qui s'intègre dans les habitudes culturelles et familiales. Ces adaptations concernent le sel par l'élimination des plats préparés, les protéines par un équilibre entre qualité et quantité, les glucides par un ajustement en fonction de la pathologie et celle coexistante éventuellement. Il faut faire attention aux idées reçues qui sont souvent à combattre.

-Dialyse : La lutte contre la dénutrition est le principal travail à réaliser ; les apports protéiniques doivent être renforcés, le sel et le sucre fortement diminués ainsi que les produits contenant du potassium, phosphore. L'eau est ajustée en fonction de la diurèse.

En résumé, la diététique par l'alimentation est indispensable mais elle ne doit pas empêcher de vivre, et doit rester un plaisir puisqu'elle fait partie intégrante de notre qualité de vie. Elle s'associe aussi à l'activité physique.

S'ensuivent et s'ajoutent tous les aspects professionnels et sociaux auxquels le patient doit faire face selon sa situation, qui trouvent solutions en France avec les organismes d'aide ( Sécurité Sociale, Mutuelles, Assurances, assistants sociaux au sein des hôpitaux...)

Florence Contré-Romuald

PKD France

Sources:conférence AIRG-France Octobre 2020

Octobre 2020