

**UNIVERSITE BORDEAUX SEGALEN
ECOLE DOCTORALE SOCIETE, POLITIQUE, SANTE PUBLIQUE
UFR DES SCIENCES DE L'HOMME**

Année 2012

N° 1916

Thèse pour le doctorat de l'université de Bordeaux Segalen

Mention Psychologie

Présentée et soutenue publiquement le 28 mars 2012

**Par Laëtitia IDIER
Née le 23 janvier 1984 à Bordeaux (France)**

**EDUCATION THERAPEUTIQUE CHEZ LES PATIENTS EN DIALYSE:
IMPACT DE LA MISE EN PLACE D'UN PROGRAMME D'EDUCATION
THERAPEUTIQUE EN AUTO-DIALYSE SUR L'ADHESION
THERAPEUTIQUE, LA QUALITE DE VIE ET L'ETAT ANXIO-DEPRESSIF
A PARTIR D'UNE APPROCHE TRANSACTIONNELLE**

Sous la direction de Madame le Professeur Nicole RASCLE

Composition du jury :

**Professeur Bruno QUINTARD, Université Bordeaux Segalen
Docteur Philippe CHAUVEAU, AURAD Aquitaine
Professeur Véronique CHRISTOPHE, Université Lille III
Docteur Jérôme FOUCAUD, INPES
Professeur Cyril TARQUINIO, Université de Lorraine**

**Président du Jury
Invité
Rapporteur
Invité
Rapporteur**

Remerciements

Pour commencer, je tiens à remercier ma directrice de thèse, le Professeur Nicole Rasclé pour avoir accepté de diriger cette thèse, pour m'avoir fait confiance et pour ne pas avoir douté de la réalisation de ce travail dans les temps impartis. Je vous remercie également pour tous vos précieux conseils et pour m'avoir incité à écrire l'article sur la revue de la littérature à l'issue de l'une de mes premières communications.

Je voudrais remercier le Professeur Bruno Quintard qui me fait le plaisir de présider ce jury quelques années après mes soutenances de Master 1 et de Master professionnel à Bordeaux. La pratique clinique occupe une place importante pour moi, je n'en serais pas là aujourd'hui sans mon passage en Master professionnel encadré par vos soins.

Je remercie les Professeurs Véronique Christophe et Cyril Tarquinio pour l'honneur qu'ils me font d'avoir accepté d'évaluer ce travail.

Je remercie également Jérôme Foucaud pour avoir accepté de venir commenter ce travail grâce à son expertise en éducation thérapeutique.

Je tiens à exprimer toute ma reconnaissance au Docteur Philippe Chauveau pour m'avoir proposé de participer, de construire et d'évaluer ce programme d'éducation thérapeutique auprès des patients de l'AURAD. Je vous remercie également de m'avoir encouragé à écrire mes premiers articles en éducation thérapeutique et pour tous les articles envoyés le dimanche soir !

Je tiens à remercier tout particulièrement Aurélie Untas : Aurélie, sans toi, ce travail n'aurait jamais eu lieu car tu m'as permis d'intégrer l'AURAD pendant ces trois années de thèse en me présentant au Docteur Chauveau. Tu as été présente dès mes débuts en dialyse lorsque tu m'as encadré en Master Professionnel avec Michèle. Je te remercie pour tes conseils, tes relectures et ton soutien à toutes les étapes de cette thèse. Cela a été un plaisir de travailler avec toi que se soit sur le plan scientifique et clinique. J'espère que notre collaboration va continuer encore très longtemps !

Je remercie toute l'équipe de l'AURAD Aquitaine qui m'a donné la chance de pouvoir réaliser ce travail de thèse : le médical, la pharmacie, l'administratif et toutes les infirmières libérales des antennes.

Merci à tous mes collègues de l'équipe soignante avec qui j'ai eu le plaisir de travailler, de construire et de co-animer les ateliers. Chers médecins, Lucile, Laurence, Stanislas, Mr Bildet et les préparatrices en pharmacie (Sandra, Cécile, Morgane, Elise), je vous remercie pour votre motivation et vos idées ingénieuses qui ont permis de mener à bien cette recherche et qui rendent le travail d'équipe si intéressant. A nos nombreux futurs projets !

Merci Madame Larroumet pour votre enthousiasme sur l'éducation thérapeutique, vos conseils et pour nos échanges dans le métro après les cours du DU ! Un grand merci pour toutes vos relectures attentives.

Merci à Florence et Sabrina pour votre soutien lors de nos repas du midi !

Un grand merci à Madame Olhagaray, directrice de l'AURAD et au professeur Combe, président de l'AURAD de m'avoir accueilli pendant ces trois années de thèse et pour me donner à présent l'opportunité de continuer ce travail auprès de vos patients.

J'en profite pour remercier Chrystel Rudzky qui nous a initié à l'éducation thérapeutique et qui nous a aidé à construire ce programme ainsi qu'à former les infirmières : merci pour ton expérience et ta bonne humeur !

Merci à Arlette Communier de la cellule ETAPE au CCECQA : Arlette, je te remercie pour la richesse de tes interventions à l'AURAD sur l'éducation thérapeutique et la pédagogie. Merci pour tes relectures, tes conseils et ton éclairage de pédagogue qui ont été bénéfiques dans la rédaction de ce travail.

Je remercie toute l'équipe du laboratoire de psychologie et tout particulièrement Michèle, Greg et Thierry. Merci Michèle pour ton soutien, ton écoute, pour tes relectures et tes conseils ! Merci Greg pour ton énergie, ta relecture, pour notre collaboration relative aux articles sur les addictions, pour m'avoir accompagné en Master Recherche et avoir cru en mes capacités. Merci à tous les deux pour m'avoir confié mes premiers enseignements. Merci Thierry pour ton aide et ta disponibilité pour les statistiques. Merci à mes collègues doctorants et plus particulièrement à ceux de notre « petite équipe » du Master recherche.

Je remercie chaleureusement les médecins et les équipes du Centre des Traitements des Maladies Rénales de Saint-Augustin (CTMR) et de la Clinique Delay à Bayonne d'avoir accepté que je sollicite leurs patients pour les inclure dans le groupe contrôle. Au CTMR, je remercie particulièrement le Dr Bourdeinx pour la confiance qu'il m'a accordée. A la clinique Delay, je remercie Maïder pour avoir contribué à la mise en place du recrutement des patients et pour avoir permis à Julie Baby de les rencontrer. Julie, je te remercie donc pour ta participation active à ce recrutement !

Je remercie également Caroline et Maïté, stagiaires à l'AURAD, pour avoir contribué à la passation des protocoles et à la réalisation des entretiens.

J'aimerais remercier très sincèrement le laboratoire Pharmaceutique ROCHE pour son soutien financier qui a permis la réalisation de ce travail dans le cadre d'un contrat CIFRE. Merci à Monsieur Herviant, Monsieur Chambaraud et Madame D'Antuoni d'avoir contribué à l'élaboration de ce contrat et à son bon déroulement.

Je tenais à remercier tous les patients qui ont participé à cette recherche puisque sans eux ce travail n'aurait pas pu être réalisé. Un grand merci !

Pour terminer, je souhaite remercier ma famille, ma belle-famille et mes amis.

Merci tout particulièrement à Clémence et Sarah pour leur soutien et pour m'avoir changé les idées lors de nos petits repas !

A présent, je remercie les personnes les plus importantes pour moi : mes parents, mon frère et Lionel. Je remercie mes parents pour leur soutien, pour m'avoir encouragé à poursuivre mes études en doctorat et pour avoir cru en moi durant toutes ces longues années d'études. Lionel, je te remercie pour ton soutien de chaque jour, pour ta présence, ton aide, ta patience, notamment au cours des derniers mois et dernières semaines, qui m'ont permis de réaliser ce travail avec sérénité.

J'espère n'oublier personne...

Encore une fois, je remercie toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à ce travail.

Résumé

Introduction : Le traitement de la dialyse entraîne de nombreux bouleversements dans la vie du patient et nécessite d'adhérer à nombreuses recommandations. L'éducation thérapeutique, prise en charge en plein essor dans la maladie chronique, consiste à accompagner les patients dans leur parcours de soin et à les aider à acquérir des connaissances et des compétences pour vivre au mieux leur vie avec leur maladie. Ainsi, l'objectif de cette étude était d'évaluer l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique mis en place auprès de patients en auto-dialyse.

Méthode : Le programme était composé de cinq interventions collectives (représentations et vécu de la dialyse, alimentation, protection de l'abord vasculaire, prise des médicaments et satisfaction). 125 patients ont participé à l'étude (64 dans le groupe expérimental et 61 dans le groupe contrôle). Plusieurs issues (adhésion thérapeutique, qualité de vie, état anxio-dépressif) et variables médiatrices ont été mesurées (connaissances, sentiment d'auto-efficacité, stratégies de coping, etc.) avant le programme, à la fin du programme éducatif et trois mois après.

Résultats : Les résultats n'ont pas montré d'effet direct du programme sur l'adhésion thérapeutique, la qualité de vie et l'anxiété. Par contre, une augmentation des symptômes dépressifs a été observée dans le groupe expérimental, sans induire d'état dépressif. Des analyses de médiations ont précisé que l'augmentation des connaissances sur l'abord vasculaire expliquait l'effet de l'éducation thérapeutique sur les symptômes dépressifs. Les résultats ont également montré que le sentiment d'auto-efficacité vis-à-vis du suivi des recommandations alimentaires diminuait chez les patients du groupe expérimental à la fin du programme. Des analyses supplémentaires ont indiqué que ce changement prédisait d'autres évolutions comme la diminution de l'adhésion thérapeutique et une augmentation de l'anxiété.

Conclusion : Ces principaux résultats montrent la nécessité d'améliorer les interventions d'éducation thérapeutique auprès des patients en dialyse en adaptant la transmission des connaissances au quotidien et en travaillant davantage sur l'amélioration du sentiment d'efficacité personnelle et aussi les stratégies de coping, c'est-à-dire d'avoir une action plus ciblée sur les variables médiatrices.

Mots clés : dialyse, auto-dialyse, éducation thérapeutique, approche transactionnelle, effets psychologiques.

Abstract

Introduction: Dialysis entails numerous alterations in the life of the patient and requires adhering to many recommendations. Therapeutic Patient Education helps patients acquire knowledge and skills to manage their life with a chronic disease in the best possible way. The objective of this study was to evaluate the impact of a therapeutic educational program for dialysis patients in an out-center.

Methods: The program consisted of five group sessions concerning the representations and personal experience of the dialysis, dietary regimen, protection of vascular access, taking of medicines and satisfaction about the program. The study included 125 subjects (64 in the experimental group and 61 in the control group). Several criteria (adherence, quality of life, anxiety, depression) and mediating variables were measured (knowledge, self-efficacy, social support, coping strategies, etc.) before the program, at the end and three months after the end of the program.

Results: The program had no effect on adherence, quality of life and anxiety. On the other hand, an increase in depressive symptoms was observed in the experimental group, without inferring a depressive state. Analyses of mediations showed that the increase in knowledge regarding vascular access explained the effect of therapeutic education on depressive symptoms. The results also showed that self-efficacy decreased in the experimental group after the five sessions. Additional analyses indicated that this change predicted other changes such as a decrease in dietary adherence and increased anxiety.

Conclusion: These main results show the need for improving educational interventions with patients in dialysis by adapting the transmission of knowledge about everyday life, and especially by working more on improving the feeling of self-efficacy and the use of coping strategies.

Key words: dialysis, out-center, therapeutic patient education, transactional approach, psychological effects.

Correspondance

Laboratoire de Psychologie « Santé et Qualité de vie » EA 4139
Université Bordeaux Segalen
3 ter Place de la Victoire
33076 Bordeaux Cedex
laetitia.idier@gmail.com

Sommaire

Introduction.....	p.11
--------------------------	-------------

PARTIE 1. PARTIE THEORIQUE

Chapitre 1. L'insuffisance rénale et la dialyse.....	p.15
1.1 Définitions et épidémiologie de l'insuffisance rénale.....	p.15
1.1.1 Les reins et l'insuffisance rénale.....	p.15
1.1.2 Epidémiologie de l'insuffisance rénale.....	p.16
1.2 Les traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique terminale	p.17
1.2.1 La transplantation rénale.....	p.17
1.2.2 La dialyse.....	p.18
1.3 Les principales répercussions de la dialyse sur la santé physique et mentale.....	p.23
1.3.1 L'adhésion thérapeutique.....	p.23
1.3.2 La symptomatologie anxio-dépressive.....	p.36
1.3.3 La qualité de vie.....	p.45
1.4 Conclusion du chapitre 1.....	p.52
Chapitre 2. L'éducation thérapeutique du patient.....	p.55
2.1 Origine thérapeutique du patient.....	p.55
2.1.1 Les étapes de l'éducation thérapeutique d'un point de vue pratique et politique.....	p.56
2.1.2 Distinctions entre l'éducation thérapeutique, l'éducation pour la santé, l'information et la psychoéducation.....	p.58
2.2 Définition et description de l'éducation thérapeutique.....	p.61
2.2.1 « Aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont les patients ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ».....	p.62
2.2.2 « L'éducation thérapeutique fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient ».....	p.63
2.2.3 « L'éducation thérapeutique comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial ».....	p.64
2.2.4 « Collaborer ensemble ».....	p.66
2.2.5 « L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients ainsi que leurs familles ».....	p.67
2.2.6 « Assumer ses responsabilités.....	p.68
2.3 Les effets principaux attendus : « Maintenir ou améliorer la qualité de Vie », l'adhésion thérapeutique et l'état anxio-dépressif.....	p.69
2.3.1 L'adhésion thérapeutique.....	p.69
2.3.2 La qualité de vie.....	p.71
2.3.3 L'état anxio-dépressif.....	p.71

2.4 Principaux modèles théoriques sous-jacents à l'éducation thérapeutique.....	p.72
2.4.1 Les principaux modèles de l'apprentissage.....	p.73
2.4.2 Les modèles socio-cognitifs.....	p.75
2.5 Le modèle transactionnel : un modèle d'évaluation pertinent pour notre recherche en éducation thérapeutique.....	p.85
2.5.1 La phase d'évaluation primaire : le stress perçu.....	p.87
2.5.2 La phase d'évaluation secondaire : les ressources personnelles et sociales.....	p.88
2.5.3 Phase d'ajustement : les stratégies de coping.....	p.94
2.6 Conclusion du chapitre 2.....	p.97
Chapitre 3. L'éducation thérapeutique auprès des patients en dialyse.....	p.101
3.1 Etat des lieux des pratiques actuelles en éducation thérapeutique auprès des patients en hémodialyse.....	p.101
3.1.1 Les revues de la littérature recensées : intérêts et limites.....	p.101
3.1.2 Mise à jour de la revue de la littérature.....	p.102
3.2 Les effets de l'éducation thérapeutique auprès des patients en hémodialyse.....	p.116
3.2.1 Les effets de l'éducation thérapeutique chez les patients en hémodialyse selon les objectifs principaux attendus.....	p.116
3.2.2 Les effets potentiellement médiateurs de l'éducation thérapeutique chez les patients en dialyse.....	p.121
3.3 Conclusion du chapitre 3.....	p.134
Chapitre 4. Conclusion : Intérêt d'une évaluation psychosociale d'un programme éducatif multidisciplinaire auprès de patients insuffisants rénaux traité en antenne d'auto-dialyse.....	p.135

PARTIE 2. METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Chapitre 1. Objectifs de l'étude et hypothèse générale.....	p.139
--	--------------

Chapitre 2. Objectifs et hypothèse générale.....	p.141
---	--------------

2.1 Population d'étude.....	p.141
2.2 Le programme d'éducation thérapeutique.....	p.143
2.2.1 Les intervenants et le programme éducatif.....	p.143
2.2.2 Le lieu.....	p.143
2.2.3 Pédagogie collective.....	p.144
2.2.4 La démarche et l'approche éducative.....	p.144
2.2.5 Objectifs et contenu des interventions.....	p.145
2.3 Le déroulement de l'étude.....	p.149
2.4 Le nombre de sujets.....	p.152

Chapitre 3. Méthodes d'évaluation.....	p.155
3.1 Les antécédents.....	p.155
3.1.1 Les variables socio-démographiques.....	p.155
3.1.2 Les antécédents psychologiques.....	p.155
3.1.3 Les indicateurs médicaux.....	p.155
3.2 Les critères : les mesures des effets principaux attendus en éducation thérapeutique.....	p.157
3.2.1 L'adhésion thérapeutique.....	p.157
3.2.2 La qualité de vie.....	p.160
3.2.3 L'état anxio-dépressif.....	p.161
3.3 Les variables médiatrices.....	p.162
3.3.1 Les stratégies de coping.....	p.162
3.3.2 Le contrôle perçu.....	p.164
3.3.3 Le sentiment d'efficacité personnelle.....	p.166
3.3.4 Le soutien social relatif à la famille et aux amis.....	p.168
3.3.5 L'alliance thérapeutique et le soutien social relatif aux soignants.....	p.169
3.3.6 Les connaissances.....	p.170
3.4 Les entretiens semi-directifs.....	p.172
Chapitre 4. Tableau récapitulatif des variables.....	p.173
Chapitre 5. Hypothèses et modèle d'analyse.....	p.177
5.1 Evaluation des effets de l'éducation thérapeutique chez les patients en auto-dialyse.....	p.177
5.2 Exploration des effets médiateurs en éducation thérapeutique.....	p.177
Chapitre 6. Techniques d'analyse statistique des données.....	p.179
6.1 Analyse pour l'étude des effets de l'éducation thérapeutique chez les patients dialysés.....	p.179
6.1.1 Analyse des données quantitatives.....	p.179
6.1.2 Analyse des données qualitatives.....	p.180
6.2 Analyse pour l'étude des effets médiateurs en éducation thérapeutique.....	p.180
PARTIE 3. RESULTATS ET DISCUSSION	
Chapitre 1. Etude descriptive de la population et étude comparative entre les patients du groupe expérimental et du groupe contrôle.....	
p.187	
1.1 Etude descriptive de la population par rapport aux caractéristiques socio-démographiques, les antécédents médicaux et psychologiques, et les issues.....	p.187
1.2 Etude comparative entre les patients du groupe expérimental et ceux du groupe contrôle à T1.....	p.189
Chapitre 2. Résultats de l'étude	p.191
2.1 Evaluation des effets de l'éducation thérapeutique chez les patients en auto-dialyse.....	p.191

2.1.1	Analyse des données quantitatives : les issues (H1) et les variables médiatrices (H2).....	p.191
2.1.2	Analyse des données qualitatives.....	p.217
2.2	Exploration des effets médiateurs en éducation thérapeutique.....	p.230
Chapitre 3. Discussion.....		p.233
3.1	La satisfaction des patients concernant le programme d'éducation thérapeutique.....	p.234
3.1.1	La satisfaction globale concernant les ateliers d'éducation Thérapeutique.....	p.234
3.1.2	La satisfaction concernant le déroulement du programme en séance de dialyse et du format collectif.....	p.236
3.2	Les effets directs de l'éducation thérapeutique sur les issues, considérées comme les objectifs principaux de l'éducation thérapeutique.....	p.238
3.2.1	L'adhésion thérapeutique.....	p.238
3.2.2	La qualité de vie.....	p.243
3.2.3	La symptomatologie anxieuse.....	p.245
3.2.4	La symptomatologie dépressive.....	p.245
3.3	Les effets directs de l'éducation thérapeutique sur les variables médiatrices.....	p.248
3.3.1	Les ressources personnelles.....	p.248
3.3.2	Les ressources sociales.....	p.257
3.3.3	La phase d'ajustement : les stratégies de coping.....	p.262
3.4	Les effets principaux des médiateurs sur les issues dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique auprès des patients en auto-dialyse.....	p.264
3.4.1	L'adhésion thérapeutique.....	p.264
3.4.2	La qualité de vie.....	p.266
3.4.3	L'état anxieux.....	p.267
3.4.4	L'état dépressif.....	p.269
3.5	Les limites de l'étude.....	p.273
3.5.1	Les principales limites méthodologiques.....	p.273
3.5.2	Les principales limites du programme.....	p.276
3.6	Perspectives d'amélioration de l'éducation thérapeutique des patients en dialyse.....	p.278
Conclusion.....		p.285
Bibliographie.....		p.289
Annexes.....		p.318

Introduction

L'insuffisance rénale est une pathologie caractérisée par la perte des fonctions vitales des reins. À un stade avancé, lorsque les reins ne fonctionnent plus ou presque plus, un traitement de substitution s'impose : la greffe ou la dialyse. Cette dernière, et plus particulièrement l'hémodialyse, concerne une majorité de patients pour qui l'annonce est souvent vécue comme un traumatisme, un choc. La dialyse maintient le patient en vie mais elle est source de nombreuses contraintes. Les contraintes temporelles sont prégnantes. En effet, le traitement se déroule trois fois par semaine pendant plusieurs heures nécessitant de réorganiser sa vie en fonction de la dialyse et de temps de soins. Les patients doivent également respecter de nombreuses recommandations (alimentaires, médicamenteuses, d'hygiène, ...) pouvant être ressenties comme contraignantes, restrictives, frustrantes. L'adhésion à ces recommandations requiert des connaissances, des compétences mais également une acceptation de la maladie et du traitement.

L'intrusion de cette maladie et de ce traitement dans la vie du patient peut induire de nombreux bouleversements émotionnels, psychologiques, familiaux, sociaux et/ou professionnels. Ces répercussions peuvent entraîner des difficultés d'adhésion au traitement (Denhaerynck et al., 2007), une altération de la qualité de vie (Fukuhara et al., 2003) et la présence de symptômes anxio-dépressifs chez les patients en dialyse (Cukor et al., 2007 ; Murtagh et al., 2007). Ces résultats soulignent la nécessité d'accompagner les patients pour les aider à faire face à leur traitement. L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), prise en charge de la maladie chronique en pleine expansion dans notre pays, paraît adaptée afin d'apporter aux patients les connaissances, les compétences, l'aide et le soutien nécessaires pour « *qu'ils gèrent le mieux possible leur vie avec une maladie chronique dans le but de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie* » (Haute Autorité de Santé, 2007).

L'émergence de cette approche est associée à une nouvelle vision de la médecine et du soin qui considère que le patient a le droit de savoir, de choisir, de décider, d'agir, de contrôler et d'exister à travers sa maladie et son traitement. La médecine traditionnelle et paternaliste orientée vers le savoir, la décision et la toute-puissance des soignants, pratiquée jusqu'alors dans grand nombre de sociétés occidentales, laisse désormais la place à la médecine humaniste centrée sur le patient, acteur principal de sa maladie.

L'éducation thérapeutique est ancrée dans différentes disciplines : la médecine, les sciences de l'éducation et la psychologie sociale et de la santé. Son fondement sur plusieurs

théories psychologiques et socio-cognitives justifie amplement la place des sciences humaines dans ce champ d'intervention.

Du fait de l'engouement de l'éducation thérapeutique dans certaines pathologies, notamment dans le diabète et l'asthme, celle-ci a été officiellement reconnue par différentes lois et décrets (Loi HPST 2009). La reconnaissance de cette approche semble liée à la recherche d'un impact économique associé à une amélioration de l'adhésion thérapeutique, à la diminution des hospitalisations et du recours aux soins d'urgence mais aussi à la recherche d'une amélioration de la qualité de vie. Cependant, l'éducation thérapeutique n'est qu'à ses débuts dans certaines pathologies comme l'Insuffisance Rénale Chronique qui nous intéresse tout particulièrement dans ce travail.

La littérature internationale sur l'évaluation de l'éducation thérapeutique en dialyse met en avant certains effets positifs sur l'adhésion thérapeutique aux recommandations, les connaissances ou bien la qualité de vie physique. Les effets psychosociaux induits par l'éducation thérapeutique sont peu documentés en dialyse mais aussi dans certaines pathologies chroniques. Il est pourtant légitime d'interroger l'impact de ces interventions sur la sphère psychosociale car l'éducation thérapeutique ne se réduit pas à des effets médicaux et physiologiques. De plus, les effets de l'éducation thérapeutique sur l'adhésion thérapeutique ou la santé mentale pourraient aussi être expliqués, associés à d'autres variables psychologiques, sociales ou cognitives comme le sentiment d'efficacité personnelle, les stratégies de coping, le contrôle perçu, la relation soignant/soignés, etc.

Ces réflexions et ces interrogations nous ont amenés à mettre en place un programme d'éducation thérapeutique chez les patients en hémodialyse et à évaluer ses effets.

La première partie sera consacrée à la présentation de la littérature dans les champs de la dialyse et de l'éducation thérapeutique. Nous commencerons par la présentation de l'insuffisance rénale, ses traitements et ses principales répercussions (adhésion thérapeutique, qualité de vie, dépression) ; ensuite nous définirons l'éducation thérapeutique puis nous en décrirons les effets observés chez les patients au stade de l'hémodialyse.

Dans la seconde partie de notre travail, nous présenterons le programme que nous avons mis en place ainsi que la méthodologie que a été construite pour l'évaluer.

La troisième partie sera consacrée à la présentation des résultats. Enfin, la discussion permettra de synthétiser les principaux résultats, de les discuter au regard de ceux de la littérature et de proposer des perspectives pratiques visant à améliorer l'éducation thérapeutique auprès des patients en dialyse.

**PARTIE 1 : PARTIE THEORIQUE SUR LA DIALYSE ET L'EDUCATION
THERAPEUTIQUE**

Chapitre 1 : L'insuffisance rénale et la dialyse

La première partie de ce chapitre va permettre de définir ce qu'est l'insuffisance rénale chronique. Ensuite, les différents traitements de cette pathologie et plus particulièrement celui de l'hémodialyse qui concerne la population de cette étude seront présentés. Enfin, les principales répercussions de ce traitement sur la santé physique et mentale des patients insuffisants rénaux seront décrites dans une troisième partie.

1.1 Définitions et épidémiologie de l'insuffisance rénale

1.1.1 *Les reins et l'insuffisance rénale*

Les reins sont des organes vitaux. L'homme en a deux. Ils sont situés de part et d'autre de la colonne vertébrale, un à droite et un à gauche. Chaque rein est constitué de nombreuses unités fonctionnelles appelées les néphrons qui sont le lieu de la formation de l'urine. L'importance des néphrons a donné le nom à la spécialité médicale : la néphrologie qui est la discipline médicale étudiant la physiologie et la pathologie des reins.

Le rein est un organe complexe qui assure plusieurs fonctions (Olmer, 2007 ; Ryckelynck, 2003) :

- la régulation des quantités d'eau dans l'organisme,
- l'élaboration de l'urine qui permet le maintien de l'équilibre entre l'eau et les électrolytes (calcium, potassium, sodium...) et de l'équilibre avec les acides,
- l'élimination par les urines des déchets métaboliques du sang et des toxiques (médicaments, alcool,...), par exemple l'urée (résultant de la digestion des protéines) et de la créatinine (provenant de la destruction des cellules musculaires qui sont continuellement en renouvellement),
- la production et la sécrétion de trois hormones : la rénine qui joue un rôle de régulation de la tension artérielle, l'érythropoïétine qui stimule la production de globules rouges par la moelle osseuse et la vitamine D qui est nécessaire à l'absorption du calcium.

Quand les reins ne peuvent plus assurer ces différentes fonctions indispensables à la vie, le sujet est alors atteint d'insuffisance rénale. L'insuffisance rénale est dite « *chronique* »

lorsque la perte des fonctions rénales est progressive et irréversible. Quand les lésions sont devenues très importantes et que la perte des fonctions des reins devient menaçante sur le plan vital, il s'agit d'« *insuffisance rénale chronique terminale* ». Pour survivre, les personnes doivent alors bénéficier d'une thérapie rénale de remplacement telle que la transplantation d'un rein ou la dialyse. L'insuffisance rénale est considérée comme « *un mal silencieux* » car les symptômes ne sont ressentis qu'à un stade très avancé de la maladie. Les principaux symptômes sont une fatigue importante et persistante, des troubles digestifs, un amaigrissement, des crampes, un essoufflement et des œdèmes diffus plus, plus marqués au niveau des mains et des chevilles.

1.1.2 Epidémiologie de l'insuffisance rénale

Près de 3 millions de personnes en France seraient concernées par les maladies rénales, mais la plupart l'ignorent car en général les symptômes ne sont perceptibles qu'à un stade avancé (FNAIR, 2006 ; Macron-Nogues et al., 2005).

Au 1^{er} janvier 2009, le Registre REIN¹ estimait que 68000 personnes bénéficiaient d'un traitement de suppléance par dialyse ou par transplantation rénale à partir des données de 22 régions françaises (Couchoud, 2010). Selon ce même registre, les patients prévalents, au stade de la dialyse, étaient majoritairement des hommes (60%) et l'âge médian était de 70,5 ans. Le nombre total de personnes traitées par dialyse ou par greffe augmente de 4% par an.

D'un point de vue médical, l'hypertension artérielle prolongée et le diabète, plus particulièrement de type 2, s'avèrent être les principales causes de l'insuffisance rénale. En 2008, 81 % des personnes avaient des antécédents d'hypertension artérielle et 41% avaient un diabète à l'initiation du traitement de suppléance (Couchoud, 2010 ; REIN, 2009). Il existe également une origine génétique à cette pathologie, plus rare, comme la polykystose des reins qui est une maladie héréditaire caractérisée par l'envahissement du tissu rénal normal par de nombreux kystes responsables de l'augmentation progressive de la taille des reins. D'un point de vue épidémiologique, l'augmentation de l'insuffisance rénale est également liée au

¹ Le Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN) a pour but d'exposer l'incidence et la prévalence des traitements de suppléance rénale, les caractéristiques de la population traitée, les modalités de prise en charge et la qualité du traitement en dialyse, l'accès à la liste d'attente et à la greffe ainsi que la survie des malades. En 2009, 22 régions sont incluses dans le rapport mais selon les analyses, seules 20 sont prises en compte dans les calculs nationaux suite à l'inclusion récente de certaines régions (REIN, 2009).

vieillesse de la population puisque les reins fonctionnent moins bien avec l'âge. En France, on estime que plus de la moitié des malades qui débutent un traitement de suppléance est âgée de 70 ans ou plus (Couchoud, 2010).

Les traitements extrêmement lourds auxquels sont soumis les patients au stade terminal de l'insuffisance rénale représentent 2% du budget total de la Santé pour 0,05% de la population (FNAIR, 2006 ; Macron-Nogues et al., 2005). Plus précisément, Benain et al. (2007) ont montré que le coût annuel moyen par patient s'étendait de 49,7 millions à 81,5 millions d'euros selon les modalités de dialyse. Les dialyses réalisées au domicile ont un moindre coût comparativement à celles réalisées en centre lourd.

1.2 Les traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique terminale

Lorsque l'insuffisance rénale chronique a atteint le stade terminal, il est indispensable de suppléer les fonctions rénales vitales par la transplantation rénale ou par un traitement d'épuration rénale : la Dialyse Péritonéale (DP) ou l'Hémodialyse (HD) (Olmer, 2007 ; Dracon, 2003).

1.2.1 La transplantation rénale

La transplantation consiste à mettre en place, chez un receveur insuffisant rénal, un rein provenant le plus souvent d'un donneur en état de mort cérébrale ou d'un donneur vivant apparenté au receveur.

Selon le Registre REIN, 33000 personnes en France étaient porteuses d'un greffon rénal fonctionnel en 2009. Dans l'année 2010, 2892 personnes ont été transplantées (Agence de Biomédecine). Lors de l'évaluation du REIN, il a été constaté que 7% des greffes avaient été réalisées à partir d'un donneur vivant. La transplantation rénale est plus fréquente chez les hommes. En 2009, elle était 1,6 fois plus élevée chez les hommes que chez les femmes. L'âge moyen était de 55 ans (REIN, 2009). En 2010, 7616 personnes étaient en attente de greffe avec un taux d'inscription qui augmente chaque année (Agence de Biomédecine).

Il n'y a pas d'âge limite officiel pour être greffé mais il faut être en bonne santé car il existe des contre-indications à la greffe comme l'insuffisance cardiaque sévère, un cancer non guéri, un état infectieux évolutif, une hépatite chronique active. De ce fait, la greffe nécessite

un bilan médical complet. L'état cardiaque, vasculaire, respiratoire et digestif est exploré ainsi que la confirmation d'absence de foyer infectieux ou d'un cancer. La transplantation rénale peut être réalisée si le donneur a un groupe sanguin compatible avec le receveur et des antigènes de transplantation aussi identiques que possibles. La greffe n'est donc pas réalisable pour tous les patients insuffisants rénaux. Un seul rein suffit à retrouver une fonction rénale sub-normale. Pour éviter le rejet du greffon, un traitement médicamenteux immuno-suppresseur est prescrit à vie. Ce traitement doit être pris plusieurs fois par jour à des heures régulières.

D'après l'agence de Biomédecine, 64% des greffons ont une survie d'au moins 10 ans (Olmer, 2007). Ce résultat signifie que de nombreux patients seront amenés à bénéficier d'un autre type de traitement de suppléance comme la dialyse. Si leur état de santé leur permet, ils pourront être greffés une seconde fois et peut-être une troisième fois pour les patients les plus jeunes. De plus, la grande majorité des patients dialysent avant d'être transplantés car la greffe préemptive concernerait en France seulement 3% des patients incidents (REIN, 2009).

1.2.2 La dialyse

La dialyse est le traitement le plus fréquent chez les patients insuffisants rénaux. En 2009, le registre REIN a estimé que plus de 37500 personnes étaient traitées par dialyse. Cette prévalence ne cesse d'augmenter. Elle était d'environ 30000 en 2003 (REIN, 2003). Il existe deux techniques de dialyse : la dialyse péritonéale et l'hémodialyse.

1.2.2.1 La dialyse péritonéale (DP)

La dialyse péritonéale est pratiquée à domicile par le patient lui-même, éventuellement aidé par un proche ou une infirmière. Cette technique concerne une minorité de patients. En France, seulement 7% des personnes en dialyse sont traitées par cette technique (REIN, 2009). Il existe cependant des disparités régionales puisqu'en 2009, ce traitement concernait 29% des patients de la région Alsacienne et seulement 4% de la région Aquitaine (REIN, 2009).

La dialyse péritonéale utilise les capacités naturelles de filtration du péritoine qui est une membrane qui tapisse l'intérieur de la cavité abdominale et le tube digestif. Le péritoine sert de rein de substitution. Lors de l'intervention chirurgicale, un cathéter qui est un tube en

silicone souple, est implanté chirurgicalement au niveau de l'abdomen. Ce cathéter permet d'introduire le liquide de dialyse (le « dialysat ») dans la cavité péritonéale. Les déchets et la surcharge en eau vont se diffuser pendant plusieurs heures dans ce liquide. Le péritoine sert alors de filtre. Ce liquide contenant les déchets et l'excès en eau est éliminé par le biais d'une poche de drainage en dehors de l'organisme. Ensuite, une nouvelle infusion de dialysat est réalisée. Cette opération est appelée « échange ». Elle doit être renouvelée trois à quatre fois par jour si l'on choisit la *Dialyse Péritonéale Chronique Ambulatoire* (DPCA). Il existe une autre solution qui est la *Dialyse Péritonéale Automatisée* (DPA). Les changements de poches, c'est-à-dire les échanges, ne sont plus effectués manuellement mais par une machine qui réalise les cycles de changement de poche pendant le sommeil. Le patient doit se brancher le soir et se débrancher le matin. La *figure 1.1* illustre le principe de dialyse péritonéale.

La dialyse péritonéale est un traitement qui nécessite un apprentissage rigoureux. Elle est proposée aux patients jeunes et actifs en attente d'une greffe mais elle peut aussi s'adresser aux patients âgés, en mettant éventuellement en place une aide à domicile.

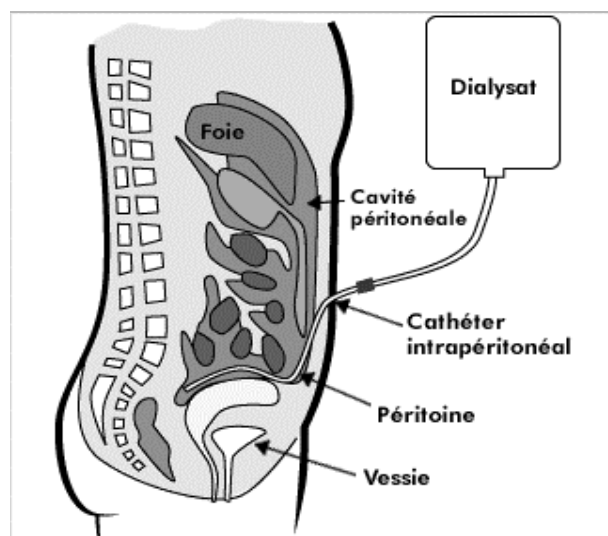


Figure 1.1 : Principe de dialyse péritonéale

1.2.2.2 L'hémodialyse (HD)

L'hémodialyse est le traitement le plus fréquent en France. Elle concerne 93% des patients en dialyse (REIN, 2009). Cette technique permet de purifier le sang, pour éliminer les déchets et la surcharge hydrique, grâce à un rein artificiel constitué d'un circuit extracorporel et d'un filtre appelé « dialyseur ».

L'hémodialyse nécessite la création chirurgicale d'un abord vasculaire pour accéder facilement et de façon répétée au sang du patient (*figure 1.2*). Il s'agit le plus souvent d'une fistule artérioveineuse créée au niveau de l'avant-bras ou du bras qui permet d'augmenter le débit d'une veine en la connectant à une artère. Cette fistule est piquée à chaque séance avec deux aiguilles de dialyse. Si cet abord vasculaire est impossible, inutilisable (ou pas encore créé à l'initiation du traitement), la mise en place d'un cathéter central dans une veine profonde au niveau de l'aîne ou du bas du cou permet de réaliser les séances de dialyse. La fistule est privilégiée par les médecins lors de dialyse chronique car le cathéter est à haut risque infectieux. La fistule étant primordiale pour dialyser dans des conditions optimales, le patient doit la préserver au maximum en suivant des recommandations qui seront décrites plus amplement dans la partie consacrée à l'adhésion thérapeutique.

En règle générale l'HD est réalisée trois fois par semaine pendant une durée de 3 à 5 heures dans un centre hospitalier (dialyse en centre), dans une unité de dialyse médicalisée (UDM), dans des unités d'auto-dialyse (dialyse hors-centre) ou à domicile (dialyse hors-centre). Chacune de ces structures de soin va être présentée en décrivant davantage les unités d'auto-dialyse qui concernent plus spécifiquement la population étudiée dans le cadre de cette recherche.

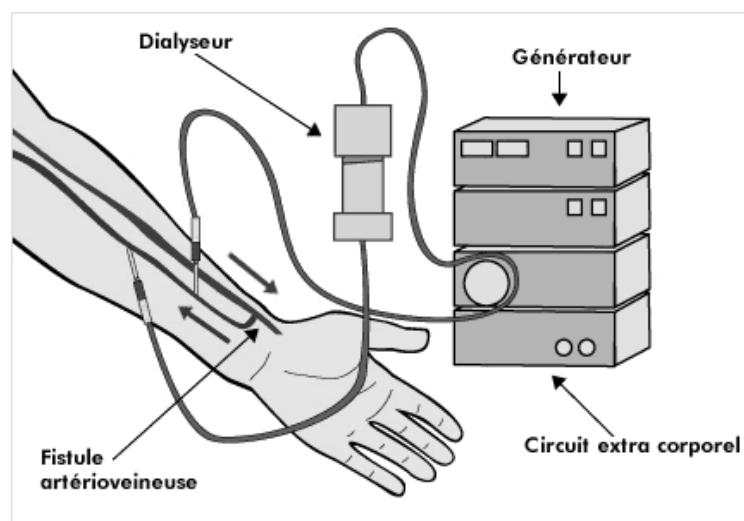


Figure 1.2 : Principe de l'hémodialyse

1.2.2.2.1 La dialyse en centre

La dialyse en centre (en clinique ou à l'hôpital) est la plus fréquente avec 59,6% des patients selon les chiffres de 2008 (Jacquelinet, Ekong & Labeeuw, 2010 ; Registre REIN,

2008). Elle concerne les patients les plus âgés et les plus fragilisés par de lourdes pathologies associées. Les médecins néphrologues doivent assurer une présence médicale permanente pendant la durée de la dialyse (décret 2002-1198, article D.712-132). Les patients pris en charge dans ce type de structure ont généralement un faible degré d'autonomie car les infirmiers et les aide-soignants s'occupent de toute la gestion du traitement au cours de la séance de dialyse.

1.2.2.2.2 Les unités de dialyse médicalisées (UDM)

Les UDM sont une alternative pour les patients qui nécessitent une présence médicale non continue pendant la séance mais qui ne souhaitent pas dialyser à domicile ou en antenne. Dans ces unités un médecin doit effectuer une visite au moins une fois par semaine et doit pouvoir intervenir au cours de la séance dans des délais compatibles avec la sécurité du patient dès l'appel de l'infirmier (décret 2002-1198, article D.712-139). Dans ces unités de 6 postes de dialyse, il y a l'équivalent d'un infirmier pour quatre patients. Cette méthode de dialyse concerne une minorité de personnes. En 2008, 10% des patients dialysaient en UDM (Rapport REIN, 2008).

1.2.2.2.3 La dialyse hors-centre

La dialyse hors-centre comprend la dialyse à domicile ainsi que l'autodialyse simple et assistée. En 2008, environ 23% des insuffisants rénaux dialysaient en hors-centre (Rapport REIN, 2008).

- *L'hémodialyse à domicile*

Cette modalité de dialyse concerne une minorité de personnes car elle requiert que le patient soit complètement autonome et qu'il assure lui-même la totalité de son traitement avec l'aide d'un proche ou éventuellement d'un infirmier (décret 2002-1197, article D.712-105). Il s'agit de personnes relativement en bonne santé qui ne nécessitent pas un suivi médical renforcé. Le patient organise lui-même ses séances de dialyse selon son emploi du temps professionnel et personnel.

▪ *Les unités d'autodialyse*

Les unités ou antennes d'autodialyse sont une alternative au domicile. À leur origine, elles ont été développées dans le but de se substituer au domicile du patient. Ce sont des petites structures rattachées à un centre ou à des associations médicalisées mais qui ne sont pas implantées dans un établissement hospitalier. Leur particularité est d'être le plus proche possible du lieu d'habitation des patients. Ces derniers sont plus jeunes que ceux en centre et ne nécessitent pas une prise en charge médicale lourde. Le traitement en unité d'auto-dialyse requiert que le patient soit autonome ou qu'il ait acquis certaines compétences dans la gestion de son traitement. Le médecin n'effectue pas de visite à chaque séance et n'est pas forcément à proximité du centre. Les modalités de visite vont dépendre du type d'autodialyse : l'autodialyse simple ou assistée.

L'autodialyse simple est proposée aux patients en mesure d'assurer eux-mêmes tous les gestes nécessaires à leur traitement (montage du générateur de dialyse, pesée, surveillance de la tension au cours de la dialyse ou des alertes de la machine,...). L'aide ou la surveillance d'un infirmier peut être sollicitée pour la ponction de la fistule artérioveineuse. Ce type de dialyse dispose d'au minimum un infirmier pour 8 patients (décret 2002-1198, article D.712-144). Le médecin néphrologue doit effectuer une visite en antenne et une consultation avec examen complet au moins une fois par trimestre (décret 2002-1198, article D.712-139).

L'autodialyse assistée concerne une majorité de patients qui ont besoin de l'assistance d'un infirmier pour réaliser certains gestes pendant la séance. Le nombre maximum est de 6 patients pour un infirmier (décret 2002-1198, article D.712-144). Le médecin doit assurer une visite d'antenne au moins une fois par mois (décret 2002-1198, article D.712-139). Le degré d'autonomie et de participation est donc variable d'un patient à l'autre.

Les particularités de l'auto-dialyse sont l'éloignement du centre hospitalier qui permet souvent aux patients de se sentir « moins malades » ; la présence du même infirmier à chaque séance de dialyse offre une prise en charge plus personnalisée et rassurante ; le nombre limité de patients crée davantage de convivialité (Idier et al., *sous presse*). La valorisation de l'autonomie étant une caractéristique spécifique de l'auto-dialyse, une prise en charge en éducation thérapeutique est donc d'un grand intérêt auprès de ce type de patients.

Ces deux premières parties ont permis de montrer que l'insuffisance rénale est une pathologie chronique dont la prévalence ne cesse d'augmenter. L'hémodialyse, traitement de suppléance le plus fréquent de l'insuffisance rénale chronique terminale est un traitement

lourd pouvant altérer la santé physique et mentale des patients. Les principales répercussions vont être abordées dans la partie qui suit.

1.3 Les principales répercussions de la dialyse sur la santé physique et mentale

L'annonce de la mise en dialyse comme moyen indispensable à la survie, s'avère souvent brutale. Elle confronte le patient à la perspective de sa propre mort. Elle est considérée comme un soin palliatif, c'est-à-dire un soin uniquement destiné à reculer les limites entre la vie et la mort, un traitement qui ne permet pas de guérir mais de survivre (Cupa, 2002, p 9 et 10 ; Lefebvre, 2005). Ces différents extraits d'entretiens² permettent d'illustrer nos propos : « *Relié à cette machine, ce n'est pas une vie. Je suis un mort vivant* », « *Après la greffe, je vais récupérer la demi-vie que j'ai perdue car en ce moment (en dialyse), je suis en demi-vie, je n'ai pas mes capacités physiques* ». Suite à la perte de la fonction rénale représentant la perte de la bonne santé, la personne doit réaliser un travail de deuil qui est qualifié « d'infini » par certains auteurs (Cupa, 2002 ; Lefebvre, 2005). En effet, la répétition des séances de dialyse plusieurs fois par semaine rappelle indéfiniment cette perte ne permettant pas l'oubli qui appartient au travail de deuil. Les difficultés d'acceptation et d'adaptation à la dialyse peuvent être liées aux contraintes de ce traitement nécessitant de suivre plusieurs recommandations qui vont être décrites dans la première sous-partie. De plus, la mise en dialyse est un événement de vie majeur pouvant induire des symptômes anxio-dépressifs et une altération de la qualité de vie qui seront présentés dans la seconde et la troisième sous-partie.

1.3.1 L'adhésion thérapeutique

Dans un premier temps, les principaux termes renvoyant au concept de « suivi des recommandations » vont être définis. Nous expliquerons pourquoi celui d'adhésion thérapeutique a été choisi dans ce travail. Ensuite, les principales recommandations spécifiques à l'insuffisance rénale traitée par hémodialyse seront décrites ainsi que les principaux déterminants de l'adhésion thérapeutique.

² Ces extraits d'entretiens réalisés auprès de nouveaux patients dialysés sont issus de la recherche qualitative réalisée en Master 2 professionnel : Idier, L. (2007). *Effet du recours néphrologique précoce sur le vécu et l'ajustement à la mise en dialyse*. Mémoire de Master 2 Professionnel en Psychologie de la Santé, Université Victor Segalen Bordeaux 2.

1.3.1.1 Définitions de l'observance thérapeutique, de la compliance et de l'adhésion

Il existe une variété de termes pour désigner l'action de suivre un traitement qui sont souvent employés de manière synonyme malgré leurs différentes significations (Lamouroux, Magnan et Vervloet, 2005 ; Tarquinio & Tarquinio, 2007). C'est le cas de la compliance, de l'observance et de l'adhésion thérapeutique.

La compliance consiste à suivre parfaitement son traitement mais ce terme comporte un aspect de « soumission » liée à sa traduction « *to comply with* » qui signifie « se soumettre, suivre conformément » (Lamouroux et al., 2005). Son utilisation favorise la diffusion implicite du stéréotype du bon et du mauvais patient : le mauvais patient est celui qui n'accepte pas et ne veut pas se soumettre aux prescriptions médicales alors que le bon patient se conforme passivement aux exigences de l'autorité médicale (Tarquinio & Tarquinio, 2007). La compliance est considérée comme une forme d'« obéissance passive » (Reach, 2007). Il est ainsi réducteur de se limiter à cette terminologie qui va à l'encontre des principes de l'éducation thérapeutique, prise en charge qui sera développée dans le prochain chapitre. Les termes d'observance et d'adhésion thérapeutique sont alors à privilégier car ils mettent en avant la participation active du patient (Reach, 2007).

L'observance peut être définie comme « *la capacité à prendre correctement son traitement, c'est-à-dire tel qu'il est prescrit par un médecin* » (Lamouroux et al., 2005). Selon Tarquinio et Tarquinio (2007), l'observance désigne le *comportement d'un patient qui suit le traitement qui lui a été prescrit et tient compte des recommandations médicales* » (p4). Ce comportement est visible, objectivable et mesurable. L'observance est un processus dynamique, évolutif dans le temps et sensible aux événements de vie (Lamouroux et al., 2005 ; Tarquinio & Tarquinio, 2007). Ce comportement pouvant être influencé positivement ou négativement par différents paramètres médicaux, cognitifs, psychosociaux, contextuels (Tarquinio et Tarquinio, 2007 ; Tourette-Turgis et al., 2002-2008). Elle est également multidimensionnelle car elle ne se limite pas à un seul comportement comme la prise de médicaments mais concerne un ensemble de comportements qui englobe tous les aspects du traitement : respecter un régime alimentaire spécifique à une pathologie, faire de l'activité physique, aller aux rendez-vous médicaux, adopter des comportements sains et protecteurs, etc. (Lamouroux et al., 2005 ; Reach, 2007 ; Tarquinio, Fischer et Barracho, 2002 ; Tarquinio & Tarquinio, 2007).

Toutefois, l'utilisation du mot « observance » devient de nos jours de plus en plus controversée comme a pu le souligner Baudrant-Boga (2010) car il suppose une certaine « obéissance » du patient à « l'autorité » du médecin. Cet auteur synthétise la notion d'observance sous la forme d'un rapport entre « ce que le patient fait » et « ce que le médecin dit ». Selon elle, l'adhésion thérapeutique peut se définir comme le « *degré d'appropriation et d'engagement du patient dans la gestion optimale de son traitement au long cours* ». Il ne s'agit pas que d'un comportement comme dans l'observance mais aussi d'une attitude. L'adhésion thérapeutique prend également en compte les processus intrinsèques du sujet comme les croyances, la motivation mais aussi le degré d'acceptation du patient vis-à-vis de son traitement (Baudrant-Boga, 2010 ; Lamouroux et al., 2005 ; Morin, 2004). Selon Baudrant-Boga (2010), lorsqu'on parle d'adhésion thérapeutique, le rapport se situe entre « ce que le patient fait » et « ce que le patient et le médecin ont décidé de faire après négociation sans imposition » (Baudrant-Boga, 2010). Il s'agit d'un projet dans lequel s'engagent le médecin et le patient. Cette notion est proche de celle d'alliance thérapeutique qui sera décrit dans le chapitre suivant. Pour Deccache (1994), l'adhésion est propre au malade car elle est « *le reflet des décisions que le patient prend avant tout par et pour lui-même* » (cité dans Baudrant-Boga, 2010).

Ainsi, bien que la majorité des travaux en dialyse et en éducation thérapeutique aient utilisé le terme d'observance, celui d'adhésion thérapeutique sera privilégié dans cette étude. En effet, ce terme prend tout son sens dans la démarche de l'éducation thérapeutique car il intègre encore plus le point de vue du patient, sa perception, sa collaboration et sa participation active dans son traitement et sa maladie que celui d'observance.

Les différentes recommandations auxquelles doivent adhérer les patients insuffisants rénaux traités par hémodialyse vont être à présent décrites.

1.3.1.2 Adhésion thérapeutique et dialyse

La non-adhésion thérapeutique est un problème fréquent chez les patients atteints de maladies chroniques. En effet, en 2007, Tarquinio et Tarquinio notaient que 80% des patients ne suivaient pas correctement leur traitement, c'est-à-dire de manière suffisante pour obtenir un bénéfice thérapeutique optimal. Les patients en dialyse sont également concernés par ce problème. Dans un premier temps, les principaux indicateurs de l'adhésion thérapeutique et

leur prévalence vont être présentés. Ensuite, les principaux déterminants de l'adhésion thérapeutique en dialyse seront énumérés.

Le nombre de séances de dialyse et leur durée

L'adhésion thérapeutique à la prescription de dialyse concerne le nombre de séances par semaine et leur durée qui sont prescrites par le médecin néphrologue. Une séance de dialyse manquée ou raccourcie est considérée comme un comportement de non-adhésion à la thérapeutique prescrite. Plusieurs méthodes objectives sont utilisées pour mesurer ces indicateurs : le nombre de séances réalisées comparées au nombre de séances prescrites ; le pourcentage du temps effectué comparé à celui qui est prescrit.

Ces mesures sont peu coûteuses mais ne permettent pas de prendre en compte les raisons pour lesquelles les patients manquent leurs séances ou diminuent leur temps de dialyse. En effet, les motifs de la non-adhésion à la prescription de la dialyse ne sont pas systématiquement associés à la volonté ou à un acte délibéré du patient. Les activités domestiques et quotidiennes, les problèmes de transport et les problèmes médicaux sont les raisons les plus fréquemment exprimées (Gordon, Leon & Seghal, 2003). Les difficultés médicales pendant la dialyse (comme les chutes de tension et les crampes) et les tâches domestiques sont quant à elles les deux motifs les plus cités pour justifier la diminution du temps de séance.

Dans la revue de la littérature de Denhaerinck et al. (2007), la non-adhésion au nombre de séances prescrites variait entre 0% et 35% et le nombre de séances raccourcies entre 7% et 32%. Les taux les plus élevés concernaient les Etats-Unis (Bleyer et al., 1999 ; Denhaerinck et al., 2007 ; Saran et al., 2003). En Europe, le taux de non-adhésion est plus faible (0,6% de séances manquées ; 9,8% de séances raccourcies) qu'aux États-Unis (7,9% et 19,6%). (Saran et al., 2003). De plus, en France, les patients s'avèrent majoritairement adhérents puisque 7,3% raccourcissaient leur séance et seulement 0,3% la manquaient dans la recherche d'Hecking et al. (2004). Ces différences entre les pays peuvent étayer l'hypothèse de l'influence de facteurs culturels sur la qualité de l'adhésion thérapeutique. D'après Bleyer et al. (1999), trois facteurs peuvent expliquer ces taux plus élevés de non-adhésion aux prescriptions de la dialyse : les dialyses sont plus courtes aux Etats-Unis mais sont vécues par les patients comme moins confortables avec plus de crampes et de chutes de tension ; les patients sont plus autonomes avec des prises de décisions peu influencées par les médecins ; les processus de sélection des patients sont différents ainsi que le système de santé.

Pour certains auteurs, raccourcir une séance et la manquer sont deux indicateurs de l'adhésion thérapeutique différents puisqu'ils ne corrélaient pas entre eux (Kimmel et al., 1995). Toutefois, les résultats ne sont pas concordants d'une étude à l'autre (Saran et al., 2003).

Les comportements de protection de l'abord vasculaire

L'adhésion thérapeutique relative à l'abord vasculaire consiste à mettre en place plusieurs comportements visant à préserver cet accès artério-veineux indispensable à la dialyse. Une fiche récapitulative a été publiée pour les patients par Arkouche et al. (2004).

Pour éviter l'infection en lien avec la fistule, le patient doit maintenir une bonne hygiène. Différentes recommandations sont préconisées : se laver le bras et les mains à l'eau et au savon avant et après chaque séance de dialyse ; conserver suffisamment longtemps les pansements positionnés sur les points de ponctions et les retirer au maximum 6 à 8 heures après la séance de dialyse (Arkouche et al., 2004).

Pour préserver le plus longtemps possible sa fistule d'éventuels traumatismes, le patient doit éviter de porter des charges lourdes avec le bras concerné ; protéger son bras avec une manche ou un autre type de protection lors du jardinage et du bricolage pour éviter les coupures ou les chocs ; éviter de pratiquer certains sports violents (volley-ball, boxe,...) ; ne pas attraper des coups de soleil sur son bras ; etc. Le patient doit également signaler et refuser toute compression sur le bras de la fistule comme la prise de la tension ou le garrot en cas de saignements (Arkouche et al., 2004). Le risque principal en cas de non-adhésion à ces comportements est la thrombose. La thrombose est le mot technique pour signifier que la veine est bouchée par un caillot de sang empêchant de dialyser. Le patient peut se rendre compte que sa fistule ne fonctionne plus s'il n'entend plus le *thrill*. Ce terme est utilisé pour désigner le frémissement sous les doigts permettant de vérifier le débit sanguin. En cas de thrombose, le patient doit être hospitalisé pour que les chirurgiens tentent une désobstruction³. En cas d'impossibilité, ils doivent créer un nouvel abord vasculaire à un autre niveau, sur l'autre bras ou poser un cathéter central.

L'adhésion thérapeutique aux recommandations liées à la protection de l'abord vasculaire est rarement étudiée car ces comportements ne sont pas facilement évaluables. Une étude basée sur l'observation a constaté que seulement 13,6% des patients adhéraient au lavage des mains et du bras et cela même après une éducation (Mosley et al., 1992).

³ La désobstruction consiste à extraire les caillots par une méthode mécanique ou chimique et à traiter la lésion qui a entraîné l'occlusion de l'abord vasculaire.

L'adhésion aux recommandations est cependant nécessaire car les risques d'infection et de thrombose sont importants. Ils peuvent entraîner davantage d'hospitalisations, en cas de non adoption des recommandations, d'autant plus que l'infection serait la seconde cause de décès des patients en dialyse (cité dans Brantley et al., 1990 & Mosley et al., 1992). L'éducation thérapeutique a donc une place importante pour aider le patient à acquérir les compétences nécessaires à la protection de son abord vasculaire.

L'adhésion thérapeutique aux médicaments

Les patients en dialyse ont généralement un lourd traitement médicamenteux. Les médicaments les plus fréquents ont pour but de traiter ou de prévenir les maladies cardiovasculaires (comme la tension artérielle) et de stabiliser l'état sanguin avec des médicaments pour le phosphore, le calcium, le cholestérol, les vitamines, etc.

L'adhésion thérapeutique peut être évaluée à partir de mesures directes notamment par des analyses de sang pour vérifier les modifications biologiques induites par certains médicaments (Costagliola & Barberousse, 2001 ; Osterberg & Blasschke, 2005). Il existe des méthodes indirectes comme le dénombrement des médicaments (boîtes apportées à la consultation médicale avec comptabilisation des médicaments restant), le taux de renouvellement des ordonnances ou le pilulier électronique. Cependant, les mesures indirectes les plus fréquemment utilisées sont les questionnaires d'auto-évaluation (Costagliola & Barberousse, 2001 ; Osterberg & Blasschke, 2005). Les questions doivent porter sur une période récente (7 jours maximum) pour éviter les biais de mémorisation. Les réponses aux méthodes indirectes sont soumises à un biais de la désirabilité sociale pouvant entraîner une surestimation de l'adhésion thérapeutique liée au désir d'être un « bon patient ». L'anonymat peut permettre de limiter ce biais.

Une minorité d'études s'est intéressée au suivi des prescriptions médicamenteuses chez les personnes en dialyse. Loghman-Adham (2003) a constaté que les patients prenaient en moyenne 6 à 10 médicaments par jour. En France, cette prise journalière moyenne était de 9,5 comprimés (Chauveau et al., 2005). Une revue de la littérature a montré que les taux de non-adhésion s'étendaient de 3 à 80% avec une moyenne de 67% (Schmid, Hartmann & Schiff, 2009). En France, la non adhésion thérapeutique perçue était plus élevée chez les patients traités en auto-dialyse (48%) que chez ceux en centre (22%) (Chauveau et al., 2005).

La prescription de médicaments appelés « chélateurs de phosphore » est fréquente chez le patient en dialyse pour contrôler l'hyperphosphorémie⁴ qui est liée à la perte de l'élimination du phosphore par les reins. La prise de ce type de médicaments est associée à des recommandations alimentaires qui seront présentées dans le paragraphe suivant. Les principaux risques d'un taux élevé sont des problèmes osseux et vasculaires. Malgré ces risques, la non-adhésion aux chélateurs de phosphore est fréquente : par exemple 62% aux USA (Chiu et al., 2009) et 21% en Espagne (Arenas et al., 2010). Les motifs de non-adhésion les plus fréquemment cités par les patients sont : la forme inhabituelle des cachets qui sont excessivement gros et désagréables à croquer ou à avaler ; les sensations fréquentes d'inconfort telles que les nausées ; des cachets considérés comme plus facilement oubliables à cause de la prise au milieu du repas ; le manque d'informations sur l'objectif du traitement ; la quantité trop importante de médicaments prescrits (Lindberg & Lindberg, 2008).

L'adhésion thérapeutique aux recommandations diététiques

▪ Le phosphore

Comme cela vient d'être expliqué, un taux élevé de phosphore peut entraîner des effets nocifs sur la santé. Il peut être limité en prenant des comprimés mais aussi en diminuant les apports alimentaires riches en phosphore. Les patients doivent adapter leurs repas en limitant la consommation de certains fromages, poissons, viandes, charcuteries et fruits secs qui sont riches en phosphore.

Le taux de phosphore dans le sang est une mesure directe et fréquente de l'adhésion diététique mais aussi de celle des médicaments. Cet indicateur biologique est donc à prendre avec précaution car il peut masquer l'adoption de l'un ou l'autre des comportements (Leggat, 2005). De plus, certains individus peuvent avoir un taux en phosphore naturellement élevé et être considérés non-adhérents par erreur. Pour ces raisons, il est préférable d'associer des mesures subjectives, comme l'auto-évaluation, à cet indicateur biologique.

Le dosage sérique du phosphore est prélevé au début de la séance de dialyse. Le critère (ou le score seuil) à partir duquel le patient est considéré comme non-adhérent varie d'une étude à l'autre : **de 1,94 mmol/L** (ou 6mg/dL) à **2,42 mmol/L** (ou 7,5 mg/dL) dans les études DOPPS (Hecking et al., 2004). Cependant, ces seuils font débat. Depuis 2009, les nouvelles recommandations du groupe KDIGO préconisent un taux de phosphore proche de la normale c'est-à-dire autour de **1,5 mmol/L** (Jean & Chazot, 2010). Pour certains, ce score seuil est

⁴ Hyperphosphorémie : taux élevé de phosphore dans le sang

délicat à atteindre et il pourrait conduire à une réduction des apports protéiques nécessaires à la santé et à survie du patient et/ou à une prescription déraisonnée de chélateurs par les médecins (Jean & Chazot, 2010).

La revue de la littérature de Denhaerynck et al. (2007) a montré que, selon le seuil choisi, 19% à 57% des patients n'étaient pas adhérents au phosphore. Il existe des disparités internationales. Le taux le plus élevé concernait des patients chinois (Lee & Molassiotis, 2002). Par comparaison à cinq autres pays européens, la France est un des pays où le taux de non-adhésion est le plus faible après l'Italie : 9,4% des patients avaient un taux de phosphore supérieur à 2,42 mmol/L (Hecking et al., 2004).

Les données sur l'auto-évaluation concernent l'ensemble des conseils diététiques c'est-à-dire celles relatives au phosphore mais aussi au potassium qui sera présenté en suivant. Entre 24 et 81% des patients en dialyse estimerait ne pas suivre les recommandations diététiques (Denhaerynck et al., 2007). Par exemple, seulement 9% des patients belges et allemands considéraient adhérer à l'ensemble des recommandations (Kugler et al., 2005 ; Vlaminck et al., 2001).

Ces résultats mettent en avant que l'éducation thérapeutique sur le phosphore est nécessaire afin que les patients puissent connaître les aliments riches en phosphore et les principaux signes d'une hyperphosphorémie (démangeaisons, yeux rouges) afin d'adapter leur alimentation lors des repas quotidiens et festifs.

▪ Le potassium

Les personnes dialysées doivent également limiter les aliments riches en potassium (fruits, légumes, fruits et légumes secs, céréales complètes). Les prises en charge éducatives sont primordiales car il y a un risque vital, l'arrêt cardiaque, si les personnes ingèrent une importante quantité de potassium et ne réagissent pas suffisamment rapidement. Les patients doivent tout d'abord connaître les aliments riches en potassium, les quantités conseillées et savoir adapter leur repas en adoptant certains conseils pratiques pour diminuer la teneur en potassium (épilucher et couper en petits morceaux les légumes et les fruits ; faire tremper certains légumes ; changer d'eau en cours de cuisson). Ils doivent aussi connaître les principaux signaux d'alarmes signifiant que le taux de potassium est en augmentation (fourmillements des mains et des lèvres, fatigue musculaire, crampes, tétanies des membres inférieurs, paralysies) dans le but de mettre en place les compétences de sécurité nécessaires à leur santé et à leur survie : prendre un médicament permettant de faire baisser le taux de

potassium et téléphoner au néphrologue pour dialyser en urgence (seule solution pour éliminer très rapidement le potassium).

L'indicateur le plus fréquent est la mesure directe avec le dosage sérique du potassium avant la dialyse. Le critère (ou le score seuil) à partir duquel le patient est considéré comme non-adhérent est estimé entre **5,5 mmol/L** et **6,5 mmol/L**. Comme pour le phosphore, cet indicateur biologique peut être biaisé car les valeurs ne reflètent pas toujours la réelle prise alimentaire du sujet mais elles peuvent être influencées par la conservation de la fonction urinaire et l'adhésion thérapeutique aux médicaments (Denhaerynck et al., 2007).

La revue de la littérature de Denhaerynck et al. (2007) permet de situer la non-adhésion thérapeutique au potassium entre 2 et 39% des patients en dialyse. Elle s'avère plus faible que celles au phosphore sûrement parce qu'il y a un enjeu vital immédiat alors que les conséquences de la non-adhésion au phosphore apparaissent à plus long-terme. Saran et ses collaborateurs (2003) ont montré dans leur étude comparative que les Européens étaient les moins adhérents au potassium avec 20% des patients contre 6,3% des Américains et 7,6% japonais (7,6%). Les patients français se situent entre les deux avec 10,9% de non-adhésion aux recommandations (Hecking et al., 2004).

▪ Les boissons et les liquides

Comme la fonction rénale est altérée, les patients doivent limiter les consommations de liquides qui ne peuvent plus être éliminés naturellement. La quantité de boisson quotidienne autorisée va dépendre de la conservation de la fonction urinaire. Les patients qui n'urinent plus doivent généralement limiter leur consommation de liquides à 50 cl par jour. Les personnes qui ont conservé une diurèse peuvent bénéficier d'un apport de liquide supplémentaire correspondant au volume des urines sur 24 heures. L'apport conseillé englobe tous les liquides tels que l'eau, les boissons fraîches et chaudes, l'alcool, les potages, les glaces et les glaçons. Les restrictions hydriques sont souvent les plus contraignantes pour les patients qui peuvent avoir soif quand ils mangent trop salé ou quand ils ont trop chaud. Les conséquences de la non-adhésion aux recommandations hydriques sont graves. Elles peuvent se manifester par des essoufflements, de l'hypertension artérielle et peuvent aller jusqu'à un œdème aigu du poumon pour les cas les plus graves. L'éducation thérapeutique est une nouvelle fois d'une grande utilité vis-à-vis de ce critère d'adhésion thérapeutique.

L'adhésion thérapeutique aux recommandations hydriques peut être mesurée à partir d'une auto-évaluation mais la mesure objective reste la plus fréquente. Il s'agit de la prise de

poids interdialytique qui correspond au liquide pris entre deux séances de dialyse et que le patient ne peut plus éliminer suite à la perte de la fonction rénale. La personne doit perdre ce surplus de poids au cours de la séance de dialyse dans l'objectif d'atteindre le poids sec (appelé aussi poids théorique). Le poids sec correspond au poids « idéal » de fin de séance où le patient se sent physiquement bien c'est-à-dire qu'il n'est ni déshydraté, ni hyperhydraté et a tension artérielle contrôlée. La non-adhésion correspond alors à une prise de poids trop élevée. Cependant, il n'existe pas de consensus sur le critère à partir duquel on considère qu'une personne adhère ou non aux recommandations hydriques. Certains auteurs considèrent que les patients ne suivent pas vraiment les conseils si la prise de poids est supérieure ou égale à 1 kg par jour ; pour d'autres cette absence de suivi correspond à une prise de poids interdialytique supérieure à 2,5 kg ; et pour d'autres encore à un pourcentage de prise de poids interdialytique trop élevé par rapport au poids sec (supérieur à 5,7% pour l'étude DOPPS et selon les critères de Leggat et al., 1998).

La mesure de la prise de poids interdialytique comporte certaines limites (Denhaerynck et al., 2007) :

- elle peut être influencée par la conservation de la diurèse nécessitant une adhésion aux liquides moins stricte ;
- certains patients, notamment ceux de forte corpulence, peuvent tolérer une prise de poids importante (l'évaluation du poids sec est alors plus difficile) ;
- les caractéristiques de la dialyse comme la durée et le temps d'intervalle entre deux séances qui est plus long le week-end ;
- l'absence de consensus pour déterminer le seuil de non-adhésion aux recommandations.

Malgré ces limites, la prise de poids interdialytique reste la mesure la plus fréquente pour obtenir une estimation de la prévalence de la non-adhésion aux recommandations hydriques.

La revue de la littérature de Denhaerynck et al. (2007) a mis en évidence que 30 à 74% des patients avaient le sentiment de ne pas adhérer aux recommandations hydriques et que 10 à 60% avaient une prise de poids élevée. On observe des disparités internationales comme pour les autres indicateurs de l'adhésion thérapeutique : 11% des Européens avaient des prises de poids élevés ; 14,3% des Français ; 17% des Américains et 34,5% des Japonais (Hecking et al., 2004 ; Saran et al., 2003). Les mesures directes/indirectes sont souvent corrélées, c'est-à-dire que les patients qui considèrent adhérer aux recommandations rapportent généralement des prises de poids interdialytiques plus faibles (Kugler et al., 2005 ; Lee & Molassiotis,

2002 ; Vlaminck et al., 2001). Ceux qui n'urinent plus ou presque adopteraient moins ces recommandations (Lee & Molassiotis, 2002).

Après avoir énuméré les différents indicateurs de l'adhésion thérapeutique en dialyse, les liens entre ces différents indicateurs et les conséquences vont être maintenant présentés.

Liens et conséquences

- Les liens entre les différents indicateurs de l'adhésion thérapeutique

Certaines études ont montré l'existence de liens entre les différents comportements d'adhésion thérapeutique des patients en dialyse (Arenas et al., 2010 ; Chauveau et al., 2005 ; Lee et Molassiotis, 2002 ; Saran et al., 2003).

Une minorité d'études a combiné les mesures directes et indirectes chez les personnes en dialyse. Bien que les résultats ne soient pas concordants, ces mesures sont parfois corrélées entre elles (Denhaerynck et al., 2007 ; Vlaminck et al., 2001). Par exemple, les patients qui ont des prises de poids interdialytiques importantes ou des taux élevés de potassium et de phosphore se perçoivent comme non-adhérents aux recommandations hydriques et alimentaires (Kugler et al., 2005 ; Lee & Molassiotis, 2002 ; Vlaminck et al., 2001).

- Les conséquences de la non-adhésion aux recommandations sur la mortalité et l'hospitalisation

Ne pas adhérer aux recommandations peut entraîner des conséquences graves. Des études ont montré une augmentation du risque de mortalité et d'hospitalisation chez les patients qui sautent au moins une séance par mois (risque de 25 à 30%), qui diminuent le temps de la séance de plus de 10 minutes au moins 3 fois par mois et plus, qui n'adoptent pas les recommandations diététiques et médicamenteuses (Denhaerynck et al., 2007 ; Leggat et al., 1998 ; Leggat, 2005 ; Loghman-Adham, 2003 ; Saran et al., 2003).

Malgré les risques encourus, comment expliquer la non-adhésion thérapeutique ? Il existe différents déterminants permettant de mieux comprendre ce phénomène. Ils vont être à présent développés.

Déterminants de l'adhésion thérapeutique

Les déterminants de l'adhésion thérapeutique, quelle que soit la pathologie, peuvent être regroupés en quatre facteurs : liés au patient, liés à la maladie, liés au traitement, liés aux médecins et à l'organisation des soins (Reach, 2007).

▪ Les facteurs liés au patient

Certaines caractéristiques du sujet, comme l'âge, les antécédents médicaux ou psychologiques, les croyances du patient sur sa maladie ou un faible soutien social, influencent l'adhésion thérapeutique (Morin, 2001a ; Reach, 2007 ; Tarquinio & Tarquinio, 2007). En effet, de nombreuses études ont mis en avant que les patients dialysés les plus jeunes mais aussi les fumeurs adhéraient moins à la prescription de la dialyse et aux recommandations diététiques (Kugler et al., 2005 ; Kugler, Maeding & Russel, 2011 ; Kutner, Zhang, McCellan & Cole, 2002 ; Lee & Molassiotis, 2002 ; Leggat et al., 1998 ; Russel, Knowles & Peace, 2007 ; Saran et al., 2003 ; Vlaminck et al., 2001). En ce qui concerne les antécédents médicaux, les patients qui ont des pathologies associées à l'insuffisance rénale adoptent moins les recommandations liées aux médicaments (Loghman-Adham, 2003) et aux restrictions hydriques (Pang, Ip et Chang, 2001). De plus, vivre seul est associé à un taux de phosphore plus élevé (Saran et al., 2003). Cependant, les résultats concernant le statut professionnel et le niveau d'éducation des patients en dialyse ne sont pas concordants (Kugler et al., 2011 ; Lee & Molassiotis, 2002 ; Rambod et al., 2010 ; Saran et al., 2003). Comme cela a été constaté précédemment, la culture des patients a une influence sur l'adhésion thérapeutique. Par exemple, la prévalence élevée de non-adhésion aux liquides chez les Japonais peut s'expliquer par la consommation importante du thé qui est une coutume culturelle.

▪ Des facteurs liés à la maladie et aux symptômes

Le type de pathologie a un effet sur la non-adhésion thérapeutique qui est plus fréquente dans le cas des maladies chroniques, comme l'insuffisance rénale, où le risque d'abandon du traitement est plus élevé avec le temps (Reach, 2007). Ce risque de non-adhésion sur le long terme peut être lié à la diminution de l'impact émotionnel de l'annonce qui est associé à la peur d'avoir des complications ou de mourir; ou bien par la lassitude à suivre des recommandations médicales qui sont répétitives et difficiles à intégrer au mode de vie. En effet, les patients qui dialysent depuis plusieurs années s'avèrent moins adhérents aux

recommandations liées au potassium et aux liquides et raccourcissent davantage leurs séances de dialyse (Lee & Molassiotis, 2002 ; Saran et al., 2003). Le risque de non-adhésion est également plus élevé dans le cas des maladies asymptomatiques (Reach, 2007). En effet, les patients qui ne ressentent pas de symptôme ont davantage de difficultés à prendre leur traitement et donc à ressentir les bénéfices qui pourraient les inciter à adopter les recommandations. Cette caractéristique est retrouvée chez les patients dialysés notamment pour le phosphore où les effets n'apparaissent qu'à long-terme.

- Les facteurs liés au traitement

En général, plus un traitement est complexe, plus la non-adhésion est importante (Morin, 2001a ; Reach, 2007). Cette complexité peut concerner la fréquence ou le moment de la prise de médicaments ou la compréhension qu'a le patient de son traitement dans le cas des médicaments pour le phosphore (Lindberg & Lindberg, 2008). De nombreuses études ont montré qu'une bonne compréhension de la maladie et des traitements était souvent associée à une bonne adhésion thérapeutique (Tarquinio & Tarquinio, 2007). Ce constat est mitigé chez les patients en dialyse (Durose et al., 2004 ; Katz et al., 1998 ; Lee & Molassiotis, 2002). Nous reviendrons sur les liens entre connaissances et adhésion thérapeutique dans le troisième chapitre.

- Les facteurs liés aux médecins, à l'équipe soignante et à l'organisation des soins

Des éléments purement organisationnels peuvent avoir un effet sur l'adhésion thérapeutique : la durée de la consultation, la fréquence des consultations, la facilité des prises de rendez-vous, la qualité de l'accueil (Reach, 2007). La qualité de la relation et la nature du lien affectif entre le patient et le médecin sont des facteurs ayant également une forte influence sur l'adhésion thérapeutique (Tarquinio & Tarquinio, 2007). En effet, les patients satisfaits de la relation avec leur médecin étaient plus adhérents au nombre de séances de dialyse prescrites (Kovac, 1998), aux recommandations diététiques (Oka & Chaboyer, 2001) et aux recommandations hydriques (Untas et al., 2011).

1.3.1.3 Conclusion sur l'adhésion thérapeutique

Cette partie a permis de mettre en évidence que la dialyse est un traitement relativement complexe nécessitant l'adhésion à un ensemble de comportements : l'assiduité

aux séances de dialyse, la protection de la fistule, la prise des médicaments, la modification de l'alimentation et la restriction des liquides.

L'évaluation de l'adhésion thérapeutique en dialyse peut se faire par de mesures directes ou indirectes comportant chacune des avantages et des inconvénients. Le tableau présenté en *annexe 1* issu du travail doctoral d'Untas (2009) auprès des patients en dialyse permet de récapituler les différents indicateurs et leurs mesures.

La non-adhésion thérapeutique est un problème majeur chez les patients en dialyse en dépit de graves conséquences parfois vitales. Elle peut être un acte délibéré du patient mais elle peut être aussi expliquée par un manque d'informations, de connaissances et de compréhension. En ce sens, l'éducation thérapeutique du patient est indispensable pour aider les personnes à acquérir des connaissances et des compétences qui favoriseront une meilleure adhésion, un meilleur état de santé et une meilleure qualité de vie. Ces différentes recommandations, souvent vécues comme contraignantes, peuvent réactiver le traumatisme lié à la maladie et sans cesse rappeler sa présence et son intrusion dans la vie du patient (Tarquinio, Fischer, Barracho, 2002). En effet, les atteintes sont multiples et concernent le sujet lui-même mais aussi la sphère familiale, sociale et professionnelle. Ces différents remaniements dans la vie du sujet peuvent induire un bouleversement émotionnel se manifestant par des symptômes dépressifs et anxieux. C'est ce qui va être développé dans la partie qui suit.

1.3.2 La symptomatologie anxio-dépressive

La première sous-partie va être centrée sur la définition de la dépression. Ensuite, la prévalence de ce trouble chez les patients en dialyse ainsi que les risques associés à cette pathologie vont être présentés (la mortalité, le suicide et l'arrêt de la dialyse). La deuxième sous-partie sera consacrée à l'anxiété. Enfin, les liens entre la dépression, l'anxiété et l'adhésion thérapeutique seront évoqués dans une troisième sous-partie.

1.3.2.1 La symptomatologie dépressive

Définition de la dépression

La dépression est définie par des sentiments d'impuissance, de désespoir, d'inadaptation et de tristesse.

Elle est composée par des symptômes émotionnels (tristesse, perte d'intérêt, perte du plaisir sexuel, etc.), par des symptômes somatiques (asthénie, hyperphagie, etc.) et cognitifs (troubles de la concentration, de la mémoire, etc.) (Hazen, Soudry & Consoli, 2008).

Selon le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-4), la dépression identifiée comme « trouble dépressif majeur » peut être cliniquement diagnostiquée si les symptômes sont ressentis sur une période bien définie, c'est-à-dire sur au moins deux semaines et cela presque tous les jours. De plus, pour établir un diagnostic de « trouble dépressif majeur », le patient doit ressentir au moins cinq des neuf symptômes suivant et au moins un des deux premiers symptômes :

- 1) humeur dépressive ;
- 2) diminution marquée de l'intérêt ou du plaisir pour toutes ou presque toutes les activités quotidiennes ;
- 3) perte ou gain de poids en l'absence de régime, ou diminution ou augmentation de l'appétit ;
- 4) insomnie ou hypersomnie ;
- 5) agitation ou ralentissement psychomoteur ;
- 6) fatigue ou perte d'énergie ;
- 7) sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive ou inappropriée ;
- 8) diminution de l'aptitude à penser ou à se concentrer ou indécision ;
- 9) pensées de mort récurrentes, idées suicidaires récurrentes sans plan précis ou tentative de suicide ou plan précis pour se suicider.

La prévalence de la dépression est difficile à estimer car elle va dépendre de la définition et de l'évaluation : le *trouble dépressif* mesuré à partir d'entretien diagnostique basé sur le DSM-IV ou la *symptomatologie dépressive* évaluée avec des questionnaires d'auto-évaluation.

L'évaluation de la dépression est parfois difficile dans les maladies chroniques car certains symptômes somatiques de la maladie physique peuvent se confondre avec ceux de la dépression. C'est le cas de l'insuffisance rénale chez les patients en dialyse.

La dépression chez les patients en dialyse

▪ La prévalence de la dépression

La dépression est identifiée comme le trouble psychiatrique le plus fréquent chez les patients en dialyse (Cukor, Coplan et al., 2007 ; Cukor, Cohen et al., 2007). La forte

concordance entre les symptômes somatiques de la maladie rénale (c'est-à-dire de l'urémie) et ceux de la dépression rend cependant difficile le diagnostic et l'estimation de la prévalence dans cette population (Cukor et al., 2006 ; Cukor et al., 2007 ; Heydayati et Finkelstein, 2009 ; Kimmel, 2002 ; Kimmel et Peterson, 2005 ; Kimura et Ozaki, 2006 ; Tossani et al., 2005). Le *tableau 1.3* permet d'illustrer ce chevauchement des symptômes.

Tableau 1.3 : Chevauchement des symptômes d'après Cukor et al., 2006

Trouble dépressif majeur selon le DSM-4	Urémie
Humeur dépressive	Irritabilité, dysfonctions cognitives, encéphalopathie, effets des médicaments, dialyse inadéquate
Perte d'intérêt et de plaisir pour les activités	Diminution de la libido, troubles cognitifs
Changement de poids	Anorexie, œdèmes,
Troubles du sommeil	Apnées du sommeil, insomnies
Agitation psychomotrice	Encéphalopathie
Fatigue	Fatigue
Difficultés à se concentrer	Troubles cognitifs, malaises
Sentiments de dévalorisation ou de culpabilité	
Pensées de mort, idées suicidaires	

Le trouble dépressif majeur, diagnostiqué selon les critères du DSM-IV, concernait 15 à 20% des patients selon la récente revue de la littérature de Khalil et Frazier (2010). Si l'on prend en compte les différents types de dépression et les différents types d'évaluation, la prévalence est plus élevée et concerne 20 à 45% de patients selon les études (Chilcot et al., 2011 ; Cukor et al., 2006 ; Heydayati et Finkelstein, 2009 ; Khalil & Frazier, 2010 ; Khalil et al., 2011 ; Kimmel & Peterson, 2005 ; Lopes et al., 2002 ; Tossani et al., 2005).

En France, Untas et al. (2009) ont constaté que 22,7% des patients français dialysés exprimaient un état dépressif à partir d'un questionnaire d'auto-évaluation. Cependant, les taux de prévalence dépendent largement des outils d'évaluation. En effet, dans l'échantillon français de l'étude internationale DOPPS, ce pourcentage était plus élevé avec 43,5% des patients qui avaient des symptômes dépressifs (Lopes et al., 2004). Dans cette étude, la dépression était mesurée à partir de seulement deux items d'un questionnaire (*Center for Epidemiological Studies Depression Screening Index*).

▪ Les liens entre la dépression, le suicide et l'arrêt de la dialyse

Le suicide est un passage à l'acte découlant des idées suicidaires et des pensées de mort décrites dans les critères du DSM-4. Les comportements suicidaires sont plus fréquents

chez les patients en dialyse que dans la population générale (Kimmel, Wheis & Peterson, 2003). Le décès par suicide restait relativement faible dans l'étude de Kurella et al. (2005) où il était de 0,005%. Chez les patients en dialyse, il est difficile d'identifier les comportements suicidaires car ils peuvent se confondre avec ceux de la non-adhésion thérapeutique. En effet, les idées suicidaires ou les tentatives de suicide peuvent se manifester par le nombre de séances manquées ou l'absence de suivi des conseils diététiques (excès en potassium ou liquides) pouvant entraîner la mort (Cukor et al., 2006). Cependant, ces comportements sont souvent interprétés comme des difficultés d'adhésion aux recommandations et non comme des passages à l'acte suicidaire. L'évaluation de la dépression et des idées suicidaires s'avère donc primordiale pour dépister ces patients et leur proposer une prise en charge psychologique et médicamenteuse adaptée.

Il existe une confusion entre l'arrêt de la dialyse et le suicide. Pour certains auteurs, les patients qui manifestent de nombreux symptômes dépressifs ont un risque plus élevé d'arrêter la dialyse (Lopes et al., 2002 ; McDade-Montez et al., 2006). Aux Etats-Unis, 20% des patients arrêteraient le traitement avant de mourir mais il ne s'agit pas forcément d'un suicide (United States Renal Data System, 2004). Kurella et ses collaborateurs (2005) ont apporté un éclairage intéressant en montrant que les patients qui se suicidaient et ceux qui décidaient d'arrêter la dialyse avaient des facteurs de risques différents. L'abus ou la dépendance à une substance addictive, les hospitalisations pour trouble mental, un plus jeune âge étaient des prédictors importants du suicide chez les patients en dialyse (Kurella et al., 2005). Dans la majorité des cas, l'arrêt de la dialyse concerne des personnes très âgées dont la condition médicale se dégrade, des patients qui ont des séances de dialyse douloureuses ou source de souffrance (Jarrin, Maurizi-Balzan, Laval, 2007 ; Leggat et al., 1997 ; Mailloux et al., 1993). Pour ces personnes, la dialyse devient un traitement trop lourd et contraignant (Jarrin et al., 2007). Cette décision d'arrêt du traitement peut venir du patient, sa famille ou bien de l'équipe médicale.

▪ Les principales conséquences de la dépression en dialyse

Les liens entre la dépression et le risque de mortalité sont difficiles à affirmer car les résultats divergent d'une étude à l'autre (Cukor et al., 2006 ; Kimmel et Peterson, 2005). Plusieurs recherches ont constaté l'absence de lien entre ces deux variables (Devins et al., 1990 ; Kimmel, 2001 ; Kimmel, 2002 ; Kimmel, Peterson, Wheis et al., 1998 ; Kimmel et Peterson, 2005). Après plusieurs travaux sur le sujet, Kimmel et ses collaborateurs (2000) ont réussi à mettre en évidence cette association à partir d'une étude longitudinale sur 5 ans

auprès de 295 patients. Ce lien a été retrouvé dans plusieurs études récentes basées sur des échantillons importants (Boulware et al., 2006 ; Chilcot et al., 2011 ; Drayer et al., 2006 ; Lopes et al., 2002 ; Riezebos et al., 2010).

Quelques études ont constaté que les taux d'hospitalisation étaient également plus fréquents chez les patients exprimant des symptômes dépressifs (Lopes et al., 2002 ; Tavallai et al., 2009).

- Les déterminants de la dépression liés au patient et au traitement de suppléance rénale

L'âge des patients peut influencer sur l'état dépressif mais les résultats auprès des patients en dialyse ne sont pas concordants. Certaines études n'ont constaté aucun lien entre ces deux variables (Agganis et al., 2010 ; Taskapan et al., 2005). Au contraire, d'autres travaux ont montré que les sujets les plus jeunes étaient les plus déprimés (Chilcot et al., 2011 ; Drayer et al., 2006 ; Kimmel et al., 1998) au contraire c'étaient les plus âgés (Antoine et al., 2004 ; Bossola et al., 2010 ; Tavallai et al., 2009 ; Tyrell et al., 2005 ; Untas et al., 2009).

Plusieurs études ont mis en avant que les patients qui exprimaient des affects dépressifs étaient plus souvent atteints de pathologies associées à l'insuffisance rénale comme le diabète (Bossola et al., 2010 ; Boulware et al., 2006 ; Drayer et al., 2006 ; Sqalli-Houssaini et al., 2005). Le cumul de plusieurs maladies rend d'autant plus difficile l'acceptation du statut de malade, fragilise l'état psychique du patient et intensifie également le poids des contraintes associées aux différents traitements.

Le type de traitement de suppléance a un effet sur la symptomatologie dépressive. Les patients transplantés sont généralement moins déprimés que ceux en dialyse (Cukor et al., 2009). À partir du moment où les patients transplantés se sont appropriés le greffon comme faisant parti d'eux-mêmes, ils peuvent se sentir moins « malades » et plus « libres » sans les contraintes de la dialyse. Les travaux auprès des patients en dialyse péritonéale sont moins fréquents mais les taux de dépression semblent proches de ceux trouvés en hémodialyse (Wuerth, et al., 2005). Untas et al. (2009) ont constaté que les patients en antennes d'auto-dialyse manifestaient moins de symptômes dépressifs que ceux dialysés en centre.

D'un point de vue clinique, comment expliquer l'importante prévalence de la dépression chez les patients en dialyse ? La mise en dialyse provoque un fort bouleversement émotionnel dans la vie psychique du patient qui perd son statut de bien portant pour celui de malade. Il doit alors intégrer la perte de sa santé ainsi que le caractère chronique et définitif de

la maladie rénale (Allilaire, 2002). L'identité du sujet est remaniée nécessitant une acceptation de ce nouveau moi. De plus, cette dialyse, comme tout autre traitement, ne bouleverse pas seulement l'individu mais aussi sa vie familiale, amoureuse, professionnelle et sociale. Les recommandations à suivre, notamment diététiques, sont vécues comme de la privation et de la frustration (Allilaire, 2002). Les patients doivent s'adapter à cette nouvelle vie mais cela est difficile et douloureux pour certains pouvant entraîner une pathologie dépressive. Ce poids des contraintes est également source d'anxiété. Elle est fréquemment majorée par le risque et l'angoisse de mort sous-jacents à la maladie et au traitement de la dialyse qui permet la vie. La prévalence de ce trouble anxieux dans notre population va être à présent développée.

1.3.2.2 La symptomatologie anxieuse

Avant de présenter la prévalence de l'anxiété chez les patients en dialyse, une définition de l'anxiété va être proposée.

Définition de l'anxiété

L'anxiété est « *un ensemble de réactions émotionnelles qui se traduisent habituellement par des symptômes somatiques ou psychiques, par des modifications comportementales et par des signes physiologiques objectifs* » (Guelfi, 1993 cité dans Bruchon-Schweitzer, 2002). Les manifestations psychologiques peuvent se traduire par de l'appréhension, de l'inquiétude, de la rumination, de l'irritabilité, de la tension, ou bien encore par des difficultés d'attention et/ou de concentration, etc. L'évitement, la maladresse, l'hyperactivité, les compulsions, les rituels, les conduites addictives sont des exemples de signes comportementaux pouvant apparaître en situation d'anxiété. Les modifications somatiques quant à elles peuvent se manifester par des douleurs thoraciques ou musculaires, des troubles digestifs, des sueurs, des insomnies, ou de la fatigue, etc. L'anxiété a une fonction adaptative en préparant l'individu à répondre à une situation menaçante au travers des différentes manifestations décrites (Boulenger, 2010). Cependant, elle peut perdre son rôle adaptatif et devenir pathologique si la fréquence ou l'intensité de la situation s'amplifie, si le danger est surestimé par le sujet, ou bien si les conséquences psychologiques, somatiques et comportementales deviennent disproportionnées ou invalidantes (Boulenger, 2010). Ce sentiment d'anxiété peut être momentané ou au contraire permanent. En ce sens, Spielberger

et al. (1983) ont différencié l'anxiété-trait et l'anxiété-état. La première, l'anxiété-trait, est une tendance stable et généralisée de l'individu à percevoir les situations comme dangereuses (cités dans Bruchon-Schweitzer, 2002). L'anxiété-état est un sentiment de crainte, d'inquiétude et de tensions momentanées qui sont liées à un événement en particulier.

Comme pour la dépression, il est nécessaire de différencier la symptomatologie anxieuse et les troubles anxieux. Dans la version du DSM-IV, ces derniers sont composés de différentes entités cliniques : l'anxiété généralisée, le trouble panique et l'agoraphobie, les phobies simples et sociales, les troubles obsessionnels-compulsifs, les pathologies post-traumatiques, les troubles anxieux induits (par une affection médicale ou une substance). Le trouble anxieux généralisé est diagnostiqué lors de la présence, durant au moins 6 mois, d'une inquiétude permanente et excessive qui s'accompagne de l'existence persistante d'au moins 3 symptômes des catégories de la tension motrice et de l'hypervigilance.

L'anxiété chez les patients en dialyse

▪ La prévalence

La prévalence de l'anxiété est difficile à estimer car les recherches sont peu fréquentes. De nombreux auteurs ont évalué l'anxiété en l'associant à l'étude de la dépression, de la qualité de vie ou bien de l'adhésion thérapeutique.

D'après la revue de la littérature de Murtagh et al. (2007), 38% des patients manifestaient des symptômes anxieux importants avec des prévalences qui s'étendaient de 12% à 53%. Ces estimations vont dans le sens de plusieurs travaux recensés pour cette étude (Bossola et al., 2010 ; Cukor et al., 2008a ; Cukor et al., 2008b ; Feroze et al., 2010 ; Feroze et al., 2012 ; Garcia Valderrama et al., 2002 ; Takaki et al., 2003). Cependant, la prévalence dépend de la définition de l'anxiété et du type de trouble, de l'outil utilisé et parfois de la population. Par exemple avec un entretien de diagnostic clinique à partir des critères du DSM-4, Cukor et ses collaborateurs ont constaté que 45,7% des patients avaient un trouble anxieux (2008 a et b). Ce résultat élevé est peut-être lié au faible échantillon car il est généralement plus bas avec l'utilisation de cette mesure (Cukor et al., 2007). Récemment, Bossola et al. (2010) ont montré que plus de la moitié des patients en dialyse avaient des symptômes anxieux lorsque ceux-ci étaient mesurés avec un outil d'hétéro-évaluation (52,5%). En France, environ 25% des patients exprimaient des symptômes anxieux selon un outil d'auto-évaluation (Untas et al., 2009).

La manifestation des symptômes anxieux peut revêtir une dimension temporelle. Il y a de nombreuses années, Bedell et ses collègues (1978) ont constaté que les patients étaient plus anxieux les jours de dialyse et que l'intensité augmentait lorsque la séance de dialyse approchait (cités dans Feroze et al., 2010). Cette étude n'a pas été reproduite et comportait des limites sur le plan méthodologique et de l'échantillonnage. Cependant, notre expérience pratique acquise en tant que psychologue clinicienne en dialyse permet de considérer ces résultats comme relevant d'une réalité clinique éprouvée par la majorité des patients. En effet, la dialyse peut être anxiogène notamment pour les patients qui n'ont pas reçu d'information sur leur traitement ou qui appréhendent les séances (crampes, chutes de tension, ennui pendant la séance,...). D'ailleurs, les patients anxieux manifestent généralement plus de complications liées à une surcharge hydrique et à des crampes (Parker, 1981). L'éducation thérapeutique pourrait permettre d'apaiser certaines angoisses des patients en leur expliquant le fonctionnement de la dialyse et en leur offrant une autonomie et un contrôle plus important sur leur traitement et la maladie.

- Les conséquences de l'anxiété

Nous n'avons pas trouvé d'étude sur les liens entre l'anxiété et la mortalité. Ce constat confirme le besoin de développer des études sur l'anxiété afin d'améliorer nos connaissances sur le sujet d'autant plus que c'est un trouble assez fréquent chez les patients en dialyse.

- Les déterminants de l'anxiété

Les patients dialysés anxieux auraient davantage de pathologies associées (Bossola et al., 2010). La dépression et l'anxiété sont généralement corrélées c'est-à-dire que les patients qui expriment des symptômes dépressifs manifestent aussi des symptômes anxieux (Bossola et al., 2010 ; Untas, 2009). Les résultats concernant les liens entre l'âge et l'anxiété ne sont pas concordants d'une étude à l'autre. Pour certains auteurs, les personnes les plus jeunes (Karaminia et al., 2007 ; Untas et al., 2009) ont davantage de symptômes anxieux alors que pour d'autres ce sont les patients âgés (Bossola et al., 2010).

1.3.2.3 Les liens entre dépression, anxiété et adhésion thérapeutique

Les personnes dépressives adhèrent plus difficilement aux recommandations que les non dépressives et cela toutes pathologies confondues (DiMatteo et al., 2000). En dialyse, de nombreux auteurs ont mis en avant l'existence de cette relation avec le nombre et la durée des

séances de dialyse ainsi qu'avec les recommandations diététiques et hydriques (Cukor et al., 2006 ; Cukor et al., 2007 ; Garcia Valderrama et al., 2002 ; Khalil et Frazier, 2010 ; Khalil, Frazier, Lennie et Sawaya, 2011 ; Kimmel et Peterson, 2005 ; Kimmel et al., 1995 ; Saran et al., 2003 ; Taskapan et al., 2005). Ce taux plus élevé de non-adhésion ne concerne pas seulement les indicateurs biologiques et cliniques mais aussi la perception des patients (Cukor et al., 2008 ; Cukor et al., 2009 ; Khalil et al., 2011). Ces résultats peuvent s'expliquer par le fait que pour adopter les conseils médicaux, il est nécessaire de croire aux bénéfices des traitements. Or, la dépression est associée à un degré élevé de désespoir et de pessimisme rendant l'adhésion aux recommandations difficile (DiMatteo et al., 2000). L'isolement des patients dépressifs accentue cette non-adhésion car le soutien social et familial, source d'aide et d'encouragements à suivre les recommandations, est réduit (DiMatteo et al., 2000). Toutefois, le lien entre dépression et adhésion thérapeutique chez les patients en dialyse est à prendre avec précaution car il n'a pas été retrouvé dans toutes les études (Pang et al., 2001 ; Russel et al., 2008 ; revue de la littérature de Khalil et Frazier, 2010 ; revue de la littérature de Russel et al., 2007).

Concernant l'anxiété, peu de travaux existent sur les liens avec l'adhésion thérapeutique. Une étude a néanmoins constaté que les patients les plus anxieux adhéraient moins aux recommandations hydriques et diététiques (Taskapan et al., 2005). Ce résultat n'avait pas été montré dans la recherche de Garcia Valderrama et al. (2002).

1.3.2.4 Conclusion sur la dépression et l'anxiété

Les prévalences respectives de la dépression et de l'anxiété chez les patients en dialyse montrent la nécessité d'évaluer ces troubles mais aussi de les prendre en charge. Suite aux liens observés notamment entre l'adhésion thérapeutique et la dépression, les soignants doivent s'interroger sur les motifs de cette non-adhésion aux recommandations afin de proposer un accompagnement spécifique au patient. Le soutien psychologique individuel ou des groupes de soutien peuvent être proposés aux patients. Un accompagnement éducatif pluridisciplinaire peut également aider le patient à s'ajuster à la dialyse sur le plan émotionnel et comportemental en le rendant acteur de son traitement. L'éducation thérapeutique peut aussi avoir un impact sur la qualité de vie d'autant plus que celle-ci est souvent altérée comme cela va être présenté dans la partie qui suit.

1.3.3 La qualité de vie

Il est anecdotique de noter que le terme de qualité de vie a été cité pour la première fois en 1966 et que cet article concernait des patients en hémodialyse (Retan & Lewis, 1966 cités dans Prutkin & Feinstein, 2002). Les auteurs avaient conclu que bien que la dialyse soit un traitement qui prolonge la durée de la vie, de nombreux patients exprimaient « *une qualité de vie inacceptable* ». Avant d'aborder plus spécifiquement la qualité de vie des patients en dialyse, ce concept va être défini.

1.3.3.1 Définitions de la qualité de vie

« *La qualité de vie sous l'angle individuel, c'est ce qu'on souhaite au nouvel an : non pas la simple survie, mais ce qui fait la vie : la bonne santé, l'amour, le succès, le confort, la jouissance bref, le bonheur...* » (Fagot-Largeault, 1991)

Le concept de qualité de vie s'est construit à partir de différents points de vue : le *bonheur* des philosophes, le *bien-être matériel et subjectif* des psychologues et des sociologues, la *santé physique* des médecins et la *santé mentale* des psychiatres (Bruchon-Schweitzer, 2002). Ce concept est difficile à définir et à délimiter, il est même parfois considéré comme un « fourre-tout » (Bruchon-Schweitzer, 2002). La première définition de l'OMS en 1948 considère que la qualité de vie est « *un bien-être à la fois physique, psychique et social et non pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité* » (WHO, 1948). Les chercheurs y ont ensuite intégré les facteurs psychologiques et sociaux pouvant être affectés par la santé. Ainsi, différentes définitions ont été proposées mettant en avant l'aspect multidimensionnel de ce concept. À l'heure actuelle, la communauté de chercheurs et de cliniciens s'accorde sur la définition de l'OMS (WHO, 1994) qui décrit la qualité de vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* ». Il s'agit d'une définition plus large qui comprend « *la santé physique de l'individu, son état psychologique, son niveau d'autonomie, ses interactions sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ». Cette approche considérée, comme globale, renforce l'absence de consensus sur la définition de la qualité de vie mais permet à chacun de s'y retrouver. Cette définition a pour avantage de mettre en avant la notion de subjectivité car l'appréciation de la qualité de vie dépend de la perception que la personne a de sa santé et de sa vie, qui est variable d'un

sujet à l'autre en fonction des caractéristiques singulières de la personne (Boini et Guillemin, 2007).

La qualité de vie « générale » est souvent confondue avec la qualité de vie « liée à la santé ». Cette dernière est en fait une extension de la notion première de qualité de vie à l'expérience de santé ou de la maladie. La qualité de vie liée à la santé permet ainsi d'évaluer l'impact et le retentissement de la santé ou de la maladie sur la vie d'une personne sur la sphère physique, psychologique et sociale (Bruchon-Schweitzer, 2002). Cette description met à nouveau en relief l'aspect multidimensionnel de la qualité de vie dont les principaux domaines vont être développés.

Les principaux domaines de la qualité de vie

Il existe de nombreuses dimensions relatives à la qualité de vie comme le domaine physique, psychologique et social, la satisfaction de la vie, le bonheur, le bien-être subjectif, etc. Nous ne développerons ici que les trois premières composantes sur lesquelles s'accorde la communauté de chercheurs : la qualité de vie physique, psychologique et sociale.

- Le domaine physique de la qualité de vie

Le domaine physique est caractérisé par la *santé physique* (appelé « état physique » ou état « fonctionnel ») et par les *capacités fonctionnelles* du sujet. La santé physique fait référence à l'énergie, à la vitalité, à la fatigue, au sommeil, aux douleurs, aux symptômes ou bien à des indicateurs biologiques. Les capacités fonctionnelles correspondent au statut fonctionnel, à la mobilité, au niveau d'autonomie et aux activités quotidiennes que peut accomplir un individu (Bruchon-Schweitzer, 2002).

- Le domaine psychologique de la qualité de vie

On retrouve des divergences dans le contenu du domaine psychologique, appelé domaine mental ou psychique. Pour la majorité des auteurs, cette dimension est composée des *émotions et des états affectifs positifs* (Bruchon-Schweitzer, 2002). Cependant pour d'autres, elle inclut la dépression et l'anxiété à travers des *états affectifs négatifs*. Toutefois, il ne s'agit pas d'un diagnostic de la dépression ou de l'anxiété. La composante émotionnelle fait partie de la qualité de vie psychologique ou mentale mais elle est seulement représentée par quelques items qui ne permettent pas une évaluation suffisante de l'état anxio-dépressif. Il est

donc plus pertinent de différencier ces concepts et de se restreindre ici à des émotions ou à des affects positifs ou négatifs. Certains auteurs considèrent que le bien-être, le bonheur, la satisfaction de vie, les performances neuropsychologiques et cognitives, le développement personnel, la spiritualité font aussi partie du domaine mental de la qualité de vie (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Valderràbano, Jofre et Lopez-Gomez, 2001). Selon Bruchon-Schweitzer (2002), il paraît plus clair de ne situer dans ce domaine que les altérations et les troubles qui sont liés au fonctionnement psychologique (comme la mémoire, la concentration, la fatigue, la dépressivité) qui peuvent être induits par la santé du sujet ou les traitements.

- Le domaine social de la qualité de vie

Le domaine social de la qualité de vie ne doit pas être confondu avec le soutien social. Comme pour la qualité de vie psychologique et l'état anxio-dépressif, il est nécessaire de différencier la qualité de vie sociale du soutien social qui est un concept à part entière et qui est évalué à partir de mesures beaucoup plus complètes. La composante sociale de la qualité de vie peut être considérée comme « *une sorte de « santé sociale* », définie comme « *la participation et l'intérêt pour des activités sociales* » dans différents domaines : famille, amis, loisirs, vie professionnelle, vie amoureuse, vie civique (Bruchon-Schweitzer, 2002).

1.3.3.2 La qualité de vie chez les patients en dialyse

Pour commencer, bien que cela n'ait pas été fait dans les parties précédentes, les deux principaux outils utilisés auprès des patients en dialyse seront présentés succinctement afin de mieux comprendre ensuite, les domaines généraux et spécifiques de la qualité de vie qui sont concernés par cette altération. Enfin, les liens entre la qualité de vie et diverses variables seront exposés.

Les deux principaux outils d'évaluation de la qualité de vie des patients en dialyse

Les deux principales mesures de la qualité de vie utilisées auprès des patients en dialyse sont des questionnaires d'auto-évaluation : un générique, le MOS-SF-36 ; et un spécifique, le KDQOL.

Le MOS-SF 36 (Medical Outcome Study, Short-Forme, 36 items) a été créé par Ware et Shernoune (1992) et validé en français par Leplège et ses collaborateurs (1998). C'est le

questionnaire le plus utilisé dans la littérature internationale en population normale et clinique. Cet outil est composé de 36 items regroupés en huit dimensions qui peuvent elles-mêmes être résumées en deux composantes principales : physique et psychologique. La dimension physique de la qualité de vie est composée des échelles de « fonctionnement physique », de « limitations dues à l'état physique », de « douleurs physiques » et de « santé générale ». Les dimensions « santé mentale », « limitations dues à l'état mental », « vie et relations avec les autres », « vitalité » font partie de la composante psychologique de la qualité de vie. Le SF-36 est un des questionnaires les plus utilisés en néphrologie/dialyse (Boini et Guillemin, 2007 ; Gentile et al., 2003 ; Liem, Bosch, Arends, Heijebrok-Kal & Hunink, 2007).

Le *Kidney Diseases Quality of Life* (KDQOL) est un questionnaire spécifique aux patients insuffisants rénaux traités par dialyse qui a été construit par Hays et al. (1994). Il est composé d'une partie générique, le SF-36, et d'une partie spécifique à la dialyse. Ce module spécifique, créé à partir de plusieurs *focus group*⁵ de patients et de soignants, est composé de 43 items qui sont regroupés en 11 dimensions : « symptômes et problèmes de santé », « effets de la maladie rénale », « fardeau de la maladie rénale », « statut professionnel », « fonction cognitive », « qualité de l'entourage », « qualité de l'activité sexuelle », « sommeil », « relations amicales et familiales », « encouragements reçus de l'équipe de dialyse » et « satisfaction des patients ». Ce questionnaire a été validé en français par Boini et ses collaborateurs (2007). Il existe une version courte, le KDQOL-36, qui est composé des items de la SF-12 (version courte du SF-36) et de trois dimensions spécifiques à la dialyse : « symptômes et problèmes de santé », « effets de la maladie rénale », « fardeau de la maladie rénale ». Il s'agit des trois dimensions qui avaient les meilleures qualités psychométriques. Le KDQOL est l'instrument de mesure spécifique le plus utilisé dans les recherches en dialyse notamment dans de récentes recherches et dans l'étude internationale DOPPS (Boini, Bloch et Briançon, 2008 ; Fukuhara et al., 2003 ; Kutner, Zhang, Barnhart et Collins, 2005 ; Lopes et al., 2007 ; Lopes et al., 2003 ; Loos-Ayav et al., 2008 ; Mapes et al., 2003 ; Untas, 2009 ; Vasquez et al., 2005).

⁵ Le *focus group* est une technique d'entretien de groupe, un « Groupe d'expression », qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé.

Les différents domaines altérés de la qualité de vie des patients en dialyse

De nombreuses études ont constaté que la qualité de vie des personnes en dialyse était moins bonne que celle de la population générale et cela dans plusieurs pays (DeOreo, 1997 ; Fukuhara et al., 2003 ; Lindqvist et Sjöden, 1998 ; Lindqvist, Carlson et Sjöden, 1998 ; Lin-Sun Fan, Sathick, McKitty et Punzalan, 2008 ; Lowrie, Curtin, Le Pain et Schatell, 2003). Plus précisément, des auteurs ont confirmé qu'il existait des différences entre la population dialysée et générale surtout au niveau de la santé physique et de la sexualité mais que certaines dimensions de la qualité de vie étaient proches comme le fonctionnement familial et la santé émotionnelle (DeOreo, 1997 ; Lindqvist et Sjöden, 1998 ; Lindqvist et al., 1998).

La qualité de vie spécifique des patients en dialyse serait généralement préservée pour la dimension relationnelle et familiale alors que le domaine somatique (santé, douleur, ...) entraînerait le plus d'insatisfaction (Cupa et al., 2002 ; Tovbin, Giebon, Jean, Granovsky et Schnieder, 2003). Les patients considèrent souvent la maladie et le traitement comme un fardeau vis-à-vis d'eux-mêmes et/ou de leurs proches et ressentent une gêne importante liée aux différents effets de la maladie (restrictions diététiques, gestion de la maison, déplacements, loisirs, sexualité, ...) (Moreno et al., 1996).

L'absence de consistance entre certains résultats peut être expliquée par le fait que la qualité de vie est évaluée à différents moments de la maladie et avec des instruments distincts (Wasserfallen et al., 2004).

Les conséquences de la qualité de vie sur la mortalité et les hospitalisations

Plusieurs auteurs ont mis en évidence qu'une faible qualité de vie, notamment physique et mentale, était associée à un risque de mortalité plus élevé chez les patients en dialyse (DeOreo, 1997 ; Ifudus, Paul, Homel et Friedman, 1998 ; Kalanter-Zadeh, Kopple et Block, 2001 ; Lacson et al., 2010 ; Lopes et al., 2003 ; Lowrie, Curtin, LePain et Schatell, 2003 ; Mapes et al., 2003 ; Merkus et al., 1999).

Les études s'accordent également pour montrer qu'une faible qualité de vie est associée à un risque plus élevé d'hospitalisation (DeOreo, 1997 ; Kalanter-Zadeh et al., 2001 ; Lopes et al., 2003 ; Mapes et al., 2003).

Les déterminants de la qualité de vie liés au patient et au traitement de suppléance rénale

▪ L'âge

Plusieurs auteurs ont constaté que la qualité de vie était moins satisfaisante chez les patients dialysés âgés (Altinpe et al., 2006 ; Kimmel et al., 1993b ; Mingardi, Cornalba, Cortinovi, Ruggiata et Appolone, 1999 ; Moreno et al., 1996). Cette altération de la qualité de vie concerne généralement la dimension physique et parfois la dimension mentale (Boini, et al., 2008 ; Mingardi et al., 1999 ; Untas, 2009). Au contraire, certains auteurs ont constaté que la qualité de vie mentale et spécifique à la maladie rénale était meilleure chez les patients les plus âgés (DeOreo, 1997 ; Lopes et al., 2007). D'après Kimmel et al. (1993b), ces patients auraient intégré et accepté les contraintes de la dialyse qui leur permet de prolonger leur vie. De plus, dans le cadre de notre pratique, de nombreux patients nous ont exprimés qu'ils se sentaient soulagés que la dialyse ait commencé tardivement, c'est-à-dire quand ils ne sont plus en activité professionnelle et qu'ils ont construit leur vie de famille, contrairement à des patients plus jeunes.

▪ Le genre

Les femmes ont généralement une qualité de vie (physique, mentale et spécifique) plus altérée que les hommes (Lindqvist et Sjöden, 1998 ; Lopes et al., 2007 ; Mingardi et al., 1999 ; Tovbin et al., 2003). Ces différences de genre seraient davantage liées à des facteurs psychosociaux qu'à des facteurs médicaux (Valderrabano et al., 2001). En effet, les femmes sont plus affectées par le changement des rôles sociaux, familiaux et personnels engendrés par la maladie et s'autorisent davantage à l'exprimer par rapport aux hommes.

▪ Le statut socio-professionnel et économique

Le statut professionnel et socio-économique a un effet sur la qualité de vie des patients en dialyse mais reste peu étudié. Les personnes qui ont conservé une activité professionnelle et celles qui ont des revenus corrects ont une meilleure qualité de vie (Lopes et al., 2007 ; Untas, 2009).

▪ Les pathologies associées à la maladie rénale

Les patients en dialyse qui ont un ou plusieurs troubles associés à leur maladie rénale, comme le diabète et l'obésité, expriment une plus mauvaise qualité de vie physique et mentale

(Kalanter-Zadeh et al., 2001 ; Lopes et al., 2007 ; Tovbin et al., 2003 ; Untas, 2009). Les patients qui ont des antécédents psychiatriques ou qui ont déjà bénéficié d'un suivi psychologique ont aussi des scores de qualité de vie plus insatisfaisants (Lopes et al., 2007 ; Mingardi et al., 1999 ; Untas, 2009).

▪ Le type de traitement de suppléance rénale

Plusieurs auteurs ont mis en évidence que les patients transplantés avaient une meilleure qualité de vie que les patients en dialyse (Cameron, Whiteside, Katz et Devins, 2000 ; Liem et al., 2007 ; Mingardi et al., 1999 ; Moreno et al., 1996). De plus, les patients inscrits sur la liste d'attente pour une transplantation rénale ont une meilleure qualité de vie que ceux qui ne sont pas inscrits (Boini et al., 2008 ; Untas, 2009).

Il est plus difficile de déterminer quelle technique de dialyse (péritonéale ou hémodialyse) est associée à une meilleure qualité de vie car les résultats ne sont pas consensuels (Untas & Chauveau, 2008 ; Valderrabano et al., 2001). Ils peuvent dépendre des outils utilisés, des dimensions de la qualité de vie, des caractéristiques médicales, socio-démographiques et psychologiques des patients et si la technique a été choisie ou imposée. Selon Briançon (2007), il existe peu de différences entre les deux techniques une fois que tous les éléments ont été pris en compte.

Certaines dimensions générales ou spécifiques de la qualité de vie sont meilleures pour les patients dialysant en antenne d'auto-dialyse par comparaison aux patients en centre (Boini et al., 2008 ; Dalmon, 2006 ; Diamant et al., 2010 ; Roderick et al., 2005 ; Untas, 2009).

1.3.3.3 Les liens entre qualité de vie, dépression, anxiété et adhésion thérapeutique

La dépression et l'anxiété sont associées à une qualité de vie plus faible chez les patients en dialyse (Bossola et al., 2010 ; Cukor et al., 2007 ; Cukor et al., 2008a ; Cukor et al., 2008b ; Drayer et al., 2006 ; Heydayati et Finkelstein, 2009 ; Kimmel et al., 1993a ; Kutner et al., 2000 ; Taskapan et al., 2005 ; Vaquez et al., 2005). Ces résultats sont retrouvés en France (Untas et al., 2009). Vaquez et ses collaborateurs (2005) ont montré que les symptômes dépressifs étaient davantage liés à des faibles niveaux de qualité de vie physique alors que les symptômes anxieux étaient associés à une faible qualité de vie émotionnelle et sociale.

Les travaux sur les liens entre adhésion thérapeutique et qualité de vie sont peu nombreux. Les patients n'adoptant pas les recommandations liées au phosphore auraient une moins bonne qualité de vie physique (Chiu et al., 2009) ou psychologique (Christensen et al., 1996a). Untas (2009) a constaté que les patients qui suivaient les recommandations hydriques exprimaient une meilleure qualité de vie mentale que ceux ne les suivant pas. Les patients qui expriment d'importants effets de la maladie sur le quotidien sont plus susceptibles de raccourcir leur séance de dialyse un an plus tard (Kutner et al., 2002).

1.3.3.7 Conclusion sur la qualité de vie

Nous avons constaté que la qualité de vie des patients en dialyse était souvent altérée. En effet, la diminution de la qualité de vie physique peut être liée à l'état de fatigue exprimé par de nombreux patients les empêchant de réaliser certaines activités quotidiennes mais aussi par la présence fréquente et gênante de certains symptômes (crampes, douleurs, démangeaisons, ...). Le poids de la maladie et des contraintes liées au traitement mais aussi les raisons énumérées dans la partie sur la dépression et l'anxiété peuvent expliquer la perturbation de la qualité de vie mentale et de certaines dimensions spécifiques à la maladie rénale. Les liens entre l'altération de la qualité de vie et le risque de mortalité, mais aussi avec les troubles anxio-dépressifs et l'adhésion thérapeutique doivent interpeller les soignants de toutes disciplines œuvrant auprès des patients en dialyse.

1.4 Conclusion du chapitre 1

L'objectif de ce premier chapitre était de décrire la pathologie dont sont atteints les patients de notre étude mais aussi de présenter les principales répercussions de cette maladie et de son traitement sur la santé physique et mentale.

Nous avons vu que l'insuffisance rénale terminale chronique correspondait à l'altération des fonctions vitales des reins nécessitant un traitement de suppléance, l'hémodialyse pour les patients de notre recherche.

La maladie rénale traitée par la dialyse nécessite différentes adaptations dont le suivi des recommandations auxquelles de nombreux patients n'adhèrent pas. Ce constat met en avant la nécessité d'un accompagnement éducatif pour favoriser la mise en place de comportements protecteurs vis-à-vis de leur santé par le biais d'une meilleure compréhension et d'une plus grande écoute.

L'annonce de la mise en dialyse mais aussi tout le parcours de la maladie fragilisent l'équilibre psychique des sujets, ce qui explique notamment la présence importante de troubles anxio-dépressifs. La qualité de vie physique mais aussi mentale est souvent altérée. Ainsi, nous constatons une nouvelle fois, le besoin d'accompagner les patients dans leurs parcours de soin et de vie mais aussi dans leur processus d'acceptation et d'adaptation à la maladie et à la dialyse. Nous insistons sur le traitement, car chez ces patients, le dialyse fait autant symptôme que la maladie rénale (Desseix, 2007 ; Lefebvre, 2005). En effet, les patients s'identifient le plus souvent comme étant « dialysés » plutôt qu'« insuffisants rénaux » et les symptômes, les difficultés et les contraintes sont généralement associés à la dialyse.

Les conséquences graves de la non-adhésion aux recommandations, de la dépression et de la qualité de vie sur la mortalité ou les hospitalisations montrent la nécessité d'agir auprès des patients pour les aider à vivre au mieux leur vie avec la maladie et la dialyse. C'est l'objectif principal de l'éducation thérapeutique. Avant d'aborder les effets de l'éducation thérapeutique chez les patients en dialyse à travers une revue de la littérature, ce concept va être amplement défini dans le chapitre qui suit.

Chapitre 2 : L'éducation thérapeutique du patient

Dans la première partie de ce chapitre, les origines de l'Éducation Thérapeutique du Patient seront exposées. Une définition plus complète de ce concept sera ensuite proposée dans une seconde partie. Dans une troisième partie, les effets principaux attendus en éducation thérapeutique seront présentés (l'adhésion thérapeutique, la qualité de vie, l'état anxio-dépressif). Les principaux modèles théoriques sur lesquels se fonde l'éducation thérapeutique seront récapitulés pour enfin présenter, en cinquième partie, celui sur lequel s'appuie notre étude.

2.1 Origine de l'éducation thérapeutique du patient

L'Éducation Thérapeutique du Patient s'est progressivement et largement développée depuis une vingtaine d'années. Comme l'ont souligné Golay, Lager et Giordan (2010a, p. XIII), cette approche est née du souhait de certains professionnels de santé de s'éloigner de la médecine réparatrice (c'est-à-dire l'*evidence based medicine* qui est la médecine basée uniquement sur les preuves biocliniques) pour offrir une place plus importante au patient à travers une démarche plus humaniste. L'émergence du modèle biopsychosocial dans le milieu du XX^{ième} siècle a favorisé le développement de ce tournant en s'opposant au modèle organiciste, purement médical (Engel, 1980 ; Zani, 2002). L'évolution de cette pratique suggère que la personne malade doit être informée de sa maladie et avoir un rôle actif dans la prise en charge de son traitement. Cependant, ces changements dans la prise en charge du patient se sont faits progressivement et sont liés à une série d'événements mettant en avant la volonté politique de faire de l'Éducation Thérapeutique une priorité de santé publique. Les différentes étapes associées à l'apparition de l'éducation thérapeutique vont être d'abord décrites dans une première sous-partie. Les différences et les similarités entre ce concept et trois autres types d'actions s'inscrivant également dans le champ des politiques de santé publique seront ensuite exposés : l'éducation pour la santé, l'information au patient et la psychoéducation.

2.1.1 Les étapes de l'éducation thérapeutique d'un point de vue pratique et politique

Suite aux nombreux progrès médicaux et scientifiques, la médecine moderne est devenue toute puissante : *« le médecin d'aujourd'hui peut observer et piloter certains paramètres, notamment via des médicaments, réparer ou enlever des organes défectueux, voire même les remplacer par d'autres, organiques ou mécaniques. [...]. La médecine est devenue centrée sur la maladie ou l'organe, sur le problème, le symptôme ou même centrée sur le médicament. Le malade est traditionnellement exclu des décisions et du processus de soin »* (Golay et al., 2010a, p3). Dans cette situation, seul le médecin est acteur, décideur et prescripteur d'ordonnances aux patients, receveurs des soins. L'étymologie du mot « ordonnance » vient du latin « *ordinare* » qui signifie « *mettre en ordre, ranger, disposer* » mais aussi « *donner un ordre* ». Une ordonnance est ce qui est « *prescrit par une autorité compétente ou une personne ayant le droit ou le pouvoir de le faire* ». La relation soignant-soigné est ainsi asymétrique et inégalitaire puisque basée sur la toute-puissance du soignant. Celui-ci a une attitude paternaliste et décide de ce qui est bien pour le patient sans forcément l'interroger, l'informer et lui expliquer le diagnostic et les traitements. Cette posture s'est montrée efficace dans la prise en charge de la maladie aiguë mais dans la maladie chronique, une nouvelle vision de la médecine s'est développée avec l'apparition de l'insuline chez les diabétiques en 1921 (Golay et al., 2010a).

Comme la guérison du diabète est impossible, l'administration de l'insuline puis l'auto-administration par le patient lui-même est devenue un besoin vital quotidien. Lors de la mise en place de cette thérapie, il était financièrement et temporellement impossible d'hospitaliser chaque jour les personnes ou bien de leur imposer une surveillance médicale 24 heures sur 24. Les soignants ont dû faire évoluer leurs pratiques et transmettre un certain nombre de savoirs au patient qui est devenu son propre soignant (Golay et al., 2010a ; p 4). L'effet d'une intervention d'éducation auprès de patients diabétiques a été testé pour la première fois en 1972 par Léona Miller (cité par Golay et al., 2010a, p4). Cette approche pédagogique et thérapeutique avait permis d'aider des patients défavorisés à être plus autonomes en contrôlant mieux leur diabète sans consommer plus de médicaments et en diminuant le recours à l'hospitalisation. Les termes « d'éducation au patient » ou « d'éducation thérapeutique » ne sont pourtant apparus que bien après. L'éducation thérapeutique s'est ensuite largement développée en diabétologie grâce aux travaux d'Assal (1996, 2001), pionnier dans le domaine.

D'après Deccache et Lavendhomme (1989), autres pionniers de l'éducation du patient, ces fonctions d'éducation sont présentes dans la relation au malade depuis qu'il existe des soignants. Dès le début du XX^{ième} siècle, les infirmières enseignaient et donnaient des conseils alimentaires et d'hygiène de vie pour promouvoir la santé des personnes. Pour Lacroix (2007), l'éducation du patient a débuté par la diffusion de savoirs médicaux centrés sur la maladie et le traitement. Les soignants ont alors compris qu'il était surtout nécessaire que les patients soient entraînés à gérer eux-mêmes leur état de santé.

Eymard (2010) a répertorié les différents événements et textes officiels permettant de faire le point sur l'avancée politique en éducation thérapeutique. L'évolution dans la prise en charge des malades semble débuter en 1980 lorsque le comité des ministres déclare au Conseil de l'Europe que chaque personne a le droit de connaître les informations sur sa santé. Il préconise pour la première fois la mise en place d'actions privilégiant la participation active des malades dans leur traitement. Cette préconisation est renforcée par une vision plus dynamique de la santé introduite par l'Organisation Mondiale de la Santé (WHO/OMS, Charte d'Ottawa, 1986). La santé est désormais mentionnée comme une ressource de la vie quotidienne et non un but : *« la santé, c'est ce qui permet à un individu d'une part de réaliser ses ambitions et de satisfaire ses besoins, et d'autre part d'évoluer avec ce milieu, de s'adapter à celui-ci. La santé constitue un moyen parmi d'autres de se réaliser »*. En 1998, le concept d'Education Thérapeutique du Patient est introduit par l'OMS. Ce syntagme permet d'offrir un consensus entre toutes les terminologies existantes⁶. À cette période, l'OMS commence à énumérer les compétences attendues des soignants dans ce domaine : l'organisation, la mise en place et l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique en prenant en compte la singularité du sujet et la gestion par le patient de sa maladie et son traitement. À ce stade, l'éducation thérapeutique ne concerne encore qu'une minorité de pathologies et d'équipes soignantes et n'est pas encore officiellement reconnue dans le code de santé publique de notre pays. Dans les années 2000, le développement de l'éducation thérapeutique s'accélère. La loi du 4 mars 2002 prodigue le droit à chaque individu d'accéder aux informations relatives à sa santé mais aussi d'être reconnu comme un acteur de sa santé en partenariat avec les soignants. Le patient doit désormais être actif dans sa propre prise en charge et ne plus la subir. Il est intéressant de préciser ici que ce rôle actif s'est renforcé grâce à l'accès à Internet qui a permis aux patients de se renseigner sur leur maladie et leur traitement, d'augmenter leurs connaissances ; de partager leurs expériences avec d'autres

⁶ Les différentes appellations de l'éducation thérapeutique seront abordées dans la seconde partie de ce chapitre.

malades et ainsi de questionner et parfois de remettre en cause la prise en charge du médecin. C'est en 2007 que l'éducation thérapeutique commence à se concrétiser en France. Dans la continuité du plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique, la Haute Autorité de Santé publie un guide méthodologique sur « *la structuration d'un programme en éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques* ». Enfin, en juillet 2009, l'éducation thérapeutique est officiellement reconnue comme une prise en charge thérapeutique à part entière par la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoire (Loi HPST, article 84 du titre III de la loi n° 2009-879) et est inscrite dans le code de santé publique (art. L. 1161-1 à L. 1161-4). L'éducation thérapeutique est désormais intégrée au parcours de soin du patient. Les professionnels de santé doivent suivre des directives émanant d'un cahier des charges afin que leur programme soit reconnu, autorisé (demande d'autorisation aux Agences Régionales de Santé, arrêté et décret 2010-904 du 2 août 2010) et éventuellement financé. Face au succès florissant de l'éducation thérapeutique en France, des formations privées et universitaires se sont développées afin que les professionnels de santé puissent acquérir les connaissances et les compétences nécessaires pour mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique est une démarche récente dans le milieu du soin mais elle se rattache à des démarches antérieures comme l'éducation pour la santé et à l'information qui existent depuis plus longtemps. Les similarités et les différences entre ces notions vont être présentées afin de mieux définir le concept d'éducation thérapeutique sur lequel se base notre recherche.

2.1.2 Distinctions entre l'éducation thérapeutique, l'éducation pour la santé, l'information et la psychoéducation

2.1.2.1 Éducation thérapeutique et éducation pour la santé

Selon Bourdillon et Colin (2009), l'éducation thérapeutique fait partie de l'éducation pour la santé dont elle utilise les principes et les méthodes. Néanmoins, la spécificité de l'éducation thérapeutique est de s'adresser à des personnes atteintes d'une maladie ainsi qu'à leurs proches. Au contraire, l'éducation pour la santé concerne la population générale et propose des actions ou des programmes éducatifs à des personnes saines. Elle concerne la prévention primaire, c'est-à-dire la mise en place de comportements favorables à la santé afin

d'éviter la contagion ou l'apparition de la maladie. Elle se situe en amont de la maladie. L'éducation thérapeutique, quant à elle, se place en aval. Elle se positionne aux niveaux de la prévention secondaire et tertiaire. La prévention secondaire a pour objectif de retarder l'apparition de la maladie chez les sujets présentant des facteurs de risques alors que la prévention tertiaire concerne la gestion de la maladie et la prévention des complications chez des personnes déjà atteintes de maladie. L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soin et ne peut être pratiquée que par des professionnels de santé à la différence de l'éducation pour la santé (Lacroix et Assal, 2007 ; p91). Selon Gagnayre (2007), elle se différencie tout particulièrement de l'éducation pour la santé « *dans la mesure où l'apprentissage du patient intéresse la maladie, le corps, la chronicité, la mort et engage des réaménagements psychologiques et identitaires* » (p12). L'annonce d'un diagnostic de maladie chronique provoque un bouleversement dans la vie du patient qui ne sera plus jamais comme avant. Le passage du statut de bien portant à celui de malade nécessite un travail d'acceptation et de deuil (Lacroix & Assal, 2003). L'individu va vivre un remaniement psychique qui ne concerne pas le sujet sain dont s'occupe l'éducation pour la santé. Eymard (2010) précise que « *le rapport au temps, à la vie et la mort est donc déterminant, et les apprentissages à construire par le patient concernent autant l'écoute de son corps dans la perception des signes et leur interprétation en lien avec son problème de santé, que la prise de décision en situation. Le professionnel de santé, soignant et éducateur, se trouve ainsi confronté au pari des « compétences du patient en situation* » (p41). Les démarches pédagogiques et les temporalités de l'apprentissage sont donc différentes même si le but recherché est le même c'est-à-dire l'acquisition de compétences pour entretenir et promouvoir sa santé (Traynard & Gagnayre, 2007a). Cependant, dans la situation d'éducation pour la santé, la personne est en bonne santé, le temps nécessaire pour acquérir et mettre en place des compétences n'a pas d'incidence immédiate. Au contraire, dans la situation d'éducation thérapeutique, la personne est concernée par la maladie ou par des facteurs de risque, les temps d'apprentissage mais aussi les temps biocliniques et psychosociaux sont différents (Traynard & Gagnayre, 2007a ; Gagnayre & d'Ivernois, 2003). L'acquisition des connaissances et des compétences est plus urgente et souvent nécessaire à la survie du patient. Le sujet atteint d'une maladie chronique est donc « *un apprenant particulier qui requiert une pédagogie adaptée* » (d'Ivernois et Gagnayre, 2011, p1).

2.1.2.2 Éducation thérapeutique et information

L'éducation du patient ne peut se réduire à la transmission d'informations. Sur le plan étymologique, le mot éducation est issu d'« *educare* » qui se traduit par « *nourrir, instruire par* ». Cependant, il est aussi lié à « *ex ducere* » qui signifie « *faire sortir de soi, développer, épanouir* » (d'Ivernois & Gagnayre, 2011). Ce glissement induit une invitation du soignant à ne pas seulement instruire le patient en lui délivrant de l'information mais aussi à l'accompagner à exister, à s'autoriser à être lui, à se dépasser et à avoir des projets. L'éducation thérapeutique aborde des contenus complexes nécessitant un apprentissage long et soutenu (d'Ivernois & Gagnayre, 2011). De plus, à la différence de l'information et de l'éducation pour la santé, l'éducation du patient est thérapeutique pour plusieurs raisons. Premièrement, elle est associée au traitement médical et aux soins. Deuxièmement, l'éducation est thérapeutique « en soi » grâce aux différents apprentissages (compétences, connaissances,...), à la prise en charge de soi par soi, au développement de projets qui peuvent avoir des effets sur l'estime de soi (d'Ivernois & Gagnayre, 2011). Enfin, elle est thérapeutique dans le sens où la personne est rassurée, écoutée grâce à un accompagnement structuré proposé par les professionnels de santé.

2.1.2.3 Education thérapeutique et psychoéducation

Certains auteurs différencient la psychoéducation de l'éducation thérapeutique (Even, 2011 ; Gay & Cuhe, 2006). La psychoéducation comporte des objectifs communs avec l'éducation thérapeutique comme l'amélioration de l'adhésion thérapeutique et de la qualité de vie. Il existe cependant des différences entre ces deux approches. Selon Gay et Cuhe (2006), la psychoéducation prend en compte les causes et les répercussions psychologiques de la maladie, l'acceptation du trouble ainsi que la qualité de la relation entre le médecin, le patient et sa famille. Ces différences sont à prendre avec précautions puisque l'éducation thérapeutique peut également inclure certaines de ces dimensions notamment avec l'intégration des psychologues dans les programmes. Le fait que la psychoéducation s'adresse généralement à des patients présentant des troubles psychiatriques pourrait expliquer le rajout du préfixe « psycho- ». Bien que les psychiatres soient plus attentifs que les médecins somaticiens aux remaniements psychologiques induits par la pathologie et les programmes, cette justification est insuffisante (Even, 2011). Pour Even (2011), la validation du préfixe « psycho- » est associée à l'inclusion de variables psychologiques qui sont destinées à être

modifiées et qui permettent d'améliorer l'adhésion thérapeutique et l'alliance thérapeutique. La définition proposée par Cayrou (2002) apporte un éclairage sur la psychoéducation. Cette dernière correspond « à l'association d'informations et de techniques cognitivo-comportementales aux discussions de type soutien-expression ». S'il est ici possible de considérer la grande proximité de l'éducation thérapeutique et de la psychoéducation en référence à cette définition, le caractère restrictif de cette dernière pourra néanmoins être considéré comme susceptible d'amener les chercheurs et praticiens n'étant pas engagés dans un travail uniquement basé sur une approche cognitivo-comportementaliste à préférer le concept d'éducation thérapeutique à celui de psychoéducation. Ce positionnement est celui qui sera privilégié dans le cadre de ce travail de recherche qui, bien que se centrant sur la place de certaines cognitions et stratégies comportementales du sujet face à la maladie, proposera également de considérer la place de facteurs psychosociaux et notamment le rôle de l'entourage du patient, que celui-ci soit médical ou non.

Face aux similitudes et différences entre l'éducation thérapeutique et différents concepts, l'éducation thérapeutique du patient ainsi que tous les éléments sous-jacents contribuant à la richesse de ce concept vont être précisément définis.

2.2 Définition et description de l'éducation thérapeutique

Deccache et Lavendhomme (1989) ont répertorié une trentaine de définitions qui utilisent des terminologies différentes pour parler d'éducation dans le champ de la maladie. Les plus fréquentes sont : « *éducation du patient* », « *éducation thérapeutique* » et « *éducation thérapeutique du patient* ». Foucaud (2010a) explique que ces syntagmes renvoient à des conceptions spécifiques qui ont été opposées pendant de nombreuses années. Aujourd'hui, ces termes sont considérés comme des synonymes et utilisés de manière indifférenciée. Dans ce travail, nous allons nous appuyer sur la définition consensuelle de l'éducation thérapeutique du patient publiée par l'OMS-WHO en 1996. Selon cette définition reprise par l'HAS (2007), l'éducation thérapeutique « *vise à aider les patients à **acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, ainsi que des comportements liés à la santé et*** »

à la maladie. Ceci a pour but de les aider, **ainsi que leurs familles**, à comprendre leur maladie et leur traitement, à **collaborer ensemble** et à **assumer leurs responsabilités** dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à **maintenir et améliorer leur qualité de vie** ». Afin de mieux comprendre les fondements et les enjeux de l'éducation thérapeutique, les éléments les plus importants de cette définition vont être repris et explicités.

2.2.1 « Aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont les patients ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. ... »

Dans le champ de la formation mais aussi de l'éducation du patient, le concept de compétence est central et fait référence à différentes conceptions. D'après D'Hainaut (1988), les compétences sont « *un ensemble de savoirs, savoir-faire et savoir-être qui permet d'exercer convenablement⁷ un rôle, une fonction ou une activité* ». Pour Meirieu (1991), ce concept est lié « *à un savoir mettant en jeu une ou des capacités dans un champ donné* ». Les compétences d'un patient concernent une multitude de comportements (affectifs, cognitifs, psychomoteurs) pour résoudre des situations liées à sa santé. Plus spécifiquement, les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins et d'adaptation (HAS, 2007). Ces deux types de compétences sont indissociables et doivent être prises en compte dans tout programme d'éducation thérapeutique. Les compétences d'auto-soin visent à sauvegarder la vie du patient grâce à des compétences de sécurité. Elles correspondent à des actions ou à des décisions prises par l'individu tel que repérer et soulager les symptômes, réaliser des gestes techniques et certains soins, modifier son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.), éviter les complications, etc. (HAS, 2007). L'objectif de l'éducation thérapeutique est alors d'aider le patient à changer ses comportements, à suivre son traitement, à mettre en place une organisation adaptée à sa maladie grâce à la mobilisation de ces compétences liées au soin. Il s'agit d'un processus d'auto-gestion de la maladie (ou *self-management*) correspondant à des gestes réalisés par le patient de manière autonome à partir de sa propre décision (Aujoulat, 2007). Pour ce faire, le patient doit également acquérir des compétences d'adaptation (HAS, 2007). Selon l'OMS (WHO, 2003a), ce sont « *des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et de modifier*

⁷ « Convenablement » signifie ici l'aboutissement au résultat espéré (D'Hainaut, 1988).

celui-ci ». Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience passée du patient et font référence à un ensemble plus large de compétences psychosociales telles que : savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress, se connaître soi-même, avoir confiance en soi, prendre des décisions, résoudre un problème, se fixer des objectifs, avoir un regard réflexif et critique, s'observer et s'évaluer, etc. (HAS, 2007). L'éducation thérapeutique ne se réduit donc pas à l'acquisition de compétences basées uniquement sur le savoir (les connaissances). Elle prend aussi en compte le savoir-faire (les compétences d'auto-soin) et le savoir-être (les compétences psychosociales). Certains praticiens de l'éducation thérapeutique évoquent également un type supplémentaire de savoir : le « savoir devenir » qui est basé sur la capacité à faire des projets et « à continuer son chemin de vie, son histoire de vie » malgré l'irruption de la maladie (Golay et al., 2010a ; p9).

2.2.2 « L'éducation thérapeutique fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient »

Le guide méthodologique de l'HAS (2007) préconise que l'éducation thérapeutique du patient soit intégrée dans le parcours de soin c'est-à-dire à la stratégie thérapeutique. Elle est complémentaire et indissociable des traitements et des soins. Elle est un processus continu et permanent qui doit être adapté à l'évolution de la maladie, aux modes de vie, aux événements de vie du patient et de ses proches. Des adaptations sont nécessaires au cours du parcours éducatif car les besoins et les demandes du patient évoluent mais aussi son expérience personnelle dans la gestion de sa maladie et de son traitement. Pour répondre à cette exigence, l'HAS (2007) préconise trois offres d'éducation : *initiale, de renforcement et de reprise*. L'offre d'éducation thérapeutique initiale suit l'annonce du diagnostic ou une période durant laquelle le patient atteint de maladie chronique n'a jamais bénéficié d'éducation. À la fin d'un programme, une évaluation permet de savoir si les objectifs éducatifs ont été atteints afin de proposer une offre de suivi régulier (renforcement) ou un suivi approfondi (reprise). L'éducation de renforcement ou de suivi a pour but de développer, consolider et d'adapter les différentes compétences aux besoins du patient mais aussi de continuer à l'accompagner dans ses projets de vie. L'offre de reprise est différée dans le temps par rapport à l'éducation initiale.

2.2.3 « L'éducation thérapeutique comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial... »

Cette partie de la définition de l'HAS recommande que l'éducation du malade soit composée de différentes activités : des activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial de la maladie et du traitement. Cette description met en avant la dimension multiprofessionnelle de l'éducation thérapeutique. Golay et ses collaborateurs (2010a) évoquent une « *image d'interdisciplinarité de l'éducation thérapeutique qui se traduit par des finalités plurielles, selon la profession ou la posture des différents soignants* » (p8-9). Par exemple, les objectifs des médecins peuvent être l'amélioration de la qualité de vie, l'augmentation de l'adhésion au traitement ou la diminution des complications et des hospitalisations. Les infirmiers, quant à eux, sont souvent centrés sur l'autonomisation du patient, les règles d'hygiène de vie ou l'aide à la mise en place de compétences d'auto-soin. La présence du psychologue permet de renforcer le « *soutien psychosocial* » spécifié dans la définition de l'OMS (Grimault, 2010). Dans leur ouvrage, Lacroix et Assal (2003) précisent que « *l'éducation thérapeutique prend en considération les processus d'adaptation et d'ajustement du patient à sa maladie ; ses croyances et ses représentations concernant sa maladie et son traitement ; les besoins subjectifs et objectifs des patients et de leur famille* ». Le travail sur les croyances, les représentations mais aussi sur les émotions fait partie du champ de compétences des psychologues.

Par « activités organisées », l'OMS entend la nécessité d'une démarche éducative structurée et coordonnée. Cette démarche présentée dans le guide de l'HAS (2007) est composée de 4 étapes résumées dans la *figure 2.1*.

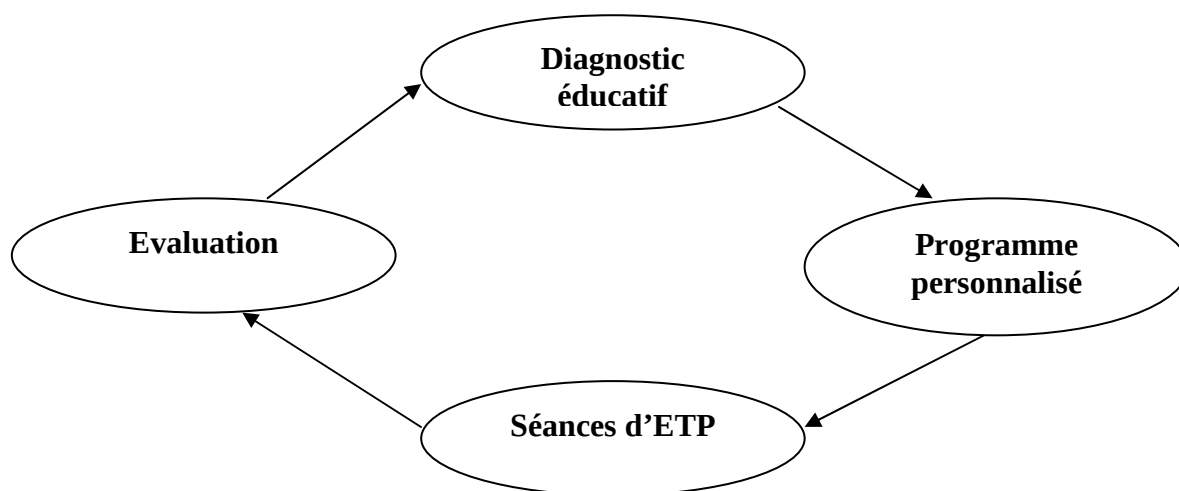


Figure 2.1 : Récapitulatif des quatre étapes de la démarche d'éducation thérapeutique

Le diagnostic éducatif, première étape, est indispensable à la connaissance du patient, à l'évaluation de ses connaissances et à l'identification de ses besoins. Il s'agit d'un temps d'expression réalisé à partir d'un entretien, le plus fréquemment semi-structuré. Il y a différentes manières de recueillir les informations sur le patient pour élaborer un diagnostic éducatif complet et personnalisé. Quatre dimensions sont à prendre en compte. D'Ivernois et Gagnayre (2011) proposent de les présenter sous formes de questions :

- « *Qu'est-ce qu'il a ?* » permet d'explorer le patient dans une dimension bio-médicale (sévérité et gravité de la maladie, complications, etc.) ;
- « *Qu'est-ce qu'il fait ?* » aborde la dimension socio-professionnelle et familiale du patient (travail, loisirs, vie quotidienne, environnement familial, etc.) ;
- « *Qu'est qu'il sait ?* » permet d'investiguer la dimension cognitive, c'est-à-dire les connaissances, les croyances, les représentations du patient sur sa maladie et son traitement ;
- « *Qu'est qu'il est ?* » permet d'explorer le patient dans sa dimension psycho-affective (stade dans le processus d'acceptation de la maladie ; gestion du stress et des difficultés ; projets de vie ; estime de soi, etc.).

Le diagnostic éducatif permet de formuler les compétences à acquérir (ou à maintenir) et sert à poser des objectifs éducatifs pour créer un programme personnalisé correspondant à la seconde étape. Ces objectifs sont négociés et validés par le patient.

La troisième phase consiste à mettre en place des séances d'éducation thérapeutique collectives et/ou individuelles. Ces méthodes ont chacune des avantages et des inconvénients. Les interventions individuelles demandent plus de temps ; en revanche une relation proche permet d'aborder les problèmes particuliers du patient (Lacroix & Assal, 2003). Au contraire, la formation en groupe permet la stimulation et la confrontation des points de vue ainsi que l'entraide et la solidarité (Lacroix & Assal, 2003 ; Sachon & Baudot, 2007). Elles favorisent l'interactivité et la dynamique de groupe. De plus, des expériences en psychologie sociales ont montré qu'il est plus facile pour les individus de modifier leurs opinions et leurs comportements lorsqu'ils participent à un petit groupe plutôt qu'en étant isolés. Il s'agit de conformisme de l'individu à la norme du groupe (Asch, 1956 ; Doise, 1995). Les séances d'éducation thérapeutique sont basées sur des techniques de communication (écoute, empathie, techniques visant à développer la motivation,...), des techniques pédagogiques

(exposé interactif, étude de cas, mise en situation, jeu de rôle, simulation de gestes, photolangage⁸, ...) et des outils (affiches, vidéos, brochures...) (HAS, 2007).

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

La construction du programme et des ateliers par les soignants en collaboration avec des patients fait partie des critères de qualité de l'éducation thérapeutique (d'Ivernois & Gagnayre, 2002). Selon Sandrin-Berthon et al. (2007), l'influence des patients sur le programme porte sur le contenu (besoins, choix des thèmes des ateliers) et le processus (structure du programme, format collectif ou individuel des ateliers, participation à la rédaction de documents éducatifs, moments d'éducation, ...) mais aussi sur les représentations qu'ont les soignants sur la maladie.

2.2.4 « Collaborer ensemble »

L'éducation thérapeutique est fondée sur une approche centrée sur le patient, le porteur de la maladie, et non sur la maladie elle-même. Gagnayre et d'Ivernois (2003) insistent sur le fait que *« l'éducation ne peut se comprendre que dans une perspective d'émancipation, de dépassement de soi, d'une mobilisation des potentialités qu'un centrage permanent sur la maladie ne pourrait pas permettre »*. L'approche centrée sur la personne a été développée par Carl Rogers, fondateur de la psychothérapie relationnelle et humaniste. Il s'agit de *« prendre en compte le patient dans sa globalité et la globalité de sa situation [...] La centration passe également par un intérêt pour son quotidien, son existence et plus particulièrement la façon dont cet individu s'inscrit dans sa vie, sa « tension à vivre », à se sentir exister au travers de ses doutes comme de ses réalisations [...] »* (Bioy & Maquet, 2003, p16). Placer la personne au centre du processus éducatif permet de repositionner le patient au centre de sa vie et de lui redonner une identité en prenant en compte l'importance de son vécu, de sa culture, de ses

⁸ Photolangage est une marque déposée suite à la création d'un outil développé par C.Bélisle et A.Baptiste auprès d'adolescents. Il est maintenant utilisé comme un mot courant désignant une technique de communication à partir d'images et de photos. C'est en ce sens que nous utilisons ce terme. Cet outil facilite la dynamique de groupe, la prise de conscience et la construction de soi, l'élaboration des représentations, l'expression de soi devant un groupe, l'écoute des autres. Pour plus de renseignements sur l'outil original, site de A. Baptiste : <http://www.photolangage.com>

représentations et de ses projets. La participation active est basée sur un partenariat entre le patient et le soignant, principe abordé dans la définition de l'HAS : « *collaborer ensemble* ». Les soignants doivent désormais partager une grande partie de leur savoir avec les patients pour qu'ils deviennent des « *profanes soignants* » mais ce partage est réciproque puisque les soignants doivent écouter ce que les patients disent de leur « savoir » sur leur vie et leur maladie (d'Ivernois & Gagnayre, 2011). Cette relation permet une harmonisation du « savoir savant » et du « savoir vivant » selon l'expression de Coussaert (1988 cité dans d'Ivernois & Gagnayre, 2011). Cette stratégie relationnelle ne remet pas en cause le pouvoir et la responsabilité du soignant mais modifie sa finalité (d'Ivernois & Gagnayre, 2011). Le but de l'éducation thérapeutique n'est pas de rendre le patient coupable de l'échec du processus éducatif ou médical en se déresponsabilisant. Il s'agit d'une responsabilité mutuelle et de collaboration (d'Ivernois & Gagnayre, 2011). Szasz & Hollender (1956) ont appelé ce type de relation médecin-malade « *la participation mutuelle* ». Cette relation laisse place à la négociation entre les normes thérapeutiques proposées par les soignants et les besoins, les représentations, son mode de vie, les projets, les savoirs expérientiels⁹ du patient (d'Ivernois & Gagnayre, 2011). Cette nécessité de « collaborer ensemble » fait appel au concept d'alliance thérapeutique¹⁰ qui peut être défini comme « *la collaboration mutuelle, le partenariat entre le patient et le thérapeute (ou médecin) dans le but d'accomplir les objectifs fixés* » (Bioy & Bachelard, 2010). La relation éducative basée sur de la collaboration et du partenariat permet de responsabiliser le patient qui est une des finalités de l'éducation thérapeutique mentionnée dans la définition de l'OMS/HAS. Avant d'aborder ces notions de responsabilisation et d'autonomie, il est important d'aborder la place de la famille dans le processus éducatif.

2.2.5 « L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients ainsi que leurs familles »

La maladie entraîne des répercussions importantes sur la vie individuelle mais aussi sur la vie familiale. Des perturbations dans les habitudes et l'organisation familiale (repas, vacances, loisirs,...) peuvent se produire ainsi que des changements au sein du fonctionnement familial comme le bouleversement des rôles, l'appropriation de nouveaux rôles comme celui

⁹ Selon Chevrier et Charbonneau (2000), le savoir ou l'apprentissage expérientiel consiste à transformer l'expérience vécue en savoir personnel. « L'apprenant, au lieu de chercher à comprendre et à assimiler une information verbale ou écrite, doit pouvoir donner un sens à ce qu'il a vécu et construire des connaissances qui lui sont utiles » (Coleman, 1976 cité dans Chevrier & Charbonneau, 2000).

¹⁰ Nous définissons plus amplement ce concept dans la partie 5.

de pseudo-soignant pour le proche ou d'infantilisation du malade (Untas, 2009). La place des familles en éducation thérapeutique est à privilégier. Elles ont besoin d'être écoutées et conseillées pour mieux comprendre la maladie et les traitements de leur proche et pouvoir s'y adapter. De plus, les proches peuvent être une ressource importante c'est-à-dire une aide et un soutien sur lesquels peuvent s'appuyer les patients. Cette ressource renvoie au concept de *soutien social* qui montre des effets positifs (directs ou indirects) sur l'évolution de la maladie et le bien-être émotionnel dans plusieurs pathologies (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001). Cependant, il n'est pas sans conséquence d'intégrer les proches dans les programmes d'éducation thérapeutique car le risque peut être de médicaliser cet entourage et de se décentrer du patient. Il semble pertinent d'intégrer la famille selon la volonté du patient, le type de structure et le moment des ateliers (quand les ateliers ne sont pas réalisés pendant le soin).

2.2.6 « Assumer ses responsabilités »

Un des objectifs de l'éducation thérapeutique est de rendre le patient compétent pour gérer sa maladie et son traitement ce qui sous-entend de l'aider à être autonome et responsable de ses décisions. Pour d'Ivernois et Gagnayre (2011), toute personne est capable d'autonomie¹¹ et d'*autodétermination*. Cette dernière correspond à une position philosophique permettant à chacun d'être dans sa singularité, de bénéficier des droits en tant que malade ainsi que de capacités de décision. Le degré d'autonomie est propre à chaque individu. Capet (1985) décrit deux groupes de patients qui se différencient par une « *logique d'abandon* » et une « *logique de gestion* » (Capet, 1985 cité dans d'Ivernois & Gagnayre, 2011 p 18-19). Le premier groupe se soumet aux médecins alors que le second assure une auto-gestion de son problème de santé. L'autonomie reste relative dans le sens où le patient reste dépendant d'un traitement que lui impose une norme médicale alors que la pleine autonomie consiste à suivre ses propres normes. Cependant, dans la philosophie du soin et de l'éducation thérapeutique, le patient reste responsable de ses choix de santé et de vie, il prend les décisions en accord avec sa norme. Barrier (2008) fait référence à « *la compétence d'autonormativité* » qui correspond à la capacité du sujet à créer sa propre norme de santé¹². Associé à l'enjeu de rendre le sujet

¹¹ Autonomie dans le sens de « faculté d'agir librement » (Dictionnaire Le Robert de Poche, 1995) ou « droit, pour l'individu, de déterminer librement les règles auxquelles il se soumet ». (Le Grand Robert de la langue française, version électronique 2011).

¹² L'autonormativité est un processus d'appropriation de la maladie, de restructuration de soi avec la maladie, d'une « *revalorisation de la vie avec la maladie* » (Barrier, 2008).

acteur de sa santé, il est fréquent d'entendre que l'éducation thérapeutique vise l'*empowerment* du patient. Il s'agit du processus par lequel un sujet, dans une situation d'impuissance liée à la maladie, « *va augmenter sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie* » (Gibson, 1991). Aujoulat (2007)¹³ explique que l'éducation thérapeutique permet de favoriser un processus d'apprentissage chez le patient visant à acquérir progressivement plus d'autonomie, en se dégageant des éléments « aliénants » engendrés par la maladie et le statut de malade. La capacité, le désir et le degré d'autonomisation et d'*empowerment* restant propres à chaque individu, l'objectif principal de l'éducation thérapeutique consiste à améliorer ou maintenir la qualité de vie du patient et ses proches (WHO-OMS, 1998 ; HAS, 2007). C'est ce qui va être abordé dans la troisième partie de ce chapitre.

2.3 Les effets principaux attendus : « Maintenir ou améliorer la qualité de vie », l'adhésion thérapeutique et l'état anxio-dépressif

2.3.1 L'adhésion thérapeutique

Pour rappel, nous utilisons ici le terme d'adhésion thérapeutique qui paraît plus adapté à l'éducation thérapeutique car il reflète davantage l'appropriation, l'engagement, la décision, la collaboration du patient dans son traitement que le terme d'observance thérapeutique. L'objectif serait alors de favoriser l'adhésion du patient à son traitement. Ce but n'est pas mentionné directement dans la définition de l'HAS (2007) mais elle peut être observée à travers l'acquisition de certains comportements et compétences d'auto-soin et d'adaptation visant à mettre le patient en sécurité. Une mauvaise adhésion n'est pas forcément liée à un manque de coopération du patient mais souvent à un déficit d'explication des médecins et donc à un manque de compréhension des patients (Tarquinio et al., 2002). Cependant l'information, souvent oubliée en partie par le sujet, ne suffit pas toujours à être adhérent à son traitement. En ce sens, l'éducation thérapeutique peut apporter un éclairage important en travaillant avec le patient sur les raisons l'amenant à ne pas suivre les recommandations et en lui délivrant un accompagnement personnalisé. Une relation positive basée sur une attitude affective du soignant, posture privilégiée en éducation thérapeutique (écoute, empathie,

¹³ Pour plus d'informations, se référer à la thèse-article de Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*. Thèse de doctorant en Santé Publique, Université Catholique de Louvain.

encouragements, soutien), serait également susceptible de favoriser une meilleure adhésion au traitement (Tarquinio & Fischer, 2002). Pour les médecins, la diminution des hospitalisations et des complications associées à l'adhésion thérapeutique aux recommandations est également un objectif à atteindre.

L'adhésion thérapeutique a souvent été évaluée notamment dans le diabète et l'asthme où les publications en éducation thérapeutique sont les plus nombreuses (HAS, 2008a ; HAS, 2008b).

De nombreuses recherches ont mis en avant des effets positifs de l'éducation thérapeutique sur l'adhésion thérapeutique des patients diabétiques au niveau bioclinique (amélioration de l'hémoglobine glyquée¹⁴ et de la glycémie, perte de poids) et également au niveau économique (diminution du recours aux urgences, des hospitalisations, du nombre de jours d'hospitalisation, de l'incidence et du coût des complications à long terme) (Albano et al., 2008 ; Debussche, 2010 ; HAS, 2008a). Des résultats similaires ont été observés auprès des patients asthmatiques (Foucaud, 2005 ; Foucaud, 2010b ; Gibson et al., 2003 ; Halimi et al., 2009 ; HAS, 2008a). Cependant, les résultats plus récents en cardiologie et sur l'hypercholestérolémie ne sont pas concordants d'une étude à l'autre bien que des effets positifs aient été observés à court terme sur l'adhésion thérapeutique, la diminution de la mortalité et des hospitalisations (Bruckert, 2010 ; Bruckert & Durack, 2010 ; Englert, Diehl & Greenlaw, 2004 ; Roccaforte et al., 2005). Les études sur l'obésité tendent à montrer des résultats positifs en termes de perte de poids liée à une meilleure adhésion thérapeutique aux régimes alimentaires et à l'augmentation de l'activité physique (Buclin-Thiebaud et al., 2010 ; Sanguignol, 2010). La moitié des études sur le VIH a montré une amélioration de l'adhésion thérapeutique au traitement antirétroviral (Bentz, 2010 ; Bentz, Tourette-Turgis, Pradier, 2010 ; Marchand & Iguenane, 2010). Par contre, l'impact sur les variables immunovirologiques est plus aléatoire (Bentz, 2010).

Ces résultats mettent en avant des effets variables sur l'adhésion mais globalement positifs dans plusieurs pathologies chroniques. Nous verrons dans le troisième chapitre, ce qu'il en est de l'effet de l'éducation thérapeutique dans les études ayant évalué son impact auprès des patients en dialyse.

¹⁴ L'hémoglobine glyquée (fraction HbA1C) est une valeur biologique qui détermine la concentration de glucose dans le sang, c'est-à-dire la glycémie. Elle constitue le paramètre de référence dans la surveillance de l'équilibre glycémique des patients diabétiques.

2.3.2 *La qualité de vie*

L'objectif final de l'éducation thérapeutique, mentionné dans la définition de l'HAS (2007), est l'amélioration de la qualité de vie ou le maintien d'une qualité de vie satisfaisante. En effet, l'acquisition de connaissances, de compétences et de l'autonomie n'a d'intérêt que si elle procure au patient un certain bien-être physique, social et mental.

Foucaud (2010b) dans sa revue d'opinion sur l'asthme met en avant que les critères médicaux, tels que l'adhésion thérapeutique, sont évalués dans la majorité des études. Par contre, une minorité de recherches prend en compte les critères psychologiques comme la qualité de vie alors que cette dernière est l'objectif principal de l'éducation thérapeutique. Les auteurs qui s'y sont intéressés dans le cadre de l'asthme ou du diabète ont noté une amélioration de la qualité de vie chez les patients à l'issue de l'éducation thérapeutique (Albano et al., 2008 ; Debussche, 2010 ; Foucaud, 2010b ; Halimi et al., 2009 ; HAS, 2008a ; Olajos-Clow, Costello, Loughheed, 2005 ; Tankova, Dakovska, Koev, 2004). Quelques études ont montré des effets positifs dans des pathologies où l'éducation est récente comme l'hypercholestérolémie (Bruckert & Durack, 2010) et l'obésité (Buclin-Thiebaud et al., 2010 ; Sanguinol, 2010). Ces résultats sont encourageants mais nécessitent d'être confirmés par d'autres recherches.

2.3.3 *L'état anxio-dépressif*

Peu de programmes d'éducation thérapeutique comportent un objectif centré sur l'évolution de l'état anxio-dépressif du patient. Cependant, dans notre travail, nous avons choisi de considérer cette variable comme un critère important sur lequel l'éducation thérapeutique peut avoir un effet direct ou par le biais d'autres variables. L'accompagnement psychosocial associé à la démarche d'éducation thérapeutique peut agir directement ou indirectement sur les symptômes dépressifs et anxieux des sujets. Dans la majorité des cas, les interventions éducatives ne sont pas centrées directement sur ces symptômes et les difficultés émotionnelles puisqu'ils sont davantage intégrés aux prises en charge psychologiques. Néanmoins, les ateliers d'éducation thérapeutique peuvent avoir un impact indirect notamment positif en diminuant les symptômes grâce au soutien des soignants ou des autres patients, à l'acquisition de connaissances, de compétences et d'une plus grande autonomie.

Comme cette dimension est encore rarement évaluée en éducation thérapeutique, il est nécessaire de s'y intéresser. C'est un des objectifs de notre travail.

Très peu d'études ont évalué l'impact de leur programme sur les symptômes anxio-dépressifs. La revue de la littérature d'Albano et al. (2008) met en avant une diminution de la dépression chez les patients diabétiques dans seulement une étude. Dans le champ de la polyarthrite rhumatoïde, maladie douloureuse chronique, les interventions éducatives sont associées une légère baisse de la dépression à court terme (méta-analyse de Riemsma et al., 2004 ; Albano et al., 2010) et de l'anxiété (Beauvais, 2010). Dans sa recherche auprès de patients asthmatiques, Foucaud (2005) n'a montré aucun effet alors que certaines études recensées dans sa revue de la littérature exposaient une diminution de l'intensité dépressive. Ces différences comme celles observées pour d'autres pathologies et critères (adhésion thérapeutique et qualité de vie) peuvent s'expliquer par la diversité des outils d'évaluation et par les différences au sein des programmes éducatifs (contenu, nombre d'ateliers, outils, ...). La notion d'évaluation sera abordée dans le troisième chapitre.

Après avoir défini l'éducation thérapeutique puis ses principaux effets, les principaux modèles théoriques sur lesquels cette prise en charge s'appuie vont être maintenant présentés afin de mieux comprendre ses fondements et ses effets.

2.4 Principaux modèles théoriques sous-jacents à l'éducation thérapeutique

Différents modèles théoriques permettent de mieux comprendre les facteurs qui influencent le comportement. Ces théories ne sont pas propres à l'éducation thérapeutique car elles ont été utilisées dans le champ de l'éducation pour la santé et sont issues, pour un certain nombre d'entre elles, de la psychosociologie (Godin, 1991). Elles ne sont pas spécifiques aux comportements de santé mais elles sont liées au désir de mieux analyser les comportements dans une perspective sociale, c'est-à-dire comprendre l'interaction entre le sujet et son environnement social (Godin, 1991). Avant de décrire les principaux modèles socio-cognitifs sur lesquelles se base l'éducation thérapeutique, les principaux modèles de l'apprentissage vont être présentés.

2.4.1 Les principaux modèles de l'apprentissage

Traditionnellement, deux modèles permettent de différencier les théories de l'apprentissage : le behaviorisme et le constructivisme. Le premier a pour objectif une modification du comportement et le second une modification du processus de pensée (Eymard, 2010).

2.4.1.1 Le behaviorisme

Le *behaviorisme*, autrement dit le « comportementalisme », est issu des pays anglo-saxons. Il a été créé par Watson (1878-1958) et se base sur le concept de conditionnement. Ce courant recommande de se centrer sur les phénomènes observables et non pas sur le fonctionnement mental du sujet. Selon le behaviorisme, l'apprentissage est déterminé par une modification du comportement qui résulte de la conséquence d'une réponse à des stimuli de l'environnement externe ou interne. L'environnement est ici considéré comme un élément fondamental qui explique les comportements (Eymard, 2010 ; Golay et al., 2010a). La sphère mentale du sujet n'est pas prise en compte dans l'apprentissage.

Plus tard, d'autres modèles issus de l'approche behavioriste se sont développés en prenant en compte les processus cognitifs dans les changements de comportements : le néobehaviorisme ou le cognitivo-comportementalisme. *L'approche néobehavioriste* prend en compte les facteurs internes et personnels de l'évolution du comportement humain (St-Yves, 1982). Ce courant a été développé par Skinner (1904-1990) qui considère que l'apprentissage est le résultat d'un conditionnement opérant reposant sur deux éléments (le renforcement et la punition) pouvant être chacun positif ou négatif. Selon le conditionnement opérant, le comportement (la réponse) est contrôlé par des conséquences dont un changement (de conséquence) modifiera ce comportement (St-Yves, 1982). Selon cette approche, la connaissance de la maladie transmise à partir d'informations, de discours et d'injonctions est suffisante pour que l'individu change ses comportements (Foucaud & Balcou-Debussche, 2008). Le *modèle cognitivo-comportementale* traditionnellement issu du courant behavioriste est beaucoup plus complet et considère que le comportement est influencé par des processus cognitifs (processus de pensée, traitement de l'information, ...). Ce modèle est à l'origine du développement des thérapies cognitivo-comportementales (TCC). Les TCC interviennent à trois niveaux : comportemental, cognitif et émotionnel en prenant également en compte l'environnement. L'objectif principal est de modifier et remplacer les pensées erronées et les

comportements dysfonctionnels par des pensées et des comportements plus adaptés à l'aide de différentes techniques (restructuration cognitive, imagerie mentale, relaxation, etc.) (Cottraux, 2004). Les TCC sont associées à des résultats intéressants en éducation thérapeutique. Par exemple, un programme destiné à des femmes obèses a constaté une perte de poids, une diminution de l'état anxio-dépressif et une amélioration de l'affirmation de soi chez ces femmes (Bracq-Retourné, Berth, Gross, 2010).

2.4.1.2 Le modèle constructiviste et socio-constructiviste

Le *modèle constructiviste* a été développé en opposition à celui du behaviorisme. Le modèle de Piaget (1979) est fréquemment cité pour illustrer cette approche constructiviste où l'apprenant se développe lui-même en construisant son objet de connaissance (Foucaud & Balcou-Debussche, 2008). Le modèle de Piaget repose sur les notions d'assimilation et d'accommodation. L'assimilation correspond au traitement des nouvelles informations qui sont rattachées à des données antérieures connues par le sujet. Ces informations sont ensuite intégrées en entraînant une modification ou une réorganisation des schèmes de pensée dont dispose le sujet, c'est l'accommodation. L'approche (socio)constructiviste repose sur le fait que le sujet n'est pas vierge de connaissances comme le soulignait Bachelard (1967 cité dans Foucaud & Balcou-Debussche, 2008). La démarche éducative a alors pour objectif de changer les conceptions du patient en confrontant et détruisant ses savoirs antérieurs pour en construire de nouvelles. En situation d'éducation thérapeutique et d'apprentissage, l'apprenant est alors actif : il cherche, tâtonne et valide des hypothèses à partir d'activités cognitives visant à faire évoluer ses connaissances, ses pratiques mais aussi ses manières de penser la maladie et le traitement (Foucaud & Balcou-Debussche, 2008 ; Golay et al., 2010b). Le *modèle socio-constructiviste* est basé sur le constructiviste à la différence qu'il intègre les interactions sociales de l'apprenant au développement des connaissances (Vygotsky, 1886-1934). Ainsi, l'échange entre les différents patients des ateliers éducatifs et les soignants influenceront les apprentissages.

Bien que l'approche socio-constructiviste intègre les interactions sociales dans l'apprentissage, ce modèle et celui du behaviorisme s'avèrent limités car ils sont trop linéaires et ils ne prennent pas suffisamment en compte les différentes dimensions liées à l'acceptation, l'adaptation et la gestion de la maladie (les représentations, les cognitions, les interactions, les émotions, ...) (Billon, 2000 ; Foucaud & Balcou-Debussche, 2008). Ainsi, les modèles socio-

cognitifs vont être maintenant développés pour permettre de mieux comprendre les comportements de santé à l'œuvre dans le processus d'éducation thérapeutique.

2.4.2 Les modèles socio-cognitifs

2.4.2.1 La théorie de l'apprentissage social : le lieu de contrôle, le contrôle perçu et le sentiment d'efficacité personnel

L'apprentissage social est une alternative au behaviorisme prônant que l'apprentissage chez l'être humain est d'origine sociale, c'est-à-dire que l'individu apprend en observant les autres. Le précurseur de l'apprentissage social est Albert Bandura (1969, 1977). Cette théorie prend en compte les processus cognitifs dans l'apprentissage mais reste une théorie sociale dans le sens où elle renvoie essentiellement au comportement humain. Bandura propose un modèle où le comportement, la personne (ses cognitions) et l'environnement sont en constante interaction. Ainsi, l'apprentissage est déterminé par l'influence réciproque entre l'environnement, les caractéristiques de l'individu et les comportements (notion de *déterminisme réciproque*). La théorie de l'apprentissage social repose sur trois piliers : l'apprentissage social par observation (de modèles réels, imaginaires ou symboliques) ; les processus symboliques ou cognitifs (pensées, images mentales, croyances,...) et les processus d'autorégulation (rôle de l'action propre du sujet, capacité à se diriger soi-même, notion de liberté). Deux concepts issus de la théorie de l'apprentissage social sont d'une grande importance dans le champ de l'éducation thérapeutique : le sentiment d'efficacité personnelle (*self-efficacy*) et le lieu de contrôle (*locus of control*).

▪ Le lieu de contrôle

Le *locus of control* (LOC) a été développé par Rotter (1966, 1975) dans le but de mieux comprendre la complexité des comportements sociaux et humains mais aussi les raisons pour lesquelles une personne choisit d'adopter un comportement particulier selon une situation. Le LOC est « *une croyance généralisée dans le fait que les événements ultérieurs (ou renforcements) dépendent soit de facteurs internes (actions, efforts, capacités personnelles), soit de facteurs externes (destin, chance, hasard, personnages tout-puissants* » (Rotter, 1966). Certaines personnes ne font pas de lien entre leurs comportements et les événements pensant que des facteurs incontrôlables ou externes sont à l'origine de ces

événements. On dit alors que ces personnes ont un *lieu de contrôle externe*. À l'inverse, lorsque l'individu établit un lien causal entre son comportement et le renforcement reçu, il a un *lieu de contrôle interne* (Bruchon-Schweitzer, 2002). Ces croyances généralisées internes ou externes discriminent les sujets de manière consistante et relativement stable dans le temps.

La littérature met en avant des effets salutogènes de l'internalité sur la santé émotionnelle et physique (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Rascle, Boujut et Idier, 2009). Par exemple, des auteurs ont constaté qu'un LOC interne était associé à un risque plus faible de développer un cancer du sein (Janne et al., 2001) ou d'avoir un infarctus du myocarde (Stürmer et al., 2006). Dans le cadre des maladies chroniques, il a été montré que l'externalité était néfaste comme dans le cas de la migraine où cette caractéristique était associée à une moindre gestion de la douleur (Nicholson et al., 2007). En effet, les comportements d'autonomisation seraient plus fréquents chez les patients qui croient contrôler eux-même leur maladie. Au contraire, ceux qui ne pensent pas la contrôler ont davantage tendance à s'enfermer dans une logique d'abandon et à remettre la gestion de leur maladie à autrui (d'Ivernois & Gagnayre, 2011). Les personnes ayant un LOC interne adhèreraient davantage aux recommandations médicales (Rascle et al., 2009).

Dans le cas d'un événement particulier tel que l'apparition de la maladie, il semble pertinent de se rapprocher d'une autre croyance, *le contrôle perçu*, qui a longtemps été assimilée et confondue avec le lieu de contrôle (Dubois, 1987). Cette croyance sur laquelle cette recherche s'appuie va être présentée.

- Le contrôle perçu

Le *contrôle perçu* est conceptuellement différent du LOC car il n'est pas une caractéristique stable de la personnalité. Il s'agit d'une « *perception éphémère dans une situation spécifique* » qui consiste à croire que l'on dispose ou pas de ressources personnelles pour affronter et maîtriser des événements se déroulant dans une situation particulière et transitoire (Skinner, 1995). Le contrôle perçu est un processus momentané issu de la transaction entre une personne (croyance en ses capacités à contrôler un événement) et une situation (événement particulier plus ou moins objectivement contrôlable) (Bruchon-Schweitzer, 2002). Les dimensions du contrôle perçu relatif à la santé se rapprochent de celles du LOC : le *contrôle interne* et le *contrôle externe*. Ce dernier consiste à croire que la situation est contrôlable grâce à des personnages tout-puissants ou qu'elle dépend de la

chance ou de facteurs aléatoires. Dans ce travail, nous nous intéressons plus particulièrement au contrôle perçu relatif à la santé. La *Cancer Locus of Control Scale*, échelle élaborée par Pruyt et al. (1988) pour mesurer le contrôle perçu des patients atteints de cancer et d'autres pathologies permet de mettre en avant plusieurs dimensions spécifiques à la maladie: le contrôle perçu sur l'évolution de la maladie, l'attribution causale interne et le contrôle religieux. Le contrôle perçu sur l'évolution de la maladie consiste à croire que la maladie est contrôlable par soi ou autrui (famille ou soignants). Le contrôle religieux perçu est la croyance que Dieu ou la religion peuvent contrôler et avoir une influence sur l'évolution de la maladie. Bien que différente du contrôle perçu, l'attribution causale est intégrée dans cette échelle. Elle est un processus cognitif consistant à rechercher les causes expliquant l'apparition de la maladie (Bruchon-Schweitzer, 2002). À la différence du LOC, elle n'est pas une croyance *a priori* (avant l'arrivée de la maladie). Il s'agit d'une explication *a posteriori* qui justifie la survenue de la maladie par des facteurs internes (dépendant de soi) ou externes (dépendant de l'environnement, d'autrui, du hasard, ...) (Dubois, 1987).

La notion de contrôle perçu est d'un grand intérêt pour comprendre les croyances et les comportements des patients participant à un programme d'éducation thérapeutique même si ce concept est fréquemment confondu avec celui du LOC. Percevoir que l'on peut contrôler sa maladie aurait des effets positifs comme une meilleure adhésion thérapeutique aux recommandations, une meilleure qualité de vie et/ou un meilleur ajustement psychologique dans plusieurs pathologies telles que le diabète (Gilibrand & Stevenson, 2006 ; Helgeson & Franzen, 1998 ; Quintard, 2001), la lombalgie (Koleck, 2001), la douleur (Cross et al., 2000 ; McCrea, Wright & Stringer, 2000), la migraine (Nicholson, Houle, Rhudy & Norton, 2007) ou l'asthme (Katz, Yelin, Eisner & Blanc, 2002)¹⁵. Cependant, des études ont constaté que l'absence de contrôle externe relatif aux « personnages tout-puissants » pouvait s'avérer nocive sur l'ajustement comme par exemple chez les femmes atteintes d'un cancer du sein (Segrestan et al., 2005). Dans certaines maladies, l'internalité et l'externalité ne seraient pas systématiquement opposées. Au contraire, elles seraient indépendantes et complémentaires (Rasclé, Boujut et Idier, 2009). L'ajustement psychologique serait surtout meilleur lorsque les croyances de contrôle sont congruentes avec la réalité de la situation, c'est-à-dire lorsque la réalité est réellement contrôlable ou pas (Andrykowski et Brady, 1994). Il en est de même avec l'apparition de la maladie qui est généralement un événement incontrôlable. Dans cette situation, une attribution causale interne de la maladie, c'est-à-dire se sentir responsable de la

¹⁵ Pour une revue plus complète se référer à Rasclé, Boujut & Idier, 2009.

survenue de la maladie, occasionnerait davantage d'anxiété, de détresse et une plus mauvaise qualité de vie chez des patients atteints de cancer (Cousson-Gelie, 1997 ; Watson et al., 1990). Les aspects du contrôle perçu chez les patients en dialyse seront abordés plus amplement dans le troisième chapitre.

Le sentiment d'efficacité personnelle, également issu des théories de l'apprentissage social et considéré comme une notion voisine du contrôle, va être à présent défini.

- Le sentiment d'efficacité personnelle

Le *sentiment d'efficacité personnelle* ou *sentiment d'auto-efficacité (self-efficacy)* a été développé par Bandura (1977 ; 1997-2007). Il est défini comme la croyance des sujets sur leurs capacités à mobiliser les ressources nécessaires pour maîtriser certaines situations et y réussir. Selon Schwarzer et Renner (*en ligne*)¹⁶, le sentiment d'auto-efficacité relatif à la santé correspond au degré d'optimisme d'un sujet au regard de sa capacité à résister aux tentations et adopter des comportements de vie sains. La théorie de Bandura est basée sur le concept d'agentivité qui correspond à « *la puissance personnelle d'agir* » sur son propre fonctionnement et environnement (Bandura, 2007). C'est l'agentivité humaine qui permet à l'individu de juger de son aptitude, de ses capacités, de ses performances pour exécuter un comportement et mobiliser les ressources nécessaires pour faire face à une situation. Il s'agit d'une croyance personnelle sur ses propres capacités et non pas une mesure de la performance réelle. Pour ces raisons, Bandura a aussi utilisé les termes de perception d'efficacité personnelle (*perceived efficacy* ou *personal perceived efficacy*), ou bien encore de croyances d'efficacité (*beliefs in efficacy*) (Bandura, 2007). Il précise que les déterminants de l'auto-efficacité sont composés de l'état émotionnel (au moment présent), des performances et des réussites personnelles réalisées antérieurement, des expériences vicariantes¹⁷ et des persuasions verbales ou sociales dont l'individu fait l'objet mais aussi du degré de motivation (Bandura, 2007). La croyance d'auto-efficacité est composée de deux dimensions : *l'attente d'efficacité* (croire qu'on dispose de ressources pour affronter la situation) et *l'attente de résultats* (penser que l'on va gérer la situation et réaliser ses objectifs) (Bandura, 2007). C'est dans cette

¹⁶ Article de Schwarzer et Renner en ligne : <http://userpage.fu-berlin.de/~health/healself.pdf>

¹⁷ La notion d'expérience « vicariante » est issue de la théorie de l'apprentissage social. Pour Bandura (2007), les apprentissages par l'expérience se réalisent sur une base vicariante, c'est-à-dire par l'observation des autres et du comportement des autres. Ainsi, il se démarque des théories behavioristes car cet apprentissage par observation, permet au sujet d'acquérir des comportements ou des savoir-faire sans passer par un processus d'essais et d'erreurs.

dernière dimension que l'auto-efficacité se distingue du contrôle perçu. Elle s'appuie sur la croyance en l'efficacité de ses propres aptitudes dans l'objectif d'atteindre un but précis et désiré.

Concernant le domaine de la santé et de la maladie, un sentiment élevé d'efficacité personnelle a pu être considéré comme ayant un impact favorable sur l'ajustement physique, émotionnel et comportemental dans plusieurs pathologies telles que les coronaropathies (Shnek, Irvine, Stewart et Abbey, 2001), le cancer (Beckham et al., 1997), la douleur (Lin & Ward, 1996) et la migraine (Nicholson et al., 2007)¹⁸. De plus, il a été montré que les fumeurs qui réussissent à arrêter leur consommation de tabac ont un sentiment d'efficacité personnelle plus élevé par comparaison à ceux qui n'ont pas réussi ou pas tenté d'arrêter (Carey & Carey, 1993 cités dans Bandura, 2007). En effet, les individus qui pensent avoir les capacités de réussir et qui sont motivés pour changer, font davantage d'efforts pour surmonter leurs envies. L'exemple du tabac peut être transposé à d'autres domaines de santé et à l'éducation thérapeutique. D'une manière générale, les patients qui ont une perception élevée d'efficacité personnelle se sentent davantage capables de mettre en place de nouveaux comportements ou d'entreprendre des changements en vue de l'amélioration de leur santé et/ou de leur bien-être. Bandura (2007) précise que *« pour agir les gens ont besoin de connaître les dangers potentiels et non pas d'en être effrayés. [...] Ce qu'il faut aux individus, ce sont des connaissances sur la manière de réguler leur comportement ainsi qu'une solide croyance en leur efficacité personnelle à traduire les préoccupations en action préventives. [...] La connaissance crée les préconditions du changement, mais des influences personnelles supplémentaires sont nécessaires pour vaincre les obstacles à l'adoption de nouveaux styles de vie »* (p 423-424). Cette citation de Bandura s'applique à l'éducation thérapeutique qui doit agir sur les connaissances mais aussi proposer des techniques pour améliorer le sentiment d'efficacité personnelle des patients (ou d'autres croyances ou attitudes) pour favoriser un changement. L'adoption de nouveaux comportements peut alors être influencée par ce sentiment d'efficacité personnelle mais également par d'autres croyances notamment celles relatives à la santé.

2.4.2.2 Le modèle des croyances de santé (Health Belief Model)

Le modèle socio-cognitif des croyances sur la santé a été développé par Rosenstock (1966, 1974) puis par Becker et des collègues (Becker & Mainman, 1975 ; Janz & Becker, 1984) afin

¹⁸ Pour une revue plus complète, se référer à Bruchon-Schweitzer, 2002 ou Rascle, Boujut & Idier, 2009

de prédire les comportements de santé des patients atteints de pathologies aiguës ou chroniques (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Ogden, 2008). L'objectif initial était de mieux comprendre les difficultés de certaines personnes à suivre les prescriptions (comme faire des examens médicaux) et les recommandations médicales. D'après le modèle original de Rosenstock (1966, 1974), les comportements de santé sont prédits par quatre types de croyances :

- *la vulnérabilité perçue* : sentiment d'être plus ou moins vulnérable vis-à-vis d'une maladie, d'avoir un risque de développer une maladie ;
- *la gravité perçue* : évaluer une maladie comme plus ou moins grave ;
- *les bénéfices perçus* : croire que certains avantages sont associés à l'adoption d'un comportement sain ;
- *les coûts perçus* (obstacles perçus) : croire que certains inconvénients sont liés à l'adoption d'un comportement sain.

Une cinquième croyance a été rajoutée par Becker & Mainman (1975) afin de compléter le modèle initial de Rosenstock en y intégrant le « *rôle des attitudes des individus vis-à-vis de la santé en général* ». Plus tard, Becker et Rosenstock (1984) compléteront également le modèle en intégrant deux catégories d'*antécédents* (socio-démographiques et individuels). Ces facteurs influencent les croyances qui elles-mêmes prédisent la probabilité d'adopter un comportement sain (Becker & Rosenstock, 1984). L'adoption de ce comportement pourra être liée à l'effet de certains signaux déclencheurs correspondant à des incitations à agir qui peuvent être internes (présenter des symptômes) ou externes (information reçue) (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Ogden, 2008). Malgré ces différentes évolutions et compléments, le modèle initial en quatre dimensions reste le plus utilisé.

Si le modèle des croyances de santé est appliqué à la maladie chronique, ce modèle prédit qu'un patient a une probabilité plus élevée de suivre les recommandations médicales liées à sa pathologie (par exemple mesurer sa glycémie et se faire des injections d'insuline dans le cas du diabète) s'il est persuadé d'être atteint par la maladie, s'il pense que cette maladie et ses conséquences peuvent être graves, s'il pense que son traitement est (ou sera) efficace et enfin, s'il croit que les bénéfices et les bienfaits du traitement sont plus avantageux que les contraintes (Golay et al., 2010b). Ce modèle est utilisé en éducation thérapeutique afin d'explorer les croyances de santé des patients dans l'objectif d'engager un changement comportemental qui aura une plus forte probabilité de se réaliser si le patient a été influencé par un élément externe (par exemple la prise en charge éducative) ou interne (par exemple le

fait de ressentir des symptômes). Suite à la dernière révision du modèle par Becker & Rosenstock, la probabilité de suivre ces recommandations médicales est d'autant plus élevée si le patient a un fort sentiment de contrôle et qu'il est motivé pour être en meilleure santé malgré la maladie (Becker & Rosenstock, 1987 cités dans Ogden, 2008).

Le modèle des croyances de santé a cependant été critiqué car les recherches s'en inspirant ont montré des résultats contradictoires mettant en avant des faiblesses méthodologiques et théoriques (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Ogden, 2008). Les principales critiques énumérées par Ogden (2008) sont : la *centration sur le traitement conscient de l'information* (les comportements protecteurs ne seraient pas toujours déterminés par une évaluation consciente du pour et du contre) ; la *centration sur l'individu* (non prise en compte des facteurs environnementaux, familiaux, sociaux et économiques) ; *l'absence de relations entre les croyances* ; *l'absence de prise en compte des facteurs émotionnels* (comme la peur, l'évitement, etc.). Ces faiblesses ont favorisé le développement d'autres modèles socio-cognitifs comme la *théorie de l'action raisonnée* (TAR) et du *comportement planifié* (TCP) dont s'inspire aussi l'éducation thérapeutique du patient.

2.4.2.3 Les Théories de l'action raisonnée (TAR) et du comportement planifié (TCP)

Les Théories de l'Action Raisonnée (TAR) et du Comportement Planifié (TCP) sont fréquemment utilisées dans le domaine de la prévention et de l'éducation pour la santé pour prédire les comportements. La TAR a été développée par Ajzen et Fishbein dans les années 80. Ce modèle sous-tend que le comportement est déterminé par l'intention de l'adopter, qui est elle-même déterminée par l'attitude de la personne vis-à-vis de ce comportement et des normes sociales. La TCP est le prolongement de la TAR par les mêmes auteurs qui ont ajouté la notion de contrôle comportemental ce qui a amené à considérer ce second modèle comme beaucoup plus complet que le premier (Ajzen, 1991). Selon la TCP, l'intention comportementale résulte de trois types de croyances (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Ogden, 2008 ; Reach, 2006) :

- *l'attitude envers le comportement* est déterminée par l'évaluation de ce comportement (plus ou moins favorable) et des croyances concernant les conséquences (positives ou négatives) de ce comportement ;
- *les normes subjectives* dépendent des normes sociales (comme la pression sociale) et de l'adhésion à ces normes. Les normes sont des croyances élaborées par l'individu sur la manière dont son comportement est perçu par des personnes importantes pour lui.

L'adhésion correspond au désir du sujet de suivre ce que ces personnes pourraient lui recommander et à sa motivation à se conformer aux attentes des autres ;

- *le contrôle comportemental perçu* est relatif à la croyance que l'on pourra adopter un comportement. Ce contrôle est déterminé par des facteurs externes (obstacles, événements,...) et internes (motivation, capacités, volonté,...) mais aussi par la croyance concernant la puissance de ces facteurs. Le contrôle comportemental est dérivé du concept d'efficacité perçue de Bandura (2007).

Ces trois types de croyances prédisent l'intention d'adopter un comportement, qui à son tour prédit le comportement lui-même (Ajzen, 1991). Cependant, à la différence des attitudes et des normes subjectives, le contrôle comportemental peut prédire directement le comportement (Ogden, 2008).

Dans le champ de la maladie chronique, si un patient pense que suivre son traitement médicamenteux pourrait améliorer sa santé et son bien-être (*attitudes vis-à-vis du comportement*), que ses proches aimeraient qu'il se sente mieux et l'incitent à suivre les recommandations médicales (*normes subjectives*) et qu'il se croit capable de pouvoir prendre son traitement régulièrement (*contrôle comportemental élevé*), alors ce modèle prédit que l'individu aura l'intention de modifier son comportement. Ce modèle s'est avéré pertinent auprès des patients diabétiques dans le cadre de l'activité physique (Plotnikoff et al., 2010) et de la consommation d'alcool (Ajzen et al., 2011). Le contrôle comportemental serait un déterminant important dans le champ de la prévention notamment pour entreprendre un dépistage de la prostate (Odedina, Campbell, LaRose & Scriven, 2008), pour protéger sa peau du soleil afin d'éviter les risques de cancer dermatologique (White et al., 2008) ou bien pour s'auto-examiner les seins en tant que comportement préventif permettant de détecter des anomalies (Mason et White, 2008). Certains auteurs ont cependant reproché à ce modèle de ne pas prendre en considération les facteurs contextuels qui peuvent jouer un rôle prédominant dans l'intention d'adopter un comportement (Morin, 2001b ; Terry et al., 1993 cités dans Bruchon-Schweitzer, 2002). De plus, le passage de l'intention à l'action est considéré comme n'étant pas toujours aussi direct que ne le suppose le modèle. Comme pour les autres modèles socio-cognitifs, le rôle des émotions est négligé (Girault-Lidvan, 2011) et la dimension temporelle ainsi que les processus d'action sont également négligés (Zani, 2002). Ces modèles sont qualifiés de modèles statiques. Le modèle *transthéorique de Prochaska et Di Clemente* (1983 ; 1992 ; 1997) a l'avantage de palier cette dernière limite. Il va être à présent défini.

2.4.2.4 Le modèle transthéorique ou modèle de changement

Le modèle transthéorique a été développé par Prochaska et Di Clemente (1983, 1992, 1997). Il se réfère aux *théories des phases* qui suggèrent que le processus de l'action implique le passage à travers une série de phases temporelles et qualitatives distinctes (Zani, 2002). Le modèle transthéorique a été élaboré afin de mieux comprendre les différentes phases successives par lesquelles passent les personnes souhaitant mettre en place un comportement sain ou protecteur.

Il est composé de 6 phases (Cottraux, 2004 ; Razavi et Delvaux, 2008)

- *la pré-contemplation* : le sujet n'envisage pas de changer de comportement car il considère ne pas avoir de problème ou le considère sans importance ;

- *la contemplation* : le sujet reconnaît l'existence d'un problème et va commencer à évaluer les aspects positifs du changement mais il est réticent à abandonner les bénéfices du comportement actuel. Il envisage l'idée d'un changement mais dans les mois à venir (dans les 6 prochains mois). Les processus de changement à ce stade sont l'observation, la recherche d'informations, la prise de conscience,...

- *La préparation à l'action* : le sujet envisage un changement et commence à concevoir les actions possibles, à examiner les solutions disponibles pour planifier le changement. Il perçoit toujours plus d'inconvénients que de bénéfices mais a l'intention de modifier son comportement dans un futur proche. À ce stade, le sujet fait des tentatives de changement (positives ou négatives) qui vont influencer la décision de changer.

- *L'action* : le changement est mis en route, l'individu a commencé à modifier son comportement source de problème. Ce stade nécessite beaucoup de temps et d'énergie et d'autocontrôle¹⁹ de la part du sujet. C'est au cours de cette phase que le risque de rechute est le plus important.

- *Le maintien* : il s'agit du maintien du comportement arrêté pendant une certaine période (6 mois après l'action). Le sujet doit toujours résister aux diverses tentatives de retours au comportement initial et consolider son nouveau comportement et les bénéfices.

- *La rechute* : a été intégrée au modèle de Prochaska et Di Clemente comme une sixième phase. À ce stade, les efforts pour maintenir le comportement ont échoué. Cependant, le modèle transthéorique considère que la personne qui rechute ne revient pas systématiquement au point de départ, c'est-à-dire au stade de pré-contemplation (Razavi

¹⁹ L'*autocontrôle* peut être défini ici comme le degré personnel d'auto-détermination, c'est-à-dire la capacité d'agir sans se laisser influencer par les contingences de l'environnement (Cottraux, 2004).

et Delvaux, 2008). Au contraire, elle tire un bénéfice de sa tentative de changement considérée comme une nouvelle expérience pour réussir plus tard à rester définitivement au stade du maintien.

Le changement est donc un processus qui requiert du temps et qui ne se limite pas au stade de l'action, c'est-à-dire à l'arrêt du comportement pour en adopter un nouveau plus favorable. Dans le processus de changement, il est nécessaire de prendre en compte les différents stades. Les individus ne progressent pas d'une manière linéaire et directe, ils peuvent avancer et reculer d'une phase à l'autre. Ce modèle est surnommé le « *schéma du tourniquet* » ou de la « *porte tournante* » (Ogden, 2008). Il a initialement été créé dans le cadre de la dépendance à l'alcool ou au tabac (Cottraux, 2004 ; Ogden, 2008). Cependant, il sert souvent de cadre de référence à l'éducation thérapeutique afin que les intervenants puissent aider les patients à adopter des comportements protecteurs vis-à-vis de leur maladie comme l'adhésion thérapeutique (Consoli, 2007). En effet, il peut être utile de savoir à quelle étape du processus de changement se situe le patient pour que le soignant mette en place des actions spécifiques afin de l'aider à passer d'un stade à l'autre : informer, susciter le doute sur les risques d'un comportement, identifier les freins au changement dans le *stade de pré-contemplation* ; renforcer le sentiment d'efficacité personnelle du patient et l'aider à travailler sur les coûts et bénéfices du changement dans la *phase de la contemplation* ; aider le patient à choisir les stratégies de changements les plus efficaces et des ressources facilitatrices à l'*étape de la préparation à l'action* ; l'accompagner à planifier le changement en étapes réalisables, renforcer et valoriser le nouveau comportement dans le *stade de l'action* ; aider le patient à prévenir les facteurs de rechute à la *phase de maintien* ; et enfin accompagner le patient à renouer avec le changement sans se décourager ou se dévaloriser en cas de *rechute*.

La méthode de l'entretien motivationnel développée par Miller et Rollnick (2006 ; 2009) est indissociable du modèle de Prochaska et Di Clemente puisque le but est de faire progresser l'individu dans les stades de changement jusqu'à la résolution de ses difficultés et la mise en place du changement (Aubin, 2000). Plus précisément, l'entretien motivationnel est « *une approche centrée sur la personne qui vise à amener un changement de comportement par l'augmentation de la motivation intrinsèque en aidant la personne à explorer et à résoudre son ambivalence* » (Miller & Rollnick, 2006, p31). En éducation thérapeutique, cette méthode est considérée comme « *un état d'esprit, un style relationnel en opposition au style frontal encore trop fréquent dans la relation patient-soignant* » (Golay et al., 2010a, p.71). Trois éléments sont associés au changement : avoir envie, se sentir capable et être prêt (Miller &

Rollnick, 2006). Le second élément nécessite de travailler sur la confiance dans le changement mais aussi sur le sentiment d'auto-efficacité, théorie sur laquelle peut s'appuyer l'entretien motivationnel. Une revue de la littérature a constaté que l'entretien motivationnel entraînait des bénéfices au niveau physique, psychologique et des changements de vie dans les champs du diabète, de l'asthme, de l'hypertension et des maladies cardiovasculaires (Knight et al., 2006). Par exemple, l'entretien motivationnel améliorerait les croyances et le niveau de motivation des patients diabétiques (Rubak et al., 2009) ; augmenterait l'activité physique et la qualité de vie des patients cardiaques (Brodie, Inoue et Shaw, 2008) et l'adhésion thérapeutique des patients séropositifs (Diiorio et al., 2008).

Les différents modèles socio-cognitifs (le lieu de contrôle, le contrôle perçu, le sentiment d'auto-efficacité, les croyances de santé, ...) qui viennent d'être décrits permettent de mieux comprendre « *le rôle des croyances de santé et de la maladie dans l'adoption de comportements sains ou à risque* » (Bruchon-Schweitzer, 2002). Ces modèles apportent donc un éclairage important sur les changements de comportements à l'œuvre dans les programmes d'éducation thérapeutique, pour mettre en place des actions adaptées selon les croyances des patients. Cependant, ils comportent différentes limites : les processus émotionnels ne sont pas pris en compte malgré leurs influences sur l'adoption d'un comportement ainsi que les processus transactionnels entre l'individu et l'environnement qui peuvent être des médiateurs importants (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Le modèle transactionnel développé par Lazarus et Folkman (1984) permet de combler ces limites. Nous l'avons choisi comme modèle principal pour notre étude qui consiste à évaluer les effets d'un programme d'éducation thérapeutique auprès des patients en dialyse. Ce modèle va être présenté dans la partie qui suit.

2.5 Le modèle transactionnel : un cadre théorique pertinent pour notre recherche en éducation thérapeutique

Le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984) a la particularité d'avoir fait émerger de nouvelles perspectives de recherche par rapport aux modèles antérieurs adoptés en psychologie de la santé (Bruchon-Schweitzer, 2002). En effet, dans le modèle biomédical ou biopsychosocial, les facteurs environnementaux et personnels ne peuvent pas expliquer les différences interindividuelles en matière de santé et de maladie. L'originalité de l'approche de Lazarus et Folkman (1984) est d'appréhender les tentatives actuelles des personnes comme

primordiales pour s'ajuster aux difficultés réelles et perçues de l'environnement. C'est dans cette perspective que leur modèle s'intéresse aux « *transactions actuelles entre l'individu et l'environnement, c'est-à-dire aux efforts cognitifs, émotionnels et comportementaux déployés par les personnes pour s'ajuster à des situations aversives* ». La notion de transaction englobe des réponses cognitives, comportementales et émotionnelles (Bruchon-Schweitzer, 2011). Ces transactions se déroulent en deux phases d'évaluation (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Décamps, 2011a):

- *L'évaluation primaire (ou stress perçu)*: évaluation de la signification de l'événement par le sujet (identification et caractéristiques de la situation).
- *L'évaluation secondaire* : évaluation des ressources personnelles (contrôle perçu le plus souvent) et sociales (soutien social) dont dispose le sujet pour faire face à la situation.

À l'issue de cette évaluation, des stratégies de coping sont mises en place (*phase d'ajustement*) pour que le sujet s'ajuste à la situation dans l'objectif final de modifier les issues psychologiques ou physiques. Ce modèle est présenté dans la *figure 2.2*.

Ce modèle transactionnel offre un cadre théorique pertinent à notre étude dont l'objectif est d'explorer les effets de l'éducation thérapeutique chez les patients en dialyse. En effet, il permet d'intégrer différents concepts issus de champs théoriques différents mais surtout d'examiner si certaines variables exercent des effets médiateurs entre l'éducation thérapeutique et les issues, qui correspondent dans ce travail aux trois principaux objectifs attendus (adhésion thérapeutique, qualité de vie, état anxio-dépressif).

Compte tenu de la diversité des acquisitions et des remaniements en jeu dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutique, il s'avère limité de ne se restreindre qu'à la ressource personnelle de contrôle perçu et à la ressource sociale de soutien social qui ont préalablement été déterminées par Lazarus et Folkman (1984). Dans le cadre de la gestion de la maladie, le sentiment d'auto-efficacité et les connaissances apparaissent également comme des ressources personnelles indispensables pour faire face à une situation. La relation du patient avec l'équipe soignante, c'est-à-dire l'alliance thérapeutique, est également une ressource sociale importante et généralement liée à l'adhésion thérapeutique ou à la qualité de vie.

Chaque phase du modèle (évaluation primaire, évaluation secondaire, ajustement) va être à présent défini ainsi que chaque variable qui y est associée. L'implication de ces variables auprès des patients en dialyse sera développée dans le chapitre suivant sur

l'éducation thérapeutique et la dialyse. Ici, des exemples des variables seront apportés à partir de leur implication en éducation thérapeutique auprès de différentes pathologies.

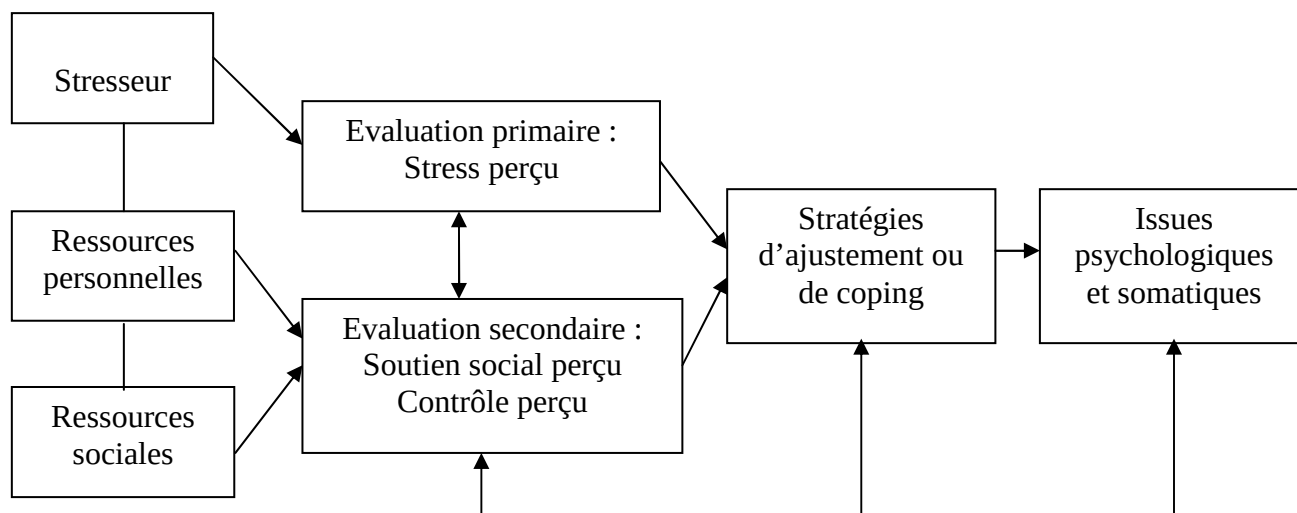


Figure 2.2 : Le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984)

2.5.1 La phase d'évaluation primaire : le stress perçu

Lazarus et Folkman (1984) définissent le stress comme « *une relation particulière entre la personne et son environnement évalué par la personne comme excédant ses capacités et mettant en danger son bien-être* » (p.19). L'évaluation dite primaire consiste à identifier la nature de la situation (la cause) et ses différentes caractéristiques (la gravité, la durée, etc.) (Bruchon-Schweitzer, 2002). Cette évaluation est propre à l'individu. La situation pourra être considérée comme *une perte* si le sujet pense ne pas être capable de l'affronter suite à des difficultés passées, comme *une menace* s'il pense avoir des difficultés pour s'y adapter, comme *un défi* s'il pense être capable de la surmonter (Décamps, 2011). L'évaluation primaire peut être alors source :

- d'affects négatifs, comme la crainte ou la colère quand la situation est évaluée en termes de menace ou de perte ;
- ou d'affects positifs, comme le bien-être, la joie ou le plaisir quand la situation est évaluée en terme de défi.

2.5.2 *La phase d'évaluation secondaire : les ressources personnelles et sociales*

Après avoir identifié la situation et ses caractéristiques, l'individu va chercher les ressources (personnelles et sociales) dont il dispose pour l'aider à faire face. Cette évaluation lui permettra ensuite de déterminer quelles stratégies de coping sont nécessaires à mettre en place pour affronter la situation (Décamps, 2011). Pour commencer, les ressources personnelles vont être présentées : le contrôle perçu, le sentiment d'auto-efficacité et les connaissances/compétences. Ensuite, les ressources sociales, c'est-à-dire le soutien social et l'alliance thérapeutique seront décrites.

2.5.2.1 Les ressources personnelles

- Le contrôle perçu et le sentiment d'auto-efficacité

Le contrôle perçu et l'auto-efficacité ont été définis dans les paragraphes précédents. Pour rappel, le contrôle perçu est une croyance sur les ressources dont pense disposer un individu pour affronter un événement ou une situation stressante. Ce contrôle peut-être interne (relatif à soi) ou externe (dépendant des autres). Le sentiment d'auto-efficacité est quant à lui, une croyance sur la capacité à pouvoir affronter soi-même une situation et à y réussir. Le contrôle perçu et le sentiment d'auto-efficacité sont spécifiques à une situation et transitoires signifiant qu'ils sont bien des processus transactionnels.

Les effets de l'éducation thérapeutique sur le contrôle perçu sont dans l'ensemble peu documentés. Par exemple, auprès des patients asthmatiques les résultats concernant le contrôle perçu se sont montrés divergents montrant une amélioration (Olajos-Clow et al., 2005) ou au contraire une absence d'effet notamment auprès de patients français (Dantzer, 1998 ; Foucaud, 2005). L'étude de Olajos-Clow et al. (2005) a constaté que l'amélioration du contrôle perçu à l'issue d'interventions éducatives auprès de patients asthmatiques était associée à une amélioration de certaines dimensions de la qualité de vie (symptômes, fonctionnement émotionnel, qualité de vie spécifique) (Olajos-Clow et al., 2005). Les recherches sur le sentiment d'efficacité personnelle sont quant à elles plus nombreuses. Ce sentiment tendrait à augmenter chez les patients atteints de diabète (Albano et al., 2008 ; Shi, Ostwald, Wang, 2010), ayant subi un traumatisme chirurgical (Wong, Chan, Chair, 2010) ou souffrant de polyarthrite (Niedermann et al., 2004 ; Albano et al., 2010). L'augmentation du

sentiment d'auto-efficacité aurait un effet bénéfique sur les changements de comportements, c'est-à-dire sur les issues. Par exemple, il s'est avéré être un médiateur important pour expliquer les effets d'un programme éducatif sur l'adhésion thérapeutique alimentaire chez des patients ayant eu un cancer (Mosher et al., 2008).

- Les connaissances et les compétences

Les concepts de connaissances et de compétences sont distincts bien qu'ils soient étroitement liés entre eux.

Définition des connaissances

La connaissance peut se définir par « *ce qui est connu, ce que quelqu'un sait, pour l'avoir appris* » (Le Grand Robert, version électronique 2011). Elle concerne l'état d'une personne qui sait. Dans le contexte de l'éducation thérapeutique et de la maladie, le patient est « *un apprenant particulier* » (Gagnayre, 2007). Le savoir et les connaissances sont intimement liés dans le sens où l'on peut considérer, notamment dans le champ de l'éducation, que « *savoir, c'est pouvoir réutiliser des connaissances dans des situations différentes, dans le quotidien, lors d'imprévus* » (Golay et al., 2010a). Les connaissances sont des « *savoirs utilisables* » (Ardouin, 2008). On distingue généralement deux types de connaissances : les connaissances déclaratives et procédurales. Les premières font référence au souvenir des données factuelles (connaissances théoriques) ; les secondes renvoient aux connaissances utilisées lors de l'exécution d'une action (d'Ivernois & Gagnayre, 2011). Il existe aussi les connaissances conditionnelles qui permettent d'adapter une action selon le contexte. Les connaissances procédurales sont les plus utilisées par les patients car ce sont celles dont ils ont besoin pour résoudre les difficultés liées à leur traitement au quotidien (Harry, Gagnayre & d'Ivernois, 2006). L'éducation thérapeutique doit donc encourager l'acquisition de ce type de connaissances qui peut être associée à celles des compétences.

Définition des compétences

La compétence est « *la capacité d'agir efficacement dans un type défini de situation, capacité qui s'appuie sur des connaissances, mais ne s'y réduit pas* » (Perrenoud, 1997). Cependant, il existe de nombreuses définitions de la compétence qui peuvent s'avérer complémentaires. Les différences de définitions, répertoriées dans l'ouvrage de Jonnaert (2009), vont se situer sur ce que les différents auteurs entendent par *ressources* et par la

spécificité de la finalité. Pour synthétiser ces définitions, les compétences peuvent concerner un ensemble de ressources, de comportements (affectifs, cognitifs et psychomoteurs), de connaissances, un savoir identifié ou un ensemble de savoirs, des capacités ou bien encore des dispositions de nature cognitive, affective, réflexive et contextuelle que le sujet peut mobiliser pour traiter efficacement une situation (Jonnaert, 2009). Une compétence est orientée vers une finalité qui la détermine et une situation spécifique qui la contextualise (Wittorski, 1997 cité dans d'Ivernois & Gagnayre, 2011 ; Jonnaert, 2009). En éducation thérapeutique, les situations d'apprentissage doivent donc être variées et proches de la vie du patient (d'Ivernois & Gagnayre, 2011).

En éducation thérapeutique, une compétence concerne un but à faire atteindre au patient pour qu'il puisse gérer sa maladie et son traitement. D'Ivernois et Gagnayre (2001, 2011) ont établi une matrice de 8 compétences à acquérir par les personnes inscrites dans un programme éducatif. Cette matrice de compétences sert de base à de nombreux auteurs d'autant plus qu'elle est référencée dans le guide méthodologique de l'HAS (2007) :

- 1) *Faire connaître ses besoins, déterminer des buts, informer son entourage*
- 2) *Comprendre, s'expliquer* (comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer les principes du traitement, s'expliquer les répercussions sociofamiliales, etc.)
- 3) *Repérer, analyser, mesurer* (repérer des signes d'alerte des symptômes précoces ; analyser une situation à risque, des résultats d'examen ; mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, etc.)
- 4) *Faire face, décider* (connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise, décider dans l'urgence, etc.)
- 5) *Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention* (ajuster le traitement, réaliser un équilibre diététique sur la journée ou la semaine ; prévenir les accidents et les crises ; mettre en place un mode de vie favorable à sa santé)
- 6) *Pratiquer, faire* (pratiquer les techniques comme l'autocontrôle glycémique, pratiquer des gestes comme l'auto-examen des œdèmes ou pratique des gestes d'urgence)
- 7) *Adapter, réajuster* (adapter son traitement à un autre contexte de vie comme un voyage, un imprévu)
- 8) *Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits* (savoir qui consulter, rechercher de l'information ; faire valoir ses droits de travail, d'assurance, ...).

Ces définitions permettent de conclure que les connaissances et les compétences sont deux concepts différents mais intimement liés. Les compétences sont considérées comme la mobilisation des capacités, des connaissances, des savoirs expérimentiels mais aussi d'un ensemble de ressources pour agir dans l'action (Ardouin, 2008). Ainsi selon Ardouin (2008), la compétence est située au carrefour de la *théorie* (savoir, connaissances (dimension visible) ; et capacités (dimension invisible) et de la *pratique* (performances (dimension visible de l'action) et les schèmes (dimension invisible) (*annexe 2*). S'il est légitime de considérer que l'acquisition des connaissances augmentera les compétences de l'individu, ces connaissances ne le rendront pas systématiquement « compétent » si celui-ci ne met pas en place le comportement adéquat au quotidien.

Les connaissances sont facilement mesurables avec des instruments d'auto-évaluation comme les questionnaires à choix multiples ou de type vrai/faux. Pour aller plus loin dans la construction et l'organisation des connaissances (mais aussi des représentations), il est possible d'utiliser des cartes conceptuelles²⁰. Toutes ces mesures sont en revanche inadaptées à l'évaluation des compétences ou des capacités. Par exemple, l'évaluation des capacités de résolution de problèmes ou de prise de décision nécessite des outils particuliers comme des cas concrets relatant une situation spécifique d'un sujet fictif suivi de courtes questions ; des menus simulés pour les compétences en lien avec les recommandations alimentaires ; des mises en situation, etc. (d'Ivernois & Gagnayre, 2011). Cependant, nous ne sommes jamais certains que le patient mette réellement en place ces compétences. L'observation dans le milieu de vie, à domicile, est la méthode la plus sûre mais la plus coûteuse pour mesurer les compétences et les pratiques des patients (Balcou-Dessbuche, 2006). Malgré la richesse de l'évaluation des compétences, ce sont les connaissances qui restent majoritairement évaluées dans les programmes d'éducation thérapeutique.

De nombreuses études s'accordent pour montrer une amélioration des connaissances et des compétences après un programme d'éducation thérapeutique comme par exemple auprès de patients diabétiques (Albano et al., 2008 ; Debussche, 2010 ; HAS, 2008a), asthmatiques (Foucaud, 2005 ; Halimi et al., 2009), séropositifs (Marchand & Iguenane, 2010) ou chez des patients en affection de longue durée pour maladies cardiovasculaires (Crozet et al., 2010).

²⁰ Les cartes conceptuelles sont une représentation graphique de toutes les connaissances qu'exprime un sujet à partir d'un concept central (par exemple l'alimentation). Ces différents concepts sont reliés par des liens de sens afin de se regrouper en domaine de connaissances. L'objectif est d'améliorer l'apprentissage en favorisant la construction et l'organisation des connaissances (d'Ivernois & Gagnayre, 2011 ; Marchand & d'Ivernois, 2002).

Après cette présentation des ressources personnelles de l'individu pour déterminer le type de stratégies de coping qui seront mises en place, il est nécessaire de développer les ressources sociales qui auront également un impact sur cette phase d'ajustement.

2.5.2.2 Les ressources sociales

▪ Le soutien social

Le *soutien social reçu* est l'aide effective apportée par l'entourage alors que le *soutien social perçu* correspond à l'impact subjectif c'est-à-dire au sentiment qu'a le patient sur la possibilité d'être aidé par ses proches (Bruchon-Schweitzer, 2002). Il existe différents types de soutien social (House, 1981 cité dans Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Rascle, 1994):

- le *soutien émotionnel* : expression de sentiments positifs pour réconforter et protéger une personne dans des moments difficiles,
- le *soutien d'estime* : rassurer la personne sur ses capacités et l'encourager pour augmenter sa confiance en lui,
- le *soutien informatif* : conseils, avis, suggestions, apport de connaissances par des proches ou des spécialistes,
- le *soutien matériel ou financier* : assistance réelle comme un don ou un prêt d'argent ou d'objets.

Le soutien social perçu est appréhendé d'un point de vue quantitatif par l'évaluation de la *disponibilité* qui concerne le nombre de personnes susceptibles d'aider le patient ; et d'un point de vue qualitatif par l'évaluation de la *satisfaction* ressentie par le patient par rapport au soutien reçu.

Le soutien social est généralement associé à des effets bénéfiques sur la santé mentale et physique et cela dans plusieurs pathologies (Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001). Ses effets peuvent être directs ou indirects (Rascle, 1994). L'éducation thérapeutique peut également entraîner des effets sur le soutien social. La présence des proches aux ateliers peut renforcer le soutien familial alors que les interventions collectives peuvent aussi améliorer le soutien social grâce à l'effet positif du groupe. Cependant cet impact est rarement évalué dans les études en éducation thérapeutique. Deux études recensées ont cependant mis en avant une amélioration de la disponibilité du soutien social perçu chez les patients asthmatiques

(Foucaud, 2005) et chez des femmes atteintes d'un cancer du sein (Cayrou, 2002). Ce manque de résultat, tout comme pour l'alliance qui va être à présent défini, montre l'intérêt de considérer ces variables comme des variables médiatrices accentuant l'effet de l'éducation thérapeutique sur différentes issues telles que l'adhésion thérapeutique ou la qualité de vie.

▪ L'alliance thérapeutique

Le concept d'alliance thérapeutique est issu de l'approche psychanalytique dans laquelle Freud affirmait que « *la compréhension sympathique, l'affection et l'amitié sont les véhicules de la psychanalyse* » (Bioy & Bachelard, 2010 ; Cungi, 2009). Freud développera ainsi les notions de « *transfert* » pour définir et conceptualiser la relation entre le patient et son thérapeute, de « *motivation nécessaire* » pour collaborer avec l'analyste et de « *pacte analytique* » correspondant à la promesse du patient de se livrer avec franchise (Bioy & Bachelard, 2010). Ces notions ont favorisé l'émergence de la notion d'alliance thérapeutique qui peut se définir comme « *la collaboration mutuelle, le partenariat, entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés* » (Bioy & Bachelard, 2010). Le dictionnaire infirmier de psychiatrie précise que l'alliance thérapeutique est « *la constitution d'un lien entre le soignant et le soigné, l'un et l'autre s'engageant à collaborer ensemble à la recherche d'un mieux-être du second* » (Cottureau et al., 2005). Les principes de l'alliance thérapeutique étendus à différentes psychothérapies (TCC, thérapies brèves et familiales, etc.) peuvent être transposés au domaine somatique.

Pour Rogers, la qualité de la relation est centrale dans la relation avec le patient et nécessite de la part du thérapeute ou du soignant de l'empathie²¹, de l'authenticité (ou de la congruence²²) et de la chaleur humaine (Cungi, 2009).

La conception de l'alliance thérapeutique la plus souvent référencée est celle de Bordin (1979). Elle comprend trois composantes interdépendantes : les *tâches* (accord entre le thérapeute et le patient sur les activités dans lesquelles le patient doit s'engager), les *buts* (accord entre le thérapeute et le patient sur les objectifs du suivi) et le *lien* (qualité affective de la relation patient/soignant) (Bordin, 1979 cité dans Bioy & Bachelard, 2010). Cette

²¹ Définition de l'empathie : « *Percevoir de manière empathique, c'est percevoir le monde subjectif d'autrui « comme si » on était cette personne sans toutefois ne jamais perdre de vue qu'il s'agit d'une situation analogue, « comme si »* » (Carl Rogers dans Bioy & Maquet, 2003).

²² Définition de la congruence : La congruence consiste à ce que le thérapeute ou le soignant soit authentique dans la relation avec le patient, c'est-à-dire qu'il se comporte de façon naturelle, qu'il soit lui-même, que ses gestes et ses paroles soient en cohérence avec ce qu'il ressent (Bioy & Maquet, 2003).

conception met en avant l'aspect complexe, dynamique et multidimensionnel de l'alliance thérapeutique intégrant les dimensions de collaboration, de mutualité et de négociation. Pour Bordin, une alliance satisfaisante est le pré-requis du changement et cela dans toutes les formes de psychothérapie. Par contre, elle n'est pas thérapeutique en elle-même, mais elle est un levier sur lequel le patient s'appuie pour adhérer à la thérapie et au suivi. Cette vision correspond tout à fait à la démarche de l'éducation thérapeutique notamment dans les maladies somatiques où il a été montré qu'une bonne alliance avec les médecins entraînait des effets positifs sur la satisfaction du patient et l'adhésion au traitement (Bioy & Bachelard, 2010). Cependant, cette variable reste encore peu prise en compte et évaluée en éducation thérapeutique.

L'ensemble des ressources personnelles et sociales vont entraîner la mise en place des stratégies de coping. Il s'agit de la phase d'ajustement.

2.5.3 Phase d'ajustement : les stratégies de coping

Le coping désigne « *les réponses et les réactions que l'individu va élaborer pour maîtriser, réduire ou simplement tolérer la situation aversive* » (Bruchon- Schweitzer, 2002 p 353). Lazarus & Folkman (1984) définissent le coping comme « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources* » (p 141). Cette définition met en avant l'aspect transactionnel des stratégies de coping par l'interaction entre les caractéristiques du sujet et celles de l'environnement. Le coping est donc un processus et non une caractéristique générale et stable (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Sur le plan historique, le coping est issu des mécanismes de défense qui ont été développés par la psychanalyse. Au départ, on parlait de « *mécanismes de défenses adaptés* » en tant qu'activités de coping (Alker, 1968 cité dans Chabrol & Callahan, 2004, p 107). Au fil du temps, le coping est devenu un concept à part entière et distinct des mécanismes de défense. En effet, les *mécanismes de défense* sont inconscients, rigides, indifférenciés et dont la fonction est de répondre à des conflits intrapsychique et à des événements de vie anciens.

Les *stratégies d'ajustement ou de coping* désignent quant à elles des réponses cognitives, émotionnelles et comportementales utilisées le plus souvent volontairement et

consciemment par l'individu, qui sont flexibles et différenciées (c'est-à-dire spécifiques à un problème) (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Chabrol & Callahan, 2004). Le coping est donc un processus dynamique car les stratégies peuvent évoluer selon l'évaluation de la situation (évaluation primaire) et des ressources (évaluation secondaire) mais aussi de l'interaction entre le sujet et l'environnement (Bruchon- Schweitzer, 2002).

Il existe deux stratégies générales de coping mais une troisième a été mise en évidence par plusieurs auteurs (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Chabrol et Callahan, 2004) :

- *le coping centré sur le problème* : stratégies orientées vers l'action dans le but de réduire les exigences de la situation et/ou d'augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face (par exemple par la résolution de problème ou l'affrontement à la situation, etc.).
- *le coping centré sur l'émotion* : tentatives du sujet pour réguler les tensions émotionnelles engendrées par la situation (par exemple l'évitement, l'autoaccusation, la réévaluation positive, etc.).
- *la recherche de soutien social* : efforts de l'individu pour obtenir la sympathie et l'aide d'autrui. Cette stratégie est source de débat car pour certains auteurs, le soutien n'est pas une stratégie de coping et sa classification est difficile et discutable. En effet, cette stratégie ne doit pas être confondue avec le soutien social qui est une ressource existante ou perçue alors que la recherche de soutien social en tant que coping est une tentative active du sujet pour obtenir une aide, un soutien ou des informations. De plus, la recherche de soutien social peut être considérée comme une stratégie de coping centré sur le problème dans le cas d'une recherche de soutien informatif ou d'aide matérielle ou comme une stratégie émotionnelle si la personne cherche un soutien affectif pour apaiser ses émotions.

Les stratégies peuvent aussi être classées différemment selon deux grands types de coping qui ont été mis en évidence grâce à une méta-analyse ancienne de Suls et Fletcher (1985) :

- *Le coping « vigilant » dit « actif »* : il comporte des stratégies actives comme la résolution de problème, l'implication, la réévaluation, la recherche d'information, etc.
- *Le coping « évitant » dit « passif »* : il est composé de stratégies passives telles que la fuite, l'évitement, le déni, le fatalisme, la résignation, la distraction, etc.

La stratégie vigilante est généralement considérée comme équivalente au coping centré sur le problème ; et la stratégie évitante au coping centré sur l'émotion (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Face aux particularités d'un stressor (la maladie, le travail, etc.), des stratégies de coping spécifiques peuvent être mises en place. Par rapport à la maladie, le coping centré sur l'émotion se subdivise généralement en sous-dimensions spécifiques : *l'impuissance-désespoir* (détresse, pessimisme, ...), *l'auto-accusation* (culpabilité, sentiment de responsabilité,...), *l'hostilité* (agressivité, colère,...), etc. (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Les stratégies de coping centrées sur le problème sont généralement considérées comme plus efficaces que celles centrées sur les émotions pour prédire l'ajustement émotionnel et comportemental. Néanmoins, selon Chabrol et Callahan (2004), il faut éviter d'attribuer des connotations positives ou négatives aux différentes stratégies car « *le plus important serait que les stratégies soient appropriées à la situation et aident l'individu à faire face à sa détresse* » (p 111).

Le caractère transactionnel des stratégies de coping fait débat (Decamps, 2011b). Cette critique a émergé face au constat que certains ont des scores élevés aux stratégies de coping centrées sur le problème et à celles centrées sur l'émotion alors que d'autres ont des scores faibles sur les deux stratégies. Ainsi, Décamps (2011b) et d'autres auteurs remettent en cause la conception actuelle du coping en différenciant les sujets « qui copent » et ceux qui « ne copent pas ». La vision de ces auteurs revient à considérer le coping comme une disposition, c'est-à-dire un *coping-trait* ou *coping dispositionnel*. En ce sens, les stratégies de coping ne sont pas spécifiques à une situation, elles sont des « habitudes du sujet » c'est-à-dire une tendance générale et stable dépendant des caractéristiques dispositionnelles du sujet (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Decamps, 2011b). Selon Décamps (2011b), ses « habitudes de coping » ne remettent pas en cause la mise en place de stratégies plus dynamiques et spécifiques à chaque situation. Cette vision considère le coping comme un processus transactionnel, conception sur laquelle la grande majorité des études en psychologie de la santé s'accordent en lui octroyant un rôle médiateur. Dans notre travail, nous nous appuyons sur cette conception qui considère les stratégies de coping comme un processus dynamique, réactionnel qui peut médiatiser l'effet de l'éducation thérapeutique sur la santé physique et psychologique, c'est-à-dire sur les issues ou les critères.

Les principales issues sur lesquelles se base ce travail sont l'adhésion thérapeutique, la qualité de vie et l'état anxio-dépressif. Il s'agit des objectifs et des effets principaux attendus

en éducation thérapeutique. Ces concepts ne sont pas définis car cela a été fait dans le premier chapitre.

Nous n'avons répertorié aucune étude évaluant les effets médiateurs du coping sur des issues physiques ou psychologiques à l'issue d'un programme éducatif. L'effet direct de l'éducation thérapeutique sur l'évolution ou le changement des stratégies de coping a rarement été évalué. Des études ont cependant constaté un effet positif de l'éducation thérapeutique chez les patients asthmatiques où une diminution du recours à des stratégies de coping visant à minimiser la gravité de l'asthme et à réagir émotionnelle face à la crise avait été observée (Foucaud, 2010c). L'impact de l'éducation thérapeutique a été bien documenté dans la polyarthrite où une revue de la littérature a constaté une amélioration dans 6 études sur 9 (Albano et al., 2010).

2.6 Conclusion du chapitre

Ce second chapitre avait pour objectif principal de présenter ce qu'est l'éducation thérapeutique, prise en charge en pleine expansion dans le champ de la maladie chronique. En France, elle est cependant légalisée et reconnue comme une prise en charge thérapeutique à part entière seulement depuis trois ans (Loi HPST, article 84 du titre III de la loi n° 2009-879). L'éducation thérapeutique apparaît comme un nouvel élan dans la prise en charge de la maladie chronique et dans la relation entre le patient, son médecin et les soignants. Cette nouvelle conception du soin offre un rôle actif au patient pour qu'il puisse prendre en charge sa maladie et son traitement, une place privilégiée où il est écouté, encouragé et décideur. L'éducation thérapeutique est fondée sur un ensemble de modèles comportementaux et socio-cognitifs montrant la richesse de cette prise en charge pour mieux comprendre les comportements des patients et les croyances de santé qui les déterminent.

Les principaux objectifs de l'éducation thérapeutique énumérée dans la définition de l'HAS (2007) sont l'acquisition de compétences d'auto-soin et d'adaptation ainsi que l'amélioration de la qualité de vie. Mais d'autres effets paraissent également primordiaux. Pour mesurer cet aspect multidimensionnel de l'éducation thérapeutique, les effets attendus peuvent être regroupés en plusieurs domaines : pédagogique (compétences et connaissances), bio-médical (adhésion thérapeutique objective) et psychosocial (adhésion thérapeutique perçue, qualité de vie, état anxio-dépressif, contrôle perçu, sentiment d'efficacité perçu, etc.). Or, selon le modèle de Lazarus et Folkman (1984), il est plus pertinent de prendre en compte les effets transactionnels entre le sujet et l'environnement pour mieux appréhender les effets

d'un programme d'éducation thérapeutique. En effet, certaines variables (comme le contrôle perçu, le sentiment d'auto-efficacité, etc.) médiatiseraient potentiellement les effets de l'éducation thérapeutique sur certaines issues physiques et psychologiques (l'adhésion thérapeutique, la qualité de vie et l'état anxio-dépressif). Nous avons constaté que peu d'études avaient évalué les effets médiateurs et que certaines variables psychosociales étaient peu évaluées contrairement à l'adhésion thérapeutique et aux aspects économiques.

Cette centration sur des critères biocliniques et économiques, alors que les dimensions psychosociales et socio-cognitives font partie intégrante de l'éducation thérapeutique ne serait-ce que dans ses fondements, peut être expliquée par le fait que l'éducation thérapeutique a d'abord intéressé les médecins. Au départ, l'objectif était surtout d'améliorer les aspects économiques et l'adhésion thérapeutique aux prescriptions envisagée plutôt dans le sens de la compliance. Les résultats se sont avérés assez positifs malgré quelques discordances dans certaines pathologies où l'éducation thérapeutique est plus récente. L'intégration des sciences de l'éducation et des sciences humaines et sociales a permis d'élargir la vision de l'éducation thérapeutique où des effets positifs sur la qualité de vie, le sentiment d'auto-efficacité, les symptômes dépressifs ont été montrés dans certains programmes. Ce manque d'évaluation psychosociale offre un créneau important en éducation thérapeutique pour la recherche en sciences humaines et sociales.

Les effets positifs de l'éducation thérapeutique dans diverses pathologies chroniques nous amènent à penser que ce type de prise en charge doit être développé dans d'autres maladies chroniques telles que l'insuffisance rénale terminale qui nous intéresse particulièrement dans ce travail et qui a été définie dans le premier chapitre. En effet, la complexité de la dialyse et des recommandations, les difficultés à y adhérer, l'altération de la qualité de vie et de l'état émotionnel justifient l'intérêt de mettre en place des actions éducatives structurées auprès de cette population. Dès 2003, le rapport Berland mettait en avant le manque de programmes d'éducation thérapeutique auprès de certains malades chroniques tels que les patients en dialyse. Deux ans plus tard, en 2005, l'assurance maladie notait la nécessité de développer une offre en éducation thérapeutique ciblée sur cinq pathologies lourdes : l'asthme, le diabète, les pathologies cardiovasculaires, l'obésité mais aussi l'insuffisance rénale (URCAM de Franche-Comté, 2005). En France, l'éducation thérapeutique est donc une priorité de santé pour les patients d'autant plus que plusieurs décrets ou circulaires ont précisé l'obligation de mettre en place « des modalités de formation pour les patients dialysés » (décret 2002-1198 du 23 septembre 2002) et d'information sur le traitement (circulaire DHOS/SDO n° 228 du 15 mai 2003). Ces différentes recommandations

montrent la nécessité de promouvoir les programmes d'éducation thérapeutique auprès des patients en dialyse qui sont actuellement peu nombreux et rarement évalués dans notre pays. Le récent ouvrage de l'INPES coordonné par Foucaud et al. (2010d) confirme cette réalité en présentant l'apport de l'éducation thérapeutique dans 8 pathologies chroniques (diabète, asthme, VIH, cardiologie, obésité,...) mais l'insuffisance rénale chronique n'y est pas abordée.

Dans le troisième et dernier chapitre qui suit, nous allons ainsi faire un état des lieux de l'éducation thérapeutique au stade de la dialyse en nous appuyant sur des travaux réalisés dans d'autres pays.

Chapitre 3 : L'éducation thérapeutique auprès des patients en dialyse

Ce dernier chapitre a pour objectif de faire un point sur l'éducation thérapeutique qui a été mise en place et évaluée auprès des patients insuffisants rénaux traités spécifiquement par hémodialyse. Dans la première partie de ce chapitre, un état des lieux des pratiques actuelles en éducation thérapeutique en hémodialyse va être réalisé à partir d'une revue de la littérature. Dans la seconde partie, les effets observés de l'éducation thérapeutique auprès de cette population seront présentés.

3.1 Etat des lieux des pratiques actuelles en éducation thérapeutique auprès des patients en hémodialyse

3.1.1 Les revues de la littérature recensées : intérêts et limites

Six revues de la littérature concernant l'éducation thérapeutique et la dialyse ou plus largement l'insuffisance rénale ont été référencées (Kaptein et al., 2010 ; Mason et al., 2008 ; Matteson & Russel, 2010 ; Morgan, 2000 ; Welch and Thomas-Hawkins, 2005 ; Sharp, Wild and Gumley, 2005). L'article de Kaptein et al. (2010) avait pour objectif de présenter l'évolution historique des recherches réalisées dans le champ de la psycho-néphrologie. Ces auteurs ont constaté que les recherches en éducation du patient dataient principalement des années 90 et qu'actuellement et depuis peu, des articles apparaissaient surtout sur les concepts de self-management c'est-à-dire d'auto-gestion de la maladie rénale. L'article de Matteson & Russel (2010) a permis de répertorier des études randomisées ayant testé l'efficacité d'une intervention sur l'adhésion thérapeutique des patients en dialyse. Ils ont recensé 8 articles dont 6 montrant une amélioration de l'adhésion mais ces interventions n'étaient pas toutes de l'éducation thérapeutique. De plus, par comparaison à d'autres revues de la littérature, il semble que celle de Matteson & Russel (2010) soit non-exhaustive. L'article de Morgan, publié en 2000, était centré sur les différentes méthodes utilisées pour améliorer l'adhésion diététique des patients dialysés : méthode comportementale, éducationnelle et infirmière. Les études citées étaient peu nombreuses et relativement anciennes. Finalement, les deux premières « véritables » revues de la littérature datent de 2005 (Sharp et al., 2005 ; Welch et al., 2005). Elles avaient pour objectif de répertorier les recherches ayant évalué l'impact d'interventions psycho-éducationnelles (Welch et al. 2005 avec 9 études répertoriées) ou psychosociales (Sharp et al 2005 avec 16 études intégrées) sur l'adhésion aux

recommandations hydriques. Les recherches étaient basées sur un contenu éducationnel mais s'inspirant de théories socio-cognitives. La majorité des études ont constaté une diminution de la prise de poids inter-dialytique après les interventions signifiant une meilleure adhésion aux recommandations hydriques des patients en dialyse. Cependant, ces deux revues comportaient plusieurs limites dont la principale était d'être exclusivement centrées sur l'adhésion aux recommandations hydriques. De plus, le fait que les recherches citées dans ces revues, comme dans d'autres études, n'incluaient pas de variables psychosociales malgré une approche « psychosociale et psychoéducative », a amené certains auteurs comme Even (2011), à suggérer que le préfixe « psycho » ne devait exister que si certaines variables psychologiques étaient destinées à être améliorées (et donc évaluées) par ces types d'approches. Plus récemment et en raison de l'augmentation des programmes d'éducation en néphrologie, Mason et al. (2008) ont réalisé une revue de la littérature pour évaluer l'efficacité des interventions éducationnelles chez les patients insuffisants rénaux aux stades de la pré-dialyse (5 études) et de la dialyse (17 études). Cette revue a l'avantage d'avoir recensé des recherches randomisées qui ont évalué l'impact d'interventions éducatives au niveau médical pour la majorité d'entre elles (c'est-à-dire l'adhésion thérapeutique) mais aussi au niveau psychosocial pour une minorité. Les programmes avaient montré au moins un résultat positif que se soit au niveau médical, psychologique ou cognitif (Mason et al., 2008). Il est malgré tout possible de regretter que cette revue n'ait pas mis plus en avant l'intérêt d'une approche et d'une évaluation bio-psycho-sociale en éducation thérapeutique et de ne pas avoir proposé de perspectives pratiques.

Dans le cadre de ce travail de thèse, une nouvelle recherche bibliographique a été effectuée afin de présenter un état des lieux le plus récent possible des études réalisées en éducation thérapeutique au stade de l'hémodialyse. Ce travail préalable de revue de la littérature a fait l'objet d'une publication (Idier, Untas, Koleck, Chauveau & Rascle, 2011). Celle-ci avait pour objectif de récapituler les effets de l'éducation thérapeutique et le type d'évaluation mis en place.

3.1.2 Mise à jour de la revue de la littérature

Pour commencer, la méthodologie effectuée pour cette revue de la littérature va être présentée. Ensuite, la littérature sera analysée à partir de trois niveaux : la population, les interventions et l'évaluation.

3.1.2.1 Méthodologie de sélection des articles et résultats

▪ Types d'interventions sélectionnées

Les articles ont été sélectionnés à partir de la définition de l'HAS (2007) car il a été observé qu'il était fréquent de regrouper à tort différentes techniques sous l'appellation « d'éducation thérapeutique » (comme les techniques de sensibilisation, d'informations, de remises de brochures, de visionnage de films, etc.) (Foucaud, 2005).

▪ Critères d'inclusion et de non-inclusion des études sélectionnées

Afin d'être le plus exhaustifs possible, nous avons choisi d'inclure des études randomisées ou non randomisées, avec ou sans groupe contrôle, l'objectif de cette revue de la littérature n'étant pas ici d'apprécier la pertinence scientifique des méthodologies employées par les autres chercheurs mais de disposer de l'ensemble des études réalisées dans ce champ spécifique. Les articles ont été intégrés à la revue de la littérature s'ils répondaient aux critères d'inclusion suivants:

- patients traités par hémodialyse en centre ou en antenne de dialyse²³ ;
- patients hémodialysés adultes c'est-à-dire âgés de 18 ans ou plus ;
- évaluation réalisée avant et après le programme d'éducation thérapeutique ;
- articles accessibles et disponibles en entier.

Les articles n'ont pas été inclus s'ils comportaient certains critères d'exclusion :

- sujets traités par dialyse péritonéale ou par hémodialyse à domicile ;
- programme sans contenu éducatif ;
- étude de cas ou très faible échantillon (<10 sujets) ;
- étude descriptive sans méthode statistique.

▪ Recherche bibliographique

La recherche bibliographique a été réalisée sur une base de données avec un accès simultané à plusieurs revues en sciences humaines et sociales²⁴.

²³ Pour rester au plus près de notre population d'étude, nous avons choisi de nous centrer exclusivement sur les patients traités par hémodialyse et de ne pas inclure les articles concernant les patients en pré-dialyse, en dialyse péritonéale, en dialyse à domicile ou transplantés.

Une recherche sur la base de données *MEDLINE* a également été effectuée. À partir de l'inclusion des mêmes mots-clés, de nombreux articles ont été référencés mais la majorité se situaient en dehors du champ de l'hémodialyse (en dialyse péritonéale, en transplantation rénale ou dans d'autres pathologies) ou ne concernaient pas l'éducation thérapeutique. De plus, les articles manifestant un intérêt avaient déjà été recensés avec la base de données des sciences humaines et sociales, permettant ainsi de considérer cette dernière comme suffisamment exhaustive.

Les termes « *hemodialysis* » ou « *dialysis* » et « *education* », ou « *patient education* », « *health education* », « *self-care* », « *self-efficacy* », « *self-management* », « *teaching* », « *empowerment* », « *behaviour therapy* » ont été utilisés comme mots-clés. Afin d'obtenir le maximum d'articles sur notre sujet, aucune limitation dans le temps n'a été prise en compte. Notre dernière recherche bibliographique date de juillet 2011.

Dans un second temps, la recherche bibliographique a été complétée en se référant à plusieurs revues spécialisées en néphrologie-dialyse (*American Journal of Kidney Diseases*, *Journal of Renal Nutrition*, *International Journal of Nursing Studies*, etc) et dans une revue spécialisée en éducation du patient (*Patient Education and Counseling*). Les mots clés précédents ont été utilisés dans les moteurs de recherche des différentes revues.

Dans un troisième et dernier temps, les références bibliographiques des articles ont été étudiées de manière approfondie afin de sélectionner d'autres articles sur notre sujet.

▪ Résultats

37 articles²⁵ publiés entre 1981 et 2011 (dont 30 depuis 2000) ont été sélectionnés²⁶.

Une analyse détaillée de la littérature va être à présent réalisée en nous basant sur trois critères principaux : la population, les interventions éducatives et l'évaluation.

²⁴ Cette base de données simultanée inclut PsychINFO, PsycARTICLES, SocINDEX with Full Text et Psychology and Behavioral Sciences Collection.

²⁵ Pour ce travail de thèse, nous avons inclus deux articles supplémentaires par rapport à la revue de la littérature publiée. Il s'agit des articles de Seghal et al., (2002) & de Wells (2011).

²⁶ Les études sont présentées de manière détaillée dans l'article de 2011.

3.1.2.2 Analyse de la littérature

- La population

La moitié des études répertoriées (18/37) ont été réalisées aux États-Unis. Neuf ont été réalisées en Asie (dont 6 à Taïwan) et une en Iran. Neuf programmes ont été effectués auprès de patients européens dont la majorité était issue de l'Angleterre (n=7). Il est important de noter qu'aucune recherche française n'a été trouvée confirmant ainsi que l'éducation thérapeutique auprès des patients en hémodialyse n'est qu'à ses débuts dans notre pays.

L'analyse des études sélectionnées permet de montrer que le nombre de patients inclus (tous groupes confondus) variait de 10 (Mathers, 1999 ; Sagawa et al., 2001) à 316 sujets (Molaison et al., 2003). Treize études ont fait le choix d'inclure seulement des patients considérés comme « non-adhérents » à un indicateur (notamment au phosphore ou aux recommandations hydriques). On peut considérer que les patients qui n'adhèrent pas aux recommandations sont ceux qui ont le plus besoin de bénéficier d'une éducation thérapeutique. Ce choix peut être contesté. Les patients considérés comme « adhérents » peuvent également ne pas avoir acquis toutes les connaissances et les compétences nécessaires à leur bien-être. Ils peuvent aussi ressentir le besoin et l'envie de participer à un programme éducatif afin de mieux comprendre certains aspects de leur maladie ou de leur traitement. Ceci est confirmé par des résultats positifs dans les études n'ayant pas sélectionné les patients sur ce critère d'adhésion ou de non-adhésion aux recommandations. De plus, lorsque les interventions sont collectives, il peut être intéressant de mélanger les patients qui ont un parcours médical différent pour un partage d'expériences plus riche d'autant plus que les messages de santé ont généralement plus d'impact et sont plus crédibles quand ils sont transmis par un patient que par un soignant (D'Ivernois & Gagnayre, 2011).

Seulement deux études ont été réalisées auprès des patients dialysés en hors-centre (Casey et al., 2002 ; Cummings et al., 1981). Les autres articles concernent des patients traités par hémodialyse en centre. Une autre recherche s'intéressant aux patients hors centre a pu être référencée (Smith et al., 2010) mais celle-ci n'a pas été intégrée à la revue de la littérature du fait de son caractère purement qualitatif et descriptif. Cette étude avait évalué l'impact de *Focus Group* sur la gestion des restrictions hydriques (connaissances, croyances, barrières, sentiment d'efficacité personnelle,...). L'éducation thérapeutique doit être proposée à chaque

patient que celui-ci soit dialysé en centre ou en hors centre. Malgré cela, il existe des particularités relatives à la dialyse hors centre notamment par rapport à l'autonomie qui est plus importante vis-à-vis de la séance de la dialyse (comme le montage du générateur) comme cela a été décrit dans le premier chapitre. De plus, comme déjà évoqué, des travaux ont montré que les patients en auto-dialyse étaient moins déprimés et stressés que ceux en centre, qu'ils avaient un sentiment de contrôle et d'autonomie plus élevé ainsi qu'une meilleure qualité de vie (physique ou spécifique à la maladie rénale) (Boini et al., 2008 ; Diamant et al., 2010 ; Untas, 2009 ; Untas et al., 2009). Ces particularités confirment l'intérêt de développer des programmes d'éducation thérapeutique spécifiques aux patients hors centre et montrent l'originalité de notre recherche axée sur cette population (Idier et al., *sous presse*) .

La littérature va être à présent analysée du point de vue de l'intervention.

- Les interventions

Le *tableau 3.1* permet de récapituler les différents éléments décrivant les interventions éducatives : les objectifs de l'intervention, les modèles théoriques utilisés, les intervenants, le nombre de séances éducatives et/ou le temps de suivi puis le format de l'intervention.

Tableau 3.1 : Description des différentes études (objectifs du programme, modèle théorique, intervenants, nombre de séances et format)

Auteurs	Objectifs principaux du programme éducatif	Modèle théorique	Intervenants	Nombre de séances	Format
Ashurt & Dobbie, 2003	AT phosphore	/	Diététicien	1	I
Baraz et al., 2010	AT liquides et alimentation	/	IDE	1	I & C
Barnett et al., 2007	AT liquides et sel	/	Equipe pluri + diététicien	8 s (2 mois)	I
Brantley et al., 1990	AT hygiène fistule	/	IDE	3 s (1 sem)	I
Cabness et al., 2007	AT prescription dialyse	TCC & T	IDE & Travailleurs sociaux	1 s	C
Casey et al., 2002	AT liquides	/	Diététicien, IDE & médecin	18 sem	I
Chen et al., 2008	Amélioration du soutien social	E	Travailleurs sociaux & chercheurs	8 s (3 mois)	C
Christensen et al., 2002	AT liquides	A-R	Psychologue	7 sem	C
Cummings et al., 1981	AT liquides et potassium	/	IDE	3 s (6 sem)	I
Deimling et al., 1984	AT phosphore, Connaissances	/	IDE & Médecin	NP	I
Ford et al., 2004	AT phosphore, Connaissances	/	Diététicien	6 s (6 mois)	I
Karamanidou et al., 2008	AT phosphore, Connaissances	A-R	Psychologue	1 s	C
Konstantidinou et al., 2002	Amélioration activité physique	/	Éducateur sportif	6 mois	I & C
Korniewicz & O'Brien, 1994	Amélioration adaptation physique et psychosociale	/	IDE	12 s (3 mois)	I
Kutner & Brogan, 1981	Dialyse en générale (AT, connaissances)	/	IDE, Diététicien, Travailleurs sociaux	2 s	C
Leon et al., 2001	AT protéines	/	Diététicien	6 s (6 mois)	I
Lii et al., 2007	Amélioration de la qualité de vie	TCC & AE	IDE	8 s (2 mois)	C
Mathers, 1999	Amélioration de l'ajustement psychosocial	/	Chercheurs	9 s (4 sem ½)	I
McMurray et al., 2002	Diabète & dialyse	/	Diététicien	1 an	I
Molaison & Yadrick, 2003	AT liquides	T	Diététicien	12 sem	I
Nozaki et al., 2005	AT sel & connaissances	TCC	IDE	6 sem	C
Painter et al., 2000	Amélioration activité physique	/	Médecins	8 sem	I
Reedy et al., 2009	AT phosphore, connaissances	/	Diététicien	1 mois	C
Sagawa et al., 2001	AT liquides	TCC	IDE	6 sem	I

Auteurs	Objectifs principaux du programme éducatif	Modèle théorique	Intervenants	Nombre de séances	Format
Seghal et al., 2002	AT prescription dialyse	/	Chercheur coordinateur	6 mois	I
Schlatter & Ferrans, 1998	AT phosphore, Connaissances	/	IDE	1 s	I
Sharp et al., 2005b	AT liquides	TCC	Psychologue	4 s (4 sem)	C
Shaw-Stuart et al., 2000	AT phosphore	/	Diététicien	3 mois	C
Sun et al., 2008	AT phosphore	/	IDE	1 séance renouvelée	I
Tanner et al., 1998	AT liquides et phosphore, connaissances	/	Diététicien	6 mois	I
Tawney et al., 2000	Amélioration activité physique	/	Diététicien	9 s (6 mois)	I
Tsay, 2003	AT liquides	AE	IDE	12 s (4 sem)	I
Tsay & Hung, 2004	Amélioration de l'Empowerment	AE & E	IDE	12 s (4 sem)	I
Tsay et al., 2005	Amélioration de l'adaptation psychosociale	TCC & L&F	IDE & Psychologue	8 s (8 sem)	C
Van Vilsteren et al., 2004	Amélioration activité physique	T	Educateur sportif	12 sem	I
Wells, 2011	Dialyse en générale (AT, connaissances)	/	Chercheurs	1 s	I
Yokum et al., 2008	AT phosphore	/	Diététicien, médecin, chercheurs	4 s (4 mois)	I

AT : Adhésion Thérapeutique ; TCC : thérapies cognitivo-comportementales ; T : Modèle transthéorique ; E : Empowerment ; AE : Auto-efficacité ; L&F : Modèle du stress de Lazarus et Folkman ; AR : Auto-régulation ; IDE : Infirmier Diplômé d'État ; s : séance ; sem : semaine ; I : format individuel ; C : format collectif ; NP : non précisé.

L'analyse de la littérature met en avant que la majorité des études avait pour objectif principal d'améliorer l'adhésion diététique des patients en dialyse (21 études). Plus précisément, 9 recherches se sont centrées sur l'adhésion au phosphore, 8 sur les restrictions hydriques, 1 sur le sel, 1 sur l'apport en protéines, 1 sur le phosphore et les liquides et enfin 1 sur le potassium et les liquides. L'adhésion thérapeutique au potassium est largement moins étudiée que celle au phosphore et aux liquides puisqu'une étude seulement s'y est intéressée (Cummings et al., 1981). Au sein de ces 21 études, sept avaient également évalué les connaissances acquises à l'issue des programmes éducatifs. Les interventions éducatives sur les autres indicateurs de l'adhésion thérapeutique étaient moins nombreuses puisque deux études ont été recensées sur la prescription des séances de dialyse (nombre et durée des séances ; adéquation de la dialyse) et une sur l'hygiène de la fistule. Aucun programme n'était centré sur l'adhésion aux médicaments. Deux études avaient mis en place une éducation basée sur l'insuffisance rénale et la dialyse (physiopathologie des reins, la technique de la dialyse,

l'alimentation, ...) et avec pour finalités principales l'amélioration de l'adhésion thérapeutique et des connaissances. Une recherche concernait uniquement les patients dialysés diabétiques en prenant en compte les comportements alimentaires et de surveillance (de la glycémie, des pieds, des yeux). À partir des années 2000, des recherches sur l'éducation thérapeutique se sont intéressées à l'amélioration de l'activité physique (4 études).

Six programmes avaient pour objectif principal l'amélioration de variables psychologiques tels que l'état anxio-dépressif, le sentiment d'efficacité personnelle, le stress perçu, le soutien social ou la qualité de vie. Il est important de noter que certains auteurs (14 études) étaient allés au-delà de leur objectif éducatif principal en incluant des objectifs secondaires et notamment en évaluant à la fois des variables médicales et psychosociales. Nous aborderons cela plus précisément dans la prochaine sous-partie concernant l'évaluation.

En pratique, se centrer sur un objectif unique, comme l'adhésion thérapeutique aux recommandations de la dialyse qui est le plus souvent étudiée, n'est pas préconisé en éducation thérapeutique. En effet, comme décrit dans la partie théorique, l'éducation thérapeutique est un processus global où les patients ont besoin d'acquérir différents types de compétences (auto-soin et adaptation). Il est donc nécessaire de développer et d'évaluer des programmes basés sur différents objectifs et indicateurs médicaux et psychosociaux (Idier et al., 2011).

L'animation de certaines interventions a été réalisée à partir de plusieurs supports et outils : cassettes vidéo et audio, diaporama, jeux, cartes, puzzle, piluliers,... Des livrets d'informations et d'apprentissage ont parfois été remis aux patients pour récapituler les informations des ateliers et consolider les connaissances.

Seulement treize recherches ont précisé le(s) modèle(s) théorique(s) sur le(s)quel(s) s'appuyaient leurs interventions éducatives. La moitié s'était référée aux théories cognitivo-comportementales (N=6/13). Les théories de l'auto-efficacité de Bandura (N=3), de l'empowerment (N=2), de l'auto-régulation²⁷ de Leventhal (N=2) ainsi que le modèle transthéorique de Prochaska et Di Clemente (N=3) et celui du stress de Lazarus et Folkman (N=1) ont également été utilisés dans plusieurs programmes éducatifs. Quatre programmes mis en place s'étaient référés à deux modèles théoriques à la fois. Cette revue de la littérature

²⁷ Cette théorie a été développée par Leventhal dans le cadre de l'observance. Elle met en avant une boucle de régulation entre la *représentation* que la personne se fait de la maladie, les *stratégies d'ajustement* mises en place pour résoudre le problème et l' *évaluation* de la situation pour évaluer son efficacité (Gaucher, 2008 ; Reach, 2007).

confirme la difficulté des acteurs de terrain à s'identifier à un modèle théorique puisque seulement 1/3 des études en dialyse avait construit leur programme à partir d'un modèle théorique.

Le nombre et la profession des intervenants étaient variables d'une étude à l'autre. Les infirmiers (N=15) ou les diététiciens (N=12) étaient les intervenants les plus fréquents. Les psychologues étaient peu représentés (N=4) tout comme les travailleurs sociaux (N=2). En plus de leur rôle dans l'évaluation, des chercheurs animaient également des interventions dans quelques études (N=5). Seulement sept études avaient mis en place une éducation multiprofessionnelle. Plusieurs explications peuvent illustrer ces chiffres. Les infirmiers sont sûrement les plus sollicités parce que la fonction spécifique « d'infirmier éducateur » a été créée dans les pays anglo-saxons dont le titre est délivré après une formation spécifique. Foucaud (2005) avait fait le même constat auprès des patients asthmatiques. Les fonctions de l'infirmier éducateur auprès des patients en dialyse sont diverses. Dans notre revue de la littérature, il abordait différentes notions telles que les compétences et les connaissances relatives aux différentes recommandations alimentaires et hydriques ; les conseils liés à l'hygiène de la fistule ; les préconisations sur la prescription des séances de dialyse ; les projets ; l'amélioration de la qualité de vie. Certaines de ces notions sont propres aux rôles de l'infirmier notamment celles qui concernent la fistule, la prescription de la dialyse ou l'amélioration de la qualité de vie physique et mentale. Cependant, les thèmes de l'alimentation semblent plus appropriés à la fonction du diététicien. Sa présence en éducation thérapeutique est bien représentée dans cette revue de la littérature où il intervenait dans de nombreux programmes concernant l'adhésion aux conseils diététiques et l'activité physique. En éducation thérapeutique, il semble important que chaque soignant conserve sa place d'autant plus qu'il n'existe pas de métier d'éducateur thérapeutique en France. Dans notre pays, les formations sont ouvertes à tout soignant quelle que soit sa fonction. La présence du psychologue est peu fréquente encore en éducation thérapeutique que se soit en dialyse ou dans d'autres pathologies. Dans notre revue de la littérature, le psychologue intervenait lorsque les interventions étaient axées sur les théories cognitivo-comportementales même si l'objectif éducatif était d'orientation médicale, c'est-à-dire centré sur l'amélioration de l'adhésion thérapeutique (pour 3 études sur 4 répertoriées). Le rôle des travailleurs sociaux portait surtout sur le soutien social et l'ajustement socio-familial des patients (favoriser les liens avec les pairs et la famille, le maintien des activités, des loisirs et du travail). Dans certains programmes (Cabness et al., 2007), ils intervenaient également sur l'adhésion aux

séances de dialyse pour aider les patients à trouver des solutions face aux problèmes des transports et à l'organisation des activités quotidiennes qui sont les principales raisons amenant à manquer des séances de dialyse (Gordon et al., 2003). Les médecins néphrologues interviennent peu dans l'animation des programmes éducatifs en dialyse comme confirmé dans la revue de la littérature (3 études). En France, le récent décret du 2 août 2010 préconise la présence d'au moins un médecin dans l'équipe éducative bien que son rôle puisse ne pas concerner l'animation d'ateliers. Ce décret recommande aussi la mise en place d'un programme par une équipe pluridisciplinaire (avec au moins deux professionnels de santé de professions différentes). Cette multidisciplinarité est importante pour une prise en charge éducative globale où chaque membre de l'équipe a une spécificité dont l'apport enrichit l'éducation thérapeutique (d'Ivernois & Gagnayre, 2011).

Le nombre de séances éducatives était variable d'un programme à l'autre en s'étendant de 1 à 12 séances. Le programme pouvait se dérouler en une seule fois ou durer jusqu'à une année entière. La diversité sur le nombre de séances et le temps de suivi éducatif peut avoir une influence sur les effets de l'éducation thérapeutique. D'une manière générale, une séance éducative paraît insuffisante pour aider le patient à acquérir les compétences et les connaissances dont il a besoin d'autant plus que l'éducation thérapeutique est un processus continu. Cependant, si l'intervention est centrée sur un seul objectif, comme l'amélioration de l'adhésion thérapeutique au phosphore, une seule séance peut parfois être suffisante pour les patients. Sun et al. (2008) avaient choisi de ne pas limiter le nombre de séances éducatives mais de renouveler l'intervention jusqu'à ce que le patient ait acquis les connaissances nécessaires. Il est dommage dans cette recherche de ne pas avoir précisé le nombre moyen de séances réalisées afin de mieux appréhender le rythme d'apprentissage du patient sur un sujet en particulier (le phosphore dans cette étude). Cependant, si dans l'idéal, le nombre de séances éducatives sur un même sujet devrait être adapté au rythme d'apprentissage des patients, cela reste peu aisé dans le cadre d'une recherche où l'objectif est d'évaluer l'efficacité d'un programme structuré ou d'une intervention en particulier.

La majorité des programmes était basée sur des interventions individuelles (24/37). Les autres avaient opté pour un format collectif (11/37) ou avaient allié les deux formats (2/37). Il est important de différencier, comme l'a souligné Foucaud (2005), la pédagogie de groupe et la pédagogie institutionnelle. Cette dernière se définit par un transfert d'informations et de connaissances tels qu'un cours ou une conférence où l'enseignant ne

favorise pas les interactions et les questionnements avec l'apprenant qui écoute et apprend passivement (Morandi, 1997 cité dans Foucaud, 2005 ; Foucaud, 2005). Au contraire, la pédagogie de groupe est une pédagogie active. Elle utilise la médiation de groupe comme le levier principal des apprentissages. Elle illustre *”le passage d'une éducation individuelle orientée vers les connaissances à une éducation solidariste tournée vers l'entraide et la coopération”* (Morandi, 1997). Les échanges d'expériences et de vécu sont favorisés tout en transmettant des informations et des connaissances. Cette approche se centre davantage sur le développement des compétences et le changement des comportements que sur l'acquisition des connaissances. Cette pédagogie est à privilégier car elle met le patient dans une attitude active qui facilite les apprentissages par l'écoute des autres. Pour compléter, il paraît pertinent de présenter les principaux facteurs thérapeutiques²⁸ présents à l'intérieur de tout type de groupe et qui sont transposables à l'éducation du patient (Yalom, 1975 cité dans Fredenrich-Mühlebach, 2002 et cité dans Berteau, 2006) :

- *l'universalité* : l'échange permet au patient de se sentir moins seul face aux difficultés liées à la maladie et aux traitements,
- *le sentiment d'appartenance* : faire partie d'un groupe où les membres vivent des choses semblables comble le besoin fondamental d'appartenance nécessaire à l'individu ;
- *le soutien mutuel* : il s'agit de l'aide et du soutien que s'apportent mutuellement les membres du groupe. Il est valorisant et rassurant de s'aider en aidant les autres,
- *la cohésion du groupe* : elle permet le partage des émotions et des vécus de chacun pouvant amener à un espoir et au sentiment d'universalité,
- *l'apprentissage par l'interaction* : la réflexion et les opinions des autres membres du groupe ont une influence sur celles de l'individu pouvant lui permettre de mieux comprendre et changer ses propres perceptions,
- *l'apprentissage par observation* : en observant les comportements des autres, la personne apprend à se comporter différemment et acquiert de nouvelles connaissances et compétences.
- *le partage d'informations* : l'échange et la confrontation des informations et des connaissances entre les membres d'un groupe est intéressante pour faciliter la résolution d'un problème.

²⁸ Yalom (1975) avait identifié 11 facteurs thérapeutiques définis comme « *the actual mechanisms of effecting change in the patient* ». Nous présentons les principaux mis en avant dans les travaux de Fredenrich-Mühlebach, 2002 et Berteau, 2006.

Le format collectif est donc pertinent en éducation thérapeutique où ces différents facteurs cités sont transposables.

▪ L'évaluation

Le *tableau 3.2* permet de récapituler les différents éléments de l'évaluation qui vont être présentés : le type d'évaluation, groupe contrôle, randomisation, etc.

Type d'évaluation

L'analyse de la littérature met en avant qu'un nombre important d'études a évalué exclusivement des critères physiologiques et médicaux (19 études) et qu'une minorité s'est centrée uniquement sur les variables psychosociales (4 études). Bien que ces programmes aient montré des effets positifs, ils ne prenaient pas en compte le patient dans sa globalité bien qu'il soit possible que les auteurs aient présenté seulement certaines variables pour leur article. Les études intégrant des variables physiologiques/médicales et psychosociales sont d'un grand intérêt pour mieux comprendre l'impact global de l'éducation chez les patients en dialyse. Dans cette revue de la littérature, plus d'un tiers des articles (14 études sur 37) avait mesuré l'adhésion thérapeutique, les connaissances ainsi que la qualité de vie, les symptômes anxio-dépressifs, l'auto-efficacité, les croyances, etc.

La majorité des recherches a évalué l'adhésion thérapeutique au suivi diététique à partir de mesures biologiques et cliniques. Cependant, pour évaluer l'impact de l'éducation thérapeutique sur l'adhésion, il est possible de combiner des mesures objectives (bilans biologiques) et subjectives (auto-évaluations). Ces dernières permettent de se centrer davantage sur les perceptions des patients qui doivent être prises en compte dans la démarche éducative. La qualité de vie, finalité essentielle de l'éducation thérapeutique selon la définition de l'HAS (2007), a été peu évaluée chez les patients en hémodialyse par comparaison à l'adhésion thérapeutique (10 études versus 29). Comme le préconisait Welch et al. (2005), l'inclusion de variables psychosociales (explicatives, intermédiaires ou comparatives) est nécessaire car elle permet une meilleure compréhension des effets de l'éducation thérapeutique notamment auprès de patients en dialyse où cette pratique est en plein développement. C'est dans cette perspective que se situe notre travail.

Tableau 3.2 : Description des études du point de vue de l'évaluation

Auteurs	Type évaluation	Groupe contrôle	Randomi- sation	Dernière mesure	Mesure à ...
Ashurt & Dobbie, 2003	M	oui	oui	3 mois	MT
Baraz et al., 2010	M	non	oui	2 mois	CT
Barnett et al., 2007	M	non	non	2 mois	CT
Brantley et al., 1990	M	oui	<i>non précisé</i>	1 an	LT
Cabness et al., 2007	M&P	non	non	6 mois	MT
Casey et al., 2002	M	oui	non	4 mois 1/2	MT
Chen et al., 2008	M&P	non	non	2 sem	CT
Christensen et al., 2002	M	oui	non	2 mois	CT
Cummings et al., 1981	M&P	oui	oui	3 mois	MT
Deimling et al., 1984	M	oui	oui	2 mois 1/2	CT
Ford et al., 2004	M	oui	oui	6 mois	MT
Karamanidou et al., 2008	M&P	oui	oui	4 mois	MT
Konstantidinou et al., 2002	M	oui	oui	6 mois	MT
Korniewicz & O'Brien, 1994	M&P	oui	oui	1 an	LT
Kutner & Brogan, 1981	M&P	oui	oui	2 mois	CT
Leon et al., 2001	M	oui	oui	6 mois	MT
Lii et al., 2007	P	oui	non	1 mois	CT
Mathers, 1999	P	oui	non	1 mois	CT
McMurray et al., 2002	M&P	oui	oui	1 an	LT
Molaison & Yadrack, 2003	M&P	oui	oui	3 mois	MT
Nozaki et al., 2005	M	non	oui	3 mois	MT
Painter et al., 2000	M&P	oui	<i>non précisé</i>	4 mois	MT
Reedy et al., 2009	M	non	non	5 mois	MT
Sagawa et al., 2001	M	non	non	1 mois	CT
Seghal et al., 2002	M&P	oui	oui	6 mois	MT
Schlatter & Ferrans, 1998	M	non	non	après l'interv	CT
Sharp et al., 2005	M&P	oui	oui	2 mois 1/2	CT
Shaw-Stuart et al., 2000	M	oui	<i>non précisé</i>	6 mois	MT
Sun et al., 2008	M	non	non	1 mois	CT
Tanner et al., 1998	M&P	oui	oui	6 mois	MT
Tawney et al., 2000	M&P	oui	oui	6 mois	MT
Tsay, 2003	M	oui	oui	6 mois	MT
Tsay & Hung, 2004	P	oui	oui	1 mois 1/2	CT
Tsay et al., 2005	P	oui	oui	3 mois	MT
Van Vilsteren et al., 2004	M&P	oui	oui	3 mois	MT
Wells, 2011	M	oui	non	1 mois	CT
Yokum et al., 2008	M	oui	oui	4 mois	MT

M : évaluation médicale ; P : évaluation psychosociale ; M&P : évaluation médico-psychosociale ; CT : mesure à court-terme ; MT : à moyen-terme ; LT : à long-terme.

Groupe témoin et randomisation

La majorité des études (N=28) a évalué l'impact des interventions éducatives en comparant un groupe expérimental (composé des patients bénéficiant de l'éducation) à un groupe contrôle ou témoin (incluant des patients qui bénéficient d'un autre type d'intervention ou des soins habituels). Plus de la moitié des recherches étaient randomisées (N=22) c'est-à-dire que la répartition des sujets entre les deux groupes avait été faite au hasard. Cette randomisation est nécessaire pour éviter les biais de sélection des individus.

Temps de mesure

La durée maximale de l'évaluation post-intervention s'étendait d'une mesure directe après l'éducation (N=1) à une année (N=3). La classification de Mason et al. (2008) permet de différencier les études selon la longueur du suivi: mesure à court-terme (inférieur à 3 mois), à moyen-terme (entre 3 et 6 mois) et à long-terme (supérieur à 6 mois). La majorité des recherches avait mis en place une évaluation à moyen-terme (N=20) puis à court-terme (N=14) et enfin une minorité à long-terme (N=3). Les effets pouvaient être bénéfiques à court-terme mais parfois ne pas être maintenus à long-terme et/ou moyen-terme. Des effets qui ne persistent pas dans le temps peuvent être liés à une perte de la motivation ou bien à des événements de vie majeurs qui peuvent affecter le patient (problème de santé, hospitalisation, problème personnel et/ou familial, etc.). Une mesure à long-terme, telle qu'à un an, paraît intéressante mais pose en retour plus de difficultés lorsqu'il s'agit d'attribuer les changements observés à l'impact du programme éducatif. En effet, au cours d'une année ou de plusieurs mois, de nombreux facteurs externes ou internes peuvent affecter les conditions médicales et psychologiques des patients et donc influencer les résultats dans un sens positif ou négatif. L'évaluation de l'efficacité du programme peut alors être biaisée. En conséquence, si l'évaluation juste après un programme est nécessaire afin de pouvoir en évaluer l'effet direct, il est néanmoins recommandé d'évaluer l'éducation thérapeutique régulièrement afin d'appréhender les processus impliqués dans les changements de comportements et mieux envisager la mise en place de nouvelles interventions éducatives en cours d'évaluation.

Toutes les études ont montré au moins un effet positif suite à leurs interventions d'éducation thérapeutique auprès des patients en dialyse même si celui-ci ne se maintenait pas toujours dans le temps ou ne correspondait pas à l'objectif principal. La partie suivante a pour objectif de présenter ces effets sur les variables nous intéressant plus particulièrement dans le cadre de notre recherche.

3.2 Les effets de l'éducation thérapeutique auprès des patients en hémodialyse

Dans cette troisième et dernière partie, les effets de l'éducation thérapeutique auprès des patients en hémodialyse vont être présentés. Dans un premier temps, les effets principaux considérés comme les issues selon le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman seront décrits (adhésion thérapeutique, qualité de vie, symptomatologie anxio-dépressive). Ensuite dans une seconde partie, les effets potentiellement médiateurs de l'éducation thérapeutique seront à leur tour présentés (les connaissances, le contrôle perçu, le sentiment d'efficacité personnelle, le soutien social et l'alliance thérapeutique, le stress perçu et les stratégies de coping).

3.2.1 Les effets de l'éducation thérapeutique chez les patients en hémodialyse selon les objectifs principaux attendus

3.2.1.1 Adhésion thérapeutique et éducation thérapeutique en hémodialyse

Comme présenté dans le premier chapitre, l'adhésion thérapeutique aux recommandations de la dialyse est très importante pour le bien-être physique et psychique du patient. La revue de la littérature a montré que de nombreux programmes d'éducation thérapeutique en dialyse avaient pour objectif principal ou secondaire l'amélioration de l'adhésion thérapeutique aux prescriptions médicales. Celle concernant les recommandations alimentaires (particulièrement le phosphore) et hydriques est le critère le plus souvent pris en compte dans les études. Selon Durose et al. (2004), les recherches sont peu nombreuses sur le potassium car les patients sont plus fréquemment non-adhérents au phosphore et aux liquides.

La majorité des études (8/11) ont montré un effet positif de l'éducation sur l'**adhésion thérapeutique au phosphore** avec une diminution du dosage sérique après les interventions éducatives (Ashurt et Dobbie, 2003 ; Baraz et al., 2010 ; Ford et al., 2004 ; Reedy et al., 2009 ; Shaw-Stuart et al., 2000 ; Sun et al., 2008 ; Tanner et al., 1998 ; Yokum et al., 2008). Cependant, ces effets ne se maintenaient pas toujours dans le temps (Tanner et al., 1998) ou n'apparaissaient pas quand le groupe expérimental était comparé au groupe contrôle (Ford et al., 2004 ; Shaw-Stuart et al., 2000). Par exemple, le programme éducatif de Tanner et al. (1998) basé sur des outils d'autogestion et d'auto-efficacité entraînait une diminution du phosphore à 3 mois mais celle-ci ne se maintenait pas à 6 mois. L'impact positif de cette intervention sur l'adhésion thérapeutique était donc limité dans le temps. Trois études n'ont

montré aucun effet de l'éducation thérapeutique sur l'adhésion au phosphore que ce soit à court-terme ou moyen-terme (Deimling et al., 1994 ; Karamanidou et al., 2008 ; Schlatter et Ferrans, 1998). Il est possible de constater que ces trois programmes éducatifs étaient composés d'une seule séance ce qui est généralement insuffisant pour obtenir des effets positifs sur l'adhésion au phosphore même si certaines interventions uniques se sont parfois avérées efficaces (Ashurt et Dobbie, 2003 ; Baraz et al., 2010). Toutefois la majorité des programmes montrant des bénéfices s'étendaient d'un mois à six mois ou jusqu'à l'acquisition des connaissances (Ford et al., 2004 ; Reedy et al., 2009 ; Shaw-Stuart et al., 2000 ; Sun et al., 2008 ; Tanner et al., 1998 ; Yokum et al., 2008). Sur l'ensemble des programmes éducatifs, seule une étude a précisé se référer à un modèle théorique, l'autorégulation, mais cette intervention unique s'est avérée inefficace aussi bien sur l'adhésion perçue qu'objective (Karamanidou et al., 2008).

L'impact de l'éducation thérapeutique sur l'**adhésion aux recommandations hydriques** s'avère également positif puisque la majorité des études recensées a montré une diminution de la prise de poids interdialytique (8 études sur 11) (Baraz et al., 2010 ; Barnett et al., 2010 ; Christensen et al., 2002 ; Cummings et al., 1981 ; Nozaki et al., 2005 ; Sagawa et al., 2001 ; Sharp et al., 2005 ; Tsay, 2003). Cette amélioration a été constatée sur une période post-intervention de 2 à 3 mois (Baraz et al., 2010 ; Barnett et al., 2010 ; Christensen et al., 2002 ; Cummings et al., 1981 ; Nozaki et al., 2005 ; Sharp et al., 2005). Seules trois études n'avaient montré aucune amélioration de l'adhésion thérapeutique aux liquides (Casey et al., 2002 ; Molaison et al., 2003 ; Tanner et al., 1998). Cette absence de résultats ne semble pas liée à la durée du suivi éducatif (3 à 6 mois) qui était plus longue que dans les programmes ayant montré des effets positifs (de 1 intervention à 2 mois). Par contre, plusieurs recherches qui avaient constaté une amélioration de l'adhésion aux conseils hydriques étaient basées sur un modèle théorique dont celui des théories cognitivo-comportementales, l'auto-efficacité et l'autorégulation (Christensen et al., 2002 ; Nozaki et al., 2005 ; ; Sagawa et al., 2001 ; Sharp et al., 2005 ; Tsay, 2003). Il semble donc efficace de se référer à un modèle psychosocial pour améliorer l'adhésion aux liquides bien que certains modèles n'aient pas constaté d'amélioration. Par exemple, le programme basé sur le modèle transthéorique de Prochaska & Di Clemente n'a pas montré d'effet sur l'adhésion puisque la prise de poids avait augmenté (à 6 et 12 semaines) malgré une évolution positive dans les stades de changement et une augmentation des connaissances (Molaison et al., 2003).

L'effet de l'éducation thérapeutique sur l'**adhésion aux recommandations sur le potassium** a été très peu étudié, d'autant plus qu'il s'agissait d'un objectif secondaire dans les

recherches concernées (Cummings et al., 1981 ; Baraz et al., 2010). Les résultats ne sont pas encourageants car une seule étude a montré une amélioration du taux de potassium des patients en auto-dialyse (Cummings et al., 1981). Il semble nécessaire de multiplier les programmes éducatifs et les évaluations sur l'adhésion au potassium d'autant plus que les conséquences de la non-adhésion peuvent être mortelles.

Une étude centrée sur l'amélioration du taux d'albumine s'est montrée efficace signifiant une meilleure adhésion par l'apport supplémentaire de protéines chez les patients en dialyse (Leon et al., 2001). Un programme spécifique aux patients diabétiques au stade de la dialyse a montré des effets positifs sur l'adhésion thérapeutique au cours d'une période d'un an de suivi éducatif (Mc Murray et al., 2002). Des auteurs ont confirmé cette efficacité de l'éducation thérapeutique en lien avec le diabète (Li et al., 2011).

L'**adhésion thérapeutique perçue** a été évaluée dans deux recherches ayant mis en place un programme d'éducation thérapeutique sur le thème général de la dialyse (les fonctions des reins, l'alimentation, les boissons, les médicaments,...) (Kutner et Brogan, 1981 ; Wells, 2011). Les résultats étaient mitigés montrant une absence d'effets à court-terme. En effet, l'étude la plus récente n'a montré aucune amélioration de l'adhésion perçue chez les patients en dialyse (Wells, 2011) alors que la plus ancienne a montré une augmentation dans le groupe expérimental mais qui n'était pas maintenue lors des comparaisons avec le groupe témoin (Kutner et Brogan, 1981). Ce résultat peut-être lié au nombre réduit d'ateliers (une ou deux séances) qui paraissent insuffisants pour que les patients acquièrent autant de compétences sur la maladie et le traitement de la dialyse.

Les deux programmes centrés sur la **prescription de la dialyse** ont montré des effets positifs à 3 et 6 mois avec une diminution des séances manquées et raccourcies ainsi qu'une amélioration de l'adéquation à la dialyse (Cabness et al., 2007 ; Seghal et al., 2002). Une éducation sur l'hygiène et la protection de la fistule s'est avérée bénéfique sur le suivi des comportements « protecteurs » à court-terme (1 mois) mais pas à long-terme (1 an) (Brantley et al., 1990).

L'**adhésion thérapeutique à l'activité physique**, caractérisée par l'augmentation du temps, était nettement améliorée suite à l'augmentation des fonctions physiques (cardiovasculaires et respiratoires) (Konstantidinou et al., 2002 ; Painter et al., 2000 ; Tawney et al., 2000 ; Van Vilsteren et al., 2004). L'intérêt et les effets de l'activité physique chez les patients en dialyse ont été développés récemment par Untas, Idier & Chauveau (2011).

Cette revue de la littérature met en avant de nombreux effets positifs de l'éducation thérapeutique sur l'adhésion thérapeutique des patients en dialyse bien que les résultats

varient selon le nombre de séances éducatives, les temps de mesure, les comparaisons intra-groupes. Les effets de l'éducation thérapeutique sur la qualité de vie vont être maintenant présentés.

3.2.1.2 Qualité de vie et éducation thérapeutique en hémodialyse

Bien que l'amélioration de la qualité de vie soit la principale finalité de l'éducation thérapeutique, son évaluation reste récente et peu fréquente chez les patients dialysés ayant bénéficié d'interventions éducatives. Sur l'ensemble des articles recensés, dix avaient inclus cette variable (Cabness et al., 2007 ; Chen et al., 2008 ; Lii et al., 2007 ; McMurray et al., 2002 ; Painter et al., 2000 ; Tawney et al., 2000 ; Tsay et al., 2005 ; Seghal et al., 2002 ; Sharp et al., 2005 ; Van Vilsteren et al., 2004). Les effets de l'éducation thérapeutique n'étaient pas similaires sur la qualité de vie physique et mentale.

L'éducation thérapeutique s'est montrée globalement efficace sur la **qualité de vie physique** puisque sept programmes sur neuf avaient mis en avant une amélioration à court, moyen ou long terme (Cabness et al., 2007 ; Lii et al., 2007 ; McMurray et al., 2002 ; Painter et al., 2000 ; Tawney et al., 2000 ; Tsay et al., 2005 ; Van Vilsteren et al., 2004). Les deux études qui n'ont pas montré d'effet étaient centrées sur l'adhésion aux liquides (Sharp et al., 2005) et sur la prescription à la dialyse (Seghal et al., 2002). La moitié des études ayant montré une amélioration s'appuyaient sur un modèle théorique, signifiant à nouveau l'importance de se référer à un modèle même sur des variables physiques (Cabness et al., 2007 ; Lii et al., 2007 ; Tsay et al., 2005 ; Van Vilsteren et al., 2004).

Les effets sur la **qualité de vie mentale** sont plus mitigés puisque cinq études (sur 9) ont montré une amélioration de la qualité de vie mentale ou de quelques dimensions la composant (Cabness et al., 2007 ; Chen et al., 2008 ; Sharp et al., 2005 ; Tsay et al., 2005 ; Van Vilsteren et al., 2004). Il est intéressant de noter que tous les programmes qui ont amélioré la qualité de vie physique n'ont pas forcément relevé cet effet sur la sphère mentale exceptée trois recherches (Cabness et al., 2007 ; Tsay et al., 2005 ; Van Vilsteren et al., 2004). L'amélioration de la qualité de vie mentale se maintenait rarement dans le temps (Cabness et al., 2007 ; Chen et al., 2008 ; Sharp et al., 2005). Par exemple, le programme de Sharp et al. (2005) qui était sans effet sur la qualité de vie physique, a montré une amélioration de la composante mentale à court-terme c'est-à-dire après l'intervention mais qui n'était pas maintenue deux mois et demi après. Seuls deux programmes basés sur des objectifs psychosociaux ou l'activité physique ont montré une amélioration à moyen terme (à 3 mois)

(Tsay et al., 2005 ; Van Vilsteren et al., 2004). L'absence d'effet sur le bien-être mental peut s'expliquer à travers plusieurs hypothèses : le manque de programme centré sur l'ajustement émotionnel (comme le vécu de la maladie et du traitement ; les répercussions de la maladie ; les représentations, ...) ; le manque de références à des modèles théoriques psychosociaux (seulement la moitié des études s'y réfèrent) ; le peu de psychologues ou de travailleurs sociaux intégrés dans les programmes éducatifs. En effet, les programmes évaluant la qualité de vie mentale étaient majoritairement centrés sur des objectifs éducatifs plus ou moins médicaux tels que l'adhésion thérapeutique. Afin d'améliorer la qualité de vie des patients, il semble important de développer la dimension psychologique dans les programmes d'éducation thérapeutique en prenant davantage en compte le ressenti et le vécu des patients relatifs à la maladie et à la dialyse tout comme l'état anxio-dépressif.

3.2.1.3 Symptômes anxio-dépressifs et éducation thérapeutique en hémodialyse

L'impact de l'éducation thérapeutique sur les symptômes anxieux et dépressifs a été peu étudié chez les patients en dialyse. En effet, la revue de la littérature effectuée a recensé sept articles (sur 37) sur la dépression (Cabness et al., 2007 ; Kutner & Brogan, 1981 ; Lii et al., 2007 ; Sharp et al., 2005 ; Tsay & Hung, 2004 ; Tsay et al., 2005 ; Van Vilsteren et al., 2004) et seulement deux sur l'anxiété (Kutner & Brogan, 1981 ; Sharp et al., 2005).

Les résultats concernant la dépression ne sont pas consistants d'une étude à l'autre. En effet, seules quatre études (sur les 7) ont constaté une diminution des **symptômes dépressifs** après les séances éducatives à court et moyen termes (Cabness et al., 2007 ; Lii et al., 2007 ; Tsay & Hung, 2004 ; Tsay et al., 2005). Trois de ces programmes comportaient exclusivement des objectifs psychosociaux comme l'amélioration de la qualité de vie ou de l'adaptation psychosociale, ce qui peut justifier ces résultats positifs. Au contraire, deux programmes qui étaient centrés sur l'adhésion aux liquides et l'activité physique n'ont pas constaté d'effet sûrement parce que les interventions n'ont pas pris en compte les aspects émotionnels (Sharp et al., 2005 ; Van Vilsteren et al., 2004). Il est opportun de préciser que les programmes évalués n'ont pas entraîné d'augmentation des symptômes signifiant une diminution des affects dépressifs ou une stabilisation des affects à l'issue des interventions. Les auteurs de tous les articles excepté un (Kutner & Brogan, 1981) ont explicité le modèle théorique socio-cognitif auxquels ils se sont référés pour construire leur programme. Ceci met en exergue que les auteurs qui ont évalué l'impact de l'éducation thérapeutique sur les

symptômes dépressifs avaient une approche psychosociale même quand il s'agissait d'améliorer des comportements tels que l'adhésion aux recommandations.

L'impact de l'éducation thérapeutique sur l'**anxiété** s'est avéré sans effet puisqu'il n'y a eu ni amélioration ni augmentation des symptômes après les ateliers ou quelques mois plus tard (Kutner & Brogan, 1981 ; Sharp et al., 2005). L'objectif principal de ces deux programmes concernait l'adhésion thérapeutique ce qui peut expliquer cette stabilisation des affects anxieux. Dans le programme de Kutner et Brogan (1981), une amélioration de l'anxiété avait tout de même été observée pour le groupe expérimental (50%) mais sans différence significative avec le groupe témoin (33%). Ces deux programmes n'avaient d'ailleurs pas montré d'effet sur la dépression bien que le programme de Sharp et al. (2005) ait été animé par un psychologue et fondé sur les théories cognitivo-comportementales. Cependant, deux articles paraissent insuffisants pour conclure à l'absence d'effet de l'éducation thérapeutique sur l'anxiété.

L'impact de l'éducation thérapeutique sur les symptômes anxieux et dépressifs reste encore peu établi en raison du manque de références : il semble donc nécessaire de développer les études sur le sujet. Etre atteint d'une maladie chronique telle que l'insuffisance rénale peut entraîner des affects dépressifs et anxieux liés aux nombreux bouleversements psychiques, physiques, familiaux et sociaux. Un accompagnement éducatif multidisciplinaire pourrait entraîner une évolution des symptômes anxio-dépressifs. Il est donc pertinent d'intégrer ces variables dans de futures recherches en éducation thérapeutique auprès des patients en dialyse. De plus, l'inclusion de variables médiatrices psychosociales permettrait également de mieux comprendre les effets de l'éducation thérapeutique sur la qualité de vie, l'adhésion thérapeutique ou bien l'état émotionnel.

3.2.2 Les effets potentiellement médiateurs de l'éducation thérapeutique chez les patients en dialyse

3.2.2.1 Le stress perçu

- Stress et dialyse

L'évaluation du stress perçu concerne surtout les stressors spécifiques ressentis comme particulièrement gênant pour les patients en dialyse. Les stressors les plus régulièrement exprimés sont les restrictions alimentaires et hydriques, la fatigue, les crampes,

la longueur du traitement, les limitations dans les activités physiques, la diminution de la vie sociale, les changements dans les rôles familiaux, l'incertitude par rapport au futur, etc. (Baldree et al., 1982 ; Cormier-Daigle et Stewart, 1997 ; Gurklis et Menke, 1998 ; Logan, Pelletier-Hibbert et Hogins, 2006 ; Lok, 1996 ; Mok et Tam, 2001 ; Welch et Austin, 1999). Untas (2009) a constaté que le stress perçu était assez élevé à la mise en dialyse mais qu'il diminuait 6 mois et un an après. Un an après la mise en dialyse, le stress perçu prédisait des symptômes anxieux importants, une perception élevée des effets de la maladie rénale (qualité de vie spécifique) et un fardeau de la maladie plus élevé (qualité de vie spécifique).

- Stress, dialyse et éducation thérapeutique

Une seule étude seulement a mesuré l'impact de l'éducation thérapeutique sur le stress perçu en se basant sur le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (Tsay et al., 2005). Les auteurs avaient constaté une diminution du stress perçu. Dans de recherches futures, il semble plus adapté de considérer le stress perçu comme une variable transactionnelle. Dans le modèle de Lazarus et Folkman (1984), le sujet doit évaluer ses ressources personnelles et sociales qui vont déterminer le type de stratégies de coping et les effets sur la santé physique et mentale. Les connaissances sont considérées comme des ressources personnelles.

3.2.2.2 Les connaissances

Ce travail va se centrer uniquement sur les connaissances qui sont plus fréquemment évaluées que les compétences. Avant de décrire l'impact de l'éducation thérapeutique sur les connaissances, les liens entre les connaissances, la dialyse et l'adhésion thérapeutique vont être exposés.

- Connaissances, dialyse et adhésion thérapeutique

La complexité de la dialyse et des recommandations à adopter nécessite des connaissances de la part des patients. Le degré de connaissances des patients est variable selon le type d'indicateur et les caractéristiques socio-démographiques. Par exemple, des auteurs ont constaté que les connaissances des patients étaient significativement plus faibles sur le phosphore que sur les autres indicateurs (potassium, sodium,...) (Pollock & Jaffery, 2007). Les personnes les plus jeunes et celles qui ont un niveau d'éducation plus élevé ont

davantage de connaissances sur le traitement (Cavanaugh et al., 2009 ; Katz et al., 1998 ; Lee & Molassiotis, 2002) notamment sur le potassium et le phosphore (Park et al., 2008).

Dans le champ de la maladie chronique, les patients qui manifestent un manque de compréhension et de connaissances sur le traitement sont généralement moins adhérents aux recommandations (Tarquinio & Tarquinio, 2007). Cependant, certaines études ont constaté un effet inverse ou l'absence de liens chez les patients en dialyse (Durose et al., 2004 ; Katz et al., 1998 ; Lee & Molassiotis, 2002).

Par exemple, Katz et al. (1998) ont montré, contrairement à leur hypothèse, que les patients qui adhéraient aux recommandations n'avaient pas plus de connaissances sur leur maladie que ceux qui n'adhéraient pas. Au contraire, ceux qui en connaissaient le plus avaient tendance à moins suivre les recommandations. Les résultats peuvent dépendre de la nature des connaissances évaluées. En effet, Durose et al., (2004) avaient trouvé un lien seulement entre l'adhésion thérapeutique et les connaissances sur le phosphore où les patients qui avaient un degré élevé de connaissances adhéraient moins aux recommandations. Savoir mais ne pas suivre les recommandations peut être considéré comme un désir de contrôle et de maîtrise sur la maladie.

L'impact de l'éducation thérapeutique sur les connaissances des patients en dialyse et son effet sur l'adhésion thérapeutique est source de questionnements.

- Connaissances et éducation thérapeutique

De nombreux auteurs ont orienté leurs interventions sur l'acquisition des savoirs pensant que la non-adhésion pouvait être liée à un manque de connaissances. Les ateliers étaient surtout axés sur les recommandations diététiques (particulièrement le phosphore). L'impact de ces interventions était bénéfique puisque toutes les études avaient constaté une amélioration des connaissances à court, moyen ou long terme (Deimling et al., 1994 ; Ford et al., 2004 ; Karamanidou et al., 2008 ; Kutner et Brogan, 1981 ; McMurray et al., 2002 ; Molaison et al., 2003 ; Reedy et al., 2009 ; Schlatter & Ferrans, 1998 ; Tanner et al., 1998 ; Wells, 2011). L'impact direct de l'éducation thérapeutique sur les connaissances est donc globalement positif mais il est nécessaire de vérifier si cette amélioration entraîne des répercussions positives sur d'autres variables telles que l'adhésion thérapeutique.

L'amélioration conjointe des connaissances et de l'adhésion diététique après un programme d'éducation thérapeutique n'est pas si évidente. Sur les cinq programmes

éducatifs ayant montré une augmentation des connaissances sur le phosphore, seulement trois ont montré une amélioration de l'adhésion objective et perçue (Ford et al., 2004 ; Kutner et Brogan, 1981 ; Reedy et al., 2009 ; Schlatter & Ferrans, 1998). Cet effet est retrouvé avec l'adhésion thérapeutique aux recommandations d'hygiène vis-à-vis de la fistule (Brantley et al., 1990). Au contraire, certaines études ont mis en avant que l'amélioration des connaissances n'était pas associée à celle de l'adhésion aux liquides (Molaison et al., 2003), au phosphore (Deimling et al., 1994 ; Karamanidou et al., 2008) ou bien à la perception d'adhésion (Wells, 2011). Une recherche a montré que l'amélioration des connaissances relatives au diabète et à la dialyse était associée à celle de l'adhésion thérapeutique et surtout à la mise en place de compétences d'auto-soin et cela à long terme (1 an) (Mc Murray et al., 2002).

Il est ainsi constaté que les connaissances sont souvent améliorées après l'éducation thérapeutique mais que cela n'est pas toujours suffisant pour augmenter l'adhésion thérapeutique. Il paraît donc nécessaire de multiplier les recherches afin d'infirmier ou de confirmer le lien entre ces deux variables en considérant les connaissances comme une variable potentiellement médiatrice. D'autres ressources personnelles, telles que le contrôle perçu et l'attribution causale, peuvent également permettre de mieux comprendre les effets de l'éducation thérapeutique sur l'adhésion thérapeutique, la qualité de vie et les affects anxio-dépressifs des patients au stade de l'hémodialyse.

3.2.2.3 Le contrôle perçu et l'attribution causale

- Contrôle perçu, attribution causale et dialyse

Les recherches en dialyse portent essentiellement sur le *locus of control* qui est une disposition stable de la personnalité contrairement au contrôle perçu. Il existe d'importantes confusions entre ces deux concepts notamment dans le champ de la dialyse.

Un lieu de contrôle interne élevé est associé à un meilleur ajustement à la maladie chez les patients dialysés (Pucheu et al., 2004). Plus précisément, des travaux ont montré que le contrôle interne était associé à une meilleure adhésion aux recommandations alimentaires et hydriques (Christensen & Ehlers, 2002 ; Takaki & Yano, 2006 ; Pang et al., 2001) et à une meilleure qualité de vie (Timmers et al., 2008 ; Tovbin et al., 2003). Un contrôle externe s'avèrerait néfaste puisque croire que sa santé est contrôlée par la chance et le hasard serait corrélé à l'augmentation de symptômes dépressifs et à une plus faible adhésion aux conseils

médicaux (Senski et al., 1996 cités dans Hailey et Moos, 2000). Mais l'externalité n'est pas toujours nocive car la facette relative aux « personnages tout-puissants » est aussi associée à une meilleure adhésion au phosphore, à une qualité de vie mentale satisfaisante et à moins de symptômes anxio-dépressifs (Billington et al., 2008 ; Christensen et al., 1996b). En centre de dialyse, les patients ont relativement peu de contrôle et d'autonomie. Il peut être alors rassurant et protecteur de croire que les professionnels contrôlent la situation.

En fait, l'effet du contrôle dépend de la contrôlabilité de la situation car l'ajustement psychologique est meilleur quand les croyances de contrôle sont congruentes avec la réalité de la situation (Andrykowski et Brady, 1994). Le contrôle interne serait donc plus bénéfique sur des aspects contrôlables de la maladie alors que le contrôle externe le serait sur les aspects incontrôlables. Ainsi, des études ont constaté que le contrôle externe associé au pouvoir médical était lié à une plus mauvaise qualité de vie physique chez les patients en dialyse péritonéale (Pucheu et al., 2004) et à une moins bonne adhésion aux recommandations chez les patients à domicile (Christensen et al., 1990). Ces deux modes de traitement nécessitent une autonomie et du contrôle personnel de la part des patients. Comme l'avait déjà souligné Christensen et al. (1990), un bon ajustement comportemental et émotionnel nécessite que le mode de traitement (auto-dialyse, centre, dialyse péritonéale) corresponde au niveau d'engagement comportemental ou de contrôle désiré par le patient. Cela explique pourquoi les patients en dialyse péritonéale ont un contrôle personnel sur la maladie plus élevé que ceux en hémodialyse (Timmers et al., 2008). Cependant, face à la spécificité du traitement de la dialyse surtout en centre, penser à la fois que sa santé est contrôlable par soi et par les autres seraient associé à une dépression plus faible (Christensen et al., 1991).

Il existe peu d'études ayant évalué les croyances des patients sur les causes de leur insuffisance rénale c'est-à-dire *l'attribution causale*. L'étude de Krespi et al. (2004) est d'un apport important car elle met en relief les principales croyances des patients. 42% des patients considéraient qu'ils avaient une insuffisance rénale parce qu'ils n'avaient pas assez pris soin d'eux. Au contraire, 39% pensaient que c'était de la faute des médecins s'ils étaient tombés malades et 30% que c'était lié à un manque de chance. De nombreux patients associaient cependant les causes de la maladie à des problèmes de santé antérieurs : tension artérielle trop élevée (44%), problème anatomique des reins (33%), substance nocive dans le sang comme les antibiotiques (22%), hérédité (19%) ou stress important (14%). Une étude a mesuré l'association entre attribution causale et dépression (Rich, Slith & Christensen, 1999). Les auteurs ont montré que le fait de se sentir responsable en se blâmant était corrélé à davantage

de détresse émotionnelle. Blâmer les autres, c'est-à-dire les considérer comme responsables, était associé à moins d'affects négatifs chez les patients en hémodialyse mais à davantage chez les patients en dialyse péritonéale. Condamner les autres, c'est-à-dire dans un contexte de soin où on est dépendant des soignants comme lorsque le patient dialyse en centre est consistant avec la réalité du traitement. En revanche, en dialyse péritonéale cette attribution est incohérente et donc inefficace car le patient gère seul son traitement (Rich et al., 1999).

- Contrôle perçu, attribution causale et éducation thérapeutique en hémodialyse

Aucune étude recensée dans la revue de la littérature n'a mesuré l'impact de l'éducation thérapeutique sur l'évolution du contrôle perçu des patients en dialyse. Le *lieu de contrôle* a par contre été évalué dans une étude ayant mis en place un programme éducatif auprès de nouveaux patients en dialyse (Kutner & Brogan, 1981). Aucun changement n'avait été trouvé deux mois après le programme. Ce résultat est cohérent puisque le lieu de contrôle est une tendance stable de la personnalité. Si l'on souhaite observer des changements sur la manière de contrôler la maladie, il est plus pertinent d'intégrer le concept de contrôle perçu qui est spécifique et variable selon une situation.

L'attribution causale est elle aussi rarement étudiée en éducation thérapeutique au stade de la dialyse puisqu'une seule recherche a été recensée dans notre revue de la littérature (Sharp et al., 2005). Ce programme avait pour objectif l'amélioration de l'adhésion aux recommandations hydriques. L'attribution causale, évaluée à partir de l'estimation des efforts personnels attribués à l'adhésion, augmentait après les interventions mais pas 2 mois ½ après.

L'absence de référence concernant le contrôle perçu ou l'attribution causale en éducation thérapeutique met en exergue le besoin de développer des recherches incluant ces variables auprès des patients en dialyse car la manière de contrôler la maladie a des effets sur l'ajustement émotionnel et comportemental. Nous allons maintenant nous concentrer sur le sentiment d'efficacité personnelle, concept sur lequel sont fondés l'éducation du patient et également quelques programmes en dialyse.

3.2.2.4 Le sentiment d'efficacité personnelle

Avant d'aborder les effets de l'éducation thérapeutique sur l'auto-efficacité, un point sur les liens entre cette variable et la dialyse va être effectué.

- Sentiment d'efficacité personnelle et dialyse

Le sentiment d'auto-efficacité des patients en dialyse peut concerner différentes situations ou comportements : l'auto-soin, les comportements de santé, les recommandations alimentaires et hydriques, etc. Une récente étude a noté que ce sentiment était relativement élevé chez les patients américains d'origine africaine (Wells & Anderson, 2011) alors que le niveau était plus modéré dans une recherche auprès de patients japonais (Tsay & Healstead, 2002). Dans sa thèse, Dalmon (2006) a constaté qu'il n'y avait pas de différence entre les patients en centre et en auto-dialyse. Elle a aussi montré que les personnes qui ne préparaient pas eux-mêmes leur repas avaient un sentiment d'efficacité plus faible que celles qui cuisinaient elles-mêmes ou avec l'aide de leur conjoint. De nombreuses recherches ont étudié le concept d'auto-efficacité en lien avec d'autres variables telles que la dépression, la qualité de vie et l'adhésion thérapeutique qui nous intéressent plus particulièrement dans cette recherche.

Un sentiment d'auto-efficacité s'avère souvent bénéfique sur la sphère psychologique. Plusieurs auteurs ont montré que les patients en dialyse qui avaient un niveau élevé d'auto-efficacité manifestaient moins de symptômes dépressifs et anxieux et une meilleure acceptation de la dialyse (Oka & Chaboyer, 2001 ; Takaki et al., 2003 ; Tsay & Healstead, 2002). En effet, plus les patients sont déprimés et anxieux, moins ils se sentent capables de mobiliser les ressources nécessaires pour promouvoir leur santé. Un sentiment élevé d'auto-efficacité est également positif sur la qualité de vie et la satisfaction de vie des patients (Lev & Owen, 1996 ; Oka & Chaboyer, 2001 ; Tsay & Healstead, 2002).

Plusieurs recherches ont exploré l'incidence de l'auto-efficacité sur l'adhésion thérapeutique des patients en dialyse. Une efficacité personnelle perçue est généralement associée à une meilleure adhésions aux conseils hydriques et/ou alimentaires (Bourdeau, 2004 ; Brady et al., 1997 ; Christensen et al., 1996b ; Christensen & Ehlers, 2002 ; Eitel et al., 1995 ; Lindberg, Wikström & Lindberg, 2010 ; Lindberg & Fernandes, 2008 ; Takaki & Yano, 2006 ; Zrinyi et al., 2003).

Ces liens globalement positifs mettent en avant l'intérêt d'améliorer le sentiment d'efficacité personnelle dans le cadre de programme d'éducation thérapeutique afin d'améliorer l'état émotionnel et l'adhésions aux recommandations des patients en dialyse. Son impact dans les programmes déjà existants va être à présent vérifié.

- Sentiment d'efficacité personnelle et éducation thérapeutique en dialyse

Trois articles ont évalué l'impact de l'éducation thérapeutique sur le sentiment d'efficacité personnelle des patients en dialyse (Lii et al., 2007 ; Tanner et al., 1998 ; Tsay et Hung, 2004). Deux de ces articles ont montré une augmentation du sentiment d'auto-efficacité à l'issue des interventions (Lii et al., 2007 ; Tsay et Hung, 2004). Ces programmes s'étaient inspirés des théories issues de ce concept mais aussi des théories cognitivo-comportementales et de l'*empowerment*. Par contre, ils étaient basés sur des objectifs exclusivement psychosociaux ce qui peut expliquer l'effet positif sur cette variable. Cependant, ces résultats sont à prendre avec précaution car il s'agissait d'un effet à court-terme (1 mois et 1 mois ½). Comme l'impact à moyen ou long terme n'a pas été évalué dans ces études, nous ne savons pas si cette augmentation du sentiment d'efficacité personnelle se maintenait dans le temps. La troisième recherche qui n'a pas montré d'effet sur le sentiment d'auto-efficacité à 6 mois n'avait pas mentionné de modèle théorique, avait des objectifs éducatifs mixtes (adhésion thérapeutique, connaissances, croyances de santé et auto-efficacité) (Tanner et al., 1998). Ce résultat met en avant que les effets sont moins probants lorsque les objectifs sont nombreux.

Les recherches sur l'auto-efficacité et l'éducation thérapeutique en dialyse nécessitent donc d'être multipliées pour affirmer ces résultats et voir ses liens avec d'autres variables.

3.2.2.5 Le soutien social

- Soutien social et dialyse

Le soutien social est constitué de différentes sources qui sont principalement la famille, les amis et les soignants. Ce paragraphe concerne uniquement le soutien social en dehors du soin. Le conjoint et les enfants sont les sources les plus importantes de soutien chez les patients en dialyse (Elal & Krespi, 1999 cités dans Untas, 2009 ; Kara, Caglar & Kilic, 2007 ; Untas, 2009). Cependant, le réseau social et amical est également bénéfique et élevé chez les patients en dialyse (Kara et al., 2007). En ce sens, il a été montré que les personnes qui travaillent rapportent un soutien social plus élevé (Kimmel et al., 1996). Il existe des différences selon le genre puisque les femmes expriment en général un soutien social qualitativement plus important alors que les hommes manifestent un soutien social quantitativement plus fort (Elal & Krespi, 1999). Un faible soutien social a un impact négatif

sur la survie puisqu'il est associé à un risque plus élevé de mortalité (Kimmel et al., 1998 ; McClellan, Stanwyck & Anson, 1993 ; Patel, Peterson & Kimmel, 2005 ; Untas et al., 2011 ; Untas & Chauveau, 2008).

Le soutien social contribue à l'ajustement psychologique du patient en dialyse (Patel, Peterson & Kimmel, 2005). Ainsi, l'absence ou l'insatisfaction de soutien social peut être néfaste sur la symptomatologie dépressive car les patients qui rapportent peu de soutien social, qui perçoivent une faible disponibilité de la part de leurs proches et qui sont moins satisfaits du soutien reçu expriment davantage de symptômes dépressifs (Elal et Krespi, 1999 ; Gençöz & Astan, 2006 ; Kimmel et al., 1996). C'est la fréquence du soutien social, mais aussi le décalage entre le soutien social reçu et attendu qui prédiraient le mieux la dépression (Thong et al., 2007).

Le soutien social a également un impact positif sur la perception de la qualité de vie (Kimmel et al., 1993b ; Patel et al., 2005 ; Tovbin et al., 2003 ; Rambod et Rafi, 2010 ; Untas et al., 2011 ; Vaquez et al., 2005). Par exemple, Vaquez et al. (2005) ont constaté qu'un soutien social satisfaisant était associé à une bonne qualité de vie sur plusieurs domaines : le fonctionnement social, l'énergie/fatigue, le bien-être émotionnel, le statut professionnel et la satisfaction du patient à l'égard des soins. Dans la récente étude de Untas et al. (2011), les patients en dialyse qui avaient un soutien social amical et familial satisfaisant percevaient également une meilleure qualité de vie physique.

De nombreux auteurs ont étudié les liens entre adhésion thérapeutique et soutien social. Un soutien social élevé et satisfaisant est souvent associé à une meilleure adhésion aux recommandations associées au traitement de la dialyse (Christensen et al., 1992 ; Kara et al., 2007 ; Untas et Chauveau, 2008 ; Untas et al., 2011). En effet, les patients qui perçoivent un faible soutien social sont plus susceptibles de prendre plus de poids entre les séances de dialyse (Christensen et al., 1992 ; Moran, Christensen & Lawton, 1997 ; Pang et al., 2001 ; Untas et al., 2011), de davantage raccourcir le temps des séances (Kimmel et al., 1996 ; Untas et al., 2011) et de ne pas adhérer aux recommandations alimentaires en potassium et/ou en phosphore (Kara et al., 2007 ; Untas et al., 2011). Cependant ces résultats sont à relativiser car certains auteurs n'ont pas constaté de liens entre ces deux variables (Kutner et al., 2002). La place des proches est donc à privilégier en éducation thérapeutique, lorsque cela est possible, puisqu'elle est associée plus souvent à une meilleure adhésion au traitement.

Face à l'effet bénéfique d'un soutien social élevé chez les patients en dialyse sur différentes issues, il s'avère pertinent de prendre en compte cette variable dans l'évaluation

des programmes d'éducation thérapeutique. Un point va être à présent réalisé sur les programmes éducatifs ayant inclus cette variable dans leur évaluation.

- Soutien social et éducation en dialyse

Dans notre revue de la littérature, seulement deux recherches ont évalué l'impact de leur programme éducatif sur le soutien social des patients en hémodialyse et ont montré des effets positifs (Chen et al., 2008 ; Korniewicz & O'Brien, 1994). La recherche la plus récente était basée sur des groupes d'entraide et des techniques de l'*empowerment* et comportait une évaluation à court-terme (Chen et al., 2008). Les auteurs ont constaté une amélioration du soutien social familial et amical sur plusieurs dimensions bien que les ateliers aient été composés uniquement de patients (soutien social total, réseau social, soutien informatif, émotionnel et soutien d'estime). Le second programme basé sur de l'éducation et du soutien en individuel avait également montré une amélioration du fonctionnement social, une augmentation des interactions sociales, de la communication et une diminution de l'isolement social un an après le programme (Korniewicz & O'Brien, 1994).

Il paraît pertinent de s'interroger sur les effets de l'éducation sur l'amélioration du soutien familial même lorsque la famille n'est pas présente aux interventions mais aussi sur les liens entre cette variable et les autres effets de l'éducation thérapeutique. Enfin, pour finir et continuer dans la lignée du soutien social, l'impact du soutien social reçu par les soignants appelé plus spécifiquement l'alliance thérapeutique va être abordé.

3.2.2.6 *L'alliance thérapeutique*

- L'Alliance thérapeutique et dialyse

Les études portant sur l'alliance thérapeutique en dialyse sont peu nombreuses et concernent surtout le soutien social reçu de la part des soignants que est appelé ici « soutien médical ». Une récente étude a montré que les patients étaient globalement satisfaits du soutien médical reçu puisque seulement 21,4% n'étaient pas satisfaits des encouragements de l'équipe de dialyse les incitant à vivre une vie aussi normale que possible et 14,1% étaient insatisfaits du soutien reçu (Untas et al., 2011). Les patients exprimant de mauvaises relations familiales perçoivent une meilleure alliance thérapeutique avec leur médecin (Untas, 2009).

Les résultats concernant la survie sont à prendre avec précaution car ils n'étaient pas concordants dans les deux études que nous avons recensées. En effet, une étude ancienne n'a constaté aucun lien (McClellan et al., 1993) alors qu'une étude récente a montré que l'insatisfaction relative à ce type de soutien était associée à un risque plus élevé de mortalité (Untas et al., 2011).

Une recherche française a constaté que les patients qui percevaient une alliance thérapeutique élevée avec leur médecin néphrologue étaient moins anxieux un an après leur mise en dialyse (Untas, 2009). Une autre recherche n'a pas constaté de lien entre dépression et satisfaction du patient (Kovac, 1998). Cependant, une communication ouverte entre les soignants et les patients s'avère bénéfique car elle est associée à un niveau de dépression plus faible et à un meilleur bien-être subjectif (Swartz et al., 2008). Ces auteurs ont développé le terme de « famille médicale » pour décrire les interactions et les liens entre les patients en dialyse et l'ensemble des soignants (Swartz & Perry, 1999). Ce concept est apparu face à un constat : la répétition des séances de dialyse provoque inévitablement la création de liens ainsi qu'une meilleure connaissance et un apprentissage mutuel entre les soignants et les patients. La composition de cette « famille médicale » nécessite professionnalisme de la part des soignants mais permet un partenariat avec le patient et sa propre famille, une écoute mutuelle, un partage d'information, etc.

Les patients satisfaits par les encouragements et le soutien de l'équipe soignante exprimaient une meilleure qualité de vie physique (Untas et al., 2011).

Les patients satisfaits de la relation avec leur médecin étaient plus adhérents au nombre de séances de dialyse prescrites (Kovac, 1998), aux recommandations diététiques (Oka & Chaboyer, 2001) et aux recommandations hydriques (Untas et al., 2011). Ils manifesteraient également un sentiment plus élevé d'efficacité personnelle vis-à-vis des recommandations alimentaires (Oka & Chaboyer, 2001). Lorsque les structures de dialyse sont composées d'un nombre important de patients, l'adhésion thérapeutique serait plus faible car cette configuration entraîne moins de communication et d'interactions entre les soignants et les patients (Saran et al., 2003).

L'ensemble de ces résultats met en avant l'importance de ressentir une bonne alliance avec son médecin et un soutien social satisfaisant de la part de l'équipe soignante de dialyse qui pourraient être améliorés dans le cadre de programme d'éducation thérapeutique.

- Alliance thérapeutique, soutien social médical et éducation thérapeutique en dialyse

Aucune étude ne s'est intéressée au concept spécifique d'alliance thérapeutique. Néanmoins, une étude a évalué l'impact de l'éducation thérapeutique sur le soutien social perçu et reçu par les soignants (Chen et al., 2008). Il s'agit de la recherche décrite dans la partie sur le soutien social familial/amical et qui montre également une amélioration du soutien social médical sur plusieurs dimensions (soutien social total, réseau social, soutien informatif, émotionnel et soutien d'estime).

L'inclusion du soutien social médical et de l'alliance thérapeutique dans les recherches en éducation thérapeutique est novatrice. Il semble pertinent d'étendre le soutien social et l'alliance à l'ensemble de l'équipe car en dialyse, c'est une équipe multidisciplinaire qui intervient auprès du patient et non le médecin seul.

L'ensemble des ressources personnelles (connaissances, contrôle perçu, sentiment d'auto-efficacité) et sociales (soutien familial et amical, soutien soignant, alliance thérapeutique) peuvent déterminer la mise en place de certaines stratégies de coping.

3.2.2.7 Les stratégies de coping

Avant de décrire l'impact de l'éducation thérapeutique sur les stratégies de coping, ce concept va être abordé en lien avec la dialyse.

- Coping et dialyse

La majorité des études a constaté que les patients en dialyse utilisaient davantage de stratégies de coping actives, majoritairement centrées sur le problème, plutôt que des stratégies de coping centrées sur les émotions (Baldree et al., 1982 ; Gurklis et Menke, 1998 ; Klang, Bjorvell et Cronqvist, 1996 ; Lok, 1996 ; Mok et Tam, 2001 ; Rapisarda et al., 2006). Ces stratégies centrées sur le problème sont diverses et font référence au « coping confrontatif » consistant à regarder le problème objectivement, maintenir le contrôle sur la situation, tenter de changer activement la situation, mettre en place des objectifs spécifiques, etc. (Jalowiec et al., 1981 ; 1984). Les stratégies de coping centrées sur l'émotion et les stratégies passives (évitement, stratégies palliatives, fatalisme) sont perçues comme peu efficaces par les sujets, ce qui peut expliquer leur faible utilisation (Linqvist et al., 1998). L'optimisme ou la réinterprétation positive sont des stratégies de coping cognitives souvent

utilisées chez les personnes en dialyse (Linqvist et al., 1998 ; Linqvist & Sjöden, 1998 ; Logan et al., 2006 ; Rapisarda et al., 2006 ; Yeh & Chou, 2007).

Les stratégies de coping centrées sur les émotions sont plus souvent mises en place par les femmes alors que le coping centré sur le problème serait plus utilisé par les hommes (Ersoy-Kart et Güldü, 2005 ; Klang, et al., 1996 ; Linqvist et Sjöden, 1998 ; Yeh et Chou, 2007 ; Yeh, Huang, Chou et Wan, 2009). Une étude française a montré que les femmes dialysant en auto-dialyse utilisaient davantage de stratégies de coping actives que celles en centre (Dalmon, 2006). L'âge a aussi un effet sur le choix de ces stratégies : les personnes les plus âgées auraient tendance à moins utiliser de coping centré sur le problème et davantage de coping émotionnel que les patients plus jeunes (Ersoy-Kart et Güldü, 2005 ; Yeh et Chou, 2007).

Plusieurs travaux ont montré que les patients en dialyse déprimés ou anxieux utilisaient davantage de stratégies de coping centrées sur les émotions que sur le problème (Gilbar, Or-Han, Plivazky, 2005 ; Takaki et al., 2003 ; Takaki et al., 2005).

D'une manière générale, les patients qui ont le sentiment de faire activement face à leur maladie et à la dialyse expriment une qualité de vie physique et émotionnelle plus satisfaisante (Lindqvist et al., 1998 ; Lok, 1996 ; Pucheu et al., 2004 ; Santos, 2010).

Les stratégies de coping centrées sur le problème seraient bénéfiques sur l'adhésion aux recommandations alimentaires et hydriques (Dalmon, 2006 ; Khechane & Mwaba, 2004) notamment chez les patients en auto-dialyse (Dalmon, 2006). L'efficacité des stratégies de coping dépendrait de la contrôlabilité de la situation (Christensen, Benotsch, Wiebe et Lawton, 1995) et du niveau d'autonomie désiré (Christensen, Smith, Turner, Holman et Gregory, 1990). Par exemple, quand la situation s'avère incontrôlable pour le patient en dialyse, les stratégies centrées sur le problème et la recherche d'informations deviennent néfastes sur l'adhésion thérapeutique alors que le coping émotionnel s'avère protecteur (Christensen et al., 1995).

▪ Coping et éducation thérapeutique en hémodialyse

Parmi les études sélectionnées, aucune étude n'a évalué l'impact du programme sur les stratégies de coping. Foucaud (2005) avait fait un constat presque similaire auprès des patients asthmatiques où il n'avait trouvé que deux études. Dans sa propre recherche, il avait constaté une diminution des stratégies consistant à minimiser la gravité de la crise d'asthme et

à recourir à des stratégies émotionnelles après un programme de quatre séances éducatives collectives. Deux études ont mesuré l'adaptation des patients en dialyse suite à un programme éducatif mais il ne s'agissait pas de stratégies pour faire face au traitement ou à la maladie (Mathers, 1999 ; Korniewicz & O'Brien, 1994). Ils avaient cependant constaté une meilleure adaptation au niveau psychologique et dans la vie sociale.

Bien que l'influence des stratégies de coping chez les patients au stade de la dialyse soit largement étudiée, l'impact de l'éducation thérapeutique sur ces stratégies est à notre connaissance encore méconnu. Il est donc indispensable de développer les études dans ce domaine d'autant plus que ces stratégies pourraient avoir un rôle médiateur entre les effets de l'éducation thérapeutique et certaines issues.

3.3 Conclusion

Ce chapitre avait pour objectif principal de répertorier les effets de l'éducation thérapeutique sur les patients traités par hémodialyse. Cette revue de la littérature a mis en avant une prédominance de l'évaluation concernant l'adhésion thérapeutique et les connaissances où les résultats se sont avérés souvent positifs. Bien que les résultats soient mitigés, des études ont également constaté l'amélioration de la qualité de vie physique, parfois de la qualité de vie mentale et de l'état dépressif. Les effets de l'éducation thérapeutique sur des variables plus spécifiques telles que le contrôle perçu, le sentiment d'efficacité, le soutien social, l'alliance thérapeutique sont peu évalués en dialyse ainsi que le rôle médiateur de ces variables. Les différents effets observés sont à prendre avec précaution car les méthodologies de certaines études comportaient quelques limites : faibles échantillons, évaluation à court terme, absence de groupe contrôle et de randomisation. De plus, les différences entre les études peuvent être expliquées par le fait que les comparaisons entre les études sont difficiles étant donné l'hétérogénéité des programmes, des interventions, des techniques, des lieux (hôpital, association, ...), des outils de mesures, des patients sélectionnés (besoins médicaux et évaluatifs différents), de la présence ou non d'un groupe contrôle, ou encore des moments d'évaluation. En dialyse, il semble nécessaire d'approfondir nos connaissances sur les effets induits par l'éducation thérapeutique, notamment dans notre pays où les programmes n'ont pas encore fait l'objet de publication.

Chapitre 4 : Conclusion : Intérêt d'une évaluation psychosociale d'un programme éducatif multidisciplinaire auprès de patients insuffisants rénaux traités en antenne d'auto-dialyse

Les différents chapitres de cette partie théorique permettent de mettre en exergue que l'éducation thérapeutique est une prise en charge en plein essor dans différentes pathologies chroniques dont l'insuffisance rénale au stade de la dialyse.

La complexité de la dialyse, les nombreuses recommandations à adopter, les répercussions psychologiques et sociales justifient amplement le développement de l'éducation thérapeutique auprès des patients insuffisants rénaux qui ont besoin d'être accompagnés pour acquérir des connaissances, des compétences et s'adapter afin de vivre au mieux leur vie avec la maladie et le traitement.

La revue de la littérature a permis de clarifier les différents effets de l'éducation thérapeutique dont certains résultats peuvent être discordants. Elle a souligné le manque d'études évaluant l'impact des programmes éducatifs à différents niveaux c'est-à-dire d'un point de vue à la fois médical, pédagogique et surtout psychosocial. Des auteurs ont souligné l'utilité de l'évaluation en éducation thérapeutique malgré les bénéfices confirmés dans plusieurs pathologies : *« les bénéfices de l'éducation thérapeutique sont désormais incontestables. Il n'est plus nécessaires de les démontrer une nouvelle fois même si cette mise au point peut faire progresser les équipes et les aider à se structurer pour mieux répondre aux demandes de soins »* (Foucaud et al., 2010d, p.378). En effet, l'évaluation des effets est nécessaire dans les pathologies où l'éducation n'a pas encore fait ses preuves comme auprès des patients en dialyse. De plus, il est indispensable de déterminer les répercussions de l'éducation thérapeutique sur la sphère psychologique des patients. En effet, une intervention qui améliore l'adhésion au traitement, mais qui entraîne une dégradation de l'état psychologique et cognitif ou des mécanismes d'adaptation, ne peut pas être considérée comme efficace. La place de la psychologie est donc primordiale pour comprendre au mieux les effets de l'éducation thérapeutique chez les patients en dialyse où cette prise en charge est récente en France et novatrice en auto-dialyse. Bien que certaines études aient constaté que les patients en auto-dialyse ressentaient une meilleure qualité de vie ou manifestaient moins de symptômes dépressifs, l'éducation thérapeutique pourrait leur être profitable d'autant plus que certains principes sont en adéquation avec ceux de l'auto-dialyse comme la valorisation de l'autonomie et du contrôle de la maladie (Idier et al., *sous presse*).

Dans le cadre conceptuel du modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984) adapté à l'éducation thérapeutique des patients insuffisants rénaux traités en auto-dialyse, l'objectif principal de ce travail est d'évaluer les effets d'un programme éducatif multidisciplinaire structuré sur différentes issues que sont l'adhésion thérapeutique, la qualité de vie et les symptômes anxio-dépressifs. La particularité de cette recherche est d'analyser les effets médiateurs de certaines variables (connaissances, contrôle perçu, sentiment d'efficacité personnelle, soutien social, alliance thérapeutique, stratégies de coping). Le modèle d'analyse ci-dessus illustre notre recherche.

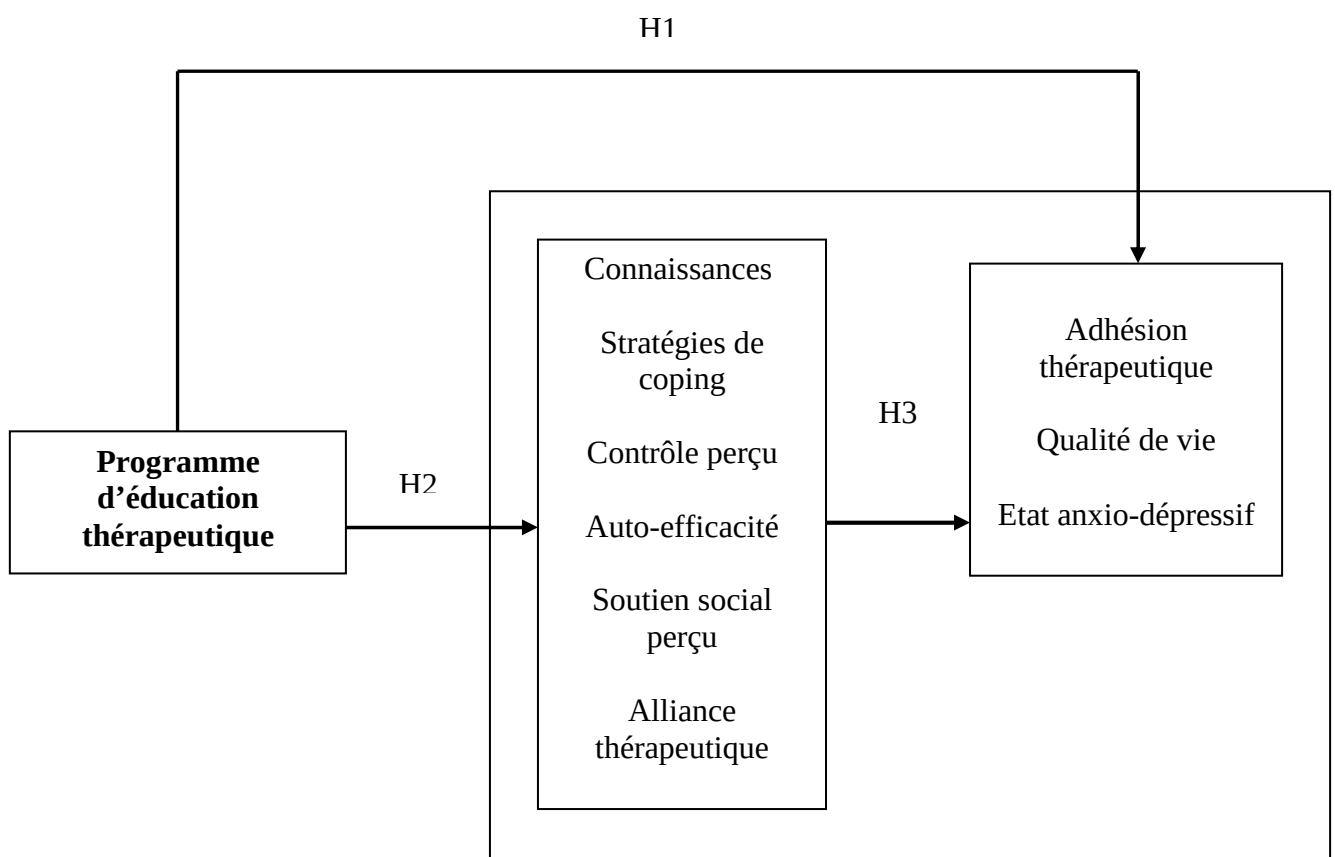


Figure 3.3 : Modèle d'analyse de notre recherche

PARTIE 2 : METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Chapitre 1 : Objectifs et hypothèse générale

La revue de littérature présentée dans la première partie de ce travail a souligné l'intérêt de mettre en place un programme d'éducation thérapeutique auprès des patients en hémodialyse et d'évaluer ses effets d'un point de vue médical (c'est-à-dire de l'adhésion thérapeutique objective) et surtout psychosocial.

Notre étude est fondée sur deux objectifs principaux :

- 1) Le *premier objectif* consistait à évaluer les effets directs d'un programme éducatif sur différentes issues que sont l'adhésion thérapeutique, la qualité de vie et l'état anxio-dépressif mais aussi sur différentes variables médiatrices (connaissances, contrôle perçu, sentiment d'efficacité personnelle, stratégies de coping, alliance thérapeutique et soutien social).
- 2) Le *second objectif* était de vérifier si les connaissances, le contrôle perçu, le sentiment d'efficacité personnelle, les stratégies de coping, l'alliance thérapeutique et le soutien social exerçaient des effets médiateurs entre l'éducation thérapeutique et les trois critères de notre recherche (adhésion thérapeutique, qualité de vie et état anxio-dépressif).

L'hypothèse générale de notre travail peut être formulée ainsi : un programme d'éducation thérapeutique aura un effet direct ou médiatisé par d'autres variables sur l'adhésion thérapeutique, la qualité de vie et l'état anxio-dépressif des patients en dialyse.

Les différentes hypothèses de recherche seront présentées dans le chapitre 5.

Chapitre 2 : Population d'étude et procédure de la recherche

2.1 Population d'étude

Cette recherche a été réalisée auprès de patients qui ont une insuffisance rénale chronique terminale et qui sont traités par hémodialyse dans des unités d'auto-dialyse.

Les patients présentant des troubles psychiatriques graves au moment de l'évaluation (démences, troubles psychotiques, troubles bipolaires) n'ont pas été inclus dans l'étude (information recueillie auprès des médecins, des infirmiers et/ou dans le dossier médical).

Le recours à d'autres types d'interventions notamment individuelles, comme le soutien psychologique ou les consultations diététiques, n'a pas été considéré comme un critère de non-inclusion, ni évalué comme une variable. En effet, la majorité des patients bénéficiait d'un suivi médical régulier, rencontrait le diététicien pendant la séance de dialyse et n'était pas suivi par un psychologue au moment des interventions éducatives et de la recherche.

Nous n'avons pas limité l'inclusion des patients selon le nombre d'années écoulées depuis la première dialyse. Les patients antérieurement greffés et ceux dialysant depuis de nombreuses années ont été inclus dans la recherche. Cet indicateur a toutefois été pris en compte dans les variables socio-démographiques. L'étude a été proposée aux personnes qui avaient commencé ou recommencé la dialyse (fin de greffe) au moins depuis un mois.

Tous les patients devaient être majeurs et signer un consentement pour pouvoir participer à l'étude (voir *annexe 3*).

Ce travail a pu être réalisé grâce à une convention CIFRE (Conventions Industrielles de la Formation par la Recherche) établie avec le laboratoire pharmaceutique ROCHE Pharma (convention établie du 1^{er} mars 2009 au 29 février 2012). Le laboratoire ROCHE a permis la mise en place du programme d'éducation thérapeutique à l'Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel à Domicile en Aquitaine (AURAD). Cette structure est composée de plusieurs antennes d'auto-dialyse réparties sur l'ensemble de la région Aquitaine (Gironde, Dordogne, Landes, Lot-et-Garonne et Pays Basque).

Cette étude est constituée de deux groupes de patients :

- un *groupe expérimental* composé de patients recrutés à l'AURAD Aquitaine et qui ont bénéficié du programme éducatif ;

- un *groupe contrôle* incluant des patients de différents centres de dialyse bénéficiant de la prise en charge « habituelle » sans éducation thérapeutique : patients des antennes de l'AURAD Aquitaine, du Centre de Traitements des Maladies Rénales (CTMR) de la clinique Saint-Augustin (Mérignac) et de la Clinique Delay (Bayonne).

Face à la répartition des antennes de l'AURAD sur le territoire Aquitain, cette recherche n'a pas été randomisée pour des raisons principalement temporelles et économiques.

Les interventions éducatives ont été réalisées dans les antennes de la Gironde (10 antennes). Les antennes excentrées de la Dordogne, des Landes et du Lot-et-Garonne (4 antennes) ont été incluses comme des antennes « contrôles ». Après la fin du programme en Gironde et de l'évaluation, des interventions ont été mises en place auprès des patients qui dialysaient dans les antennes « contrôle » de l'AURAD.

Afin d'inclure le plus possible de patients dans le groupe contrôle et d'équilibrer ce nombre de sujets à celui du groupe expérimental, le recrutement des sujets a été étendu à d'autres structures. Des patients dialysant dans deux autres centres de la région ont été sollicités malgré le risque de biais éventuels : fonctionnement différent selon la structure, équipe médicale et soignante différente pouvant induire une prise en charge non similaire entre les deux groupes. C'est ainsi que l'étude a été proposée à des patients dialysés dans des antennes du CTMR de Saint-Augustin (Gironde) et de la Clinique Delay (Pays Basque). Des programmes d'éducation thérapeutique sont en cours de construction (CTMR) ou de réalisation (Clinique Delay) dans ces structures signifiant que les patients peuvent bénéficier d'interventions après l'étude s'ils sont demandeurs.

La recherche a débuté en mars 2009 et s'est terminée en juillet 2011.

Les interventions éducatives ont été réalisées à l'AURAD de mars 2009 à décembre 2010, période où s'est déroulé le recrutement des patients du groupe expérimental pour finir les dernières mesures en mars 2011. Les interventions éducatives ont été réalisées sur 17 groupes de patients.

Le recrutement des patients du groupe contrôle a commencé en avril et mai 2009 à l'AURAD en Dordogne (antennes de Pineuilh et Bergerac) ; en mars 2010 à l'AURAD de Mont de Marsan ; en novembre et décembre 2010 au CTMR (antennes de Mérignac et Lège Cap Ferret) ; en janvier 2011 à l'AURAD de Marmande et enfin en mars 2011 à la Clinique

Delay (antennes de Bayonne et de Dax). L'évaluation des patients du groupe contrôle s'est achevée en juillet 2011.

2.2 Le programme d'Éducation Thérapeutique

2.2.1 Les intervenants et le programme éducatif

Le programme d'éducation thérapeutique évalué dans le cadre de cette recherche fait partie d'un vaste projet mis en place par l'équipe de l'AURAD Aquitaine. Le programme réalisé et évalué dans ce travail a été construit par une équipe pluridisciplinaire : médecins, pharmacien, préparatrices en pharmacie, infirmières, diététicien et psychologues. L'ensemble de l'équipe éducative a bénéficié d'une formation en éducation thérapeutique de niveau 1 (environ 50h) avec une aide à la construction du programme²⁹. Plusieurs membres de l'équipe ont également obtenu un Diplôme Universitaire en éducation thérapeutique (un médecin, le diététicien et nous-même) (niveau 2). Une année a été nécessaire pour construire le programme, préparer les interventions et créer les outils éducatifs (de mars 2008 à mars 2009). Ce programme a été construit à partir du tableau des compétences d'Ivernois & Gagnayre (2011 et 2011a), matrice récapitulant l'ensemble des compétences que le patient en dialyse peut acquérir (*en annexe 4*). Il a été validé par cinq patients de l'AURAD dont trois étaient bénévoles à la FNAIR section Aquitaine (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux). Comme nous l'avons décrit dans la partie théorique, la place des patients est essentielle pour mettre en place un programme adapté aux besoins des patients. Leur rôle a été d'apprécier, de valider et de collaborer à la création de certains outils éducatifs.

2.2.2 Le lieu

De nombreuses personnes ressentent un sentiment de contrainte lié à l'obligation de venir en dialyse trois fois par semaine. La majorité n'est donc pas favorable pour revenir en dehors des séances de dialyse souhaitant profiter de ce temps libre pour les occupations professionnelles ou personnelles. Ainsi, nous avons choisi de réaliser les séances d'éducation thérapeutique pendant la dialyse, temps propice pour parler « de la maladie et du traitement pendant le traitement ». De plus, la dynamique de groupe était facilitée par des patients qui se

²⁹ Formation délivrée par Chrystelle Rudzky d'Ed'Innov Santé par l'intermédiaire du laboratoire pharmaceutique ROCHE Pharma.

connaissaient déjà et les séances éducatives pouvaient permettre de renforcer les liens entre eux. Enfin, ce choix permettait d'optimiser nos chances de réaliser le programme auprès d'un nombre plus important de patients (qui aurait concerné une minorité en atelier hors dialyse) et ainsi d'avoir un échantillon suffisamment satisfaisant pour réaliser cette recherche. Lors de la création de ce programme, nous avions tout de même conscience de certains inconvénients de ce format « en dialyse » :

- difficultés pour manipuler des objets, des outils ou écrire avec le bras ponctionné par les aiguilles de dialyse reliant le patient à la machine ;
- difficultés d'attention et risque de fatigue ;
- absence de la famille dans le lieu de soin.

L'objectif a été alors d'adapter le plus possible nos interventions et nos outils pour diminuer ces inconvénients :

- outils individualisés facilement maniables avec un bras ;
- réalisation des ateliers lors de la deuxième séance de dialyse de la semaine où le traitement est moins éprouvant car les patients ont une prise de poids interdialytique plus faible qu'après les deux jours de week-end ;
- animation des ateliers au début de la séance de dialyse car les patients sont moins fatigués et ne s'assoupissent pas encore ;
- réalisation des interventions d'une durée maximale d'1h15 pour maintenir une attention suffisante et laisser ensuite les patients se reposer.

2.2.3 Pédagogie collective

Le programme évalué dans cette recherche était composé d'interventions collectives. Nous avons choisi ce format pour l'avantage des pédagogies de groupe décrites dans la première partie: entraide, soutien, solidarité, partage d'expériences et des connaissances, apprentissage par l'interaction, etc.

2.2.4. La démarche et l'approche éducative

Selon les préconisations de l'HAS (2007), l'éducation thérapeutique doit être centrée sur le patient. La meilleure façon d'être centré sur le patient malgré un format collectif est de « partir de lui » (Lacroix & Assal, 2003 ; d'Ivernois & Gagnayre, 2011). La pédagogie humaniste a ainsi été adoptée dans l'ensemble des interventions. Cette pédagogie consiste à

partir du vécu, des expériences, du ressenti, des représentations, du savoir et des compétences des patients. L'objectif n'était pas de faire un cours et de diriger les interventions comme dans la pédagogie transmissive ou institutionnelle. Au contraire, une faible directivité a été instaurée. Elle permet l'émergence des représentations, le partage des expériences, l'expression du vécu ou des émotions sur la maladie, l'échange de pratiques et de solutions, la mise en commun des différents savoirs et favorise une prise de conscience qui passe par l'identification du trouble d'autrui (Foucaud, 2005). De plus, pour être centré sur le patient, l'interaction entre les membres du groupe a été encouragée en partageant le temps de parole. Les différents éléments étaient à chaque fois confrontés selon le point de vue de chaque personne. Le langage des intervenants a été adapté au patient et les mots des patients ont été utilisés. Enfin, les principales techniques de communication ont été appliquées comme les questions ouvertes³⁰, la reformulation³¹ et les relances³². Le fait de réaliser les interventions pendant la séance de dialyse permet également de se centrer sur la personne. En effet, cela renforce l'accessibilité et permet d'apporter l'éducation thérapeutique là où est le patient (Butcher et al., 2006 cités dans d'Ivernois & Ganayre, 2011).

2.2.5 Objectifs et contenu des interventions

▪ **Objectifs du programme**

Les objectifs principaux du programme étaient :

- de donner aux patients les moyens de mieux connaître et comprendre leur maladie et leur traitement,
- d'acquérir des compétences pour gérer au mieux leur vie avec l'insuffisance rénale et la dialyse,
- d'adopter des comportements favorables à leur santé (adhésion thérapeutique),
- de favoriser l'adaptation à la dialyse (bien-être psychologique)
- de maintenir et/ou d'améliorer leur qualité de vie.

▪ **Nombre d'interventions**

³⁰ Les questions ouvertes offrent la possibilité d'une réponse large. Elles permettent au patient d'exprimer son point de vue ou son ressenti, l'aide à explorer lui-même ses émotions, ses attitudes, ses comportements sans être influencé par la vision du soignant.

³¹ La reformulation consiste à reprendre ce qui vient d'être dit par d'autres mots en tentant de rester le plus précis et complet possible. Elle permet de vérifier si nous avons bien compris les propos du patient, elle l'incite à développer ses propos et permet à la personne de se sentir écouté.

³² Les relances permettent à d'autres patients de s'exprimer sur ce qui vient d'être exprimé par un autre.

Le programme était composé de cinq interventions collectives qui ont eu lieu tous les quinze jours soit sur une période de deux mois et demi. Les interventions ont duré entre 1h et 1h15. Elles étaient composées d'environ 6 patients (4 au minimum et 7 au maximum). Quelques personnes n'ont pas pu assister à toutes les interventions pour des raisons médicales (hospitalisations ou séances de dialyse en centre pour des problèmes médicaux).

▪ **Animateurs et co-animateur**

Afin de proposer un programme multidisciplinaire prenant en compte le patient dans sa globalité et un maximum de ses besoins, chaque soignant a mis en place une intervention : infirmière, préparatrice en pharmacie, diététicien et psychologue. Les médecins néphrologues ont participé à l'élaboration du programme et des ateliers mais n'ont pas animé d'atelier par manque de temps dédié à l'éducation thérapeutique mais aussi pour éviter des biais de désirabilité sociale (par exemple, ne pas oser dire au médecin que l'on ne prend pas ses médicaments ou que l'on ne suit pas les recommandations).

Chaque intervention éducative a été réalisée en binôme : un animateur principal et un co-animateur. Ce format a été adopté car il est préférable d'être deux pour animer efficacement un groupe de plusieurs personnes. La présence constante d'un même intervenant permet de favoriser la continuité du groupe mais aussi d'avoir un regard observateur sur les techniques d'animation utilisées par l'intervenant principal ainsi que sur les réactions et les attitudes des patients. La co-animatrice participait seulement si cela était nécessaire. Par exemple, elle intervenait pour « diffuser » la parole d'un patient si l'aménagement de l'antenne entraînait des difficultés d'audition ou bien pour aider l'intervenant à reformuler les propos des participants et effectuer des relances à partir de questions ouvertes. Des étudiants stagiaires (en psychologie, en diététique ou en formation au DU d'éducation thérapeutique de l'Université de Bordeaux 2) ont assisté en tant qu'observateur à certains ateliers du programme.

▪ **Contenu des cinq interventions éducatives**

Les cinq interventions du programme ont été réalisées dans le même ordre. Une psychologue a animé le premier et dernier atelier ; le diététicien le second, une infirmière le troisième et une préparatrice en pharmacie le quatrième. Le *tableau 2.2* permet de présenter brièvement les interventions, les thèmes et les objectifs principaux. Le déroulement de chaque atelier est présenté en *annexe 5*.

Tableau 2.2 : Description des interventions du programme éducatif

	Intervenant / Co-animateur	Thèmes	Objectifs principaux de l'intervention
1	Psychologue / Co-animatrice psychologue	Vécu et représentations de la maladie et de la dialyse	- Présentation des intervenants et des patients ; présentation du programme, des objectifs de l'atelier et des règles du groupe* ; - Exprimer ses représentations et son ressenti sur la maladie et la dialyse ; - Identifier les ressources personnelles et sociales ainsi que les stratégies pour faire face à la dialyse ; - Créer la dynamique de groupe.
2	Diététicien / Co-animatrice psychologue	L'alimentation en dialyse : potassium, phosphore ou sel/boissons.	- Choisir un thème collectif (potassium, phosphore ou sel/boissons) à partir de cinq photos d'aliments ; - Identifier, raconter les risques et les signes d'une hyperkaliémie ou d'une hyperphosphorémie ; - Identifier les aliments riches en phosphore ou en potassium ; - Réflexions sur les portions recommandées, les modes de cuissons et échanges d'astuces entre les patients.
3	Infirmière / Co-animatrice psychologue	Hygiène et préservation de l'abord vasculaire	- Exprimer son histoire et son ressenti sur l'abord vasculaire ; - Échanger sur la manière de se comporter et de protéger son abord à partir d'un film ; - Identifier les situations à risques, les complications et les manières d'y réagir.
4	Préparatrice en pharmacie / Co- animatrice psychologue	Les médicaments : représentations et difficultés	- Exprimer son ressenti et identifier ses représentations sur les médicaments à travers un <i>photo langage</i>® (13 photos) ; - Exprimer les contraintes et les difficultés liées au traitement (horaires, effets indésirables, oublis,...) ; - Identification des ressources personnelles pour faire face aux contraintes et aux oublis, échanges d'astuces.
5	Psychologue / Co-animatrice psychologue	Bilan et évaluation de la satisfaction	- Exprimer son vécu sur les différents ateliers ; - Exprimer sa satisfaction sur les ateliers ; - Identifier les points positifs et négatifs ; - Proposer des thèmes pour les prochains ateliers.

* Les principales règles de groupe étaient la confidentialité, l'absence de jugement de valeur, le respect de la parole de chacun (ne pas couper la parole, laisser chacun s'exprimer,...).

Seul le thème de l'atelier diététique n'a pas été identique puisque chaque groupe avait la possibilité de choisir entre le potassium, le phosphore, le sel/boissons. L'alimentation chez le patient en dialyse étant relativement complexe, il était impossible de traiter tous les thèmes dans le temps imparti. Afin de partir des besoins et des demandes des patients, ils ont eux-mêmes effectué leur choix à partir de cinq photos et d'un consensus entre les membres du groupe. Seuls les thèmes « potassium » et « phosphore » ont été choisis. La démarche de l'atelier était ensuite identique.

Puisque notre démarche s'inscrivait dans une approche éducative centrée sur le patient, les contenus des groupes n'ont pas tous été strictement similaires. Nous avons abordé des questions spécifiques dans chaque groupe tout en restant ciblés sur la thématique principale de l'atelier. Nous sommes allés au rythme de chaque groupe selon leurs connaissances et leurs expériences.

▪ Outils pédagogiques et techniques

Différents outils et techniques ont été utilisés pour animer les ateliers :

- un *brainstorming*® (ou remue-ménages) pour l'atelier sur le vécu et les représentations de la maladie. À l'origine cet outil consiste à récolter de nombreuses idées sur un sujet. Il a été utilisé dans cette intervention pour identifier les représentations des patients en leur demandant de donner un mot qui évoquait pour eux la dialyse.
- *deux photo langage*® ou *photo expression* : un composé de cinq photos pour identifier le thème de l'atelier diététique et un autre constitué de treize photos pour aider à l'expression du ressenti et des représentations sur les médicaments.
- un *film* réalisé avec des patientes dialysées de la structure. Cet outil vidéo a été utilisé au cours de l'atelier infirmier sur l'hygiène et la préservation de l'abord vasculaire. Il était basé sur des erreurs que les patients devaient identifier et corriger en évoquant leurs propres comportements.
- *des outils spécifiques à l'atelier diététique* : d'autres outils ont parfois été utilisés dans l'atelier diététique selon le thème et le groupe comme des bilans sanguins, un schéma de corps humain pour localiser le phosphore, des cartes de restaurant, des aliments factices, etc.

Un classeur a été remis à chaque patient pour qu'il puisse y insérer plusieurs fiches récapitulatives remises à la fin de l'atelier sur la diététique, l'abord vasculaire et les médicaments (par exemple : fiches d'alerte avec les numéros d'urgence en cas d'incidents, fiches récapitulant l'indication, la posologie et les effets secondaires de chaque médicament,

des fiches sur l'alimentation ...). Ce procédé a l'avantage de relier directement une trace écrite à ce qui vient d'être abordé (Lacroix & Assal, 2003). Il permet de mieux mémoriser les informations principales et de consulter ces fiches quand le patient ou ses proches en ressentent le besoin.

▪ **Fin du programme**

Afin de suivre les recommandations de l'HAS (2007), nous avons envoyé une lettre au médecin traitant afin de l'informer de la participation de son patient à un programme d'éducation thérapeutique.

À la fin du programme et pour chaque groupe de patients, tous les intervenants se sont réunis pour effectuer un bilan sur l'animation, sur l'évolution et la satisfaction des patients.

2.3 Le déroulement de l'étude

Un entretien individuel a été réalisé au préalable avec chaque patient dans l'antenne de dialyse environ deux semaines avant le début des interventions. Il avait plusieurs fonctions :

- présenter le programme d'éducation thérapeutique aux patients du groupe expérimental qui avaient préalablement été informés par un courrier remis par l'infirmière de l'antenne ;
- informer les personnes sur les objectifs et le déroulement de la recherche ;
- vérifier que les sujets remplissaient les critères d'inclusion ;
- s'assurer que les personnes avaient bien compris le déroulement de la recherche ;
- recueillir leur consentement éclairé (présenté en *annexe 3*).

Cette recherche comparative et semi-prospective s'est déroulée en trois phases pour le groupe expérimental et en deux phases pour le groupe contrôle.

▪ **Le groupe expérimental (GE) : trois temps d'évaluation**

Une fois l'accord du patient pour participer à cette étude et le consentement signé, il lui était proposé de participer à la **première évaluation quantitative (T1)**. Le patient avait la possibilité de remplir les questionnaires seuls ou avec l'aide d'une psychologue ou d'une stagiaire psychologue pendant la séance de dialyse. Les personnes qui avaient choisi de compléter le questionnaire seules (pour la majorité), l'ont fait pendant leur séance de dialyse

ou à la maison. Certains patients ont préféré utiliser le temps de la dialyse ne se sentant pas gênés par la présence des autres patients ou des soignants pour remplir les questionnaires, ni déconcentrés par les bruits environnants. Au contraire, d'autres ont amené le protocole chez eux afin de le compléter dans de meilleures conditions de concentration, de calme et sans le regard des autres. Il était par contre demandé à tous les patients de remettre les questionnaires avant la première séance d'éducation thérapeutique.

Le protocole de la première évaluation était composé de plusieurs questionnaires :

- un questionnaire consistant à recueillir des données socio-démographiques, les antécédents psychologiques et médicaux,
- plusieurs questionnaires pour mesurer les variables transactionnelles (connaissances, sentiment d'efficacité personnelle, contrôle perçu, soutien social, alliance thérapeutique, stratégies de coping,) et les critères (adhésion thérapeutique, qualité de vie et état anxio-dépressif).

Certaines données associées à l'adhésion thérapeutique ont été récoltées dans les dossiers de dialyse des patients. Tous ces questionnaires seront présentés dans le chapitre suivant.

Une seconde évaluation a été réalisée après la dernière séance du programme d'éducation thérapeutique soit environ 2 mois ½ après la première intervention (T2). Le protocole a été remis après la dernière séance. Pour éviter un biais de désirabilité sociale lié à notre place de co-animatrice pendant les ateliers, nous n'avons pas complété les questionnaires avec les patients ayant besoin d'aide. Des stagiaires psychologues les ont remplis avec eux. Un questionnaire de connaissances a été remis à chaque patient après l'atelier sur l'alimentation, l'abord vasculaire et les médicaments.

Afin d'observer l'effet du programme dans le temps, **une troisième et dernière évaluation** a été effectuée trois mois après la dernière intervention (T3). Durant cette période, les patients n'ont pas eu d'autres ateliers collectifs d'éducation thérapeutique mais ont continué leur prise en charge classique. Lors de cette mesure, des données quantitatives et qualitatives ont été recueillies. Il a été proposé aux patients de remplir une nouvelle fois un protocole de plusieurs questionnaires et de participer à un entretien semi-structuré pour ceux qui le souhaitent.

Les questionnaires complétés à T2 et T3 évaluaient les mêmes variables qu'à T1 excepté les variables socio-démographiques et médicales.

▪ **Le groupe contrôle (GC) : deux évaluations**

À la différence du groupe expérimental, seulement deux évaluations ont été réalisées auprès des patients du groupe contrôle : le **T1 et le T2 à trois mois**. Les analyses entre le groupe contrôle et le groupe expérimental s'effectuent donc sur ces deux temps. Le protocole des patients du groupe contrôle était identique à celui du groupe expérimental.

Le schéma ci-dessous permet de récapituler la procédure de la recherche :

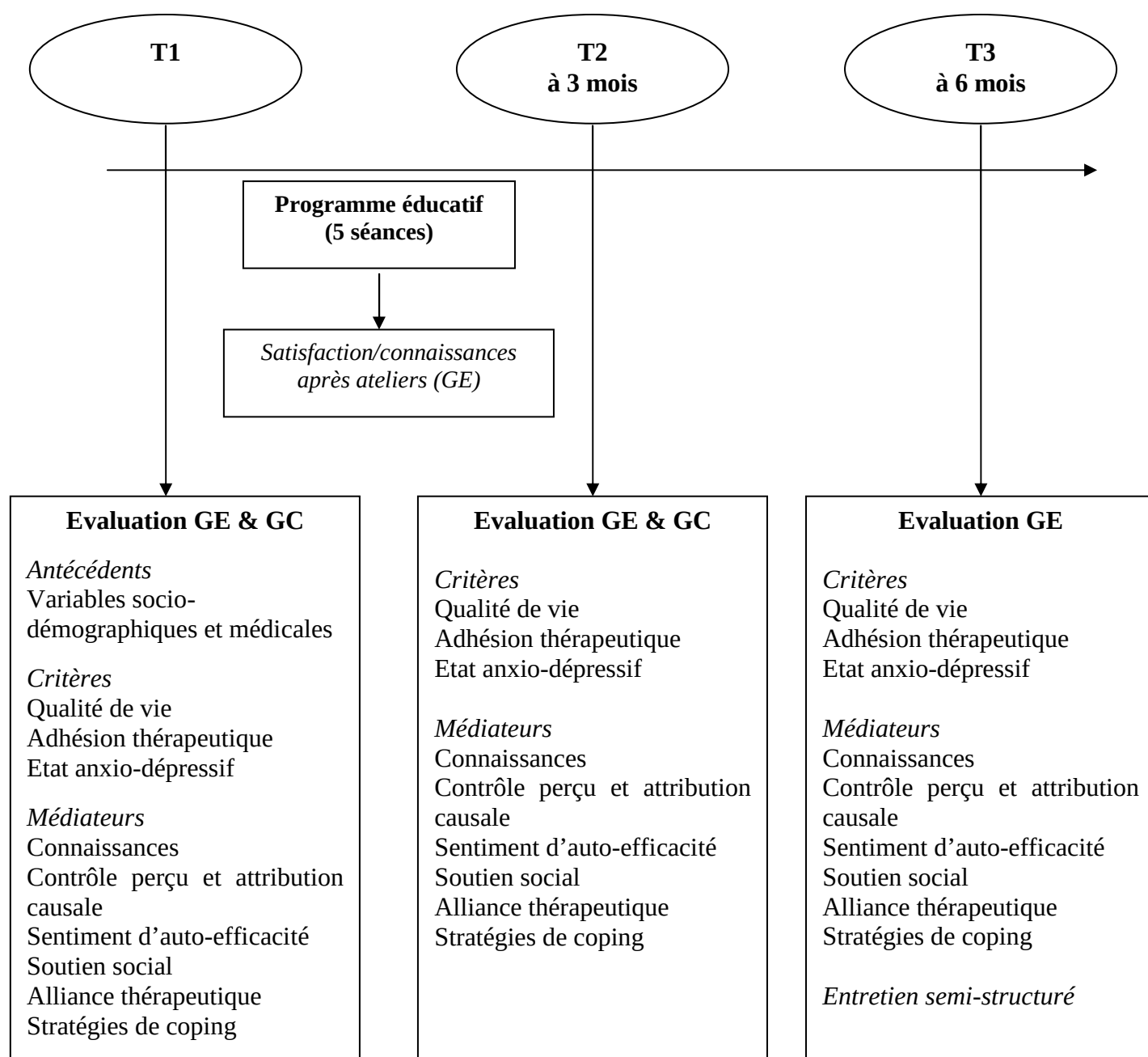


Figure 2.2 : Schéma récapitulatif du déroulement de la recherche et des variables évaluées à chaque temps de l'étude.

2.4 Le nombre de sujets

Au total entre mars 2009 et mars 2011, 162 personnes qui répondaient aux critères d'inclusion ont été sollicitées (80 dans le GE, 82 dans le GC). Parmi ces patients, 125 ont accepté de participer à la recherche soit environ 77%. Les motifs de refus exprimés par l'ensemble des personnes concernaient principalement :

- *un manque d'intérêt pour l'étude et l'absence d'envie de répondre aux questionnaires pour la majorité des patients (70%)* : absence de bénéfice et d'utilité perçue, remplissage des questionnaires contraignant, manque de temps à consacrer à l'étude, questionnaires pris mais jamais remplis ou remis, participation à une étude antérieure en psychologie, etc. ;

- *des préoccupations familiales ou de difficultés psychologiques* comme se sentir trop déprimé pour pouvoir participer ;

- *se trouver trop âgé pour participer à une étude* : crainte de ne pas pouvoir remplir les questionnaires, ne plus avoir envie de mobiliser son attention, etc.

De nombreux sujets au sein de chaque groupe ont été perdus entre les différents temps de mesure.

La *figure 2.3* illustre la participation des patients du GE entre T1 et T3. Sur les 80 sollicités, 64 ont participé à T1, 53 à T2 et 46 à T3.

La *figure 2.4* présente la participation des patients du GC entre T1 et TE. Sur les 82 sollicités, 61 ont participé à T1 et 45 à T2.

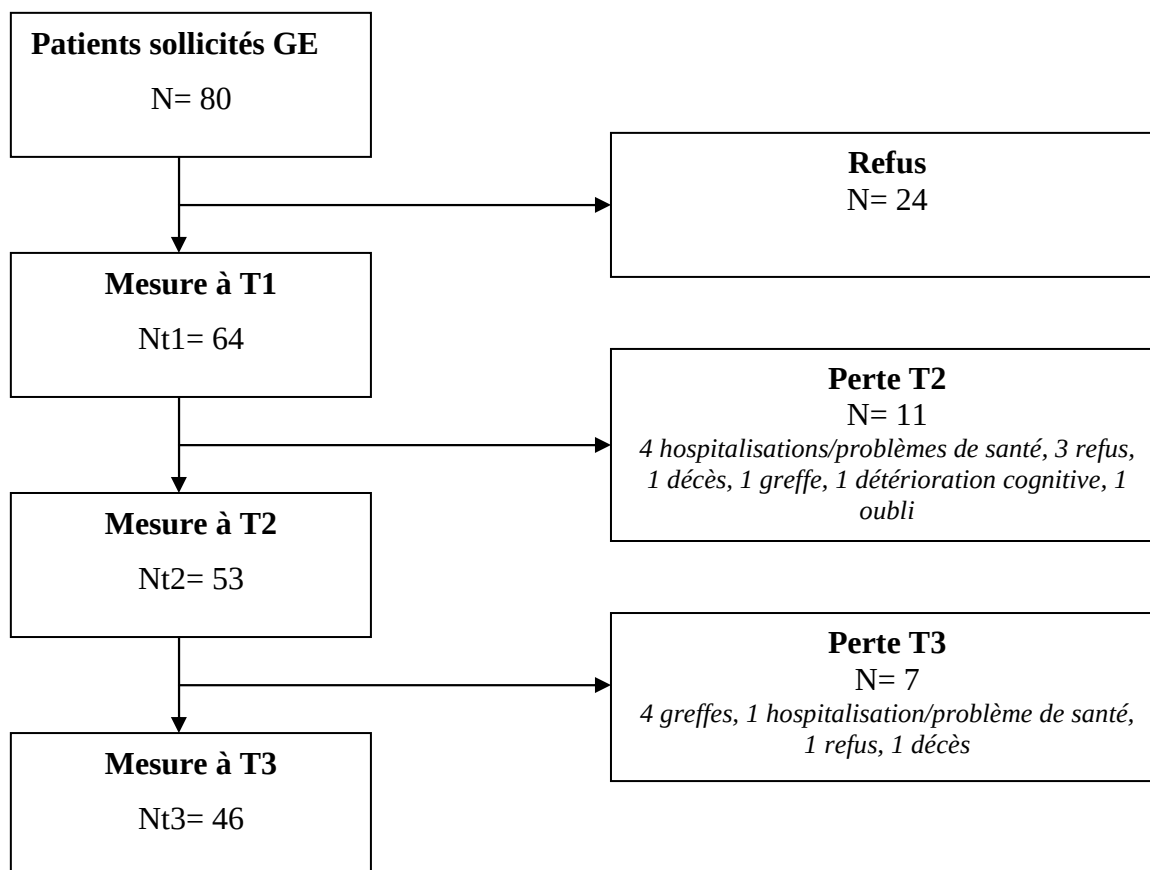


Figure 2.3 : Récapitulatif de la participation des patients du groupe expérimental (GE)

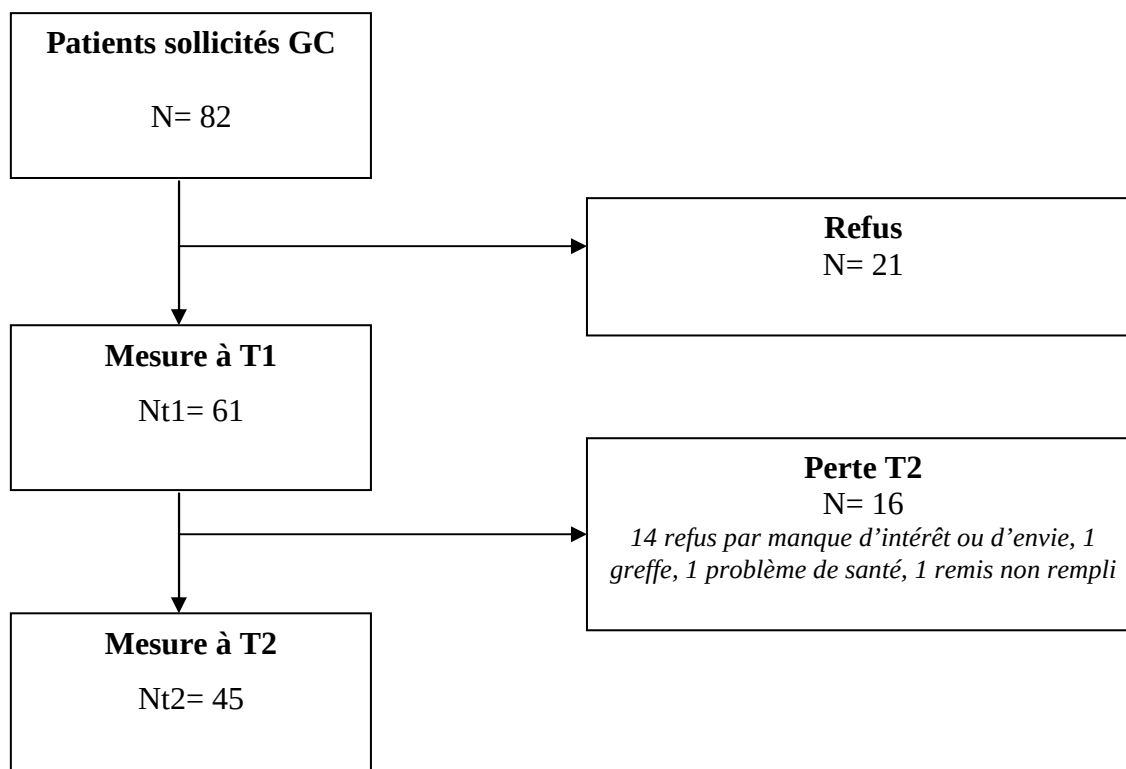


Figure 2.4 : Récapitulatif de la participation des patients du groupe contrôle (GC)

Chapitre 3 : Méthodes d'évaluation

Dans ce chapitre, les outils utilisés pour mesurer les antécédents vont être présentés en premier. Ensuite, les critères considérés comme les objectifs principaux de l'éducation thérapeutique vont être abordés. Enfin, les outils mesurant les variables médiatrices de notre étude seront décrits.

3.1 Les antécédents

Plusieurs variables socio-démographiques, des antécédents psychologiques et des indicateurs médicaux ont été recueillis auprès des patients dans le questionnaire d'informations générales (QIG) rempli lors de la première évaluation (*annexe 6*).

3.1.1 *Les variables socio-démographiques*

- *le genre* : 1) masculin ; 2) féminin
- *l'âge*, en année
- *la situation maritale* : 1) marié ; 2) divorcé-séparé ; 3) veuf ; 4) célibataire
- *le statut parental* : 1) pas d'enfant ; 2) un ou plusieurs enfants
- *la situation professionnelle* : 1) travaille ; 2) ne travaille pas
- *la raison de l'inactivité professionnelle* : 1) retraité ; 2) arrêt maladie ou invalidité ; 3) recherche d'emploi ; 4) autre raison
- *le niveau d'étude* : 1) pas d'étude ; 2) certificat d'étude ; 3) BEP/CAP ; 4) baccalauréat ; 5) niveau supérieur au baccalauréat

3.1.2 *Les antécédents psychologiques*

Il a été demandé aux patients d'indiquer s'ils avaient déjà souffert d'un *trouble psychologique* (1 : oui ; 2 : non) et de quel trouble il s'agissait.

3.1.3 *Les indicateurs médicaux*

3.1.3.1 Les antécédents médicaux

Les antécédents médicaux recueillis auprès des patients concernaient des informations relatives à la dialyse et la transplantation rénale.

- *date de la première dialyse* (en années)
- *transplantation rénale* : 1) avoir déjà été transplanté ; 2) n'avoir jamais été transplanté
- *nombre de greffes*
- *date de remise en dialyse* après rejet du greffon (en années)
- *projet de greffe* : 1) projet de greffe ; 2) pas de projet de greffe
- *inscription sur la liste de greffe* : 1) oui ; 2) non ; 3) en cours d'inscription

3.1.3.2 Les indicateurs biologiques

Une dose de dialyse insuffisante, une anémie³³ mal contrôlée (pouvant entraîner une importante fatigue) ou un état de dénutrition associé à un syndrome inflammatoire peuvent avoir un impact sur la qualité de vie du patient ou sa capacité à participer aux activités proposées. Seulement trois indicateurs biologiques ont été pris en compte parmi ceux qui décrivent le mieux notre population: une dose de dialyse adéquate, une anémie bien contrôlée, l'absence de dénutrition et l'absence de syndrome infectieux :

- ***le Kt/V*** est un indice pour mesurer la « dose de dialyse ». Il est calculé à partir du taux d'urée dans le sang avant et après la dialyse. Le traitement de la dialyse est considéré comme adéquat et adapté si le Kt/V est supérieur à 1,2 lorsque le patient n'urine plus ;
- ***l'hémoglobine*** : sous traitement par érythropoïétine³⁴, l'anémie est considérée comme bien contrôlée lorsque le taux d'hémoglobine dans le sang se situe autour de 10 à 12 g/100ml ;
- ***l'albumine et la préalbumine*** sont des protéines plasmatiques, marqueurs de l'état nutritionnel. On considère qu'un patient a un état nutritionnel satisfaisant lorsque le taux d'albumine est supérieur à 35 g/L et celui de la préalbumine supérieur à 0,30 g/L.
- ***la Protéine C Réactive (CRP)*** : le patient dialysé présente fréquemment un état inflammatoire chronique qui impacte l'état nutritionnel. Le dosage de la CRP

³³ L'anémie est caractérisée par un manque de globules rouges ou une diminution du taux d'hémoglobine dans le sang.

³⁴ L'érythropoïétine est une hormone de nature glycoprotéine (protéine + sucre), sécrétée essentiellement par le rein. Son rôle est de stimuler la production des globules rouges.

permet de vérifier l'absence de syndrome infectieux (inférieur à 5 mg/L) et permet d'interpréter le bilan nutritionnel.

3.2 Les critères : les mesures des effets principaux attendus en éducation thérapeutique

3.2.1 L'adhésion thérapeutique

➤ Choix des mesures

Plusieurs indicateurs ont été utilisés pour mesurer l'adhésion thérapeutique : des mesures objectives composées d'indicateurs médicaux et biologiques ainsi que des mesures subjectives.

Les indicateurs médicaux et biologiques, saisis dans les dossiers médicaux et de dialyse des patients, ont été récoltés à T1 et T2 pour le GE et GC ainsi qu'à T3 pour le GE. Les indicateurs d'auto-évaluation ont été mesurés aux mêmes temps (soit à 3 reprises pour le GE et à 2 reprises pour le GE).

➤ Les indicateurs cliniques et biologiques

Nous avons choisi trois indices, 1 clinique et 2 biologiques, qui sont les plus fréquemment utilisés dans la littérature comme des marqueurs de l'adhésion thérapeutique en dialyse.

- La prise de poids interdialytique

La différence calculée entre le poids obtenu à la fin de la séance de dialyse et le poids à l'arrivée de la séance suivante est le reflet de l'adhésion du patient aux restrictions hydriques. Dans cette étude, nous avons calculé la prise de poids interdialytique moyenne de la semaine (sur deux séances). Nous avons choisi de ne pas prendre en compte la prise de poids du week-end qui engendre un écart de 3 jours entre la dernière séance de la semaine et la première de la semaine suivante. En effet, la prise de poids est inévitablement plus élevée sur cet intervalle de temps. Nous considérons que le patient ne suit pas correctement les recommandations hydriques lorsque la prise de poids entre les deux séances de dialyse est supérieure à 2,5 kg. Pour calculer la prise de poids moyenne sur la semaine et voir si le patient adhère aux conseils, nous avons effectué les calculs suivants :

1) *prise de poids 1* = poids d'entrée de la séance de dialyse 2 - poids de sortie de la séance 1

2) *prise de poids 2* = poids d'entrée de la séance 3 - poids de sortie de la séance 2

3) *prise moyenne entre les deux séances* = (prise de poids 1 * prise de poids 2) / 2 jours

- Le phosphore

La séance d'hémodialyse ne suffit pas à soustraire à elle seule la totalité du phosphore ingérée entre deux séances, le patient est alors souvent hyperphosphorémique³⁵ (taux > 1,5 mmol/L). Comme nous l'avons décrit dans la partie théorique, le patient doit adapter son alimentation en réduisant les aliments riches en phosphore et en prenant certains médicaments. Une meilleure compréhension des conseils alimentaires et du traitement médicamenteux par le biais de l'éducation thérapeutique devrait être associée à une baisse du taux de phosphore dans le sang bien qu'un taux élevé ne signifie pas toujours un manque d'adhésion (taux naturellement élevé, problèmes osseux et hormonaux). Dans cette étude, le taux de phosphore a été mesuré lors du bilan biologique qui a généralement lieu tous les mois ou toutes les semaines selon les centres de dialyse.

- Le potassium

Comme nous l'avons présenté dans la partie théorique, l'alimentation du patient en dialyse doit être pauvre en potassium. Comme pour le phosphore, des médicaments peuvent être prescrits pour diminuer l'absorption intestinale du potassium. Le taux de potassium dans le sang doit être inférieur à 5,5 mmol/L. Au-delà de ce seuil, le patient est en hyperkaliémie ce qui peut signifier un comportement de non-adhésion aux recommandations. Le taux de potassium est évalué au même moment que celui du phosphore lors du bilan biologique.

➤ *L'auto-évaluation de l'adhésion thérapeutique aux recommandations*

La perception d'adhésion thérapeutique concernant les recommandations alimentaires, hydriques et médicamenteuses a été mesurée.

⇒ L'adhésion aux recommandations diététiques et hydriques

Concernant l'auto-évaluation des recommandations diététiques et hydriques, deux échelles visuelles analogiques (de 10 cm) construites par Untas (2009) auprès des patients

³⁵ Hyperphosphorémique : avoir un taux élevé de phosphore dans le sang

récemment mis en dialyse ont été utilisées. L'objectif était que le patient situe sur cette échelle dans quelle mesure il pensait avoir suivi les recommandations pendant les quatre dernières semaines. L'échelle s'étendait de « *je n'ai jamais suivi les recommandations* » (coté 0) à « *j'ai toujours suivi les recommandations avec précisions* » (coté 10). Pour obtenir un résultat en pourcentage, les échelles ont été cotées de 0 à 100. Ces deux échelles visuelles analogiques sont présentées en *annexe 7*. La consistance interne de ces deux items est satisfaisante à T1 ($\alpha = 0,79$ à T1).

⇒ *L'adhésion aux médicaments*

En France, il existe deux questionnaires particulièrement utilisés pour mesurer l'observance aux médicaments : le questionnaire de Morisky et al. (1986) et celui de Girerd et al. (2001). Ces deux questionnaires ont l'avantage de proposer une évaluation rapide car ils sont composés de peu d'items (4 pour celui de Morisky ; 6 pour celui de Girerd). Comme de nombreux questionnaires, ils sont soumis à un biais de désirabilité sociale d'autant plus qu'ils n'évaluent que le comportement d'observance ou de non observance.

Ces questionnaires n'ont pas été utilisés dans l'objectif de se centrer davantage sur les causes de la non-adhésion. Pour cela, nous nous sommes inspirés de *l'auto-questionnaire du groupe AACTG* (Adults AIDS Clinical Trials Groups) adapté et traduit par Tourette-Turgis & Rebillon (2002 ; 2008). Ce questionnaire a été créé pour les patients séropositifs sous traitement antirétroviral mais convient à toute sorte de traitement médicamenteux. Il est composé de 14 items énumérant plusieurs raisons pour lesquelles la personne n'a pas pu prendre son traitement sur les 7 derniers jours (avoir tout simplement oublié, ne pas être chez soi, s'être endormi à l'heure de prise, etc.). Dans le questionnaire initial, les sujets doivent répondre sur une échelle de likert en 4 points (de jamais à souvent). Dans notre travail, la cotation du questionnaire a été adaptée en oui/non. En effet, notre première intention était que les personnes remplissent le questionnaire seulement si elles avaient oublié de prendre leur traitement au cours de la semaine passée. Pour cela, elles devaient répondre à deux items « *Quel médicament avez-vous oublié au cours des 7 derniers jours ?* » et « *combien de fois est-ce arrivé ?* ». Comme les patients ont répondu à ce questionnaire sur les causes de la non-adhésion quelque soit leurs réponses aux deux items, nous avons intégré cette variable comme un indicateur de l'adhésion aux médicaments incluant le nombre de fois où une cause est citée. Le questionnaire est présenté en *annexe 8*.

La consistance interne de ce questionnaire de déclaration des causes de non-adhésion est moyennement satisfaisante à T1 ($\alpha = 0,67$ à T1).

3.2.2 La qualité de vie

➤ Choix de l'instrument de mesure

La version abrégée du KDQOL (Kidney Disease Quality of Life) de Hays et al. (1994) a été choisie pour mesurer la qualité de vie car c'est le seul questionnaire traduit et validé en français (Boini et al., 2007). De plus, il est très utilisé dans les recherches en dialyse comme précisé dans la partie théorique. Ce questionnaire a l'avantage d'être un outil spécifique aux patients en dialyse mais aussi d'être composé des items de l'outil générique de la SF-12. Cet outil a été présenté brièvement dans la partie théorique.

➤ Présentation de l'outil, administration et cotation

Ce questionnaire, présenté en *annexe 9*, est composé de 36 items répartis en cinq dimensions :

- *la qualité de vie physique* (dimension de la SF-12) (items 1, 2a, 2b, 3a, 3b, 5a) regroupe en 1 ou 2 items les dimensions de la SF-36 : fonctionnement physique, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques et santé générale ;

- *la qualité de vie mentale* (dimension de la SF-12) (items 4a, 4b, 6a, 6b, 6c, 7) permet d'explorer en 1 ou 2 items les composantes de la SF-36 : santé mentale, limitations dues à l'état mental, vie et relations avec les autres, vitalité ;

- *la dimension « fardeau de la maladie »* (items 8a à 8d) permet d'apprécier le poids de la maladie en termes de contraintes et de complications perçues ;

- *la dimension « symptômes/problèmes »* (items 9a à 9l) permet de mesurer les problèmes et les symptômes associés à la maladie rénale ressentis par le patient (douleurs musculaires, douleurs dans la poitrine, crampes, démangeaisons, vertiges, fatigues, etc.) ;

- *la dimension « effets de la maladie rénale »* (items 10a à 10h) : permet d'évaluer l'impact et les effets de la maladie rénale sur le quotidien (restrictions alimentaires, restrictions hydriques, restrictions dans les activités domestiques, restriction dans les déplacements et les voyages, la dépendance vis-à-vis des soignants, le stress lié à la maladie rénale, la sexualité et l'apparence physique).

Les patients devaient répondre aux différentes questions sur des échelles de likert allant de 2 à 6 points selon les items. Les questions concernaient les 4 dernières semaines écoulées.

Le score à chaque dimension a été transformé, grâce à un logiciel³⁶, en un score s'étendant de 0 à 100 où un score élevé correspondait à une bonne qualité de vie.

➤ Qualités psychométriques

Les échelles spécifiques de la version originale et française présentaient de bonnes qualités psychométriques et une consistance interne satisfaisante (autour de 0,82 et 0,86) (Hays et al., 1994 ; Boini et al., 2007).

Dans notre échantillon, la consistance interne (évaluée à T1) est un peu faible pour la dimension « *fardeau de la maladie* » mais satisfaisante pour les autres dimensions (*tableau 3.1*).

Tableau 3.1 : consistance interne des facteurs de la KDQOL sur notre échantillon à T1 (125 patients)

Qualité de vie physique	0,74
Qualité de vie mentale	0,77
Fardeau de la maladie	0,66
Symptômes/problèmes	0,73
Effets de la maladie rénale	0,77

3.2.3 L'état anxio-dépressif

➤ Choix de l'outil

Le *Beck Depression Inventory (BDI)* de Beck, Steer & Brown (1996) est l'outil le plus fréquemment utilisé chez les patients en dialyse pour évaluer la dépression. Il est composé de 21 items évaluant des symptômes cognitifs et somatiques. À cause de la confusion entre les symptômes somatiques de la dépression et ceux de la maladie rénale, nous n'avons pas utilisé le BDI mais choisi l'*Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)* de Zigmond et Snaith (1983) qui a l'avantage d'avoir été construit en excluant tout item concernant des symptômes somatiques. Ce questionnaire comporte également d'autres avantages ayant guidé notre choix : il permet d'évaluer à la fois la symptomatologie anxieuse et dépressive en quelques items ; il est adapté à des personnes présentant une maladie physique ; il est fréquemment utilisé dans les études pour évaluer l'anxiété des patients en dialyse ; il a été validé en français auprès des patients en dialyse (Untas et al., 2009).

³⁶ Le logiciel de cotation est disponible sur Internet à l'adresse suivante : <http://gim.med.ucla.edu/kdqol/index.htm>

➤ Présentation de l'outil, administration et cotation

L'HADS est composé de 14 items (questionnaire présenté en *annexe 10*) :

- 7 évaluant la symptomatologie anxieuse (items 1*, 3*, 5*, 7, 9, 11* et 13*) ;
- 7 évaluant la dépression (items 2, 4, 6*, 8*, 10*, 12 et 14).

Les sujets répondaient aux différentes questions à partir d'une échelle de réponse en 4 points (de 0 à 3). Le score à chaque dimension est obtenu en additionnant le score à chaque item. Les scores s'étendent de 0 à 21. Plus le score est élevé, plus le patient manifeste des symptômes anxieux et/ou dépressifs. Selon Zigmond et Snaith (1983), un score supérieur à 8 correspond à un état dépressif ou anxieux douteux et un score supérieur à 10, à un état dépressif ou anxieux certain.

➤ Qualités psychométriques

L'HADS de Zigmond et Snaith (1983) présente de bonnes qualités psychométriques signifiant que cet outil est adapté aux patients en dialyse (Martin & Thomson, 1999 ; 2002). En 2009, Untas et ses collaborateurs ont testé les qualités psychométriques de cet auto-questionnaire auprès d'un échantillon français de 207 patients en hémodialyse. Ils ont retrouvé les deux dimensions et une consistance interne satisfaisante (anxiété : $\alpha = 0,79$; dépression, $\alpha = 0,82$).

Dans notre échantillon, la consistance interne de chaque dimension (évaluée à T1) est également satisfaisante (*tableau 3.2*).

Tableau 3.2 : consistance interne pour l'HADS sur notre échantillon à T1 (125 patients)

	Alpha de Cronbach
Anxiété	0,73
Dépression	0,78

3.3 Les variables médiatrices

3.3.1 Les stratégies de coping

➤ Choix de l'outil

À l'état actuel de nos connaissances, il n'existe pas d'échelle de coping spécifique aux patients en dialyse. Les deux échelles les plus fréquemment utilisées auprès de cette population sont la *Jalowiec Coping Scale (JCS)* et la *Ways of Coping Checklist (WCC)*.

La JCS a été développée par Jalowiec et al. (1984 ; 1991). Elle est composée d'une version à 40 items regroupés en deux dimensions (les stratégies de coping orientées vers le problème et vers l'affectif) et d'une version à 60 items répartis en 8 stratégies de coping (l'optimisme, l'indépendance, la confrontation, le fatalisme, la recherche de soutien, l'évitement, le coping palliatif, le coping émotionnel). Ces échelles n'ont pas fait l'objet de validation en français ni de publication.

La WCC, créée par Folkman et Lazarus (1980, 1984) a été validée en français par Cousson, Bruchon-Schweitzer, Quintard & Nuissier (1996) qui ont obtenu une structure en trois facteurs avec 27 items : stratégies centrées sur le problème, centrées sur les émotions et la recherche de soutien social.

En dépit de la fréquente utilisation de ces échelles génériques auprès des patients en dialyse, nous avons choisi de ne pas les utiliser afin de nous orienter vers un outil de coping spécifique à la maladie puisqu'il n'existe pas encore d'outil spécifique à la dialyse. Pour ce faire, nous avons utilisé la *Coping with Health Injury and Problems Scale* (CHIP) de Endler et al. (Endler, Parker, Summerfeldt, 1998a). Cette échelle a été validée en français dans un échantillon franco-canadien (Endler, Courbasson, Parker, 1998b).

➤ Présentation de l'outil, administration et cotation

La CHIP a été construite au départ pour évaluer les stratégies de coping de patients atteints de cancer. Elle a ensuite été adaptée et révisée pour convenir à des sujets souffrant de pathologies somatiques différentes. Cet outil comprend 32 items permettant d'évaluer quatre dimensions : le coping palliatif, le coping instrumental, la distraction et le coping émotionnel. Afin de diminuer le temps de passation de ce questionnaire, nous avons décidé de réduire le nombre d'items à 12 au lieu de 32. Pour cela, nous avons choisi les 3 items ayant les saturations les plus élevées sur chaque dimension (validation anglophone de Endler et al., 1998a). Le questionnaire est présenté en *annexe 11*.

Les patients devaient répondre aux items selon une consigne spécifique c'est-à-dire indiquer dans quelle mesure ils utilisaient actuellement les différentes stratégies pour faire face à la dialyse. Ils devaient donner leur réponse sur une échelle de likert en 5 points allant de « jamais » (1) à « toujours » (5).

➤ Analyse factorielle

Nous avons réalisé une analyse factorielle pour vérifier la répartition des items par rapport à la version originale et estimer la validité de l'outil. Nous avons réalisé des analyses

en maximum de vraisemblance sur les 125 patients à T1 avec rotations et sans rotation (*oblimin* ou *varimax*). Comme les résultats étaient insatisfaisants (saturations très faibles pour un grand nombre d'items entraînant une consistance interne faible), nous avons choisi de ne conserver que les deux facteurs présentant une consistance interne satisfaisante. Ils expliquent 24,6% de la variance totale. Les résultats sont présentés dans le *tableau 3.3*. Les deux stratégies conservées pour cette étude sont les suivantes :

- le *coping émotionnel* : il correspond à des stratégies centrées sur l'expression des affects. Cette dimension est composée des items 1, 5 et 10. Elle explique 12,8% de la variance.

- le *coping instrumental* : il représente un coping actif destiné à rechercher et suivre un avis médical ou des conseils. Cette dimension regroupe les items 4 et 8. Elle explique 11,8% de la variance.

Tableau 3.3 : Résultats de l'analyse factorielle et de la consistance interne pour l'échelle de coping

Items	Coping émotionnel	Coping instrumental
1	0,88	0,10
2	0,19	0,25
3	0,13	0,06
4	0,14	0,55
5	0,68	0,12
6	0,11	0,15
7	0,07	0,16
8	0,05	0,98
9	0,02	0,10
10	0,52	0,11
11	0,08	0,23
12	0,05	0,07
Alpha	0,72	0,63

3.3.2 Le contrôle perçu

➤ Choix de l'outil

La *Multidimensional Health Locus of Control Scale* (MHLCS) de Wallston et al. (1978, 1987, 1994) est l'échelle de contrôle de la santé la plus utilisée auprès des patients en dialyse. Elle est composée de trois facteurs : contrôle interne, contrôle externe dû à la chance et contrôle externe dû à des personnages tout-puissants. Cependant, certains items de ce questionnaire ne sont pas adaptés à des personnes déjà malades. Ainsi, nous avons utilisé la

Cancer Locus of Control Scale (CLCS) qui a été construite par Pruyt et al. (1988) et validée en français par Cousson-Gelie et al. (2005). Cette échelle a initialement été développée pour les personnes souffrant de cancer (population sur laquelle elle a été validée en français) mais elle peut convenir à des groupes de patients atteints de maladies chroniques différentes comme l'asthme (Foucaud, 2005) ou la lombalgie (Koleck, 2000). L'échelle est présentée en *annexe 12*.

➤ Présentation de l'outil, administration et cotation

La version française de la CLCS validée par Cousson et al. (2005) auprès de 157 patientes atteintes d'un cancer du sein a été utilisée dans cette étude. Elle est composée de 14 items regroupés en 3 dimensions :

- *perception de contrôle sur le devenir de la maladie* (items 1, 3, 4, 10, 12, 13) : cette dimension englobe des items relatifs au contrôle interne mais aussi externe (famille, soignants) ;

- *attribution causale interne concernant l'origine de la maladie* (Items 5, 7, 8, 11, 14) : il s'agit d'items incluant différentes causes sur la maladie que s'attribue personnellement le patient ;

- *contrôle religieux* : ce facteur correspond à la croyance que Dieu contrôle l'évolution de la maladie ou qu'il est associé à son apparition (items 2, 6, 9). Ce facteur n'a pas été pris en compte dans l'analyse de nos résultats n'abordant pas les phénomènes et les croyances religieuses dans notre programme.

La consigne a été adaptée aux patients en insuffisance rénale terminale en leur proposant de répondre aux différentes déclarations par rapport aux causes ou au devenir de leur maladie rénale. Les personnes devaient répondre sur une échelle de Likert en 4 points variant de « pas du tout d'accord » (1) à « tout à fait d'accord » (4). Un score élevé signifiait que les patients avaient un contrôle perçu élevé sur l'évolution de la pathologie et se percevaient comme responsables de la survenue de la maladie rénale.

➤ Validation

La consistance interne de la validation française de Cousson-Gelie et al. (2005) était satisfaisante : « perception de contrôle sur le devenir de la maladie » ($\alpha = 0,76$) ; « contrôle religieux » ($\alpha = 0,76$) ; « attribution causale interne » ($\alpha = 0,72$).

Les alpha de Cronbach ont également été calculés pour apprécier la validité de cet outil dans notre population (*tableau 3.4*). Nous avons obtenu une consistance interne très satisfaisante pour la dimension « perception de contrôle sur le devenir de la maladie » ($\alpha=0,81$). Elle est un peu moins satisfaisante pour la composante « attribution causale interne » ($\alpha=0,68$). La CLCS est donc adaptée aux patients en dialyse.

Tableau 3.4 : Consistance interne de la CLCS dans notre échantillon (à T1)

	Alpha de Cronbach
Perception de contrôle sur le devenir de la maladie	0,81
Attribution causale interne	0,68

3.3.3 Le sentiment d'efficacité personnelle

➤ Choix de l'outil

Les outils utilisés dans les différents articles ayant évalué le sentiment d'efficacité personnelle des patients en dialyse sont le plus souvent des questionnaires d'auto-évaluation génériques ou parfois des échelles spécifiques à la dialyse. Nous n'avons constaté aucune prédominance d'un outil en particulier. De plus, ces outils se sont avérés non traduits et validés en français. Par conséquent, l'outil de Schwarzer et Renner³⁷ spécifique à la santé a été utilisé : *Health-Specific Self-Efficacy Scales*. Ce questionnaire a été choisi car il a l'avantage d'évaluer le sentiment d'efficacité personnelle des individus concernant la mise en place de comportements protecteurs vis-à-vis de la santé. Il a également été utilisé dans une étude française pour évaluer l'effet de l'éducation thérapeutique auprès de patients atteints de troubles cardio-vasculaires (étude ETHICCAR) (Koleck et al., 2011 ; Philippon, 2010).

Les comportements de santé mesurés dans l'échelle de Schwarzer et Renner concernent trois domaines : la nutrition, l'exercice physique et la résistance à la consommation d'alcool. Cette échelle en 13 items a été validée en allemand et traduite en anglais. Il n'existe pas de validation française. Nous avons utilisé la traduction française traduite pour l'étude ETHICCAR (traduction confrontée) (coordonnée par Koleck, maître de conférences à l'université Bordeaux Segalen ; Koleck et al., 2011).

³⁷ Le questionnaire est accessible et présenté sur le site de Ralf Schwarzer (<http://www.RalfSchwarzer.de/>).

Pour notre étude, la structure initiale de l'outil a servi de base en adaptant les consignes et les items aux patients en dialyse en se concentrant uniquement sur l'auto-efficacité relative à la diététique (alimentation et boissons), thème pour lequel deux items ont été ajoutés. L'échelle est présentée en *annexe 13*. L'outil va être maintenant présenté à partir de l'analyse factorielle réalisée.

➤ Analyse factorielle

L'analyse factorielle a été réalisée à partir d'une analyse en maximum de vraisemblance avec rotations obliques³⁸ sur 125 sujets à T1. Selon le critère de Kaiser, trois facteurs ont une valeur propre supérieure à 1. Cependant, nous avons choisi une validation en 2 facteurs. Ces deux facteurs expliquent 59,7% de la variance totale. Les 15 items ont des saturations positives et relativement élevées pour la majorité d'entre eux. Nous avons conservé tous les items car la consistance interne variait peu avec le retrait des items les moins saturés. En effet, la consistance interne est relativement satisfaisante pour les deux facteurs. Les coefficients de saturation et la consistance interne sont présentés dans le *tableau 3.5*.

Les deux facteurs mis en avant sont les suivants :

- *l'auto-efficacité vis-à-vis des freins* : ce facteur est composé de 8 items (items 1 à 8). Il explique 49,9% de la variance. Il évalue si le patient se sent capable de respecter le régime alimentaire et hydrique recommandé selon différentes barrières ou différents freins : le temps, l'absence de soutien social, les problèmes, l'état émotionnel, etc.

- *l'auto-efficacité vis-à-vis des recommandations diététiques* : cette dimension contient 7 items (items 9 à 15) et explique 9,7% de la variance. Elle permet de mesurer si le patient se sent capable de limiter sa consommation de sel, de liquides et d'aliments riches en potassium et phosphore ; de favoriser les aliments riches en protéines ; et de respecter ces recommandations pendant les grandes occasions.

Les patients devaient répondre aux différentes questions sur une échelle de Likert allant de « pas sûr du tout » (1) à « tout à fait sûr » (4). Un score élevé sur chaque facteur signifiait que le patient avait un sentiment élevé d'auto-efficacité vis-à-vis des freins, de l'alimentation ou du sel/boissons.

³⁸ Rotations obliques utilisées lorsque les facteurs sont corrélés entre eux.

Tableau 3.5: Résultats de l'analyse factorielle effectuée pour l'échelle d'auto-efficacité chez les patients en dialyse

Items	Facteur 1	Facteur 2
AE1	0,84	0,64
AE2	0,84	0,54
AE3	0,73	0,40
AE4	0,89	0,49
AE5	0,88	0,46
AE6	0,93	0,59
AE7	0,92	0,56
AE8	0,87	0,53
AE9	0,21	0,34
AE10	0,38	0,40
AE11	0,40	0,58
AE12	0,35	0,86
AE13	0,44	0,74
AE14	0,41	0,56
AE15	0,58	0,78
Alpha	0,96	0,83

3.3.4 Le soutien social relatif à la famille et aux amis

➤ Choix de l'outil

Le programme d'éducation thérapeutique que nous avons mis en place s'adressait uniquement aux patients. La réalisation de l'éducation thérapeutique dans leur lieu de soin, ne nous a pas permis de convier les familles. Pour cette raison, il a semblé plus pertinent de réaliser une courte évaluation du soutien social familial. Ainsi les deux items de soutien social référencés dans la version longue du questionnaire de qualité de vie spécifique aux patients en dialyse, c'est-à-dire le *Kidney Disease Quality of Life* (KDQOL), ont été utilisés (Hays et al., 1994). Ces items sont ceux utilisés dans les études internationales DOPPS (Untas et al., 2011). Ils sont présentés en *annexe 14*.

➤ Présentation des items, administration et cotation

Les deux items sont regroupés en une seule dimension mettant en avant la satisfaction du patient vis-à-vis du soutien reçu : « Êtes-vous satisfait du temps que vous pouvez passer avec votre famille et vos amis ? » (item 1) et « Êtes-vous satisfait par le soutien et la compréhension manifestés par votre famille et par vos amis ? » (item 2). Les personnes devaient indiquer leur réponse sur une échelle de likert en 4 points s'étendant de « très insatisfait » (1) à « très satisfait » (4).

Le score à cette dimension a été transformé, grâce à un logiciel³⁹, en un score s'étendant de 0 à 100 où un score élevé correspondait à une bonne satisfaction du soutien social reçu de la part des proches.

➤ Qualités psychométriques

Cette dimension présente une consistance interne satisfaisante dans la validation française de Boini et al. (2007) ($\alpha = 0,75$) ainsi que dans notre échantillon où elle s'est avérée meilleure ($\alpha t1 = 0,85$).

3.3.5 L'alliance thérapeutique et le soutien social de la part des soignants

Pour mesurer l'alliance thérapeutique, nous avons utilisé la *Four Point ordinal Alliance Scale* (4PAS)⁴⁰ validée par Misdrahi, Verdoux, Lançon et Bayle (2009). Cet outil a été créé par une équipe de psychiatres français pour évaluer l'alliance thérapeutique en milieu psychiatrique. Nous avons choisi d'utiliser cet auto-questionnaire pour plusieurs raisons :

- il permet de mesurer la relation médecin-patient dans un contexte de prise en charge médicale ;
- il comporte des questions relatives à l'empathie et à la psychoéducation d'où son intérêt dans notre recherche en éducation thérapeutique ;
- il a été utilisé dans deux études auprès de patients en dialyse (Chauveau et al., 2005 ; Untas, 2009) ;
- il a été adapté et validé par Untas (2009) auprès de 267 patients dialysés français (validation non publiée).

Afin de compléter cette mesure de l'alliance thérapeutique, nous avons également ajouté les deux questions de soutien social de la part des soignants issues de la version longue du KDQOL (Hays et al., 1994) et utilisées dans les études DOPPS (Untas et al., 2011).

3.3.5.1 L'alliance thérapeutique : la 4PAS

La 4PAS est composée de 11 items avec quatre modalités de réponses : « *non, c'est tout à fait faux* » (1), « *c'est plutôt faux* » (2), « *c'est plutôt vrai* » (3) et « *oui, c'est bien* » (4).

³⁹ Le logiciel de cotation est disponible sur Internet à l'adresse suivante : <http://gim.med.ucla.edu/kdqol/index.htm>

⁴⁰ L'échelle « Four Point ordinal Alliance Scale » (4PAS) a un copyright. Pour pouvoir l'utiliser, il est nécessaire de demander l'autorisation à David Misdrahi (dmisdrahi@ch-perrens.fr) ou à Franck Baylé (f.bayle@ch-saint-anne.fr).

vrai » (4). Pour cette recherche, nous avons utilisé la validation de Untas (2009) qui a obtenu un facteur général d'alliance thérapeutique. Le score total s'étend de 11 à 44 où un score élevé signifie que le patient perçoit une bonne alliance thérapeutique avec son médecin. Comme l'éducation thérapeutique évaluée dans ce travail est mise en place par une équipe pluridisciplinaire, le mot « médecin » a été remplacé par celui de « soignants ». Cette échelle est présentée en *annexe 15*.

La validation française d'Untas (2009) a mis en évidence de bonnes qualités psychométriques et une consistance interne très satisfaisante ($\alpha = 0,91$).

Nous trouvons également une consistance interne très satisfaisante dans notre échantillon puisqu'elle est identique à celle de la validation citée ($\alpha = 0,91$).

3.3.5.2 Le soutien social soignant

Les deux items de la KDQOL (Hays et al., 1994) présentés en *annexe 15* se regroupent en une dimension intitulée « *encouragements reçus par l'équipe de dialyse* ». Les patients doivent répondre sur une échelle de Likert à 5 points variant de « totalement vrai (1) à « totalement faux » (5). Le score a été transformé, grâce à un logiciel⁴¹, en un score s'étendant de 0 à 100 où un score élevé signifie que le patient se sent encouragé et soutenu par l'équipe de dialyse.

La consistance interne mise en avant dans la validation française de Boini et al. (2007) est satisfaisante pour cette dimension ($\alpha = 0,92$) ainsi que dans notre population ($\alpha = 0,86$).

3.3.6 Les connaissances

➤ Choix de l'outil

Afin d'évaluer les connaissances des patients, nous avons utilisé trois questionnaires qui ont été construits dans le cadre de cette étude par les différents intervenants du programme éducatif. Ils consistaient à évaluer les connaissances au niveau des médicaments, de l'abord vasculaire et de l'alimentation.

➤ Présentation des items, administration et cotation

Trois questionnaires de type QCM (questionnaire à choix multiples) ont été élaborés et remplis par les patients.

⁴¹ Le logiciel de cotation est disponible sur Internet à l'adresse suivante : <http://gim.med.ucla.edu/kdqol/index.htm>

Le questionnaire de connaissances sur les médicaments a été construit par un pharmacien, des préparatrices en pharmacie et des médecins. Il est composé de cinq questions sur le traitement des chélateurs de phosphore : avoir ou pas une prescription de chélateurs ; le moment de prise ; la conduite à tenir en cas d'oubli ; l'intérêt des chélateurs. Le questionnaire est présenté en *annexe 16*. Une réponse correcte était codée 1, une mauvaise ou une absence de réponse était codée 0. Le score total s'étendait de 0 à 5 où le score maximal relevait d'un bon niveau de connaissances sur les chélateurs de phosphore. Les réponses des patients ne prenant pas de chélateurs n'ont pas été incluses. Dans le souci d'une démarche éducative, nous avons considéré qu'ils n'étaient pas concernés par ce traitement et donc par la passation de ce questionnaire.

Le questionnaire de connaissances sur l'abord vasculaire a été créé par des infirmières et approuvé par un médecin. Il est composé de 7 questions : le type d'abord vasculaire ; la conduite à tenir en cas de saignement ; le moment du retrait des pansements de dialyse ; la conduite à tenir en cas de douleur sur le bras de la fistule ; la conduite à tenir en cas de charge lourde à porter et enfin la conduite à tenir avant le branchement. Le questionnaire est présenté en *annexe 17*. Une bonne réponse était codée 1, une mauvaise ou une absence de réponse était codée 0. Le score total s'étendait de 0 à 7 où le score maximal relevait d'un bon niveau de connaissances sur l'abord vasculaire et les conduites à tenir en cas de problème.

Le questionnaire sur l'alimentation en dialyse a été construit par un diététicien et approuvé par des médecins. Il existe deux versions : un questionnaire sur le phosphore et un sur le potassium. Les questionnaires sont présentés en *annexe 18*. Selon le thème de l'atelier, une des deux versions était remise aux patients. La structure du questionnaire était quasiment identique. Ils étaient composés de 5 questions de connaissances : le taux normal de phosphore ou de potassium dans le sang ; les groupes d'aliments comportant du potassium ou du phosphore ; les portions recommandées ; les signes physiques d'un excès de potassium ou de phosphore ; les conseils de préparation pour diminuer les teneurs en potassium. Une bonne réponse était codée 1, une mauvaise ou une absence de réponse était codée 0. Le score total s'étendait de 0 à 5 où le score maximal relevait d'un bon niveau de connaissances sur l'alimentation.

3.4 Les entretiens semi-directifs

Afin de mieux comprendre les effets de l'éducation thérapeutique, la méthode de l'entretien clinique a été utilisée. L'entretien est une technique de recueil de l'information qui se déroule dans une relation de face à face.

Dans cette recherche, le recueil de données, c'est-à-dire l'entretien à visée évaluative a été privilégié puisque l'objectif était d'obtenir des informations précises sur les effets de l'éducation thérapeutique et la satisfaction des patients. La méthode de l'entretien semi-directif a été utilisée dans lequel plusieurs éléments avaient été identifiés dans une grille d'entretien préparée en amont. Selon le principe de l'entretien semi-directif, la personne se *laisse diriger tout en dirigeant* (Piaget, 1927). Les entretiens étaient essentiellement composés de plusieurs questions ouvertes afin de faciliter la verbalisation des patients. La grille d'entretien comportait trois thèmes :

- *La satisfaction* : sur les ateliers (points positifs et négatifs ; ce qui a été apprécié ou pas) ; sur les outils éducatifs, sur le déroulement en dialyse, sur le format collectif ;
- *Les bénéfices personnels et les changements* : apport des séances sur la gestion du quotidien et sur la manière de vivre la maladie ; changements comportementaux induits par les ateliers ;
- *Intérêt pour continuer la prise en charge éducative.*

Les patients ont été rencontrés pendant leur séance de dialyse au moment de la remise du protocole d'auto-évaluation à T3 soit 3 mois après le programme. Les entretiens n'ont pas pu être réalisés au moment d'une consultation car les patients étaient réticents pour se déplacer et revenir en dehors des séances de dialyse. Comme pour les questionnaires, la confidentialité et l'anonymat des entretiens ont été assurés. Les entretiens ont duré entre 15 et 20 minutes en moyenne. L'accord des patients a été demandé pour l'enregistrement audio afin d'obtenir une restitution fidèle des propos lors de la retranscription.

Chapitre 4 : Tableau récapitulatif des variables

Les tableaux ci-dessous récapitulent les variables mesurées dans cette recherche. Ils indiquent si la variable a été mesurée uniquement dans le groupe expérimental (GE) ou bien dans les deux groupes (GE + GC). Ils présentent également la cotation des variables et la source de la mesure.

Tableau 4.1 : Récapitulatif des antécédents

Passation	Nom de la variable	Cotation	Source
<i>Les antécédents socio-démographiques</i>			
GE+GC	Genre	1) masculin ; 2) féminin	QIG
GE+GC	Age	En années	QIG
GE+GC	Situation maritale	1) marié ; 2) divorcé-séparé ; 3) veuf ; 4) célibataire	QIG
GE+GC	Statut parental	1) pas des enfants ; 2) enfants	QIG
GE+GC	Situation professionnelle	1) travaille ; 2) ne travaille pas	QIG
GE+GC	Motif inactivité professionnelle	1) retraité ; 2) arrêt maladie ou invalidité ; 3) recherche d'emploi	QIG
GE+GC	Niveau d'étude	1) pas d'étude ; 2) certificat d'études ; 3) BEP/CAP ; 4) baccalauréat ; 5) supérieur au baccalauréat	QIG
<i>Les antécédents psychologiques</i>			QIG
GE+GC	Trouble psychologique	1) oui ; 2) non	QIG
<i>Les indicateurs médicaux</i>			QIG
GE+GC	Date de la première dialyse	En années	QIG
GE+GC	Transplantation rénale	1) Déjà greffé 2) Jamais greffé	QIG
GE+GC	Nombre de greffe	en nombre	QIG
GE+GC	Date de remise en dialyse après rejet du greffon	En années	QIG
GE+GC	Projet de greffe	1) oui ; 2) non	QIG
GE+GC	Inscription sur liste greffe	1) oui ; 2) non ; 3) en cours	QIG
GE+GC	Adéquation à la dialyse	Kt/v	DC
GE+GC	Anémie	Taux d'hémoglobine dans le sang	DB
GE+GC	Etat nutritionnel	Taux d'albumine & de pré-albumine	DB
GE+GC	Etat inflammatoire	Taux de Protéine C Réactive (CRP)	DB

GE+GC : groupe expérimental et contrôle ; QIG : Questionnaire d'informations générales ; DC: données cliniques ; DB: données biologiques

Tableau 4.2 : Récapitulatif des issues de la recherche

Passation	Nom de la variable	Cotation	Source
<i>L'adhésion thérapeutique</i>			
GE+GC	Adhésion aux liquides	Poids interdialytique moyen	DC
GE+GC	Adhésion au phosphore	Taux de phosphore dans le sang	DB
GE+GC	Adhésion au potassium	Taux de potassium dans le sang	DB
GE+GC	Adhésion auto-évaluée aux recommandations diététiques	De 0 (faible) à 100% (élevée)	EVA
GE+GC	Adhésion auto-évaluée aux recommandations hydriques	De 0 (faible) à 100% (élevée)	EVA
GE+GC	Adhésion auto-évaluée aux médicaments (1)	0 : pas d'oubli ; 1 : oubli(s)	Question
GE+GC	Raisons liées à la non-adhésion médicaments (2)	Nombre de raisons citées	AACTG
<i>La qualité de vie</i>			
GE+GC	Qualité de vie physique	De 0 (faible) à 100 (élevée)	KDQOL
GE+GC	Qualité de vie mentale	De 0 (faible) à 100 (élevée)	KDQOL
GE+GC	Fardeau de la maladie	De 0 (faible) à 100 (élevée)	KDQOL
GE+GC	Symptômes/problèmes	De 0 (faible) à 100 (élevée)	KDQOL
GE+GC	Effets de la maladie rénale	De 0 (faible) à 100 (élevée)	KDQOL
<i>L'état anxio-dépressif</i>			
GE+GC	Symptômes anxieux	De 0 (faibles) à 21 (élevés)	HADS
GE+GC	Symptômes dépressifs	De 0 (faibles) à 21 (élevés)	HADS

GE+GC : groupe expérimental et contrôle ; DC: données cliniques ; DB: données biologiques ; EVA: Echelle Visuelle Analogique; AACTG : Adults AIDS Clinical Trials Groups ; KDQOL: Kidney Disease Quality of Life; HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale.

Tableau 4.3 : Récapitulatif des variables médiatrices de la recherche

Passation	Nom de la variable	Cotation	Source
<i>Les stratégies de coping</i>			
GE+GC	Coping émotionnel	De 5 (faible) à 15 (élevé)	CHIP
GE+GC	Coping instrumental	De 5 (faible) à 10 (élevé)	CHIP
<i>Le contrôle perçu</i>			
GE+GC	Perception de contrôle sur le devenir de la maladie	De 4 (faible) à 24 (élevée)	CLCS
GE+GC	Attribution causale interne concernant l'origine de la maladie	De 4 (faible) à 20 (élevée)	CLCS
<i>Le sentiment d'auto-efficacité (AE)</i>			
GE+GC	AE vis-à-vis des freins	De 4 (faible) à 32 (élevée)	HS-SE-S
GE+GC	AE vis-à-vis des recommandations diététiques	De 4 (faible) à 28 (élevée)	HS-SE-S
<i>Le soutien social (amis et famille)</i>			
GE+GC	Satisfaction soutien social	De 0 (faible) à 100 (élevée)	KDQOL
<i>L'alliance thérapeutique et le soutien social soignant</i>			
GE+GC	Score global d'alliance	de 11 (faible) à 44 élevée	4PAS
GE+GC	Soutien de l'équipe de dialyse/encouragements	De 0 (faible) à 100 (élevé)	KDQOL
<i>Les connaissances</i>			
GE+GC	Connaissances médicaments	de 0 (niveau faible) à 5 (niveau élevé)	QCMed
GE+GC	Connaissances abord vasculaire	de 0 (niveau faible) à 7 (niveau élevé)	QCA
GE+GC	Connaissances diététiques	de 0 (niveau faible) à 5 (niveau élevé)	QCD

GE+GC : groupe expérimental et contrôle ; CHIP: Coping with Health Injury and Problems Scale ; CLCS: Cancer Locus of Control Scla; HS-SE-S : Health-Specific Self-Efficacy Scales; 4PAS: Four Point Alliance Scale ; QCM: Questionnaire Connaissances Médicaments; QCA: Questionnaire connaissances abord vasculaire; QCD: Questionnaire Connaissances Diététique.

Chapitre 5 : Hypothèses et modèle d'analyse

5.1 Évaluation des effets de l'éducation thérapeutique chez les patients en auto-dialyse

Deux hypothèses ont guidé la première partie de l'étude :

H1 : L'hypothèse opérationnelle privilégiée : le programme éducatif mis en place chez des patients insuffisants rénaux traités en antenne d'auto-dialyse améliore l'adhésion thérapeutique (*H1a*), la qualité de vie (*H1b*) et réduit la symptomatologie anxieuse et dépressive (*H1c*).

H2 : L'hypothèse opérationnelle secondaire : le programme éducatif mis en place chez des patients insuffisants rénaux dialysés en antennes d'auto-dialyse améliore les connaissances relatives au traitement (*H2a*), le sentiment de contrôle perçu sur la maladie (*H2b*), le sentiment d'efficacité personnelle (*H2c*), l'utilisation des stratégies de coping (*H2d*), l'alliance thérapeutique (*H2e*) mais n'a pas d'effet sur le soutien social familial (*H2f*).

Ces hypothèses seront vérifiées à partir des données quantitatives et de données qualitatives (les entretiens).

5.2 Exploration des effets médiateurs en éducation thérapeutique

Une troisième hypothèse a été vérifiée dans une seconde partie de l'étude :

H3 : Les changements relatifs aux connaissances, au contrôle perçu, au sentiment d'efficacité personnelle, aux stratégies de coping, à l'alliance thérapeutique et au soutien social des patients en dialyse médiatisent partiellement les effets de l'intervention d'éducation thérapeutique sur les différents critères (adhésion thérapeutique, qualité de vie et état anxio-dépressif).

Chapitre 6 : Techniques d'analyse statistique des données

6.1 Analyse pour l'étude des effets de l'éducation thérapeutique chez les patients en auto-dialyse

6.1.1 Analyse des données quantitatives

Pour étudier l'évolution des scores entre T1 et T3 du groupe expérimental, des analyses de variance à mesures répétées ont été réalisées car elles permettent d'obtenir la différence intragroupe (c'est-à-dire l'effet temps) sur plus de deux mesures. Des comparaisons par paires à partir du test de Bonferroni ont été utilisées pour compléter les résultats lorsque des différences intragroupes étaient observées.

Pour évaluer l'effet de l'éducation thérapeutique, des analyses de variance à mesures répétées ont été effectuées pour voir l'évolution des scores T1 et T2 en incluant la variable « groupe » (groupe expérimental *versus* groupe contrôle). Ces analyses permettent d'obtenir un effet intrasujet (effet temps), un effet intersujet (effet groupe) et un effet d'interaction (temps*groupe). Des comparaisons par paires ont été accomplies si nécessaire.

Pour les variables mettant en avant des différences à T1 entre le groupe expérimental et le groupe contrôle (c'est-à-dire pour le contrôle perçu sur l'évolution de la maladie et le soutien social de la part des soignants), des analyses de variance univariée ont été réalisées. Le score obtenu à T1 a été considéré comme une covariable c'est-à-dire qu'il était contrôlé. Grâce à ces analyses de variance univariée, nous avons obtenu un effet d'interaction et un effet groupe afin de mesurer l'impact de l'éducation thérapeutique.

Dans l'impossibilité de réaliser des analyses de variance pour les variables nominales, c'est-à-dire l'adhésion thérapeutique aux médicaments, nous avons utilisé le test du khi2 pour comparer les scores à T1 puis à T2 entre nos deux groupes. Pour illustrer les résultats, les pourcentages d'adhésion et de non-adhésion à chaque temps et pour chaque groupe ont été précisés.

6.1.2 Analyse des données qualitatives

Pour explorer les effets de l'éducation thérapeutique à travers le *verbatim* des patients, la méthode de l'analyse de contenu a été utilisée. L'objectif est de rechercher des informations, de dégager le sens ou les sens de ce qui est présenté, de formuler et de classer tout ce que « contient » l'entretien (Robert et Bouillaguet, 1997).

Plus précisément, une analyse catégorielle (ou thématique) a été réalisée dans cette recherche. Bardin (2003) explique que cette analyse « *fonctionne par opération de découpage du texte en unités puis classification de ces unités en catégories selon des regroupements analogiques* » (p.207). Les catégories de l'analyse de contenu doivent répondre à quatre qualités fondamentales (Robert et Bouillaguet, 1997 ; Bardin, 2003) :

- *La pertinence* : équilibre entre le contenu et les objectifs de l'analyse de contenu,
- *L'exhaustivité* : tout le corpus pertinent doit se trouver enregistré dans la grille d'entretien,
- *L'exclusivité* : les mêmes éléments du contenu ne doivent pas pouvoir appartenir à plusieurs catégories,
- *L'objectivité* : plusieurs codeurs (ou experts) bien informés de la problématique, enregistreraient les éléments du *corpus* dans les mêmes catégories.

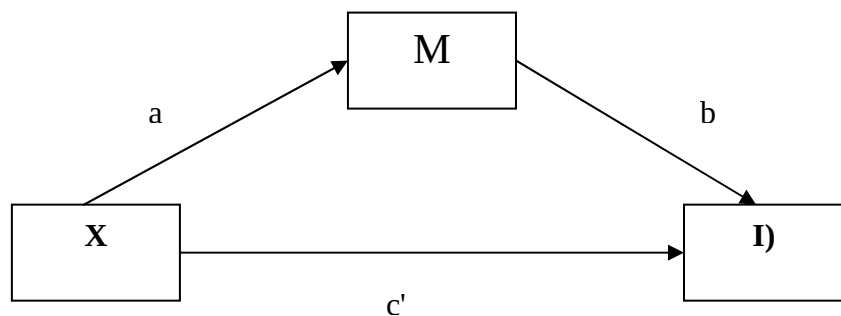
Chaque entretien, soit 36, a été analysé manuellement ligne par ligne. Tous les éléments faisant référence à la satisfaction (*versus* l'insatisfaction) ainsi qu'aux bénéfices et aux changements perçus suite au programme d'éducation thérapeutique (*versus* l'absence de bénéfices) ont été relevés. Ensuite, ces éléments ont été analysés, comparés puis regroupés en catégories ou unités de codage (Bardin, 2003). Des unités de sens, c'est-à-dire des sous-catégories, ont été identifiées au sein de chaque catégorie. Enfin, nous avons codé et compté chaque élément au sein de la catégorie et sous-catégorie afin d'obtenir un pourcentage fréquentiel du nombre de patients concernés.

6.2 Analyse pour l'étude des effets médiateurs en éducation thérapeutique

Pour étudier les effets médiateurs, des analyses de médiations multiples ont été réalisées. Pour rappel, selon Baron et Kenny (1986, p. 1173-1176), une variable médiatrice est « *un mécanisme génératif à travers lequel une variable indépendante principale est capable d'influencer une variable dépendante donnée (...). Une variable agit en tant que médiatrice*

dans la mesure où elle rend compte de la relation entre une variable indépendante et une variable dépendante (...). Alors que les variables modératrices spécifient **quand** certains effets interviennent, les variables médiatrices déterminent **comment et pourquoi** ces effets se produisent ». La variable médiatrice permet alors d'expliquer comment s'opère la relation entre la variable indépendante et la variable dépendante en décomposant cette relation en effet direct et en effet indirect médiatisé (MacKinnon et al., 2002 cités dans El Akremi, 2003)

La figure 6.1 illustre comment la variable X (c'est-à-dire la variable indépendante) exerce un effet indirect sur Y (c'est-à-dire la variable dépendante) à travers M (c'est-à-dire le médiateur). El Akremi (2003) explique que « le rôle médiateur d'une variable M génère une décomposition de l'effet total (c) de la variable indépendante X sur la variable dépendante Y en un effet direct (c') et un effet indirect (ab) ».



Selon Baron et Kenny (1986), quatre conditions, récapitulées dans la figure 6.2 sont nécessaires pour établir une médiation :

1) la variable indépendante X (c'est-à-dire le programme d'éducation thérapeutique dans le cas de notre recherche) doit être significativement associée à la variable dépendante Y pour s'assurer d'un effet à médiatiser (testée par une analyse de régression linéaire);

2) la variable indépendante X doit être significativement liée au médiateur M (testée par une analyse de régression linéaire);

3) la relation entre le médiateur M et la variable dépendante Y est significative quand l'effet de la variable indépendante X sur la variable dépendante Y est contrôlé ;

4) pour affirmer l'existence d'une médiation, la relation entre la variable dépendante Y et indépendante X (coefficient c') doit s'annuler (médiation complète) ou diminuer (médiation partielle) en contrôlant le médiateur⁴².

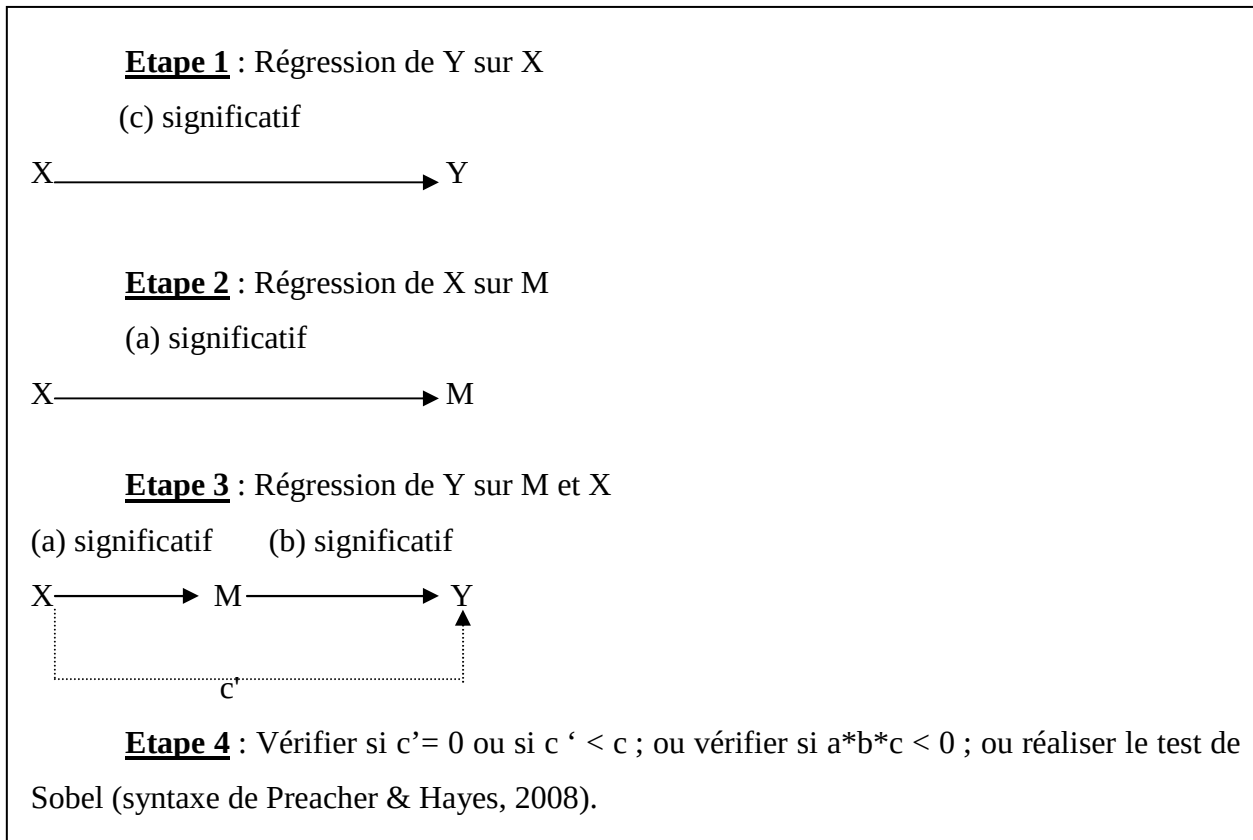


Figure 6.2 : Modèle de Baron & Kenny (1986) pour l'analyse des variables médiatrices

Comme notre étude est composée de plusieurs variables médiatrices, il est possible d'effectuer des médiations multiples. Pour cela, nous avons utilisé la syntaxe de Preacher & Hayes (2008)⁴³. Le principal avantage des médiations multiples est de pouvoir conclure à un effet de l'ensemble des variables médiatrices de la variable dépendante (Y) sur la variable indépendante (X) mais aussi de vérifier leur effet spécifique.

⁴² Une médiation complète ou parfaite est une variable qui transmet intégralement l'effet de la variable indépendante sur la variable dépendante. Elle signifie l'existence d'une seule variable intermédiaire dominante (El Akremi, 2003). Comme, il y a plusieurs variables qui interviennent dans notre modèle, les médiations ne pourront être que partielles.

⁴³ Plusieurs articles et syntaxes de Preacher & Hayes sont disponibles sur <http://www.afhayes.com/>

La syntaxe de Preacher et Hayes (2008) intègre une procédure de *bootstrapping* pour évaluer la signification de l'effet indirect de la variable dépendante (c'est-à-dire l'éducation thérapeutique) sur la variable dépendante à travers les médiateurs. Le *bootstrapping* est une méthode permettant d'effectuer de l'inférence statistique à partir de calculs statistiques puissants et intensifs. Cette technique basée sur le ré-échantillonnage permet de reconstituer la distribution de l'effet indirect (ab) en faisant un certain nombre de simulations et de construire l'intervalle de confiance pour apprécier l'effet indirect. La syntaxe de Preacher et Hayes (2008) crée 1000 échantillons *bootstrap* à partir des données pour calculer l'effet indirect. Le niveau de confiance recommandé et utilisé par ces auteurs est de 95% pour la signification des principaux effets indirects issus des résultats du *bootstrapping*. Pour savoir si l'effet indirect (ab) est significatif, l'intervalle de confiance ne doit pas passer par zéro.

Comme l'objectif de l'hypothèse était d'évaluer les changements entre T1 et T2, les delta ont été calculés pour chaque variable. Ce calcul consiste à soustraire le score obtenu à T2 à celui de T1. Ces delta ont également été utilisés pour effectuer des analyses statistiques supplémentaires (régressions linéaires ou corrélations) pour discuter plus amplement les résultats.

PARTIE 3 : RESULTATS ET DISCUSSION

Chapitre 1 : Etude descriptive de la population et étude comparative entre les patients du groupe expérimental et ceux du groupe contrôle

1.1 Étude descriptive de la population par rapport aux caractéristiques socio-démographiques, les antécédents médicaux et psychologiques et les issues

Pour récapituler, l'échantillon est composé à T1 de 125 patients dont 64% d'hommes. Ce pourcentage est proche de celui du Rapport REIN de 2009 qui avait mis en évidence que 65% des patients dialysés en hors-centre étaient des hommes.

L'âge des sujets varie de 22 ans à 87 ans avec une moyenne de 59,9 ans ($\sigma = 14$). Cette moyenne est à nouveau proche de celle du rapport REIN (2009) (60,9 ans).

En ce qui concerne le statut marital, 67,2% des patients vivent en couple. Au niveau familial, 80,8% des patients ont un ou plusieurs enfants mais la majorité ne vit plus avec eux (78,2%).

Sur le plan professionnel, 81,6% des patients ne travaillent pas au moment de l'évaluation. Les principaux motifs de l'inactivité professionnelle sont la retraite (56,3%), l'arrêt maladie ou l'invalidité (37,8%) et la recherche d'emploi (5,8%).

En ce qui concerne le niveau d'éducation, 73,4 % des patients ont un niveau inférieur au baccalauréat. Plus précisément, 16,9% des sujets n'ont aucun diplôme ; 16,9% ont un niveau équivalent au certificat d'étude ; 39,5% ont un BEP-CAP ; 15,3% ont le baccalauréat et 11,3% ont un niveau supérieur au baccalauréat.

Concernant les antécédents psychologiques, 25,8% des patients expriment avoir déjà souffert d'un ou plusieurs troubles psychologiques. La dépression est l'antécédent psychologique le plus fréquent (75% des sujets). Les deux autres troubles cités sont les troubles du comportement alimentaire (21,9%) et les phobies (9,4%).

Au moment de l'évaluation, les patients sont en dialyse depuis 5 ans et demi en moyenne ($\sigma = 6$ ans) (de 1 mois jusqu'à 33 ans). Il s'agit de la première mise en dialyse pour

certaines patients alors que pour d'autres, il s'agit d'une remise en dialyse liée à la perte du greffon. En effet, 29,6% des patients de notre échantillon ont déjà été greffés. Sur ce groupe de patients, 68,4% ont été transplantés une fois ; 26,3% deux fois et 5,3% trois fois. Ainsi, sur l'échantillon total, la date de la première mise en dialyse (avant greffe) est en moyenne de 8 ans et demi ($\sigma = 8,6$ ans).

En ce qui concerne la transplantation, 38,8% des patients ont un projet de greffe mais seulement 26,3% étaient inscrits sur la liste au moment de l'évaluation.

Sur le plan bio-clinique, les patients bénéficient d'une dose de dialyse adéquate (moy $Kt/V = 1,25$; $\sigma = 0,32$). L'anémie est bien contrôlée (moy hémoglobine = 11,37 ; $\sigma = 1,60$) et les sujets présentent un état nutritionnel satisfaisant (moy albumine = 37, 71 et $\sigma = 4,66$; moy pré-albumine = 342, 15 et $\sigma = 70,10$). L'inflammation est normale dans notre échantillon car elle reflète la moyenne de la population en dialyse (moy CRP = 9,80 ; $\sigma = 11, 92$). L'état de santé physique des patients est donc satisfaisant.

A T1, concernant le suivi des recommandations diététiques, hydriques et médicamenteuses, les patients s'avèrent plutôt adhérents (moy potassium= 5,28 ; $\sigma = 0,71$; moy phosphore = 1,66 ; $\sigma = 0,47$; moy prise de poids = 2,05 ; $\sigma = 1,65$; médicaments = 66,7% des patients ont déclaré ne jamais les avoir oubliés).

A T1, sur le plan des variables psychologiques (c'est-à-dire les issues), l'ensemble de la population ne manifeste pas d'état dépressif (moy= 6,14 ; $\sigma = 3,86$) ou anxieux selon le seuil clinique (moy= 6,63 ; $\sigma = 3,67$). Ces moyennes sont proches de celles de la validation française (Untas et al., 2009). Cependant, les patients ont une qualité de vie physique (moy= 39,74 ; $\sigma = 9,56$) et mentale moyenne (moy=44,45 ; $\sigma = 10,50$) et considèrent leur maladie comme un fardeau assez important (moy=43,65 ; $\sigma = 20,73$). Par contre, ils ressentent peu d'effets de la maladie sur leur quotidien (moy=63,68 ; $\sigma = 20,04$) et peu de symptômes liés à la maladie rénale (moy=76,30 ; $\sigma = 13,79$). Ces moyennes de qualité de vie sont supérieures ou proches de celles de la validation française pour les dimensions spécifiques à la maladie rénale (Boini et al., 2007) et identiques à celles de l'étude de Untas (2009) pour les dimensions générales.

1.2 Etude comparative entre les patients du groupe expérimental et du groupe contrôle à T1

Au niveau des caractéristiques socio-démographiques, des antécédents psychologiques et des indicateurs médicaux, les patients du groupe expérimental et du groupe contrôle se différencient sur deux caractéristiques à T1 (*annexe 19*) :

- Les patients du groupe expérimental sont plus jeunes ($F = 7,18$; $p < 0,01$; moyenne d'âge 56,7 ans versus 63,3 ans) ;
- Les patients du groupe expérimental sont plus nombreux à ne pas avoir d'enfant ($K\chi^2 = 4,58$; $p < 0,05$).

En ce qui concerne les différentes variables dépendantes, les patients du groupe expérimental se distinguent du groupe contrôle sur deux variables à T1 (*annexe 19*) :

- Les patients du groupe expérimental ont un contrôle perçu plus élevé sur l'évolution de la maladie ($F = 4,14$; $p < 0,05$) ;
- Les patients du groupe expérimental se sentent plus encouragés et soutenus par l'équipe de dialyse ($F = 6,39$; $p < 0,01$).

Chapitre 2 : Résultats de l'étude

2.1 Évaluation des effets de l'éducation thérapeutique chez les patients en auto-dialyse

Pour rappel, cette étude a pour objectif de répondre à deux hypothèses :

L'hypothèse opérationnelle privilégiée sur les issues (H1) : le programme d'éducation thérapeutique mis en place chez des patients insuffisants rénaux dialysés en antenne améliore l'adhésion thérapeutique (H1a) et la qualité de vie (H1b) et diminue la symptomatologie anxieuse et dépressive (H1c), les hospitalisations et le nombre d'incidents (H1a).

L'hypothèse opérationnelle secondaire (H2) : le programme éducatif mis en place chez des patients insuffisants rénaux dialysés en antenne améliore les connaissances relatives au traitement (H2a), le sentiment de contrôle perçu sur la maladie (H2b), le sentiment d'efficacité personnelle (H2c), l'utilisation des stratégies de coping (H2d), l'alliance thérapeutique (H2e) mais n'a pas d'effet sur le soutien social familial (H2f).

2.1.1 *Analyse des données quantitatives : les issues (H1) et les variables médiatrices (H2)*

2.1.1.1. *Adhésion thérapeutique*

Récapitulatif de l'hypothèse H1a : le programme éducatif mis en place chez des patients insuffisants rénaux traités en antenne améliore l'adhésion thérapeutique et diminue les hospitalisations et le nombre d'incidents (H1a).

▪ **L'adhésion thérapeutique perçue**

Les *tableaux 2.1 et 2.4* présentent les résultats des analyses de variance à mesures répétées à un ou deux facteurs sur l'adhésion thérapeutique perçue aux recommandations alimentaires et hydriques, évaluée à partir de deux échelles visuelles analogiques ainsi que l'adhésion aux médicaments mesurée avec le questionnaire AACTG de Tourette-Turgis & Rebillon (2002 ; 2008).

Plus spécifiquement, le *tableau 2.1* synthétise les résultats de l'analyse de variance à un facteur, c'est-à-dire l'effet intra-sujet (effet temps) pour le groupe expérimental sur les trois temps de l'étude (avant le programme d'éducation, à la fin et trois mois après). Entre T1 et T2, l'analyse des résultats met en avant une stabilité de l'adhésion perçue aux recommandations alimentaires et une stabilité du nombre de raisons justifiant l'oubli des médicaments ($p>0,05$). Cette adhésion diminue à T3 mais de manière non significative ($p>0,05$). Le sentiment d'adhésion aux recommandations hydriques augmente légèrement entre T1 et T2, puis diminue entre T2 et T3 ainsi qu'entre T1 et T3 mais ces différences ne sont pas significatives ($p>0,05$). Enfin, le pourcentage de patients qui se perçoit comme adhérent aux médicaments est plus élevé à T2 et T3 qu'à T1 (*tableau 2.2*). L'effet des interventions d'éducation thérapeutique va être maintenant vérifié en incluant le groupe contrôle dans les analyses de variance.

Le *tableau 2.3* récapitule les résultats de l'analyse de variance à deux facteurs, c'est-à-dire l'effet intra-sujet (effet temps entre T1 et T2), l'effet intersujet (effet groupe entre le groupe expérimental et le groupe contrôle) et l'effet d'interaction (temps*groupe) pour l'adhésion thérapeutique perçue.

L'ensemble des trois effets testés sur l'adhésion perçue aux recommandations alimentaires, hydriques et médicamenteuses ne montre aucun résultat significatif ($p > 0,05$). De plus, le *tableau 2.4* met en avant que le nombre de patients adhérents et non adhérents aux médicaments ne diffère pas entre les deux groupes selon le moment d'évaluation. Le programme éducatif réalisé n'a donc pas d'impact sur l'adhésion perçue des patients en auto-dialyse concernant la diététique (alimentation et liquides) et les médicaments.

Tableau 2.1 : Evolution des moyennes des scores d'adhésion thérapeutique pour le GE à T1, T2 et T3

		T1		T2		T3		F	Eta ²
Variables		moy	σ	moy	σ	moy	σ		
Adhésion perçue recommandations alimentaires	GE (38)	64,79	24,51	64,21	25,39	62,45	22,77	0,30	0,01
Adhésion perçue recommandations hydriques	GE (35)	59,00	27,92	62,66	25,68	54,94	27,21	2,09	0,06
Nombre de raisons justifiant l'oubli des médicaments	GE (44)	0,84	1,38	0,84	1,51	0,95	1,52	0,12	0,00

F : effet intra-sujet

Tableau 2.2 : Observance perçue aux médicaments sur les 7 derniers jours en pourcentage de nombre de patients

	Observance aux médicaments	Non observance à 1 ou plusieurs médicaments
T1	62,9 %	37,1 %
T2	69,8 %	30,2 %
T3	67,4 %	32,6 %

Tableau 2.3 : Résultats des comparaisons de moyennes des scores d'adhésion thérapeutique entre le GE et le GC en T1 et T2

Variables		T1		T2		F1	F2	F3	Eta ² F1	Eta ² F2	Eta ² F3
		moy	σ	moy	σ						
Adhésion perçue recommandations alimentaires	GE (45)	65,67	24,50	63,09	24,07	1,34	0,13	0,01	0,02	0,00	0,00
	GC (40)	67,32	18,46	64,35	18,54						
	Total (85)	66,45	21,76	63,68	21,53						
Adhésion perçue recommandations hydriques	GE (42)	57,88	26,63	61,71	24,93	2,03	1,69	0,01	0,02	0,02	0,00
	GC (39)	63,49	23,83	67,92	20,86						
	Total (81)	60,58	25,32	64,70	23,13						
Nombre de raisons justifiant l'oubli des médicaments	GE (52)	0,81	1,34	0,96	1,70	1,17	0,07	0,01	0,01	0,00	0,00
	GC (44)	0,73	1,47	0,98	2,00						
	Total (96)	0,77	1,39	0,97	1,84						

F1 : effet intra-sujet (effet temps) ; F2 : effet intersujet (effet groupe) ; F3 : effet d'interaction

Tableau 2.4 : Comparaisons entre le GE et le GC concernant la répartition de sujets « adhérents » et « non adhérents » aux médicaments à T1 et T2 (test du Khi²)

		Adhésion thérapeutique aux médicaments	Non adhésion thérapeutique à 1 ou plusieurs médicaments	Valeur du Khi ²	p
T1	GE	39 sujets (62,9%)	23 sujets (37,1%)	0,80	0,44
	GC	43 sujets (70,5%)	18 sujets (29,5%)		
T2	GE	37 sujets (69,8%)	16 sujets (30,2%)	0,01	1
	GC	31 sujets (68,9%)	14 sujets (31,1%)		

▪ **Adhésion thérapeutique aux recommandations diététiques par l'évaluation de mesures directes**

Les tableaux 2.5 et 2.6 présentent les résultats des analyses de variance à mesures répétées à un ou deux facteurs sur l'adhésion thérapeutique aux recommandations alimentaires et hydriques évaluée à partir d'indicateurs biologiques et cliniques (prise de poids interdialytique).

Plus spécifiquement, le *tableau 2.5* synthétise les résultats de l'analyse de variance à un facteur, c'est-à-dire l'effet intra-sujet (effet temps) pour le groupe expérimental sur les trois temps de l'étude. Les résultats montrent une légère diminution du potassium et du phosphore au cours du temps mais celle-ci n'est pas significative ($p > 0,05$). La prise de poids entre les séances de dialyse, reflétant l'adhésion aux restrictions hydriques, est stable au cours des évaluations.

Le *tableau 2.6* récapitule les résultats de l'analyse de variance à deux facteurs, c'est-à-dire l'effet intra-sujet (effet temps entre T1 et T2), l'effet intersujet (effet groupe entre le groupe expérimental et le groupe contrôle) et l'effet d'interaction (temps*groupe) pour l'adhésion thérapeutique aux recommandations sur le potassium, le phosphore et les liquides.

L'ensemble des effets testés sur ces données biologiques et cliniques ne montre aucun résultat significatif ($p > 0,05$). Le programme d'éducation thérapeutique réalisé n'a donc pas d'impact sur l'adhésion thérapeutique des patients en auto-dialyse.

Les résultats concernant l'hospitalisation et les causes d'hospitalisation entre T1 et T2 pour le groupe expérimental et le groupe contrôle sont récapitulés dans les *tableaux 2.7 et 2.8*.

Le nombre d'hospitalisation est plus élevé dans le groupe contrôle que dans le groupe expérimental mais cette différence n'est pas significative. Par contre, le nombre de jours d'hospitalisation est plus élevé dans le groupe ayant bénéficié du programme éducatif mais cette différence n'est pas significative. L'incident de thrombose, pouvant parfois être évité en suivant certaines recommandations, est également plus élevé pour le groupe contrôle mais cette différence n'est toujours pas significative. Le nombre de patients ayant fait un œdème aigu du poumon (OAP), lié à une surcharge hydrique, est identique dans les deux groupes. L'ensemble des résultats montre donc que le programme éducatif réalisé auprès des patients en dialyse n'a pas eu d'effet sur les hospitalisations et les événements indésirables associés à l'adhésion thérapeutique.

Tableau 2.5 : Evolution des moyennes au potassium, phosphore et à la prise de poids interdialytique pour le GE à T1, T2 et T3

		T1		T2		T3		F	Eta ²
Variables		moy	σ	moy	σ	moy	σ		
Potassium	GE (48)	5,33	0,81	5,29	0,84	5,23	0,66	0,39	0,01
Phosphore	GE (47)	1,73	0,50	1,69	0,52	1,74	0,49	0,76	0,01
IDWG	GE (43)	1,91	0,77	1,91	0,73	1,99	0,98	0,47	0,01

F : effet intra-sujet ; IDWG : Interdialytic weight gain (prise de poids entre les dialyse)

Tableau 2.6 : Résultats des comparaisons de moyennes au potassium, phosphore et à la prise de poids interdialytique entre le GE et le GC en T1 et T2

		T1		T2		F1	F2	F3	Eta² F1	Eta² F2	Eta² F3
Variables		moy	σ	moy	σ						
Potassium	GE (53)	5,28	0,82	5,20	0,88	1,59	0,89	0,01	0,01	0,01	0,00
	GC (52)	5,40	0,57	5,33	0,60						
	Total (105)	5,34	0,70	5,26	0,75						
Phosphore	GE (52)	1,71	0,49	1,67	0,51	0,11	0,17	0,62	0,01	0,00	0,01
	GC (52)	1,64	0,47	1,66	0,42						
	Total (104)	1,68	0,48	1,67	0,47						
IDWG	GE (47)	1,93	0,82	1,93	0,82	0,42	0,34	0,38	0,00	0,01	0,01
	GC (42)	2,26	0,42	2,01	0,76						
	Total (89)	2,09	1,76	1,97	0,79						

F1 : effet intra-sujet (effet temps) ; F2 : effet intersujet (effet groupe) ; F3 : effet d'interaction ; IDWG : Interdialytic weight gain (prise de poids entre les dialyse)

Tableau 2.7 : Tableau comparatif du nombre de patients ayant été hospitalisé, ayant fait une thrombose de la fistule et ayant eu un Oedème Aigü du Poumon (OAP) sur la période entre T1 et T2 (test du Khi²)

		Oui	Non	Valeur du Khi²	p
Hospitalisation	GE	11	53	0,34	0,36
	GC	13	48		
Thrombose	GE	2	62	0,80	0,32
	GC	4	57		
OAP	GE	1	63	0,00	0,74
	GC	1	60		

Tableau 2.8 : Comparaison de moyennes du nombre de jours d'hospitalisation entre le groupe expérimental et le groupe contrôle sur la période entre T1 et T2

	Moyenne GE	Moyenne GC	F	p
Nombre de jours d'hospitalisation	7,20	4,69	1,13	0,30

2.1.1.2 Qualité de vie

Récapitulatif de l'hypothèse H1b : le programme éducatif mis en place améliore la qualité de vie des patients insuffisants rénaux dialysés dans des structures hors-centre.

Les *tableaux 2.9 et 2.10* présentent les résultats des analyses de variance à mesures répétées à un ou deux facteurs sur les différentes dimensions de la qualité de vie, évaluée à partir du KDQOL (Hays et al., 1994 ; Boini et al., 2007).

Plus précisément, le *tableau 2.9* synthétise les résultats de l'analyse de variance à un facteur, c'est-à-dire l'effet intra-sujet pour le groupe expérimental sur les trois temps de l'étude. La qualité de vie relative aux symptômes de la maladie rénale et au poids de la maladie ainsi que la qualité de vie physique tendent à diminuer entre les trois temps mais les résultats ne sont pas significatifs ($p > 0,05$). Au contraire, la qualité de vie mentale tend à augmenter légèrement au cours du temps mais une nouvelle fois cette évolution n'est pas significative ($p > 0,05$). La qualité de vie relative aux effets de la maladie diminue entre T1 et T2 puis augmente à T3 pour être supérieure à T1 mais ces résultats ne sont toujours pas significatifs ($p > 0,05$). L'absence de signification pour l'ensemble des dimensions de la qualité de vie amène au constat d'une stabilité de la qualité de vie dans le temps sans influence de l'éducation thérapeutique. Ce constat va être à présent vérifié en incluant le groupe contrôle dans les analyses statistiques.

Le *tableau 2.10* récapitule les résultats de l'analyse de variance à deux facteurs (l'effet intra-sujet, l'effet intersujet et l'effet d'interaction) pour les différentes dimensions de la qualité de vie.

L'ensemble des effets testés sur la qualité de vie spécifique relative aux symptômes et au fardeau de la maladie rénale ainsi que les effets testés sur la qualité de vie physique et mentale ne montrent aucun résultat significatif ($p > 0,05$).

Une différence tendancielle est observée pour les effets de la maladie rénale qui sont plus élevés à T2 qu'à T1 ($F = 3,59$; $\text{Eta}^2 = 0,04$; $p = 0,06$). Cependant, l'effet intersujet et l'effet d'interaction ne sont pas significatifs reflétant l'absence d'impact de l'éducation thérapeutique sur les conséquences de la maladie rénale. La diminution de la qualité de vie liée à l'augmentation des effets négatifs de la maladie rénale n'est donc pas associée à l'effet du programme éducatif.

L'ensemble de ces résultats met en avant que le programme d'éducation thérapeutique mis en place dans cette étude n'a pas d'impact sur la qualité de vie générale et spécifique des patients en dialyse.

➤ L'hypothèse H1b est donc rejetée. Toutefois, nous pouvons considérer qu'elle est partiellement acceptée car selon la Haute Autorité de Santé (2007), l'objectif est d'améliorer ou de maintenir la qualité de vie. C'est le cas de notre programme éducatif où la qualité de vie des patients en dialyse hors-centre est maintenue.

Tableau 2.9 : Evolution des moyennes des scores de qualité de vie pour le GE à T1, T2 et T3

		T1		T2		T3		F	Eta ²
Variables		moy	σ	moy	σ	moy	σ		
QDV Symptômes de la maladie rénale	GE (45)	79,95	12,71	78,10	14,28	75,78	13,83	1,37	0,03
QDV Effets de la maladie rénale	GE (43)	64,26	22,17	60,30	20,99	67,72	20,29	1,46	0,03
QDV Fardeau	GE (45)	45,28	19,86	43,79	21,25	40,55	25,79	1,54	0,03
QDV Physique	GE (45)	41,21	9,65	39,79	9,21	38,43	9,32	2,76	0,06
QDV Mentale	GE (45)	43,85	11,39	44,65	11,17	45,39	11,33	0,55	0,01

F : effet intra-sujet

Tableau 2.10 : Résultats des comparaisons de moyennes des différents scores de qualité de vie entre le GE et le GC en T1 et T2

		T1		T2		F1	F2	F3	Eta ² F1	Eta ² F2	Eta ² F3
Variables		moy	σ	moy	σ						
QDV Symptômes de la maladie rénale	GE (53)	76,81	12,13	78,22	13,49	1,85	0,25	0,00	0,19	0,00	0,00
	GC (44)	75,60	12,66	77,03	12,52						
	Total (97)	76,26	12,33	77,68	13,00						
QDV Effets de la maladie rénale	GE (52)	63,20	21,18	58,21	21,04	3,59°	0,24	1,43	0,04	0,00	0,01
	GC (44)	63,17	20,00	62,04	18,98						
	Total (96)	63,19	20,54	59,97	20,11						
QDV Fardeau	GE (53)	44,10	19,36	41,07	22,33	0,00	0,19	2,29	0,00	0,02	0,02
	GC (44)	42,89	22,13	45,74	22,06						
	Total (97)	43,56	20,56	43,19	22,22						
QDV Physique	GE (52)	40,84	9,81	39,08	9,33	1,32	0,85	0,75	0,01	0,01	0,01
	GC (43)	38,44	9,45	38,19	10,04						
	Total (95)	39,76	9,68	38,67	9,62						
QDV Mentale	GE (52)	44,68	11,26	44,96	10,82	0,51	0,06	0,21	0,00	0,00	0,00
	GC (43)	43,73	9,19	44,96	10,25						
	Total (95)	44,25	10,33	44,96	10,51						

F1 : effet intra-sujet (effet temps) ; F2 : effet intersujet (effet groupe) ; F3 : effet d'interaction ; ° p=0,06 (tendance)

2.1.1.3 Symptomatologie anxio-dépressive

Récapitulatif de l'hypothèse H1b : le programme éducatif mis en place diminue les symptômes anxieux et dépressifs des patients dialysés en antenne.

Les *tableaux 2.11 et 2.12* présentent les résultats des analyses de variance à mesures répétées à un ou deux facteurs sur la symptomatologie anxieuse et dépressive mesurée avec la HADS (Zigmond & Snaith, 1983 ; Untas et al., 2009).

Plus exactement, le *tableau 2.11* synthétise les résultats de l'analyse de variance à un facteur, c'est-à-dire l'effet intra-sujet pour le groupe expérimental sur les trois temps de l'étude. Bien que les symptômes anxieux aient tendance à augmenter à T2 puis à diminuer à T3, cet effet ne s'avère pas significatif ($p > 0,05$). L'anxiété est donc statistiquement stable juste après les séances d'éducation thérapeutique et également 3 mois après. Par contre, un effet intra-sujet significatif est constaté pour les symptômes dépressifs ($F=3,27$; $\eta^2=0,07$; $p < 0,05$). Le *graphique 2.13* permet de visualiser l'évolution des scores. De plus, les comparaisons par paires permettent d'approfondir les résultats. Elles montrent que les symptômes dépressifs des patients du groupe expérimental augmentent de manière tendancielle entre T1 et T2 ($p=0,069$). Il n'y a par contre pas de différence entre T2 et T3, bien que les symptômes diminuent ($p=0,11$) ainsi qu'entre T1 et T3 ($p=1$). Cette signification tendancielle ainsi que les valeurs du F et de l' η^2 indiquent que cet effet est faible (7%). Des analyses de variance à deux facteurs vont à présent permettre de vérifier si cette diminution est liée ou pas à l'éducation thérapeutique.

Le *tableau 2.12* récapitule les résultats de l'analyse de variance à deux facteurs, c'est-à-dire l'effet intra-sujet, l'effet intersujet et l'effet d'interaction pour l'anxiété et la dépression.

Concernant la symptomatologie anxieuse, l'ensemble des effets testés ne montre aucun résultat significatif ($p > 0,05$). Les interventions éducatives n'ont donc pas d'influence sur l'anxiété des patients.

Pour la symptomatologie dépressive, l'effet temps et l'effet groupe ne sont pas significatifs ($p > 0,05$) contrairement à l'effet d'interaction ($F= 7,44$; $\eta^2= 0,07$; $p < 0,01$). Il y a donc un impact de notre programme sur la symptomatologie dépressive. Cependant, cet effet de l'éducation va dans le sens opposé de notre hypothèse. Malgré une différence observée à T1 entre les deux groupes (dépression plus élevée pour le groupe contrôle), des analyses complémentaires permettent de mettre en évidence que le changement entre T2 et T1 (évalué à partir des delta) est significativement différent entre les deux groupes ($F= 7,40$; $p=0,08$) et que ce changement est positif pour le groupe expérimental signifiant une augmentation des symptômes dépressifs (1,09 versus -0,35). Des analyses de variance à un

facteur permettent de constater que l'intensité des symptômes dépressifs reste stable dans le temps pour le groupe contrôle ($F= 1,17$; $p=0,28$; $\text{Eta}^2 = 0,03$) alors que celle-ci augmente pour le groupe expérimental ($F= 7,47$; $p=0,01$; $\text{Eta}^2 = 0,13$). A T2, les scores des deux groupes ne sont pas significativement différents ($F= 0,03$; $p=0,96$). Le *graphique 2.14* permet d'illustrer cet effet d'interaction.

➤ *L'hypothèse H1c est donc rejetée puisque le programme éducatif réalisé auprès des patients en dialyse n'a pas d'effet sur la symptomatologie anxieuse et qu'il a augmenté les symptômes dépressifs à l'issue du programme.*

Tableau 2.11 : Evolution des moyennes des scores de dépression et d'anxiété pour le GE à T1, T2 et T3

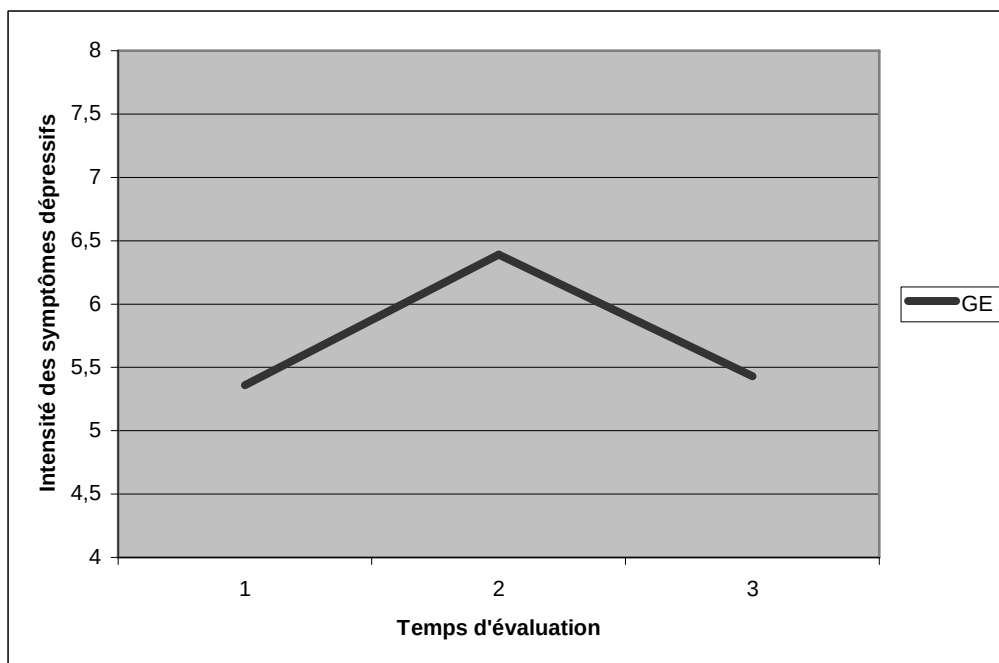
		T1		T2		T3		F	Eta ²
Variables		moy	σ	moy	σ	moy	σ		
Anxiété	GE (44)	6,00	3,53	6,89	4,09	6,27	4,16	2,05	0,05
Dépression	GE (44)	5,36	3,62	6,39	3,65	5,43	4,02	3,27*	0,07

*F : effet intra-sujet ; * $p<0,05$*

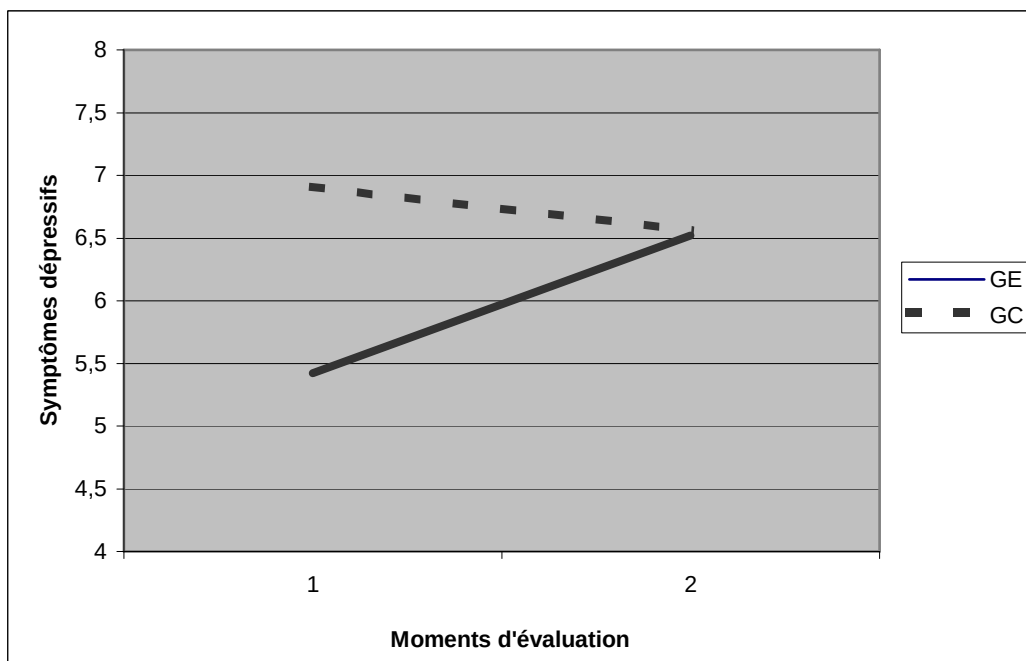
Tableau 2.12 : Résultats des comparaisons de moyennes des scores d'anxiété et de dépression entre le GE et le GC en T1 et T2

		T1		T2							
Variables		moy	σ	moy	σ	F1	F2	F3	Eta ² F1	Eta ² F2	Eta ² F3
Anxiété	GE (52)	6,19	3,62	7,02	4,28	1,33	0,14	3,25	0,01	0,00	0,03
	GC (44)	6,95	3,11	6,77	3,15						
	Total (96)	6,54	3,40	6,91	3,78						
Dépression	GE (52)	5,42	3,55	6,52	3,64	1,99	1,22	7,44**	0,02	0,01	0,07
	GC (43)	6,91	3,46	6,56	3,68						
	Total (95)	6,09	3,57	6,54	3,64						

*F1 : effet intra-sujet (effet temps) ; F2 : effet intersujet (effet groupe) ; F3 : effet d'interaction ; ** $p<0,01$*



Graphique 2.13 : Evolution des scores de dépression entre T1, T2 et T3 pour le groupe expérimental où un score de 8 correspond à un état dépressif douteux



Graphique 2.14 : Illustration de l'effet d'interaction entre T1/T2 et entre le groupe expérimental/contrôle pour les symptômes dépressifs où un score de 8 correspond à un état dépressif douteux

➤ La seconde hypothèse va être à présent testée pour observer si l'éducation thérapeutique agit directement sur les variables médiatrices.

2.1.1.4 Connaissances

Récapitulatif de l'hypothèse 2a : le programme éducatif mis en place chez des patients dialysés en antenne d'auto-dialyse améliore les connaissances relatives au traitement.

Les *tableaux 2.15 et 2.16* présentent les résultats des analyses de variance à mesures répétées à un ou deux facteurs sur les connaissances relatives à la dialyse : les médicaments, l'abord vasculaire et l'alimentation.

Plus précisément, le *tableau 2.15* réunit les résultats de l'analyse de variance à un facteur, c'est-à-dire l'effet intra-sujet pour le groupe expérimental sur les quatre temps de l'étude. Nous avons un temps supplémentaire de mesure pour les patients du groupe expérimental car ils ont rempli un questionnaire à la fin de chaque atelier. Cette mesure permet de tester l'effet immédiat de l'intervention sur les connaissances. Le nombre de patients ayant rempli les questionnaires de connaissances à chaque temps de l'étude sont peu nombreux par rapport au nombre de sujets total pour plusieurs raisons : les patients ne prenant pas de médicaments contre le phosphore n'ont pas rempli le questionnaire sur les médicaments, ils ont parfois oublié de remplir les questionnaires ou certains intervenants ont omis de le remettre après leurs interventions.

L'effet intra-sujet est significatif pour chaque type de connaissances : les médicaments ($F=4,73$; $\text{Eta}^2= 0,14$; $p<0,01$), l'abord vasculaire ($F=16,65$; $\text{Eta}^2= 0,32$; $p<0,01$) et l'alimentation ($F=8,52$; $\text{Eta}^2= 0,23$; $p<0,01$).

Pour les connaissances sur les **médicaments**, les comparaisons par paires montrent une augmentation significative entre T1 et la fin de l'atelier ($p<0,05$), suivie d'une diminution significative de la fin de l'atelier jusqu'à T2 ($p<0,05$). Le niveau de connaissances est identique entre T1 et T2 (fin du programme), entre T1 et T3 (trois mois après la fin du programme) ainsi qu'entre T2 et T3 ($p>0,05$). Ces résultats mettent en avant un effet bénéfique immédiat de l'atelier d'éducation thérapeutique qui ne se maintient pas dans le temps. Le *graphique 2.17* permet d'illustrer les résultats.

Pour les connaissances sur **l'abord vasculaire**, les comparaisons par paires indiquent une augmentation significative des connaissances entre T1 et la fin de l'atelier ($p<0,01$). Cependant, les connaissances diminuent significativement entre la fin de l'atelier et T2

($p < 0,01$) ainsi qu'entre la fin de l'atelier et T3 ($p < 0,05$). Il y a donc un effet direct de l'atelier éducatif sur le niveau de connaissances. Les connaissances à T2 et T3 restent tout de même plus élevées qu'à T1 ($p < 0,05$) signifiant une certaine stabilité dans le temps de l'apport des connaissances sur l'abord vasculaire. Le *graphique 2.18* permet d'illustrer les résultats.

Pour l'**alimentation**, les comparaisons par paires montrent que les connaissances augmentent significativement entre T1 et la fin de l'atelier ($p < 0,01$). Cette amélioration ne se maintient pas puisque les connaissances diminuent significativement de la fin de l'atelier jusqu'à la fin du programme (T2) ($p < 0,05$). Ce niveau de connaissances reste stable entre T2 et T3 ($p > 0,05$). Les niveaux de connaissances sont plus élevés à T2 et T3 par rapport à T1 mais ces différences ne s'avèrent pas significatives. L'éducation thérapeutique semble ainsi avoir un effet uniquement immédiat sur les connaissances relatives à l'alimentation dont l'augmentation n'est pas maintenue une fois l'atelier terminé. Le *graphique 2.19* permet d'illustrer les résultats.

L'ensemble des résultats met en avant un effet de l'éducation thérapeutique sur les connaissances bien que celui-ci soit surtout immédiat puisque l'augmentation n'est pas maintenue dans le temps exceptée pour les connaissances sur l'abord vasculaire. Afin de valider notre hypothèse, il va être vérifié si cet effet est réellement lié à l'éducation thérapeutique en comparant le groupe expérimental au groupe contrôle.

Le tableau 2.16 reprend les résultats des analyses de variance à deux facteurs, c'est-à-dire l'effet intra-sujet, l'effet intersujet et l'effet d'interaction pour chaque type de connaissances spécifiques au traitement de la dialyse. Pour ces analyses, seulement deux temps de mesure sont à disposition : avant le programme d'éducation thérapeutique (T1) et à la fin du programme (T2).

Concernant les connaissances sur les **médicaments**, l'ensemble des effets testés n'est pas significatif ($p > 0,05$). Les interventions éducatives n'ont donc pas d'influence sur les connaissances relatives aux médicaments. Notre hypothèse est donc rejetée pour ce type de connaissances.

Pour les connaissances relatives à l'**abord vasculaire**, chaque effet testé est significatif. Les résultats mettent en relief que les connaissances sont plus élevées à T2 qu'à T1 ($F=12,85$; $\text{Eta}^2= 0,13$; $p < 0,01$) et que le groupe expérimental a plus de connaissances que le groupe contrôle ($F=6,28$; $\text{Eta}^2= 0,07$; $p < 0,05$). L'effet d'interaction est significatif et

confirme l'effet de l'éducation thérapeutique sur les connaissances en expliquant 10% de la variance ($F=10,11$; $Eta^2= 0,10$, $p<0,05$). Le *graphique 2.20* permet d'illustrer ces résultats. Les patients des deux groupes ont le même niveau de connaissances à T1 ($F= 0,48$; $p=0,49$) mais elles augmentent pour le groupe expérimental entre T1 et T2 ($F= 26,18$; $p=0,00$; $Eta^2=0,35$) alors que le niveau reste identique pour le groupe contrôle ($F= 0,07$; $p=0,78$; $Eta^2=0,00$). A T2, le groupe expérimental a donc des connaissances plus élevées que le groupe contrôle ($F=15,06$; $p=0,00$). Notre hypothèse est donc vérifiée sur cette dimension : l'éducation thérapeutique améliore les connaissances relatives à l'abord vasculaire.

Concernant les connaissances sur l'**alimentation**, l'effet temps n'est pas significatif ($p> 0,05$). Par contre, les résultats mettent en avant que les patients du groupe expérimental ont un nombre de connaissances plus élevé que le groupe contrôle grâce à un effet groupe significatif ($F=4,80$; $Eta^2= 0,06$; $p<0,05$). L'effet d'interaction est également significatif ($F=4,75$; $Eta^2= 0,06$; $p<0,05$) et il explique 6% de la variance. Le *graphique 2.21* permet d'illustrer ce résultat. Les patients des deux groupes ont le même niveau de connaissances à T1 ($F= 0,23$; $p=0,63$). Ces connaissances augmentent pour le groupe expérimental entre T1 et T2 mais cette augmentation n'est pas significative ($F= 1,76$; $p=0,19$; $Eta^2=0,05$) alors qu'elles diminuent de manière tendancielle pour le groupe contrôle ($F= 3,67$; $p=0,06$; $Eta^2=0,08$). A T2, le groupe expérimental a des connaissances plus élevées que le groupe contrôle ($F=8,3$; $p=0,005$). Notre hypothèse est donc vérifiée : le programme a un effet sur les connaissances concernant l'alimentation.

➤ *L'hypothèse H2a est partiellement acceptée puisque le programme éducatif réalisé auprès des patients en dialyse n'a des effets que sur les connaissances relatives à l'abord vasculaire et à l'alimentation. Les analyses de variance à 1 facteur sur les patients du groupe expérimental permettent de préciser que seules les connaissances sur l'abord vasculaire se maintiennent dans le temps. L'effet de l'éducation thérapeutique semble donc plus important sur ce type de connaissances.*

Tableau 2.15 : Evolution des moyennes des scores de connaissances pour le GE à T1, T2 et T3

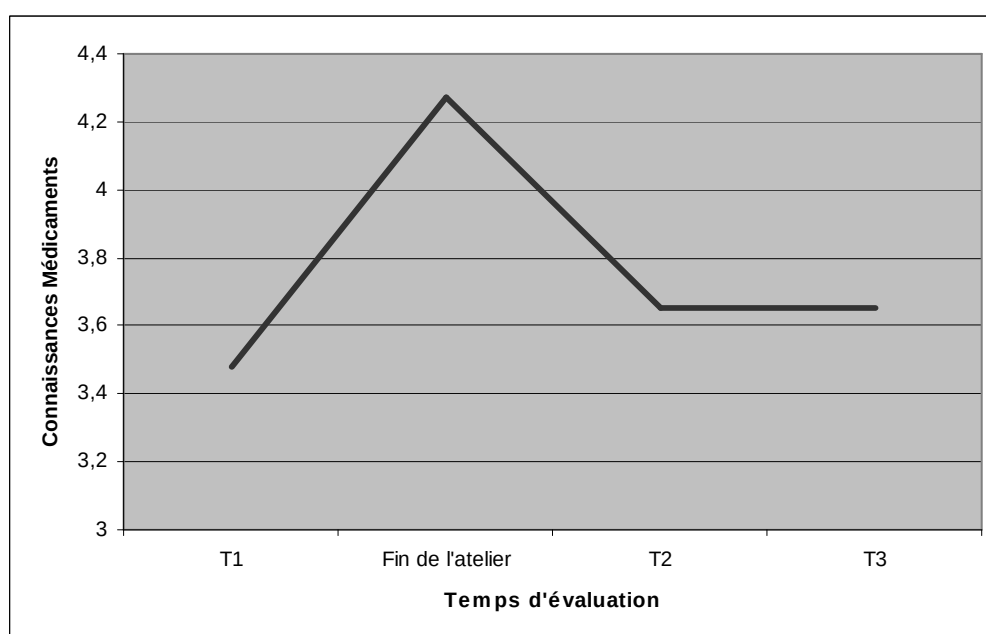
		T1		T « fin de l'atelier »		T2		T3		F	Eta ²
Variables		moy	σ	moy	σ	moy	σ	moy	σ		
Connaissances Médicaments	GE (29)	3,48	1,35	4,27	1,06	3,65	1,37	3,65	1,47	4,73**	0,14
Connaissances abord vasculaire	GE (36)	5,33	1,15	6,58	0,77	6	1,01	6,19	0,89	16,65**	0,32
Connaissances diététiques	GE (29)	1,55	1,09	3	1,31	2,24	1,57	2,24	1,38	8,52**	0,23

F : effet intra-sujet ; ** p<0,01

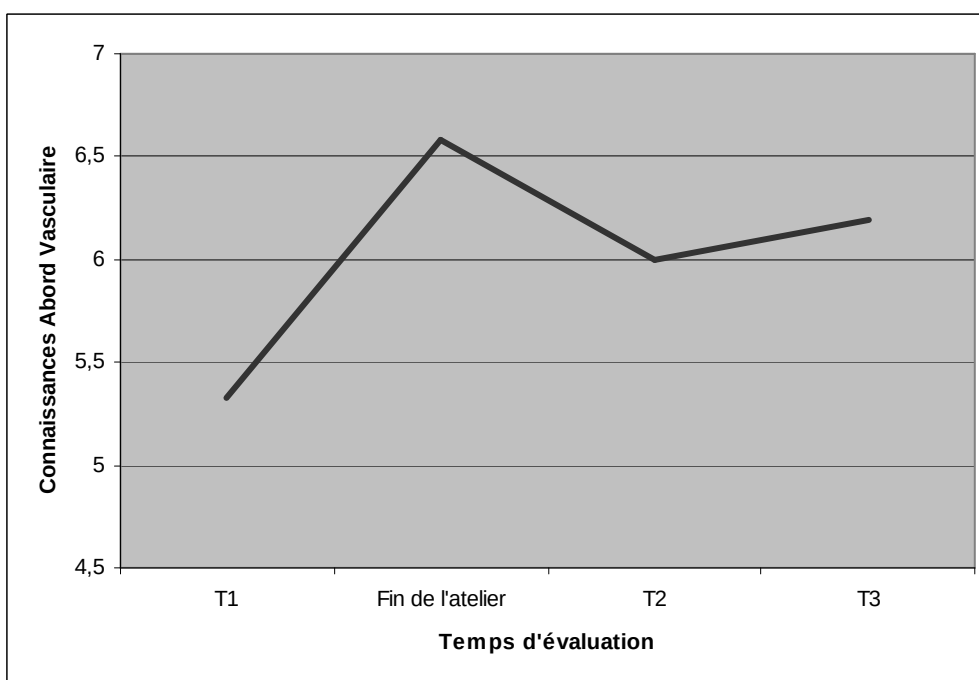
Tableau 2.16 : Résultats des comparaisons de moyennes des scores de connaissances entre le GE et le GC en T1 et T2

		T1		T2		F1	F2	F3	Eta ² F1	Eta ² F2	Eta ² F3
Variables		moy	σ	moy	σ						
Connaissances Médicaments	GE (38)	3,29	1,37	3,58	1,31	1,56	0,73	0,63	0,02	0,01	0,01
	GC (31)	3,16	1,29	3,22	1,20						
	Total (69)	3,23	1,33	3,42	1,26						
Connaissances abord vasculaire	GE (49)	5,14	1,19	6,00	1,00	12,85**	6,28*	10,11*	0,13	0,07	0,10
	GC (39)	4,95	1,45	5,00	1,41						
	Total (90)	5,06	1,31	5,56	1,29						
Connaissances alimentation	GE (33)	1,70	1,16	2,12	1,54	0,12	4,80*	4,75*	0,00	0,06	0,06
	GC (42)	1,57	1,11	1,26	1,04						
	Total (75)	1,63	1,12	1,64	1,34						

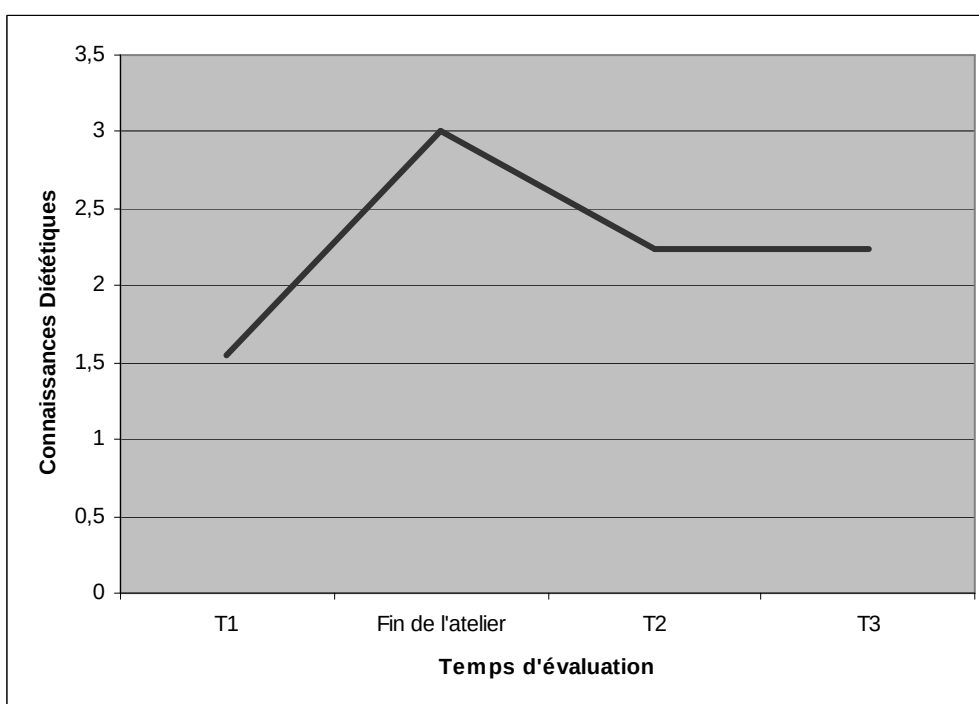
F1 : effet intra-sujet (effet temps) ; F2 : effet intersujet (effet groupe) ; F3 : effet d'interaction ; ** p<0,01 ; * p<0,05



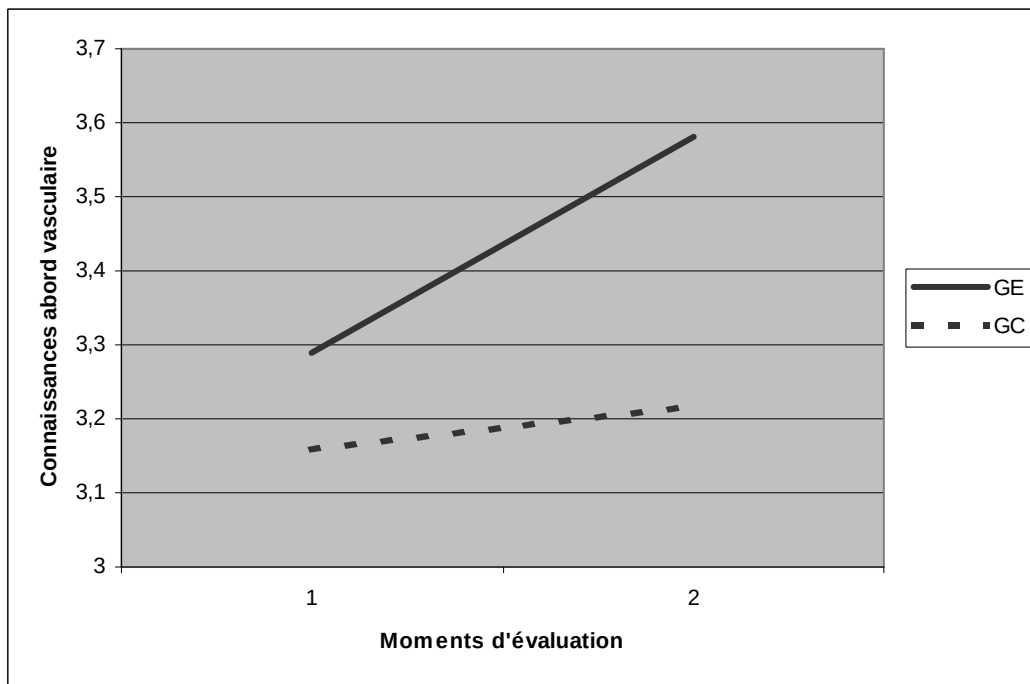
Graphique 2.17 : Evolution des scores de connaissances sur les médicaments pour le groupe expérimental



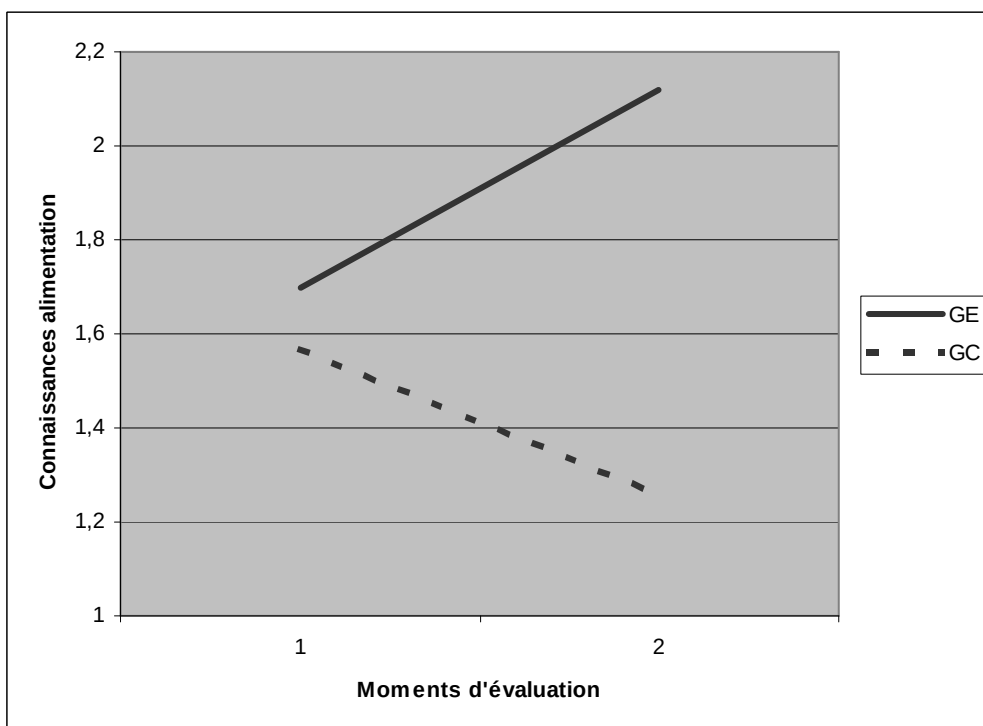
Graphique 2.18 : Evolution des scores de connaissances sur l'abord vasculaire pour le groupe expérimental



Graphique 2.19 : Evolution des scores de connaissances sur la diététique pour le groupe expérimental



Graphique 2.20 : Illustration de l'effet d'interaction entre T2/T1 et entre le groupe expérimental/contrôle pour les connaissances sur l'abord vasculaire



Graphique 2.21 : Illustration de l'effet d'interaction entre T2/T1 et entre le groupe expérimental/contrôle pour les connaissances sur l'alimentation

2.1.1.5 Contrôle perçu et attribution causale

Récapitulatif de l'hypothèse 2b : le programme éducatif améliore le contrôle perçu mais n'a pas d'effet sur l'attribution causale des patients dialysés en antenne.

Les *tableaux 2.22 et 2.23* présentent les résultats des analyses de variance à mesures répétées à un ou deux facteurs sur le contrôle perçu et l'attribution causale, évalués avec la CLCS (Pruyn et al., 1988 ; Cousson-Gelie et al., 2005)

Plus spécifiquement, le *tableau 2.22* synthétise les résultats de l'analyse de variance à un facteur, c'est-à-dire l'effet intra-sujet pour le groupe expérimental sur les trois temps de l'étude. Les analyses de variance effectuées sur les trois dimensions ne montrent aucune évolution des scores dans le temps suggérant l'absence d'effet du programme mis en place ($p > 0,05$). Ce résultat sur l'attribution causale va dans le sens de notre hypothèse. Par contre, l'absence d'amélioration du contrôle perçu est opposée à notre hypothèse. L'inclusion du groupe contrôle dans les analyses de variance à deux facteurs va permettre d'affirmer ou d'infirmer nos résultats et notre hypothèse.

Le *tableau 2.23* récapitule les résultats de l'analyse de variance à deux facteurs (effet intra-sujet, intersujet et d'interaction) pour l'attribution causale ainsi que les résultats de l'ANCOVA pour le contrôle perçu suite aux différences à T1 entre les deux groupes (effet groupe et d'interaction).

L'ensemble des effets testés sur les trois dimensions ne montre aucun résultat significatif ($p > 0,05$). Les interventions éducatives n'ont donc pas d'influence sur la perception de contrôle relative au devenir de la maladie qui reste stable à l'issue des interventions. Par contre, l'attribution causale interne concernant l'origine de la maladie n'évolue pas avec l'impact de l'éducation thérapeutique comme postulé dans l'hypothèse.

➤ *Bien que l'attribution causale ne soit pas influencée par le programme éducatif réalisé, comme préconisé, l'hypothèse reste partiellement validée car ce programme n'a pas d'effet sur le contrôle perçu contrairement à nos attentes.*

Tableau 2.22 : Evolution des moyennes des scores de contrôle perçu et d'attribution causale pour le GE à T1, T2 et T3

		T1		T2		T3		F	Eta ²
Variables		moy	σ	moy	σ	moy	σ		
Contrôle perçu	GE (40)	17,72	2,99	16,75	3,66	17,15	3,59	1,95	0,05
Attribution causale	GE (40)	9,02	2,94	9,10	3,33	8,82	2,77	0,28	0,01

F : effet intra-sujet

Tableau 2.23 : Résultats des comparaisons de moyennes des scores de contrôle perçu, de contrôle religieux et d'attribution causale entre le GE et le GC en T1 et T2

		T1		T2		F1	F2	F3	Eta ² F1	Eta ² F2	Eta ² F3
Variables		moy	σ	moy	σ						
Contrôle perçu ^a	GE (48)	17,69	2,93	16,92	3,73	X	1,14	1,31	X	0,01	0,01
	GC (43)	16,09	3,84	15,81	3,60						
	Total (91)	16,93	3,47	16,39	3,69						
Attribution causale	GE (48)	9,14	2,95	9,25	3,26	1,77	0,00	0,80	0,02	0,00	0,01
	GC (42)	8,95	2,95	9,50	3,28						
	Total (90)	9,05	2,93	9,37	3,25						

F1 : effet intra-sujet (effet temps) ; F2 : effet intersujet (effet groupe) ; F3 : effet d'interaction ; * p<0,05, ^a analyse de variance univariée (ancova) n'évaluant pas l'effet temps.

2.1.1.6 Sentiment d'efficacité personnelle

Récapitulatif de l'hypothèse 2c : le programme éducatif mis en place améliore le sentiment d'efficacité personnelle des patients dialysés en antenne.

Les *tableaux 2.24 et 2.25* présentent les résultats des analyses de variance à mesures répétées à un ou deux facteurs sur le sentiment d'auto-efficacité vis-à-vis des freins pour suivre les recommandations et de l'alimentation, dimensions mesurées avec la Health-Specific Self-Efficacy Scales (de Schwarzer & Renner) et mises en évidence lors de l'analyse factorielle effectuée dans cette étude.

Plus spécifiquement, le *tableau 2.24* synthétise les résultats de l'analyse de variance à un facteur, c'est-à-dire l'effet intra-sujet (effet temps) pour le groupe expérimental sur les trois temps de l'étude.

Les résultats montrent que le sentiment d'efficacité personnelle vis-à-vis des freins n'évolue pas entre T1 et T2, T1 et T3 ainsi qu'entre T2 et T3 ($p > 0,05$). Ce sentiment est donc stable dans le temps.

Par contre, un effet intra-sujet est observé pour la dimension de l'auto-efficacité relative à la diététique ($F=4,62$; $\text{Eta}^2=0,10$; $p \leq 0,01$). Les comparaisons par paires indiquent que le sentiment d'efficacité personnelle diminue significativement entre T1 et T2 ($p < 0,05$). Ce sentiment augmente ensuite entre T2 et T3 mais de manière faible et non significative ($p > 0,05$). Par contre, le score à T3, bien que plus faible, n'est pas significativement différent par rapport à T1 ($p > 0,05$), ce qui indique un retour au sentiment d'auto-efficacité initial trois mois après le programme éducatif. Le *graphique 2.26* illustre cette évolution entre les temps de mesures. Cette diminution à T2 va dans un sens opposé à nos prédictions. Les analyses de variance à 2 facteurs en incluant le groupe contrôle, vont permettre de vérifier si cette diminution est réellement liée à l'éducation thérapeutique.

Le *tableau 2.25* reprend les résultats de l'analyse de variance à deux facteurs (effet intra-sujet, intersujet et d'interaction) pour les deux dimensions de l'auto-efficacité.

L'ensemble des effets testés sur le sentiment d'efficacité personnelle par rapport aux freins n'est pas significatif ($p > 0,05$). Les interventions éducatives n'ont donc pas d'influence sur cette dimension de l'auto-efficacité.

Concernant le sentiment d'auto-efficacité vis-à-vis de l'alimentation, les effets temps et groupe ne montrent pas de différence significative ($p > 0,05$) mais l'effet d'interaction est significatif ($F=6,44$; $\text{Eta}^2 = 0,07$; $p \leq 0,01$). Il y a donc un impact de notre programme sur le sentiment d'efficacité personnelle relatif à l'alimentation. Cet effet de l'éducation thérapeutique va, cependant, dans le sens opposé à celui de notre hypothèse. Malgré une différence observée à T1 entre les deux groupes (auto-efficacité plus élevée pour le groupe expérimental), des analyses complémentaires permettent de mettre en évidence que le changement entre T2 et T1 (évalué à partir des delta) est significativement différent entre les deux groupes ($F= 6,44$; $p=0,01$) et que ce changement est négatif pour le groupe expérimental (-1,42 versus 0,34). Des analyses de variance à un facteur permettent de constater que le sentiment d'auto-efficacité reste stable dans le temps pour le groupe contrôle ($F= 0,52$; $p=0,48$; $\text{Eta}^2 = 0,01$) alors que celui-ci diminue pour le groupe expérimental ($F= 8,08$;

$p=0,01$; $Eta^2 = 0,15$). A T2, les scores des deux groupes ne sont pas significativement différents ($F= 0,06$; $p=0,81$). Le graphique 2.27 permet d'illustrer cet effet d'interaction.

➤ L'hypothèse H2c est donc rejetée puisque le programme éducatif réalisé auprès des patients en dialyse n'a pas d'effet sur le sentiment d'efficacité personnelle vis-à-vis des freins et que celui par rapport à l'alimentation diminue. L'analyse de variance à un facteur réalisée sur trois temps montre que le sentiment d'efficacité personnelle relatif à l'alimentation des patients du groupe expérimental tend à diminuer trois mois après le programme pour retrouver un degré quasi identique au sentiment initial.

Tableau 2.24 : Evolution des moyennes des scores d'auto-efficacité vis-à-vis des freins et de l'alimentation pour le GE à T1, T2 et T3

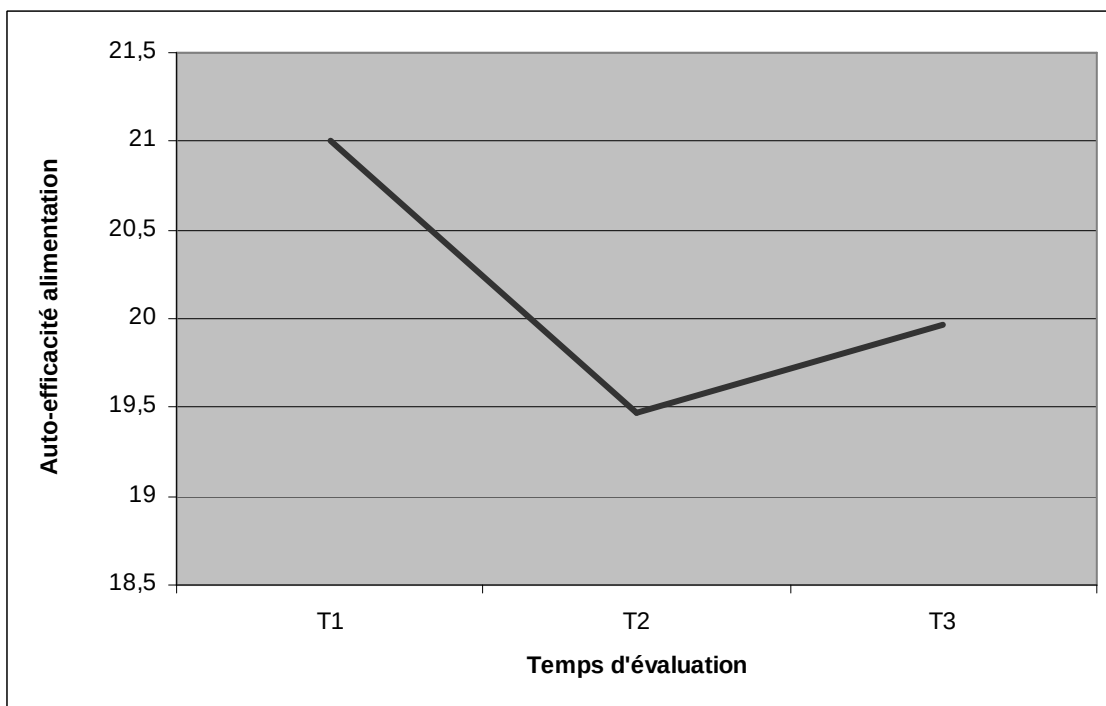
		T1		T2		T3		F	Eta ²
Variables		moy	σ	moy	σ	moy	σ		
Auto-efficacité-Freins	GE (36)	22,78	6,29	22,36	6,64	21,55	6,40	0,97	0,03
Auto-efficacité-recommandations diététiques	GE (42)	21,00	4,50	19,47	4,29	19,97	4,28	4,62**	0,10

F : effet intra-sujet ; ** $p \leq 0,01$

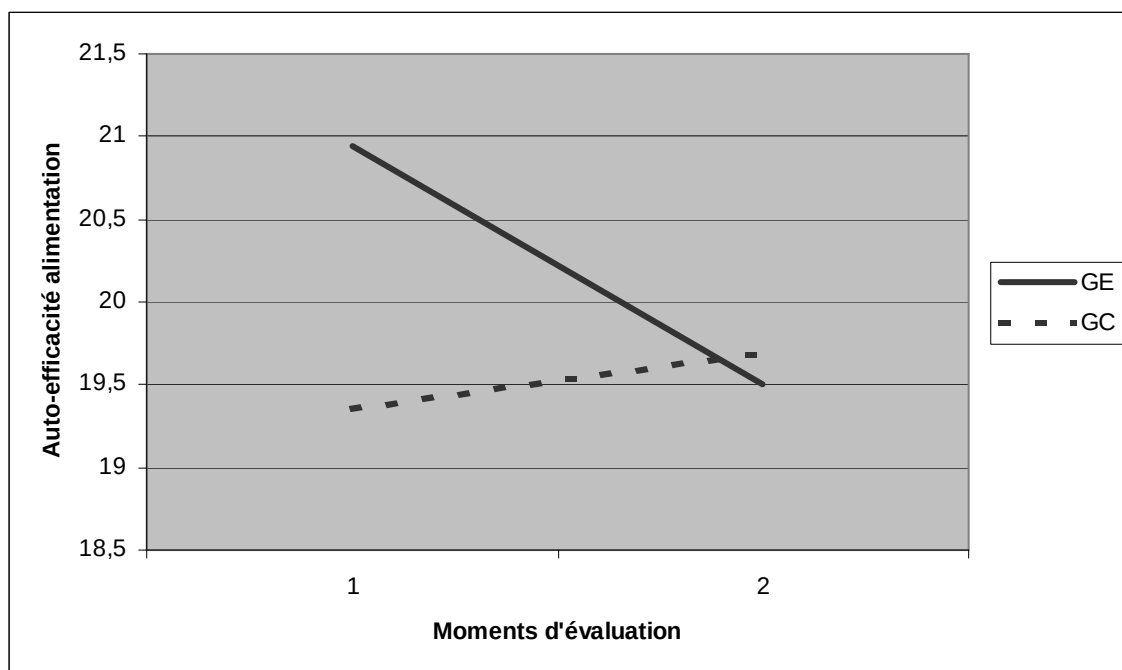
Tableau 2.25 : Résultats des comparaisons de moyennes des scores d'auto-efficacité entre le GE et le GC en T1 et T2

		T1		T2					Eta ² F1	Eta ² F2	Eta ² F3
Variables		moy	σ	moy	σ	F1	F2	F3			
Auto-efficacité-Freins	GE (42)	22,88	6,14	22,28	6,36	1,24	0,76	0,00	0,01	0,01	0,00
	GC (42)	21,95	5,41	21,36	3,39						
	Total (84)	22,42	5,77	21,58	5,09						
Auto-efficacité-Alimentation	GE (47)	20,94	4,48	19,51	4,22	2,42	0,86	6,44**	0,03	0,01	0,07
	GC (41)	19,36	2,76	19,70	3,42						
	Total (88)	20,20	3,84	19,60	3,85						

F1 : effet intra-sujet (effet temps) ; F2 : effet intersujet (effet groupe) ; F3 : effet d'interaction ; ** $p \leq 0,01$



Graphique 2.26 : Evolution des scores du sentiment d'auto-efficacité vis-à-vis de l'alimentation pour le groupe expérimental



Graphique 2.27 : Illustration de l'effet d'interaction entre T2/T1 et entre le groupe expérimental/contrôle pour le sentiment d'auto-efficacité vis-à-vis de l'alimentation

2.1.1.7 Stratégies de coping

Récapitulatif de l'hypothèse 2d : le programme éducatif mis en place augmente les stratégies de coping instrumental et diminue celles centrées sur les émotions des patients dialysés en antenne.

Les *tableaux 2.28 et 2.29* présentent les résultats des analyses de variance à mesures répétées à un ou deux facteurs sur les stratégies de coping issues de la CHIP (Endler et al., 1998a) dont les dimensions ont été mises en évidence lors de l'analyse factorielle effectuée dans ce travail.

Plus spécifiquement, le *tableau 2.28* synthétise les résultats de l'analyse de variance à un facteur pour le groupe expérimental sur les trois temps de l'étude. Les analyses de variance effectuées sur les deux dimensions ne montrent aucune évolution des scores dans le temps suggérant l'absence d'effet du programme sur les stratégies de coping ($p > 0,05$). L'inclusion du groupe contrôle dans les analyses de variance à deux facteurs vont permettre d'affirmer ou d'infirmer ces résultats.

Le *tableau 2.29* reprend les résultats de l'analyse de variance à deux facteurs (effet intra-sujet, intersujet et d'interaction pour les deux stratégies de coping).

L'ensemble des effets testés sur le coping instrumental ne montre aucun résultat significatif ($p > 0,05$). Les interventions éducatives n'ont donc pas d'influence sur cette dimension de coping consistant à suivre un avis ou un conseil médical.

Concernant le coping centré sur les émotions, seul l'effet « temps » est significatif ($F_{1,87} = 4,87$; $\eta^2 = 0,05$; $p < 0,05$) montrant que le score moyen est plus élevé à T2 qu'à T1. Il n'y a pas de différence entre les groupes ($p > 0,05$). Cette augmentation n'est pas liée à l'éducation thérapeutique puisque l'effet d'interaction n'est pas significatif ($p > 0,05$).

➤ *L'hypothèse H2d est donc rejetée puisque le programme éducatif réalisé auprès des patients en dialyse n'a pas d'effet sur les stratégies de coping spécifiques à la maladie.*

Tableau 2.28 : Evolution des moyennes des scores de coping émotionnel et instrumental pour le GE à T1, T2 et T3

		T1		T2		T3		F	Eta ²
Variables		moy	σ	moy	σ	moy	σ		
Coping centré sur les émotions	GE (44)	6,61	2,66	7,00	2,97	6,70	2,78	0,86	0,02
Coping instrumental	GE (44)	8,07	1,59	7,98	1,55	7,84	1,74	0,57	0,01

F : effet intra-sujet

Tableau 2.29 : Résultats des comparaisons de moyennes des scores de stratégies de coping entre le GE et le GC en T1 et T2

		T1		T2		F1	F2	F3	Eta ² F1	Eta ² F2	Eta ² F3
Variables		moy	σ	moy	σ						
Coping instrumental	GE (53)	8,02	1,56	7,96	1,53	0,33	0,43	0,04	0,00	0,00	0,00
	GC (41)	7,88	1,45	7,56	1,28						
	Total (94)	7,96	1,51	7,87	1,42						
Coping centré sur les émotions	GE (53)	6,72	2,77	7,09	3,08	4,87*	0,64	0,29	0,05	0,00	0,00
	GC (45)	6,15	2,96	6,78	2,91						
	Total (98)	6,46	2,86	6,95	2,99						

*F1 : effet intra-sujet (effet temps) ; F2 : effet intersujet (effet groupe) ; F3 : effet d'interaction ; * $p < 0,05$*

2.1.1.8 Soutien social familial et amical

Récapitulatif de l'hypothèse 2e : le programme éducatif réalisé auprès des patients insuffisants rénaux dialysés en auto-dialyse n'a pas d'impact sur le soutien social familial (et amical) puisque la famille n'était pas présente lors des ateliers.

Les *tableaux 2.30 et 2.31* présentent les résultats des analyses de variance à mesures répétées à un ou deux facteurs sur le soutien social familial évaluées avec les items du KDQOL (Hays et al., 1994).

Plus précisément, le *tableau 2.30* récapitule les résultats de l'analyse de variance à un facteur, c'est-à-dire l'effet intra-sujet (effet temps) pour le groupe expérimental sur les trois temps de l'étude. Les résultats montrent que l'effet intra-sujet est significatif ($F=5,55$; $Eta^2=0,12$; $p<0,01$). Les comparaisons par paires indiquent que le soutien social familial/amical diminue entre T1 et T2 ($p<0,01$), mais aussi entre T1 et T3 ($p<0,01$). Le *graphique 2.32* permet d'illustrer cette évolution. Ce résultat va à l'opposé de notre hypothèse mais il doit être cependant confirmé par une analyse de variance incluant le groupe contrôle.

Le *tableau 2.31* synthétise les résultats de l'analyse de variance à deux facteurs (effet intra-sujet, intersujet et d'interaction) pour le soutien social familial/amical.

L'ensemble des effets testés ne montre aucun résultat significatif ($p > 0,05$). Comme l'effet d'interaction n'est pas significatif, la baisse observée dans le groupe expérimental ne serait donc pas liée au programme d'éducation thérapeutique mis en place dans cette étude.

➤ *Les interventions éducatives n'ont donc pas d'influence sur le soutien social des patients en dialyse, notre hypothèse H2e est donc acceptée.*

Tableau 2.30 : Evolution des moyennes des scores soutien social familial et amical pour le GE à T1, T2 et T3

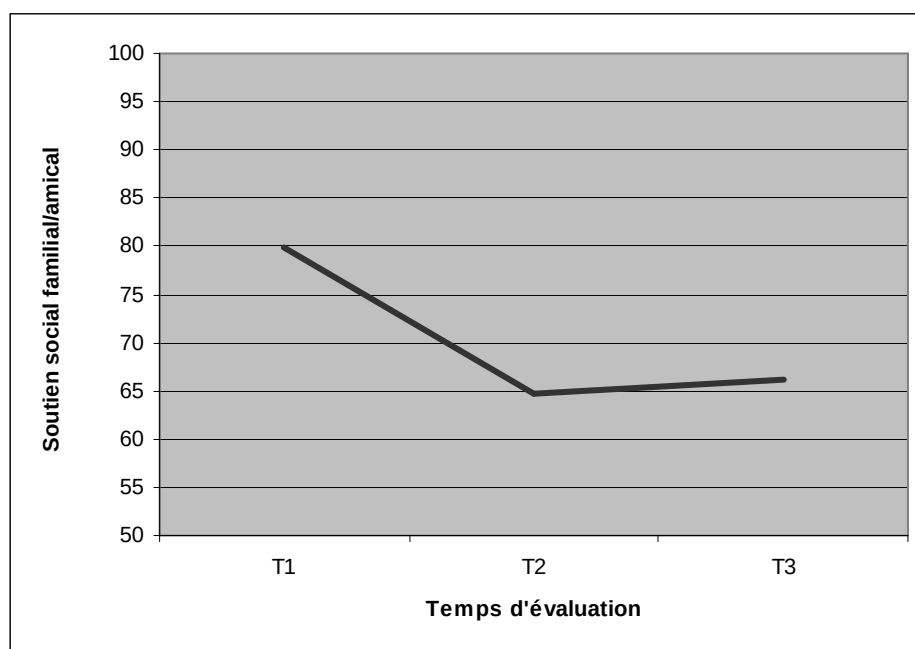
		T1		T2		T3		F	Eta ²
Variables		moy	σ	moy	σ	moy	σ		
Soutien social famille/amis	GE (43)	79,84	21,38	64,73	34,54	66,28	26,35	5,55**	0,12

*F : effet intra-sujet ; ** $p < 0,01$*

Tableau 2.31 : Résultats des comparaisons de moyennes des scores de soutien social familial/amical entre le GE et le GC en T1 et T2

		T1		T2		F1	F2	F3	Eta ² F1	Eta ² F2	Eta ² F3
Variables		moy	σ	moy	σ						
Soutien social	GE (50)	76,00	26,55	66,00	34,50	1,86	0,68	2,54	0,02	0,01	0,03
famille/amis	GC (43)	66,67	25,72	67,44	23,56						
	Total (93)	71,68	26,44	66,67	29,79						

F1 : effet intra-sujet (effet temps) ; F2 : effet intersujet (effet groupe) ; F3 : effet d'interaction



Graphique 2.32 : Evolution des scores de soutien social pour le groupe expérimental

2.1.1.9 Alliance thérapeutique et soutien social provenant des soignants

Récapitulatif de l'hypothèse 2f : le programme éducatif réalisé auprès des patients dialysés en antenne renforce l'alliance thérapeutique et le soutien social provenant des soignants.

Les *tableaux 2.33 et 2.34* présentent les résultats des analyses de variance à mesures répétées à un ou deux facteurs sur l'alliance thérapeutique évaluée avec la 4PAS (Misdrahi et al., 2009) et sur le soutien social provenant des soignants évalués avec les items du KDQOL (Hays et al., 1994).

Plus exactement, le *tableau 2.33* synthétise les résultats de l'analyse de variance à un facteur, c'est-à-dire l'effet intra-sujet pour le groupe expérimental sur les trois temps de l'étude. Cet effet relatif à l'alliance thérapeutique et le soutien social soignants n'est pas significatif ($p > 0,05$). Il n'y a donc pas d'évolution dans le temps de l'alliance thérapeutique et du soutien social chez les patients ayant participé à un programme d'éducation thérapeutique. L'absence de cet effet va être à présent vérifié en incluant le groupe contrôle dans les analyses.

Le *tableau 2.34* reprend les résultats de l'analyse de variance à deux facteurs (effet intra-sujet, intersujet et d'interaction pour l'alliance thérapeutique et le soutien social).

L'ensemble des effets testés sur ces deux facteurs ne montre aucun résultat significatif ($p > 0,05$).

➤ *Les interventions éducatives n'ont donc pas d'influence sur le soutien social de la part des soignants et l'alliance thérapeutique, l'hypothèse H2f est donc rejetée.*

Tableau 2.33 : Evolution des moyennes des scores soutien social de la part des soignants pour le GE à T1, T2 et T3

		T1		T2		T3		F	Eta ²
Variables		moy	σ	moy	σ	moy	σ		
Alliance thérapeutique	GE (43)	38,29	4,01	38,98	4,63	38,84	4,37	0,98	0,02
Soutien social soignants	GE (43)	89,24	12,96	87,79	13,49	89,24	12,07	0,30	0,01

F : effet intra-sujet

Tableau 2.34 : Résultats des comparaisons de moyennes des scores d'alliance thérapeutique et de soutien social de la part des soignants entre le GE et le GC en T1 et T2

		T1		T2		F1	F2	F3	Eta ²		
Variables		moy	σ	moy	σ				F1	F2	F3
Alliance thérapeutique	GE (51)	38,14	4,26	38,96	4,53	0,46	1,26	2,03	0,00	0,01	0,02
	GC (41)	37,71	4,91	37,41	4,72						
	Total (92)	37,94	4,54	38,27	4,65						
Soutien social soignants ^a	GE (52)	88,70	13,39	86,30	13,39	X	0,05	0,06	X	0,01	0,01
	GC (41)	83,54	16,87	84,15	13,70						
	Total (92)	86,42	15,16	85,35	13,50						

F1 : effet intra-sujet (effet temps) ; F2 : effet intersujet (effet groupe) ; F3 : effet d'interaction , ^a analyse de variance univariée (ancova)

➔ Récapitulatif des résultats quantitatifs sur les effets de l'éducation thérapeutique

Concernant les issues principales, les analyses n'ont pas montré d'impact du programme sur l'adhésion thérapeutique (perçue ou objective), la symptomatologie anxieuse et sur la qualité de vie générique et spécifique à la maladie rénale des patients dialysés en auto-dialyse. Cependant, un effet a été observé sur la symptomatologie dépressive. Cet effet ne va pas dans le sens de notre hypothèse puisque les symptômes dépressifs augmentent à la

fin du programme éducatif. Malgré cela, ce score obtenu à T2 pour le groupe expérimental ne correspond pas à un état dépressif. Les analyses de variance à un facteur, c'est-à-dire sur le groupe expérimental, montre que cet effet diminue ensuite pour atteindre un niveau identique entre T3 et T1 supposant un retour à l'état émotionnel initial.

Concernant les variables médiatrices, les résultats ont mis en évidence l'absence d'effet des interventions sur le contrôle perçu vis-à-vis de l'évolution de la maladie, sur l'attribution causale, le sentiment d'efficacité vis-à-vis des freins, les stratégies de coping, l'alliance thérapeutique, le soutien social provenant des soignants et de la famille. Chaque type de connaissances a augmenté à la fin de l'atelier pour les patients du groupe expérimental. Néanmoins, à la fin du programme, l'effet de l'éducation thérapeutique est seulement constaté pour les connaissances relatives à l'abord vasculaire et à l'alimentation. Le programme a eu le plus d'impact sur les connaissances relatives à l'abord vasculaire puisque les analyses auprès des sujets du groupe expérimental ont montré un maintien de l'amélioration dans le temps, c'est-à-dire trois mois après. Enfin, le programme mis en place a eu une influence sur le sentiment d'auto-efficacité vis-à-vis de l'alimentation. Par contre, cet effet va dans le sens contraire de notre hypothèse car le sentiment d'efficacité personnelle des patients en dialyse diminue à la fin du programme éducatif. L'absence de différence entre T1 et T2 observée lors des analyses de variance pour le groupe expérimental laisse supposer un retour à l'état initial trois mois après.

L'analyse de contenu réalisée sur les entretiens de 36 patients du groupe expérimental trois mois après la fin du programme (T3) va permettre de vérifier si les résultats qualitatifs sont cohérents avec les résultats quantitatifs, mais aussi d'illustrer et de mieux comprendre les effets associés au programme éducatif.

2.1.2 Analyse des données qualitatives

L'analyse de contenu se découpe en deux temps :

- la satisfaction liée au programme ;
- les bénéfices ou les changements ressentis.

Bien que la satisfaction ne soit pas un effet direct de l'éducation thérapeutique, il paraît important de l'évaluer afin de connaître le ressenti des patients sur ce programme qui est novateur dans la structure (c'est-à-dire à l'AURAD Aquitaine) mais aussi dans le champ de la dialyse. Ainsi, les résultats de l'analyse de contenu relative à la satisfaction vont être décrits dans un premier temps.

2.1.2.1 La satisfaction sur le programme

L'analyse de contenu met en avant trois objets de satisfaction ou d'insatisfaction : les ateliers, le déroulement des ateliers pendant la séance de dialyse, le format collectif.

- **Les ateliers**

- La satisfaction relative aux ateliers

Tableau 2.35 : Pourcentage de patients pour chaque sous-catégorie de satisfaction sur les ateliers

	Pourcentage de patients
Ateliers appréciés	52,8%
Ateliers utiles : apprentissage et rappels	39,9%
Ateliers intéressants	25%
TOTAL patients⁴⁴	83,33%

L'analyse de contenu met en évidence que 83,3% des patients ont été satisfaits des ateliers éducatifs pour une ou plusieurs raisons : ateliers « simplement » appréciés, ateliers considérés comme utiles en termes d'apprentissage ou de rappels et ateliers jugés intéressants. Les pourcentages de patients pour chaque sous-catégorie sont illustrés dans le *tableau 2.35*.

Tout d'abord, 52,8% des patients interrogés ont apprécié les ateliers pour leur contenu, leur convivialité ou les échanges : « *Tout m'a plu ! De mon côté, tous les ateliers étaient bien, étaient importants* », « *J'étais très contente. Cela aurait été dommage de ne pas faire les ateliers* », « *Moi j'ai trouvé cela très très bien, en fait ça permet aux gens déjà de discuter entre eux. C'est l'ensemble qui m'a plu* ».

Environ 39,9% des patients ont été satisfaits des ateliers car ils les ont trouvés utiles pour acquérir des connaissances sur le traitement ou pour bénéficier de rappels : « *C'était instructif, c'était très bien. On avait les réponses que l'on souhaitait* », « *C'était bien, ça nous a appris pas mal de bricoles* », « *J'ai trouvé les ateliers très bien, cela remet en tête les choses que l'on a oublié. Ça paraît utile, c'est une « piqûre de rappels »* ».

Enfin, 25% des patients ont exprimé avoir trouvé les ateliers intéressants dans le contenu ou le déroulement : « *Très intéressant, surtout le fait de discuter ensemble. Chacun*

⁴⁴ Le pourcentage total de patients ne correspond pas à la somme des pourcentages des différentes sous-catégories mais au pourcentage total des patients ayant exprimé leur satisfaction en ayant la possibilité de la justifier par plusieurs raisons (c'est-à-dire par plusieurs sous-catégories).

apporte son vécu et son expérience. Les thèmes étaient intéressants », « Tous les ateliers avaient un intérêt ».

o L'insatisfaction concernant les ateliers

Tableau 2.36 : Pourcentage de patients pour chaque sous-catégorie d'insatisfaction sur les ateliers

	Pourcentage de patients
Thèmes connus	13,9%
Ateliers trop courts/thèmes pas approfondis/nombre d'ateliers insuffisant	11,1%
Contenu « trop technique »	5,5%
Perturbation des séances de dialyse	2,8%
Infantile	2,8%
Manque d'interactivité	2,8%
TOTAL patients	27,8%

L'analyse de contenu, présentée dans le *tableau 2.36*, met en évidence que 27,8% des patients ont exprimé de l'insatisfaction à l'égard des ateliers d'éducation thérapeutique. Sur ce pourcentage de patients insatisfaits, 80% avaient également noté des éléments de satisfaction. Les patients peuvent donc être à la fois satisfaits sur certains éléments et insatisfaits sur d'autres. Ce constat montre leur capacité à être critiques et à prendre du recul par rapport aux ateliers et aux intervenants, ce qui est plutôt positif. L'insatisfaction exprimée concerne six sous-catégories.

13,9% des patients n'ont pas apprécié les ateliers car ils avaient déjà les connaissances ou alors les thèmes étaient déjà connus et pas novateurs. Ces patients étaient en dialyse depuis de nombreuses années. Cela souligne la nécessité d'adapter les thèmes aux patients et à leur parcours de soins : « *C'étaient des séances d'éducation pour des débutants, des jeunes dialysés, pas adaptées à des gens dialysés depuis un certain temps. Donc nous, on n'a rien appris, ça n'avait aucun intérêt pour nous* », « *Ce sont des thèmes que l'on connaît déjà, les thèmes les plus importants pour la dialyse* », « *C'est vrai que lorsque ça fait 10 ans que tu es en dialyse, il y a des sujets qui se répètent* ».

11,1% des personnes ont trouvé les ateliers trop courts, pas assez approfondis ou pas assez nombreux notamment sur l'alimentation. Cet aspect de l'insatisfaction met en avant l'intérêt de certains patients pour l'éducation thérapeutique puisqu'ils auraient aimé avoir

davantage d'ateliers : *« J'ai regretté qu'il n'y ait pas plus de choses sur le potassium par exemple, parce que c'est important quand même. Ça serait bien d'approfondir ce point », « Je trouve que la diététique nécessiterait plusieurs ateliers. On a tellement de questions et il y a tellement de paramètres qui entrent en compte qu'il vaut mieux avoir plusieurs ateliers ».*

Deux patients, soit 5,5% de l'échantillon interviewé, ont trouvé les ateliers trop « techniques » ou trop « précis » : *« Je m'en fiche que ça porte tel ou tel nom, ça ne m'intéresse pas. Je sais que j'ai une fistule, point barre, je sais que je n'ai pas une anse, et voilà. Après, le nom scientifique ça ne changera pas ma vie », « Quand c'est un peu trop technique, du genre taux de potassium, taux de phosphore, ce qu'il faut manger, les médicaments, tout ça et pourquoi, moi je sature vite ».*

D'autres patients n'ont pas apprécié les ateliers car ils ont trouvé que cela avait perturbé leur dialyse (2,8%), que cela avait été trop infantile (2,8%) ou que cela avait manqué d'interaction (2,8%) : *« Moi j'aime le calme, alors je n'apprécie pas tellement », « On n'est pas gâteux quand même ! Au moins, on aurait pu parler d'autres choses en une matinée ! Ça faisait penser à la maternelle où l'on fait qu'une chose à la fois ! On est plus en maternelle ! », « J'aurais imaginé que ça serait moins formel et un peu plus libre. Ça n'était pas assez interactif pour moi ».*

2.1.2.2 Le déroulement des ateliers pendant la séance de dialyse

Nous avons choisi de mettre en place les ateliers d'éducation thérapeutique pendant la séance de dialyse notamment pour éviter aux patients de revenir en dehors des séances de dialyse qui est une contrainte temporelle fréquemment exprimée. Il paraissait alors important de vérifier si ce choix satisfaisait les patients. L'analyse des entretiens montre que 63,8% des patients ont exprimé leur avis sur le déroulement des ateliers pendant la séance de dialyse : 55,5% ont été satisfaits et 8,3% ne l'ont pas été.

- **La satisfaction concernant le déroulement des ateliers pendant la séance de dialyse**

Tableau 2.37 : Pourcentage de patients pour chaque sous-catégorie de satisfaction sur le format en dialyse

	Pourcentage de patients
Eviter de revenir en dehors de la séance de dialyse	41,7%
Temps de la séance de dialyse qui passe plus rapidement	27,8%
Lieu adéquat pour parler de la dialyse	5,5%
TOTAL patients	55,5%

L'analyse de contenu, présentée dans le *tableau 2.37*, met en exergue trois sous-catégories :

- 41,7% des patients ont apprécié la réalisation des ateliers pendant la dialyse car cela leur a évité de revenir en dehors des séances de dialyse : *« C'est impeccable pendant la dialyse car on a autre chose à faire les jours sans dialyse. On n'a pas le temps. C'est mieux en dialyse », «Je n'aurais pas aimé que cela se passe en dehors des séances de dialyses. Je pense que je ne serais pas venue ».*

- 27,8% des personnes ont aimé le déroulement des ateliers pendant la dialyse car elles ont le sentiment que le temps du traitement est passé plus rapidement : *« C'est bien et en plus on ne voit pas le temps passer », « C'est bien que quelqu'un vienne de temps en temps, pas tout le temps, je rigole hein..., comme ça c'est bon. On passe le temps, et en plus on apprend des choses que l'on ne comprend pas ».*

- Deux patients (5,5% de l'échantillon) ont exprimé que la dialyse, c'est-à-dire le lieu de soin, était le lieu adéquat pour parler de la maladie et de la dialyse : *« En dehors de la dialyse, la dialyse y'en a plus ! », « Ça avait bien sa place en dialyse. En dialyse, on parle de la dialyse, et en parler quand tout va bien, non. C'était bien comme ça. C'était bien aussi que notre infirmière, celle que l'on a l'habitude d'avoir, soit là, que l'on puisse l'entendre parler aussi, parce que c'est vrai que son point de vue, on ne le connaît pas forcément».*

- **L'insatisfaction concernant le déroulement des ateliers pendant la séance de dialyse**

Tableau 2.38 : Pourcentage de patients pour chaque sous-catégorie de l'insatisfaction sur le format en dialyse

	Pourcentage de patients
Manque de concentration et d'attention	5,5%
Augmentation de la fatigue	5,5%
TOTAL patients	8,3%

Trois patients (soit 8,3% de l'échantillon) n'ont pas apprécié le déroulement des ateliers pendant la dialyse car ils ont ressenti des difficultés pour se concentrer et davantage de fatigue (tableau 2.38): « *Maintenant la difficulté, c'est que pendant la période de dialyse, moi en particulier, j'ai des problèmes de concentration. Alors que les jours où je ne suis pas en dialyse, j'ai plus de facilité à m'exprimer et à poser des questions et surtout à être à l'écoute* », « *C'est bien, mais vous voyez à la fin de la séance de dialyse, ça me fatigue. C'est pour ça que je vous ai dit qu'il vaut mieux venir au début des séances de dialyse, parce que là, ça va, et à la fin, ça ne va plus* ».

2.1.2.3 La satisfaction sur le format collectif

Tableau 2.39 : Pourcentage de patients pour chaque sous-catégorie de satisfaction sur le format collectif

	Pourcentage de patients
Partage d'expériences et d'avis	47,2%
Meilleure connaissance des autres patients, augmentation de la communication	33,3%
Convivialité	13,9%
Rassurant	2,8%
TOTAL patients satisfaits	80,5%
TOTAL patients satisfaits ou indifférents	8,3%

L'analyse de contenu, récapitulée dans le *tableau 2.39*, permet de constater que la majorité des patients ayant abordé cette thématique est satisfaite du format collectif (80,5% versus 8,3%).

Près de la moitié des patients (47,2%) a été satisfaite du format collectif car il permet un partage des expériences et de l'avis de chaque participant : *« J'ai trouvé bien d'être en groupe comme ça au moins on voyait comment les autres patients vivaient la maladie. Le fait d'en parler avec les autres, c'est bien », « Le fait de faire les ateliers en groupe, ça permettait de partager... d'avoir des réponses aux questions auxquelles on n'a pas pensé », « Les thèmes étaient intéressants mais si on cherche soi-même, on trouve sur Internet. Là, l'intérêt, ce sont les échanges d'expérience. J'aime bien le collectif. Je pense qu'on peut aller plus loin en rebondissant sur les idées des autres ».*

De nombreux patients (33,3%) ont apprécié le format collectif car cela permet de mieux connaître les patients de l'antenne et de communiquer davantage ensemble : *« On apprend des choses sur les autres. Le collectif permet de mieux nous connaître, savoir pourquoi les personnes sont en dialyse. On ne se pose pas les questions entre nous. J'ai trouvé ça bien et enrichissant avec les autres patients ! », « Ça permet de se parler, parce que jusqu'à présent on se parlait moins les uns parmi les autres. Après quand on est branché, on a peu l'occasion de discuter ».*

Selon 13,9% patients, le format collectif a été jugé comme intéressant car il permet de créer davantage de convivialité au sein de l'antenne et du groupe : *« Individuellement, c'est... C'est pas enthousiaste ! Comme là aujourd'hui avec vous, c'est moins enthousiaste. Quand on parle en groupe, c'est bon. Je n'aime pas l'individuel. Au pays, on est toujours en collectivité. Au pays, on ouvre la porte de la maison le matin et on la ferme seulement la nuit. » « C'est convivial en groupe ! C'était décontracté. Des personnes qui ne parlaient pas avant, se sont lâchées ! ».*

Un patient (2,8% de l'échantillon) a exprimé un côté rassurant au format collectif : *« Le collectif, c'était bien parce que si j'ai un ennui, je m'aperçois que le voisin aussi. Et si l'autre il en a pas, il a de la chance ou moi, j'ai de la chance ».*

Toutefois, une minorité de patients (8,3%) a exprimé son indifférence ou son insatisfaction par rapport au format groupal. Certains ont trouvé inadapté de faire du collectif lorsque le groupe est composé par des « nouveaux » et des « anciens » patients ou pour d'autres, la prise de parole en groupe a été difficile : *« Moi je ne suis pas trop pour. S'il y a des nouveaux dialysés et des anciens dialysés dans la même antenne, c'est préférable en individuel », « La première séance a été difficile parce que comme j'en avais parlé à l'intervenante, j'ai des difficultés à parler en groupe et à communiquer, que ça m'avait surpris. Mais dès la deuxième séance, c'est rentré dans l'ordre », « Je vais vous dire une*

chose, que ce soit en groupe ou en individuel, pour moi c'est pareil. Ça passe un moment. Ça ne me dérange pas. On apprend des choses et voilà ! ».

➤ Afin de mieux répondre à nos hypothèses concernant les effets de l'éducation thérapeutique, les résultats de l'analyse de contenu concernant les bénéfices ou les changements perçus par les patients suite à leur participation au programme vont être à présent décrits.

2.1.2.4 Les bénéfices et les changements exprimés par les patients

Tableau 2.40 : Pourcentage de patients par sous-catégories ayant exprimé la présence ou l'absence de bénéfices et de changements induits par le programme éducatif

	Pourcentage de patients ayant exprimé des bénéfices et changements	Pourcentage de patients ayant exprimé l'absence de changement ou bénéfice
Apport de connaissances	80,5%	25%
Acquisition de comportements d'auto-soin	50%	22,2%
Changements positifs au sein de l'antenne de dialyse	38,8%	11,1%
Amélioration de la relation soignants/soignés	5,5%	
Apport « psychologique »	13,9%	13,9%

Le *tableau 2.40* permet d'illustrer les résultats de l'analyse de contenu sur les bénéfices ou l'absence de bénéfice ressentis et exprimés par les patients interrogés. Les patients s'étant prononcés sur cette thématique ont majoritairement exprimé l'apport de bénéfices. Les résultats de l'analyse de contenu vont être à présent détaillés en présentant chaque sous-catégorie.

▪ L'acquisition de connaissances

Un grand nombre de patients (80,5%) a eu le sentiment d'acquérir des connaissances grâce aux ateliers d'éducation thérapeutique. Ce résultat est concordant avec les résultats statistiques.

36,1% des patients ont exprimé avoir appris certains éléments ou n'ont pas précisé le contenu des connaissances : « *Je dialyse depuis longtemps mais il y a des choses à remettre à*

jour. On ne connaît pas tout. Il y a des choses que j'ai apprises et des choses que je savais qui ont été confirmées », « A l'association quand il y a des patients qui téléphonent, parfois ça ne me vient pas tout de suite, mais le fait d'avoir eu les ateliers, ça me permet de mieux en parler, d'être plus au courant de ce qui se passe, de ce que l'on nous fait et pourquoi ».

Un quart des patients a spécifié que l'acquisition des connaissances concernait l'alimentation : *« J'ai appris des choses sur le phosphore. C'est une chose dont je me soucie vachement, mais au bout d'un certain temps, on oublie les choses et je reviens à mes fondamentaux, mes harengs fumés et mes anchois qui sont bourrés de phosphore... et comme il y a des médicaments que je ne prends pas, il faut que je fasse attention. Il y a des trucs à éviter et les ateliers permettent de les remettre un peu sur le tapis », « Ça a confirmé ou infirmé certaines idées. J'avais l'idée qu'il y avait du potassium dans l'eau et en quantité importante dans certaines. J'ai appris avec l'atelier qu'il y en avait mais vraiment une quantité très minime ».*

Un autre quart de personnes a précisé que l'apprentissage de nouvelles connaissances se rapportait aux médicaments : *« Le pharmacien m'a dit des choses dont je n'étais pas au courant et qui sont importantes à savoir. Il m'a dit que certains médicaments pouvaient annuler les effets des autres. C'est très important. On ne peut pas le deviner si on ne nous le dit pas », « Les médicaments, j'ai appris qu'il fallait que je mange avant de les prendre ».*

Certains patients ont exprimé avoir appris des éléments nouveaux sur l'abord vasculaire (19,4%) : *« J'ai appris par rapport à la fistule, c'est à ce moment là que j'ai appris qu'il fallait faire gaffe au soleil », « J'ai surtout appris sur les précautions à prendre par rapport à la fistule et aux médicaments. J'ai appris des choses ! C'est positif ! ».*

Bien que la majorité des personnes ait le sentiment d'avoir appris de nouvelles connaissances sur un ou plusieurs domaines, un quart a également formulé ne pas en avoir appris. Etonnement, il peut parfois s'agir des mêmes personnes qui se sont à la fois exprimées sur l'acquisition de connaissances et la non acquisition (6 patients sur les 9).

Plusieurs de ces patients ayant le sentiment de ne pas avoir appris dialysaient depuis de nombreuses années : *« Ce sont des sujets qu'on connaît déjà depuis longtemps, on en a déjà parlé cent fois, au bout d'un moment ça n'apporte plus trop. Quand ce sont des gens qui dialysent depuis très longtemps, c'est bon, on peut passer à autre chose » ; « Moi, je n'ai pas appris beaucoup de choses, ni sur la maladie, ni sur les machines, ni sur les médicaments. Je savais tout ça. Et quand on sait ce genre de choses, on n'oublie pas. En tout cas, pour moi, c'est gravé dans ma mémoire et ça reste ».*

Ces extraits d'entretiens montrent une nouvelle fois la nécessité d'adapter les ateliers et le contenu des ateliers au niveau de connaissances des patients et aussi à leurs antécédents médicaux comme le nombre d'années de dialyse.

▪ L'acquisition de comportements d'auto-soin

La moitié des patients a exprimé avoir acquis et mis en place de nouveaux comportements correspondant à des compétences d'auto-soin. L'analyse de contenu sur cette catégorie est intéressante car cet effet n'a pas été mesuré par auto-questionnaire bien qu'elle soit un objectif prioritaire en éducation thérapeutique. L'analyse des entretiens met en exergue que ces changements de comportements concernent trois domaines abordés au cours du programme : l'alimentation, la protection de l'abord vasculaire et la prise de médicaments.

Concernant le premier domaine, 36,1% des patients ont changé certains comportements alimentaires ou en ont mis en place des nouveaux en étant plus vigilants sur la consommation et la quantité de certains aliments : « *Je me suis amélioré sur l'alimentation. Peut-être pas grand-chose mais un petit peu* », « *Il y a certaines choses que je ne prends plus qui me portaient tort* », « *Par rapport au phosphore, je fais beaucoup plus attention. C'est vrai qu'avant j'avais tendance à manger un fromage et un yaourt, alors que maintenant je mange l'un ou l'autre, je limite, je fais plus attention au phosphore qu'avant, c'est ça qui a changé* ».

Pour 13,8% de personnes, l'acquisition de nouveaux comportements concerne une meilleure préservation de l'abord vasculaire (hygiène, protection contre les coups ou le soleil, etc.) : « *Maintenant, avant la dialyse, je me lave le bras ce que je ne faisais pas avant* », « *Les pansements, j'avais tendance à les enlever un peu trop rapidement. Maintenant, je les conserve au moins la nuit pour la séance du soir* ».

Quelques patients (8,3%) ont également relaté avoir changé de comportement par rapport à la prise des médicaments et notamment en adaptant la prise à un meilleur moment : « *Pour les médicaments, je les prends à un meilleur moment. Je les prends au milieu du repas* », « *L'atelier m'a permis de prendre mes médicaments convenablement et qu'ils fassent le plus d'effets possible* ».

L'acquisition de ces comportements d'auto-soin pour la moitié des patients est positive car elle montre que le programme mis en place a un effet sur la gestion de la maladie.

Cependant, certains patients (22,2%) ont exprimé n'avoir ressenti aucun changement dans la gestion de leur maladie ou ne pas avoir mis en place de nouveaux comportements notamment parce qu'ils vivaient déjà la maladie ainsi avant les ateliers d'éducation thérapeutique : *« Je ne sens pas de changement parce que je suivais déjà des processus, que ce soit pour manger ou pour prendre les médicaments », « Des changements ? Non, je n'ai pas changé, moi. Je sais ce qu'il faut que je fasse et ce qu'il ne faut pas que je fasse, mais ce n'est pas pour autant que je vais le faire », « Depuis le début de cette maladie, j'arrive à gérer seul sans trop d'intermédiaire, psychologiquement, moralement... J'apprends sur le tas. C'est surtout grâce à moi si j'arrive à être bien dans ma tête, c'est surtout aux efforts que je fais sur moi-même ».*

▪ **Changements au sein de l'antenne**

Plusieurs patients (38,8%) ont ressenti des changements positifs au sein de l'antenne. Les évolutions concernent l'amélioration des échanges et de la communication entre les patients de l'antenne et la création de liens⁴⁵.

Concernant la première sous-catégorie, 22,2% des patients ont constaté une amélioration de la communication et de l'ambiance au cours du programme et après : *« Il y a eu un premier effet positif, c'est que ça a décoincé tout le monde au niveau du dialogue. Il y a davantage d'échanges entre nous », « Les uns et les autres ont parlé, ça a créé une ambiance plus familiale, cela a ouvert certaines portes qui n'étaient pas ouvertes ».*

L'atelier a également permis aux patients de mieux se connaître entre eux et de créer davantage de liens (22,2%) : *« Avec le patient d'à côté, ça a permis de plus se parler. Il nous a parlé du décès de sa femme. Les séances d'éducation thérapeutique ont fait une ouverture. Ça lui a permis de s'ouvrir à nous, ça nous a permis de mieux nous connaître », « Les séances d'éducation thérapeutique ont obligé à casser des barrières avec ceux qui ne parlent pas. Il y a un esprit de groupe plus sympa. On a fait un repas de groupe, je pense que l'on aurait été beaucoup moins nombreux s'il n'y avait pas eu les séances d'éducation thérapeutique dans l'antenne ! », « Ça permet de se connaître un peu mieux. On peut se donner également des conseils. Ça améliore la relation entre patients ».*

⁴⁵ Ces sous-catégories sont différentes de celles énumérées dans la satisfaction concernant le format collectif. Ici, les patients rapportent des changements effectifs et réels ressentis grâce aux ateliers d'éducation thérapeutique qu'ils soient liés ou non au format collectif.

Quelques patients (5,5%) ont également exprimé que le programme avait permis de mieux connaître les soignants et une plus grande facilité pour leur parler en cas de besoin.

Bien qu'une minorité de personnes (11,1%) n'ait pas ressenti de changement au sein de l'antenne, plus d'un tiers des patients a noté une évolution positive de la relation avec leurs pairs. Cette dimension n'a malheureusement pas été évaluée par les questionnaires d'auto-évaluation alors qu'elle peut être essentielle à l'ajustement des patients à leur traitement.

▪ La dimension psychologique

Peu de patients (27,8%) se sont exprimés sur les apports de l'éducation thérapeutique sur la sphère mentale. Le ressenti des patients est mitigé puisque le même nombre de patients (13,9%) a identifié des apports positifs ou n'en n'a ressenti aucun.

Concernant les « bénéfices psychologiques », l'analyse de contenu met en avant trois sous-catégories :

- un effet rassurant (8,3%) : *« Ça permet de se positionner en voyant qu'il y a des personnes qui sont dans une position plus difficile. Ça a un côté favorisant car ça permet de se donner beaucoup plus d'espoir dans le sens où on n'est pas si atteint que ça par rapport à d'autres. On se rassure... » ;*

- un mieux-être et une meilleure acceptation de la maladie et du traitement (2,8%) : *« J'accepte un peu mieux ma maladie. J'ai appris qu'il n'y avait pas que moi en souffrance. On est tous pareils. Je me mets moins en colère. Parce que j'ai parlé avec les autres patients. Je suis plus calme. Avant, j'étais trop « soupe au lait ». L'éducation thérapeutique m'a soulagé. Mon mari a remarqué. Depuis, l'éducation thérapeutique, ça va un peu mieux » ;*

- une modification de l'état psychologique induisant un changement positif (2,8%) : *« Le changement a été radical puisque c'est là où j'ai craqué et que je suis passée en dialyse quotidienne. Parce que les quatre heures pour moi étaient épouvantables, même si on avait un jour de repos entre, ces fameux quatre heures dans un fauteuil... Je me sens beaucoup mieux en dialyse quotidienne ».*

L'absence de changement a été identifiée par les patients (13,9%) comme une stabilité de l'état émotionnel après les interventions éducatives : *« Pas de changement ni de changement négatif. Je me sens toujours aussi gaie ! », « Non, je ne peux pas dire que j'accepte moins. C'est pareil, ça reste une obligation. Je prends sur moi depuis des années, je*

suis habitué... », « Mon moral est toujours mauvais surtout avec mes problèmes à l'hôpital... je n'ai pas ressenti d'amélioration de mon bien-être mais cela a peut-être contribué inconsciemment... ».

→ Récapitulatif des résultats qualitatifs

La première partie de l'analyse de contenu a mis en évidence que les patients avaient été globalement satisfaits des ateliers qu'ils avaient appréciés et jugés comme utiles et intéressants. L'insatisfaction est surtout liée au fait que les thèmes n'étaient pas novateurs, que les ateliers n'étaient pas assez approfondis ou pas assez nombreux, parfois trop scolaires ou infantiles. Le déroulement des ateliers pendant la séance de dialyse a été apprécié. Les patients ont trouvé que c'était le lieu idéal pour parler du traitement pendant le traitement, parce que cela leur évitait de revenir en dehors de la dialyse et que cela leur a fait passer utilement et plus rapidement le temps de la séance. Cependant pour une minorité de personnes, ce moment et ce lieu ont suscité des difficultés pour se concentrer et davantage de fatigue. Le format collectif, quant à lui, a été très apprécié par la presque totalité des patients interrogés. Pour eux, le collectif a permis de partager leurs expériences et leurs opinions. Ce format leur a aussi offert l'opportunité de mieux se connaître et davantage de convivialité au sein de l'antenne.

La seconde partie de l'analyse de contenu a permis d'identifier les apports de l'éducation thérapeutique ressentis par les patients eux-mêmes. Le bénéfice principal concerne les connaissances qui ont été améliorées sur plusieurs domaines (l'alimentation, l'abord vasculaire, les médicaments). L'expression verbale de ce ressenti va dans le même sens que les résultats statistiques. La moitié des patients a également exprimé avoir acquis de nouvelles compétences d'auto-soin, c'est-à-dire des comportements pour mieux gérer leur maladie. L'acquisition de ces nouveaux comportements ne semble pas associée à l'adhésion thérapeutique qui n'évolue pas au cours du temps selon les analyses statistiques. Des changements positifs au sein de l'antenne ont également été identifiés par les patients. Par le biais des interventions éducatives, ils ont eu le sentiment de mieux se connaître et de mieux communiquer entre eux. Concernant l'évolution psychologique, l'analyse de contenu met en évidence une amélioration du bien-être psychologique, une meilleure acceptation et un effet de réassurance suite au programme pour un petit nombre de patients pour un petit nombre de personnes. Bien que certains aient au contraire constaté une absence de changement au niveau émotionnel, aucun d'entre eux n'a signifié une dégradation de son état psychologique après le programme ou trois mois après. Ce constat est contraire à celui des analyses quantitatives qui

ont montré une augmentation des affects dépressifs après le programme puis un retour à l'état initial trois mois après la fin. Cette augmentation des symptômes dépressifs étant observée juste après la fin du programme, nous pouvons nous demander si les patients ont « souvenir » de cette perturbation émotionnel lors de l'entretien qui a eu lieu trois mois après ou bien s'ils en ont eu conscience. Ce résultat sera amplement discuté dans la discussion. Pour terminer l'analyse des résultats, une analyse a été réalisée de médiation pour vérifier si l'effet de l'éducation thérapeutique sur les affects dépressifs, seule issue significative, est médiatisé ou pas par certaines variables processuelles.

2.2 Exploration des effets médiateurs en éducation thérapeutique

Pour rappel, l'hypothèse initiale était : les changements relatifs aux connaissances, au contrôle perçu, au sentiment d'efficacité personnelle, aux stratégies de coping, à l'alliance thérapeutique et au soutien social des patients en dialyse médient partiellement les effets de l'intervention d'éducation thérapeutique sur les différentes issues (observance, qualité de vie et état anxio-dépressif).

Dans un premier temps, comme préconisé par Baron & Kenny (1986), des régressions linéaires ont été effectuées pour mettre en évidence les variables dépendantes (VD) (c'est-à-dire les issues) significativement liées à la variable indépendante (VI) de notre étude (c'est-à-dire l'éducation thérapeutique) à partir des changements entre T1 et T2. Les résultats, similaires à ceux des analyses de variance à mesures répétées, ont mis en évidence un seul effet significatif sur **la symptomatologie dépressive** ($F= 7,44$; $R^2= 0,07$; Bêta standardisé = $0,27$; $p \leq 0,01$). L'ensemble des résultats est présenté en *annexe 20*. L'analyse de médiation ne portera donc que sur cette variable dépendante.

Dans un second temps, la relation entre les variables médiatrices « changement entre T1/T2 » et l'éducation thérapeutique (VI) a été testée. Les résultats, également similaires aux analyses de variance, ont montré trois relations significatives avec le changement d'**auto-efficacité vis-à-vis de l'alimentation** ($F= 6,44$; $R^2= 0,07$; Bêta standardisé = $-0,27$; $p \leq 0,01$) ; avec le changement des **connaissances sur l'abord vasculaire** ($F= 10,11$; $R^2= 0,10$; Bêta standardisé = $0,32$; $p \leq 0,01$) et des **connaissances sur l'alimentation** ($F= 4,76$; $R^2= 0,06$; Bêta standardisé = $0,24$; $p \leq 0,05$). L'ensemble des résultats est présenté en *annexe 20*.

Dans un troisième et dernier temps, avant d'effectuer l'analyse de médiation à partir de la syntaxe de Preacher & Hayes (2008), des analyses de régressions ont été exécutées pour

vérifier les liens entre les variables médiatrices et la dépression (VD). Les résultats ont mis en avant deux relations significatives : avec **le coping centré sur les émotions** ($F= 8,19$; $R^2= 0,08$; $B\acute{e}ta$ standardisé = $0,28$; $p \leq 0,01$) et avec les **connaissances sur l'abord vasculaire** ($F= 6,34$; $R^2= 0,07$; $B\acute{e}ta$ standardisé = $0,26$; $p \leq 0,01$). Les résultats sont également présentés en *annexe 20*.

Concernant les variables médiatrices, seul le changement des connaissances sur l'abord vasculaire entre T1 et T2 est associé significativement à l'éducation thérapeutique (VI) et à l'évolution de symptomatologie dépressive (VD). Comme un seul médiateur a été mis en évidence, une analyse de médiation simple a été réalisée. L'analyse de médiation est illustrée par la *figure 2.41* où sont précisés les coefficients de régressions non standardisés.

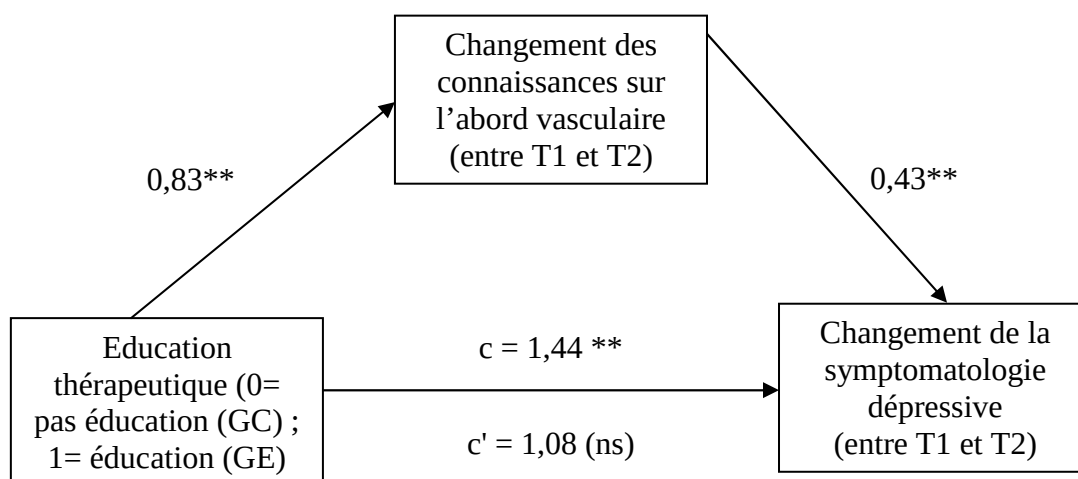


Figure 2.41 : Résultat de l'analyse de médiation

Le modèle entier de médiation explique 8,4% de la variance ($F=4,90$; $p \leq 0,01$).

Le premier modèle indique que la relation entre l'éducation thérapeutique et la symptomatologie dépressive est significative et positive ($SE = 0,57$; $t= 2,53$; $p \leq 0,01$). Le second modèle montre que l'éducation thérapeutique est positivement associée aux changements de connaissances sur l'abord vasculaire ($SE = 0,26$; $t=0,25$; $p \leq 0,01$). Enfin, comme prévu, le dernier modèle constate que la relation entre l'éducation thérapeutique et la symptomatologie dépressive (soit c') n'est plus significative lorsqu'on contrôle l'effet médiateur ($SE = 0,59$; $t = 1,82$; $p= > 0,05$). Pour terminer, le test de Sobel transcrit dans la syntaxe de Preacher & Hayes (2008) met en évidence que l'effet indirect, c'est-à-dire la médiation, est significatif ($SE=0,22$; 95% CI = $0,0400 - 0,9067$).

➔ **Récapitulatif de l'analyse de médiation** : Le changement des connaissances sur l'abord vasculaire entre T1 et T2 est considéré comme un médiateur total de la relation entre l'éducation thérapeutique et la symptomatologie dépressive. En d'autres mots, les patients du groupe expérimental qui ont augmenté leurs connaissances sur l'abord vasculaire entre T1 (avant le programme) et T2 (après les cinq ateliers) ont en retour exprimé davantage de symptômes dépressifs que ceux du groupe contrôle.

Chapitre 3 : Discussion

La spécificité de notre étude est de s'être déroulée auprès de patients insuffisants rénaux dialysés dans des antennes d'auto-dialyse c'est-à-dire en hors-centre. Lorsque l'état de santé des patients le permet, le traitement hors-centre est considéré comme la meilleure alternative et est alors encouragé dans les programmes d'éducation thérapeutique de préparation à la dialyse (Lavaud et al. 2007).

L'éducation thérapeutique auprès des patients en auto-dialyse peut être considérée comme spécifique car elle s'adresse à des personnes qui ont des caractéristiques différentes de celles en centre lourd : patients plus jeunes et en meilleure santé physique, autonomie plus importante par rapport à la gestion du traitement, meilleure adhésion thérapeutique, dépression plus faible, qualité de vie plus élevée (Idier & al., *sous presse*). Le rôle actif et l'autonomie des patients prônés en auto-dialyse coïncident avec la philosophie de l'éducation thérapeutique, comme nous l'avons vu dans la partie théorique. Malgré cette spécificité, certains besoins sont communs entre les patients en centre et hors-centre car ils sont concernés par les mêmes recommandations et les mêmes contraintes. Ainsi, au cours de cette discussion, nous serons amenés à comparer nos résultats avec ceux de programmes réalisés auprès de patients dialysant dans des centres malgré l'hétérogénéité des programmes (contenu, animation, outils, durée,...).

La mise en place d'un programme auprès de patients en auto-dialyse est particulièrement novatrice puisqu'à notre connaissance, aucune étude française n'a été publiée. Seuls trois articles ont publié leurs résultats sur ce type de traitement hors-centre (Casey et al., 2002 ; Cummings et al., 1981, Smith et al., 2010).

La particularité de notre recherche est d'avoir combiné l'approche quantitative et qualitative pour mieux comprendre les effets de l'éducation thérapeutique mais aussi pour rester centré sur le patient et son ressenti. Cette « *méthode mixte* » a été préconisée par Kaptein & al. (2011) dans leur revue de la littérature sur l'évolution des prises en charge en néphrologie. L'interprétation des résultats de notre recherche va donc s'articuler entre ces deux approches.

Cette discussion va se dérouler en plusieurs parties. Dans un premier temps, nous discuterons les résultats de l'analyse de contenu concernant la satisfaction des patients à l'égard du programme d'éducation thérapeutique réalisé. Ensuite, dans une seconde partie, nous commenterons les effets directs du programme sur les issues, considérées ici comme les

objectifs principaux de l'éducation thérapeutique. Dans une troisième partie, nous argumenterons les résultats concernant les variables médiatrices. Puis, dans un quatrième temps, nous décrirons et interpréterons les effets des médiateurs sur les issues. Enfin, pour clore cette discussion, nous présenterons les principales limites de l'étude et du programme ainsi que les perspectives d'amélioration.

3.1 La satisfaction des patients concernant le programme d'éducation thérapeutique

3.1.1 La satisfaction globale concernant les ateliers d'éducation thérapeutique

La satisfaction vis-à-vis des programmes d'éducation thérapeutique est généralement très élevée surtout lorsqu'elle est mesurée à partir d'auto-questionnaires : autour des 90% pour un ensemble de pathologies (Foucaud et al., 2010e). Pour certains auteurs, son évaluation serait donc peu utile d'autant plus que les liens entretenus avec d'autres effets positifs ne sont pas établis (Foucaud et al 2010e). Pourtant cette évaluation est nécessaire et exigée par les financeurs. Elle permet d'ajuster et d'améliorer le programme bien que cette évaluation sorte du cadre de celle de l'efficacité du programme (Simon et al., 2007 ; Foucaud et al., 2010e). Dans le programme étudié, la satisfaction a été évaluée à la fin de chaque séance éducative. A partir d'un item mesuré sur une échelle en 4 points (« *Qu'avez-vous pensé de l'atelier de ce jour* »), le taux de satisfaction s'est avéré extrêmement élevé puisque 97,2%⁴⁶ des patients étaient satisfaits ou très satisfaits de l'ensemble des ateliers. Cette évaluation peut être « rassurante » pour les intervenants mais elle est biaisée et « excessive » pour plusieurs raisons : la satisfaction évaluée immédiatement après l'atelier ne permet pas un temps de réflexion et de recul suffisant pour les participants et la présence des intervenants lors de la passation peut induire un biais de désirabilité sociale. Pour ces raisons, nous avons choisi de ne pas exploiter les résultats de ces questionnaires. A la place, une évaluation de la satisfaction a été incluse au cours des entretiens réalisés trois mois après le programme afin d'obtenir un avis à distance, un ressenti plus subjectif et davantage d'éléments sur la satisfaction ou l'insatisfaction des patients. Nous avons souhaité explorer le ressenti des patients dans l'objectif de faire évoluer ce programme novateur en dialyse, en auto-dialyse et

⁴⁶ 44% des patients étaient très satisfaits et 53,2% satisfaits des ateliers.

dans la structure où il s'est déroulé d'autant plus que certains choix avaient été effectués (format collectif, déroulement pendant les séances de dialyse).

Pour commencer, l'analyse de contenu a mis en évidence que 83,3% des patients ont été satisfaits des ateliers pour une ou plusieurs raisons : ateliers appréciés pour leur contenu ou jugés comme utiles pour apprendre ou se remémorer des connaissances. La mise en place d'interventions d'éducation thérapeutique a donc été appréciée par les patients bien qu'ils ne soient pas à l'origine de la demande. En effet, dans ce programme, c'est la structure qui a fait la démarche d'aller dans les antennes d'auto-dialyse, de présenter les ateliers et de les réaliser auprès de patients souhaitant y participer. Ces extraits d'entretien illustrent cette satisfaction : *« C'était vraiment bien et vraiment bien aussi que les intervenants fassent l'effort de venir animer et que l'infirmière de l'antenne reste avec nous, c'était vraiment chouette », « Tout m'a plu ! De mon côté, tous les ateliers étaient bien, étaient importants. Tout est important car si on n'applique pas les choses dont on a parlé, après c'est la catastrophe. Tous les thèmes sont bien, sont utiles. Il n'y pas de petits thèmes ».*

L'intérêt des entretiens résidait dans le fait que les personnes pouvaient aussi exprimer leur insatisfaction. Certaines personnes (27,8%) n'ont pas apprécié les ateliers pour plusieurs raisons : thèmes déjà connus ; ateliers trop courts ou pas assez nombreux ; contenu trop technique, parfois infantile, peu interactif ou perturbant le déroulement de la séance de dialyse. Les deux premières sources d'insatisfaction sont sûrement spécifiques aux patients en antenne puisque l'autonomie et la gestion de leur traitement les amènent à bénéficier de connaissances et de compétences importantes. Les thèmes pouvaient donc avoir déjà été abordés au cours de consultations individuelles ou au cours de journées de formation qui étaient organisées une fois par an dans la structure. *« C'étaient des séances d'éducation thérapeutique pour les débutants »* : cet aspect nécessite d'adapter davantage les interventions d'éducation thérapeutique aux besoins, aux attentes, au niveau de compétences et de connaissances de chaque patient. Ces différents éléments renvoient indirectement à la limite du format collectif en antenne qui a toutefois été très apprécié comme nous allons ensuite l'aborder. La critique sur la durée trop courte des ateliers ou leur nombre trop restreint met en avant l'intérêt des patients et leur envie d'apprendre, de connaître leur maladie et de la gérer eux-même.

Etonnamment, nous ne retrouvons pas d'étude ayant précisé le degré de satisfaction des patients en dialyse. Néanmoins, notre taux de satisfaction issu des entretiens est proche de celui observé dans d'autres pathologies à travers des questionnaires d'auto-évaluation. Par

exemple, Crozet et al. (2010) avaient constaté que 93% des patients cardiaques étaient satisfaits par l'accueil, l'approfondissement des connaissances, etc.

3.1.2 La satisfaction concernant le déroulement du programme en séance de dialyse et du format collectif

La particularité de la maladie rénale traitée par dialyse est le temps important qu'occupe le traitement dans la vie du patient. Celui-ci a le sentiment de devoir construire sa vie en fonction du rythme de la dialyse et non pas au rythme de ses projets personnels, professionnels et familiaux. Lefebvre (2005) fait référence à « *un conflit psychique entre le sujet et le temps* » qui signifie que d'un point de vue subjectif, le patient peut ressentir un sentiment de perte de temps avec la dialyse trois fois par semaine alors que d'un point de vue objectif, la dialyse lui permet de gagner du temps de vie. Face à cette contrainte temporelle ressentie par un grand nombre de patients, il était nécessaire de proposer des ateliers d'éducation thérapeutique au moment le plus opportun et le moins contraignant pour les participants. Ainsi, nous avons choisi de réaliser les séances d'éducation thérapeutique pendant les séances de dialyse, c'est-à-dire au cœur du traitement. Plus de la moitié des personnes interrogées (55,5%) a été satisfaite de ce déroulement. Seulement quelques participants ne l'ont pas été, les autres ne s'étant pas exprimés sur le sujet. Il semble donc que ce choix soit pertinent pour les patients pour la principale raison que cela leur a évité de revenir en dehors des séances de dialyse (42%) : « *C'est bien parce que franchement, on ne se serait pas déplacé parce que venir en dialyse ce n'est déjà pas évident...* ». La présence des intervenants semble ne pas avoir été intrusive et gênante puisqu'au contraire, elle a permis aux patients de passer un bon moment et de faire passer le temps de la dialyse plus rapidement et d'une manière instructive (28%) : « *Quand on est en séance de dialyse, on s'embête, enfin moi je m'embête. Donc là, du coup, on s'occupait l'esprit, sans regarder l'heure, c'était bien* ». Il était également important de connaître l'avis des patients sur ce déroulement en séance car le risque était de perturber le bon fonctionnement de la séance de dialyse et la routine des patients. La répétition des séances de dialyse, des gestes et des comportements peut entraîner chez les patients la mise en place de comportements de ritualisation (ou actes rituels) que les ateliers auraient pu troubler (Desseix, 2007). Cette ritualisation renvoie aux stratégies de « *routinisation* » qui s'expriment, en particulier, « *par le recours à un ordre fixe et rigide dans tout ce qui fait partie de l'univers proche et familier et où le moindre imprévu devient, pour les personnes, source de menaces* » (Bouisson, 1997). Seuls deux patients ont

manifesté la nécessité de réaliser les interventions d'éducation thérapeutique au début de la séance de dialyse afin de pouvoir satisfaire leur besoin de sommeil : *« il faut vraiment faire les ateliers en début de dialyse, parce qu'après, il y a des personnes qui dorment, il y a une fatigue qui arrive au bout d'une demie heure, trois quart d'heure, après elles ont envie de dormir »*. L'autre source d'insatisfaction exprimée par deux patients a été le manque de concentration éprouvée pendant la séance de dialyse : *« C'est vrai qu'on est peut-être moins concentré pendant la dialyse. Si c'était possible de le faire en dehors, ça serait une bonne expérience aussi. On est un peu plus éveillé »*. Il a été constaté une altération cognitive plus importante chez les patients âgés dialysés par rapport à la population générale bien qu'aucun lien direct n'ait été établi (Gaxatte et al. 2011). Cette altération est expliquée par des mécanismes physiologiques tels que l'augmentation de l'urée due à l'accumulation des déchets dans le sang. Par rapport à l'attention et la concentration, peu de travaux ont été publiés sur le sujet. Cependant, des études ont montré que les performances cognitives (attention, concentration, mémoire visuelle et verbale) s'améliorent dès que la dialyse commence et ce durant les 24 heures qui suivent (Griva et al. 2003 ; Hagberg, 1974 cité dans Oaksford et al., 2008). Bien que l'environnement de la séance de dialyse puisse être perturbant et déconcentrant comme exprimé par les patients (perturbations biochimiques, distraction, bruits des machines, anxiété) cela semble ne pas altérer la mémorisation (Schira, 1997 ; Oaksford et al. 2008). Nos résultats quantitatifs vont dans ce sens puisque les connaissances évaluées sont plus nombreuses et améliorées à la fin de l'atelier par rapport à celles du commencement. L'impact de l'éducation thérapeutique sur les connaissances sera abordé prochainement. De nombreuses études en éducation thérapeutique auprès des patients en dialyse ont également été réalisées pendant les séances mais aucune n'a questionné la satisfaction des patients sur ce choix ou son contraire.

Le format « collectif » a été apprécié par un grand nombre de patients car il a permis de partager les expériences, de mieux se connaître, d'augmenter la convivialité. Cet extrait d'entretien illustre nos propos : *« C'est vrai qu'on n'a pas l'habitude d'échanger avec les autres. C'est intéressant de voir ce que chacun est, ce qui nous rend unique, quoi. En groupe, il y a des sujets intéressants parce qu'on les vit tous. A long terme ça nous touche tous, c'est vrai... »*. Le format du collectif n'est utilisé que dans un ¼ des études en dialyse alors qu'il a été très apprécié par les sujets de notre recherche. Les patients se côtoient trois fois par semaine pendant plusieurs heures. Ils ne communiquent pas forcément entre eux sur la maladie mais le lien de la dialyse les unit. Ils ont la même pathologie, le même traitement. Ils

font partie d'un même groupe identitaire comme cela a pu être exprimé par cette patiente : « *Faire de l'éducation thérapeutique ensemble ? Oui bien sûr puisqu'on est tous pareil !* ». Le collectif renforce le sentiment d'appartenance qui est un des critères énumérés par Yalom (cité dans Fredenrich-Mühlebach, 2002 et dans Berteau, 2006). Nous allons reprendre ces critères en détails lorsque nous aborderons les changements au sein de l'antenne verbalisés par les patients.

➤ Cette première partie avait pour but de discuter les résultats qualitatifs concernant la satisfaction vis-à-vis du programme éducatif réalisé auprès de patients dialysés en antenne. Nous avons constaté qu'une grande partie des patients a apprécié et a été satisfaite du programme et de sa réalisation en groupe pendant la séance de dialyse. Nous allons à présent vérifier à travers les résultats quantitatifs, si cette satisfaction et cet intérêt à l'égard des ateliers d'éducation thérapeutique sont associés à des effets positifs. Pour commencer, nous allons discuter l'impact du programme sur les principaux objectifs : l'adhésion thérapeutique, la qualité de vie et l'état anxio-dépressif.

3.2 Les effets directs de l'éducation thérapeutique sur les issues, considérées comme les objectifs principaux de l'éducation thérapeutique

3.2.1 L'adhésion thérapeutique

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

Le programme que nous avons mis en place auprès des patients en dialyse, plus spécifiquement traités en antennes d'auto-dialyse, ne montre aucun effet significatif sur les hospitalisations, le nombre de journées d'hospitalisation et les incidents (de thrombose de la fistule et d'œdème aigu du poumon). Dans le cadre de l'insuffisance rénale, les études recensées dans la partie théorique n'ont pas mesuré cette incidence médicale. L'absence d'effet peut s'expliquer par la diversité des motifs d'hospitalisations qui sont très variables chez les patients insuffisants rénaux notamment parce qu'ils ont souvent des pathologies associées (diabète, maladies cardiovasculaires, etc.). De nombreux motifs d'hospitalisation ou

d'incidents peuvent ainsi ne pas être réellement associés à des aspects abordés lors des ateliers éducatifs mais à de multiples facteurs.

Le programme réalisé n'a pas d'impact sur l'adhésion thérapeutique que celle-ci soit subjective ou objective. Cette absence d'impact peut, dans un premier temps, s'expliquer par les caractéristiques de la population. En effet, à T1 avant le début des interventions, l'adhésion thérapeutique mesurée à partir du bilan biologique et des données cliniques des patients des deux groupes était déjà relativement satisfaisante.

Concernant le potassium, 57,6% des patients suivaient les recommandations selon le seuil à partir duquel les personnes sont considérées comme adhérentes aux recommandations⁴⁷. L'absence d'évolution du potassium dans notre étude est consistante avec celle de Baraz et al., (2010). Leur programme était composé d'une seule intervention englobant les recommandations sur l'alimentation et les liquides. Comme dans le cas de notre programme, une seule intervention paraît insuffisante pour changer les comportements alimentaires associés à des recommandations complexes. Le programme de Cummings et al. (1981) avait, quant à lui, montré une amélioration de l'adhésion au potassium à partir d'un suivi éducatif plus long (6 semaines). Tous ces résultats sont à prendre avec précaution puisque les études concernant l'effet de l'éducation thérapeutique sur le potassium sont peu nombreuses et que l'étude de Cummings et al. (1981) a été publiée il y a 30 ans, période où l'éducation thérapeutique en dialyse était encore peu développée.

A propos de la prise de poids interdialytique, 77,6% des patients adhéraient déjà aux recommandations avant le début des interventions⁴⁸. L'absence d'effet a seulement été constatée dans trois études (Casey et al., 2002 ; Molaison et al., 2003 ; Tanner et al., 1998). La majorité des programmes recensés avait montré une diminution de la prise de poids entre les séances de dialyse signifiant une amélioration de l'adhésion aux liquides (Baraz et al., 2010 ; Barnett et al., 2010 ; Christensen et al., 2002 ; Cummings et al., 1981 ; Nozaki et al., 2005 ; Sagawa et al., 2001 ; Sharp et al., 2005 ; Tsay, 2003). Cette différence peut s'expliquer par un nombre plus élevé d'interventions sur les recommandations hydriques par rapport à notre programme, d'autant plus que l'atelier diététique n'a pas abordé directement ce thème. Pour rappel, les patients de notre étude avaient eux-même choisi le thème de l'atelier selon trois propositions : le potassium, le phosphore et les liquides. Aucun groupe de patients n'a

⁴⁷ Les moyennes des taux sériques de potassium des deux groupes à T1 étaient également inférieures au seuil de non adhésion.

⁴⁸ A T1, la prise de poids moyenne entre les deux séances de dialyse pour les deux groupes est inférieure à celle correspondant au critère de non-adhésion aux boissons.

souhaité consacré l'intégralité de l'atelier à ce sujet ne ressentant pas le besoin d'acquérir des connaissances ou des compétences supplémentaires dans ce domaine. Ainsi, l'absence de changement de l'adhésion thérapeutique aux recommandations hydriques est justifiée.

Concernant le phosphore, les nouvelles recommandations préconisent de tendre vers un taux proche de la normale (autour de 1,5 mmol/L). Cette préconisation paraît relativement « stricte » dans le cadre de la dialyse d'autant plus que ce taux comporterait un risque de dénutrition (Jean & Chazot, 2010). Selon ces nouvelles recommandations, 60,7% des patients de notre échantillon a un taux trop élevé en phosphore (à T1). Toutefois, il reste délicat de conclure à un comportement de non-adhésion à ce type de recommandations. En effet, les recherches en éducation thérapeutique axées sur l'adhésion thérapeutique au phosphore ont inclus les sujets « non adhérents » à partir d'un taux supérieur à celui de notre population ou à partir d'un seuil encore plus élevé (supérieur à 1,7 mmol/L ou à 1,8 ou à 1,9 mmol/L). De plus, par comparaison au seuil de non-adhésion utilisé dans les études DOPPS (supérieur à 2,42 mmol/L), notre population s'avère très adhérente aux recommandations sur le phosphore (94% de notre échantillon). Par conséquent, malgré la présence d'une légère hyperphosphorémie, nous pouvons considérer que les patients de notre étude suivaient déjà les recommandations alimentaires de manière relativement adaptée avant de commencer les interventions, ce qui peut expliquer l'absence d'effet. Les résultats des recherches sont mitigés. Une minorité d'études a également constaté l'absence d'impact avec pour caractéristique commune à notre étude, la réalisation d'un seul atelier diététique (Deimling et al., 1994 ; Karamanidou et al., 2008 ; Schlatter et Ferrans, 1998).

Au sujet des caractéristiques de la population, les études qui ont choisi de n'inclure que des patients ayant des taux de phosphore élevés ou bien des prises de poids interdialytique importantes ont optimisé leurs chances d'obtenir un impact sur l'adhésion thérapeutique puisque 9 études sur 10 ont montré une diminution de la sérologie du phosphore et une diminution du poids interdialytique à court et/ou moyen terme (Ashurt & Dobbie, 2003 ; Barnett et al., 2007 ; Christensen et al., 2002 ; Sagawa et al., 2001 ; Sharp et al., 2005b ; Sun et al., 2008 ; Yokum et al., 2008). Dans une étude sur le phosphore, Reedy et al. (2009) ont constaté que le phosphore ne diminuait que chez les patients qui avaient un taux élevé ce qui semble logique et aller dans le sens de nos observations. Dans notre programme, nous pouvons expliquer l'absence d'évolution de l'adhésion thérapeutique aux recommandations sur le potassium, le phosphore et les liquides par une approche non directive centrée sur la personne. Les patients choisissaient le thème de l'atelier diététique selon leurs besoins. La philosophie de la structure est basée sur l'absence d'interdit et sur une adaptation des portions

par les patients. Une personne qui a un taux relativement satisfaisant de phosphore ou de potassium n'a pas besoin de supprimer ou de limiter les aliments qui en sont riches. Une bonne connaissance des patients avant les ateliers a permis aux intervenants, notamment au diététicien pour l'atelier sur l'alimentation, de se centrer au maximum sur les besoins des patients malgré l'approche collective.

Bien que l'éducation thérapeutique n'ait pas montré d'impact sur l'adhésion thérapeutique objective, nous pouvions supposer qu'elle aurait un effet sur la perception du patient. Les résultats sont identiques : les patients n'ont pas le sentiment de suivre davantage ou moins les recommandations diététiques et hydriques après le programme. Le nombre de raisons justifiant l'oubli des médicaments est également resté stable. Les raisons les plus fréquemment citées à T1 et à T2 pour l'ensemble des patients étaient « avoir simplement oublié », « ne pas être chez soi » et « ne ressentir aucun symptôme ». En effet, ne pas percevoir de symptôme est un facteur fréquent de non-adhésion aux prescriptions médicamenteuses (Reach, 2007) et confirme l'intérêt de travailler sur la dimension perceptive/sensorielle. L'absence d'évolution de l'adhésion perçue va dans le sens de celle des deux études mesurant les recommandations globales de la dialyse (séances prescrites, alimentation, etc.) (Kutner et Brogan, 1981 ; Wells, 2011). Par rapport à l'évaluation de l'adhésion aux médicaments, il aurait été pertinent d'utiliser un outil plus complet évaluant l'adhésion thérapeutique perçue à partir de plusieurs items et de ne pas se centrer uniquement sur les motifs de non-adhésion cités par les patients. En complément, le questionnaire développé par Tarquinio, Fischer & Gregoire (2000) aurait été intéressant car il a l'avantage d'englober plusieurs items sur l'adhésion à la prise des médicaments (adhésion comportementale) mais aussi d'autres comportements d'adhésion (adhésion attitudinale) tels que les rendez-vous médicaux, l'alimentation, une vie saine, etc., évalués sur un continuum puisqu'il existe différents degrés d'adhésion.

Comme nous l'avons expliqué dans la partie théorique, l'adaptation de l'alimentation est complexe chez les patients en dialyse. Il semble qu'une séance sur l'alimentation et sur un thème (phosphore ou potassium) soit insuffisante pour créer un changement chez les individus. Ce manque d'intervention sur l'alimentation a été exprimé par quelques patients lors des entretiens : *« Il n'y avait pas assez d'ateliers. Par exemple, quand on est tombé sur le phosphore, il y a aussi le potassium, il y a plein de choses en plus à aborder. Une heure, c'est trop court quand on aborde des sujets qui sont pour nous quotidiens, comme le phosphore, le*

potassium. On reste un peu sur notre faim, on va dire ». Un besoin de connaissances est ici ressenti chez ces patients. Nous aborderons l'effet du programme sur les connaissances et leurs liens avec l'adhésion thérapeutique dans une prochaine partie.

Il semble y avoir une différence entre l'adhésion thérapeutique et les comportements d'auto-soin puisque lors des entretiens, 50% des patients ont exprimé avoir acquis de nouveaux comportements. Plus précisément, 36% des patients ont exprimé avoir modifié certaines de leurs conduites par rapport à l'alimentation, 14% par rapport à la protection de l'abord vasculaire et 8% par rapport aux médicaments. Ces phrases illustrent nos propos : « *Moi, personnellement, j'ai changé. Je fais attention à certains aliments (contenant du potassium). Je mange beaucoup moins de fruits* » ; « *Je ne faisais pas trop attention avant à ma fistule. Je tape avec des marteaux, je me fais un peu mal tout le temps, je sollicite beaucoup mon bras, de toute façon quand j'ai le bras qui commence à gonfler, là j'arrête de taper et je vais faire autre chose. Là, je suis en train de réfléchir à une façon de faire les choses, de façon à ce que l'abord ne s'abîme pas trop. Parce que quand même, c'est étrange que les autres aient le même abord vasculaire depuis 20 ans et pas moi...* » ; « *L'atelier m'a permis de prendre mes médicaments convenablement et qu'ils fassent le plus d'effets possible* ». Ces changements de comportements, même exprimés par seulement la moitié des patients interrogés, mettent en avant un aspect positif du programme sur l'acquisition de compétences d'auto-soin et de savoir-faire. Travailler sur l'acquisition de comportements et de compétences en accentuant davantage les ateliers sur des notions pratiques en lien avec le quotidien (et non pas sur des notions théoriques) pourrait certainement, à plus long-terme, améliorer l'adhésion thérapeutique objective et subjective. Mais pour cela, comme pour l'acquisition des connaissances, pour changer le patient doit se sentir concerné et y trouver un intérêt (Giordan, 1998 ; Golay et al., 2010 ; Lager, 2010).

Cette réflexion sur l'adhésion thérapeutique permet de mettre en avant que l'absence d'effet du programme pouvait être liée aux caractéristiques des patients (majoritairement adhérents) mais aussi du programme (nombre et contenu des ateliers). Dans cette recherche, l'impact de l'ensemble des interventions aurait pu participer à l'amélioration de l'adhésion thérapeutique bien que l'atelier diététique paraissait le plus concerné. Or, une seule intervention s'est sûrement avérée insuffisante pour obtenir des résultats.

Au sujet de la qualité de vie, il semble que cela soit différent puisque tous les ateliers pouvaient contribuer à son évolution. Ainsi, nous allons à présent interpréter les résultats relatifs à la qualité de vie.

3.2.2 La qualité de vie

Notre programme d'éducation thérapeutique n'a montré aucun effet sur la qualité de vie physique, psychologique et spécifique à la maladie rénale.

Les articles ayant évalué la qualité de vie se sont essentiellement centrés sur la qualité de vie générale, excepté l'article de Tawney et al. (2000) qui a pris en compte la qualité de vie spécifique. Ce programme centré sur l'amélioration de l'activité physique n'a montré aucun effet. Bien que nos résultats soient concordants par l'absence d'impact sur la qualité de vie spécifique, il est limité de comparer notre programme avec celui de Tawney et al. (2000) qui avait des objectifs très différents des nôtres.

Concernant la qualité de vie physique, nos résultats ne sont pas consistants avec ceux de la majorité des études (7 sur 9) qui ont constaté une amélioration chez les patients (Cabness et al., 2007 ; Lii et al., 2007 ; McMurray et al., 2002 ; Painter et al., 2000 ; Tawney et al., 2000 ; Tsay et al., 2005 ; Van Vilsteren et al., 2004). Ces programmes avaient des objectifs divers mais souvent unique (amélioration de l'adhésion thérapeutique aux séances de dialyse, amélioration de l'ajustement psychosocial, amélioration de l'activité physique, etc.).

Au sujet de la qualité de vie mentale, les résultats de la littérature sont très mitigés puisque la moitié études (5 sur 9) a mis en avant une amélioration de la composante globale ou de certaines dimensions psychologiques (Cabness et al., 2007 ; Chen et al., 2008 ; Sharp et al., 2005 ; Tsay et al., 2005 ; Van Vilsteren et al., 2004). Que ce soit pour la qualité de vie physique ou psychologique, l'élément principal différenciant notre programme des autres, et pouvant expliquer la différence de résultats, réside dans le caractère unique de l'objectif éducatif visé dans chacun de ces programmes, contrairement à notre programme qui en comportait plusieurs (adhésion thérapeutique, qualité de vie, état anxio-dépressif, connaissances, etc.).

Bien que notre programme n'ait pas amélioré la qualité de vie, notre constat n'est pas pour autant négatif puisque la qualité de vie est maintenue grâce au programme d'éducation thérapeutique, comme préconisée dans le guide méthodologique de la Haute Autorité de Santé (2007). Par ailleurs, cette stabilité de la qualité de vie est d'autant plus importante que les

scores du groupe expérimental aux dimensions spécifiques de la maladie rénale sont supérieurs (effets et symptômes) ou proches (fardeau) de ceux de la population de validation française (Boini et al., 2007) (*annexe 21*). Comme nous avons utilisé la version courte du KDQOL, nous n'avons pas à disposition les moyennes standard de qualité de vie physique et mentale. Cependant, le travail de thèse de Untas (2009) permet de constater que les scores moyens de nos patients dialysés en antenne (avant et après le programme) sont légèrement plus élevés que ceux de son étude un an après leur mise en dialyse (*annexe 21*). Les patients avaient donc déjà une qualité de vie satisfaisante avant les ateliers. Ce résultat peut être rattaché au lieu de soin puisque les personnes en auto-dialyse ont souvent une meilleure qualité de vie que celles en centre (Boini et al., 2008 ; Dalmon, 2006 ; Diamant et al., 2010 ; Roderick et al., 2005 ; Untas, 2009).

Même si le programme d'éducation thérapeutique réalisé dans notre travail n'a pas montré d'amélioration directe de la qualité de vie, des analyses supplémentaires basées sur l'étude des liens à partir de l'évolution des scores entre T1 et T2 (c'est-à-dire les deltas) mettent en avant des résultats intéressants pour le groupe expérimental. L'amélioration de certaines dimensions de la qualité de vie est liée à l'amélioration des autres dimensions (*annexe 22*). Par exemple, un changement positif entre T1 et T2 pour la qualité de vie « effets », se manifestant par une diminution des conséquences de la maladie rénale sur le quotidien, est liée à une amélioration de la qualité de vie mentale et à une diminution de la maladie ressentie comme un fardeau. Ces résultats mettent en avant une évolution conjointe des différentes dimensions. Nous pouvons émettre l'hypothèse que si le programme éducatif avait eu un impact direct en améliorant certaines dimensions spécifiques à la maladie rénale, d'autres dimensions auraient également pu s'améliorer. A l'inverse, ces résultats confirment qu'il est indispensable de maintenir la qualité de vie et de ne pas altérer certaines dimensions au risque d'en dégrader d'autres. De la même manière, notre étude fait apparaître qu'une altération de chaque facette de la qualité de vie entre T1 et T2 est associée à une augmentation de la dépression (et parfois de l'anxiété) (*annexe 22*).

Nous reviendrons sur la dépression dans un prochain paragraphe, issue pour laquelle le programme éducatif réalisé a eu un impact direct. Mais avant, nous allons faire un point sur l'effet de l'éducation thérapeutique sur la symptomatologie anxieuse.

3.2.3 *La symptomatologie anxieuse*

Le programme mis en place dans ce travail auprès de patients en dialyse ne montre aucun effet sur la symptomatologie anxieuse. Son impact n'est pas pour autant négatif puisque les symptômes sont stables dans le temps et que 83% des patients du groupe expérimental ne manifestaient pas d'anxiété avant les interventions selon le score cible de Zigmond et Snaith (1983). Ce résultat est consistant avec ceux de deux études recensées dans la revue de la littérature dont les objectifs éducatifs étaient centrés sur l'adhésion thérapeutique, recommandations pouvant en effet être source d'angoisse (Kutner & Brogan, 1981 ; Sharp et al., 2005). L'absence d'anxiété pour la majorité des patients de notre recherche pourrait en partie s'expliquer par le nombre moyen d'années de dialyse mais cette corrélation n'est pas significative. Au cours des ateliers, particulièrement celui sur le vécu de la maladie animé par des psychologues, les techniques de gestion de l'anxiété ou du stress n'ont pas été abordées puisque l'ensemble des patients n'en a pas exprimé le besoin et n'a pas verbalisé d'anxiété. Néanmoins, il semble nécessaire de se questionner sur les 17% des patients du groupe expérimental qui manifestent un état anxieux à T1 et dont une intervention sur cette problématique aurait peut-être été bénéfique. Ce constat pourrait entraîner un changement sur le déroulement unique des ateliers d'éducation thérapeutique au cours de la séance de dialyse en en proposant d'autres en dehors des dialyses sur des thématiques spécifiques. Nous aborderons ce point dans les perspectives d'amélioration du programme.

3.2.4 *La symptomatologie dépressive*

Contrairement à nos hypothèses, le programme éducatif réalisé a eu un impact négatif sur la symptomatologie dépressive puisque les symptômes ont augmenté pour le groupe expérimental après les cinq interventions. Ce résultat est inconsistant avec l'analyse de la littérature qui a montré qu'aucun programme éducatif n'avait entraîné d'augmentation des affects négatifs. Soit les interventions éducatives contribuaient à diminuer les symptômes dépressifs (Sharp et al., 2005 ; Van Vilsteren et al., 2004), soit elles n'avaient aucun effet significatif sur ces symptômes (Cabness et al., 2007 ; Kutner & Brogan, 1981 ; Lii et al., 2007 ; Tsay & Hung, 2004 ; Tsay et al., 2005). La majorité des programmes ayant montré une évolution favorable était fondée sur un modèle psychosocial, sur lequel s'adossaient, par exemple, les thérapies cognitivo-comportementales. Plusieurs de ces programmes avaient également pour objectif principal, voire unique, l'amélioration de l'adaptation psychosociale.

Cependant, les études centrées sur l'adhésion thérapeutique ou l'activité physique, c'est-à-dire sur des objectifs médicaux, n'ont pas pour autant montré une augmentation de la dépression. Les résultats d'une recherche bibliographique effectuée dans différentes pathologies amènent au même constat : aucune étude n'a évoqué d'altération de la symptomatologie dépressive, suite à des interventions d'éducation thérapeutique, que ce soit dans le champ de la diabétologie (Albano et al., 2008), de la polyarthrite (Albano et al., 2010), de la cancérologie (Cayrou, 2002), des apnées du sommeil (Wang et al., 2011) ou bien encore de l'asthme (Foucaud, 2005). Par conséquent, comment interpréter cette augmentation des affects dépressifs chez les patients de notre étude ?

Tout d'abord, il est primordial de préciser que l'échantillon de patients n'est pas déprimé puisque les scores moyens du groupe expérimental (comme du groupe contrôle) ne correspondent pas à un état dépressif, que ce soit avant ou après les interventions éducatives⁴⁹. Cela signifie que le programme augmente les symptômes dépressifs sans pour autant induire une dépression, ce qui est plutôt rassurant. Par contre, bénéficier de plusieurs interventions éducatives sur des thèmes divers (vécu de la maladie, alimentation, abord vasculaire, médicaments) a un impact sur la sphère psychologique et émotionnelle des patients. Avant d'aborder les effets médiateurs de la relation entre éducation thérapeutique et dépression que nous développerons amplement dans la quatrième partie, il semble nécessaire de faire un point sur l'impact émotionnel induit par les groupes d'éducation thérapeutique.

Nous pouvons considérer que, lors des interventions éducatives groupales au sein de l'antenne de dialyse, les patients se sont retrouvés dans une situation de partage social des expériences. Ce partage social des expériences peut-être assimilé au « *partage social des émotions* » qui a largement été développé par Rimé (2005). Cette théorie a été mise en évidence par l'observation d'un partage et d'une verbalisation à autrui lors d'une expérience émotionnelle douloureuse comme un tremblement de terre, un naufrage, la perte d'un proche ou l'annonce d'un diagnostic de cancer (Rimé, 2005). Ce phénomène n'est pas propre aux expériences émotionnelles intenses mais peut aussi concerner les événements vécus au cours d'une journée. Les patients qui ont accepté de participer au programme éducatif, ont été amenés à raconter et à exprimer leur histoire personnelle de la maladie, leurs expériences, leurs difficultés vis-à-vis de la maladie et de la dialyse au cours de l'atelier sur le vécu mais aussi à travers différents sujets comme l'alimentation, l'abord vasculaire ou les médicaments.

⁴⁹ A T1, la moyenne des patients du groupe expérimental s'écarte de 4,6 points du score signifiant un état dépressif certain (10) et de 3,48 à T2.

Ce partage avec les autres patients a pu entraîner certaines émotions se manifestant par cette augmentation des symptômes dépressifs sans apparition d'un état dépressif. En effet, Rimé (2005) explique dans son ouvrage que partager ses émotions suscite souvent la réactivation des différentes réponses qui s'étaient produites lors de l'épisode initial. Dans le cas de nos patients qui dialysent depuis cinq ans et demi en moyenne, nous pouvons supposer qu'ils faisaient face à la maladie et aux différentes recommandations à leur manière, avec leurs propres connaissances (justes ou erronées). Il est possible que ces ateliers aient réactivé le vécu émotionnel associé à l'annonce et à la mise en dialyse et que les patients se soient autorisés à exprimer leur ressenti auprès des autres patients, chose qu'ils ne faisaient jamais entre eux : *« l'éducation thérapeutique nous permet d'une part de mieux connaître les patients parce que finalement on n'échange pas trop sur notre état de santé, sur notre historique »*. Partager son vécu est source d'émotions mais entendre celui des autres l'est aussi, surtout quand ces personnes ont des préoccupations et des caractéristiques communes aux siennes comme dans le cas des patients de notre étude. Nous faisons référence ici à la *« contagion émotionnelle »* (Christophe & Rimé, 1997 ; Rimé, 2005). Le partage social des émotions a pour fonction et pour conséquence de créer ou de renforcer les liens socio-affectifs de manière durable entre les personnes impliquées (Rimé, 2005). Cet effet induit par le partage social des expériences se reflète dans les entretiens trois mois après le programme où certains patients ont exprimé mieux se connaître, mieux communiquer entre eux et s'autoriser à exprimer des événements de vie intimes : *« Avec le patient d'à côté, ça a permis de plus se parler. Il nous a parlé du décès de sa femme. Ça lui a permis d'en parler »*.

Dans la suite de notre travail, nous ne parlerons pas d'augmentation de la dépression mais de remaniement ou de changement émotionnel puisque la majorité des patients du groupe expérimental ne manifeste pas un état dépressif⁵⁰. L'interprétation des effets des variables médiatrices sur cette issue dans une prochaine partie, permettra de mieux comprendre ce changement émotionnel. Auparavant, les résultats concernant l'impact direct de l'éducation thérapeutique sur les différentes variables médiatrices contenues dans le modèle de Lazarus et Folkman (1984) vont être discutées : les ressources personnelles (connaissances, contrôle perçu et auto-efficacité), les ressources sociales (soutien social familial, soutien soignant et alliance thérapeutique) puis les stratégies de coping de la phase d'ajustement.

⁵⁰ Pas d'état dépressif pour 89% des patients du GE à T1 et 85% à T2 ; moyennes de l'échantillon à T1 et T2 inférieures au seuil clinique.

3.3 Les effets directs de l'éducation thérapeutique sur les variables médiatrices

3.3.1 Les ressources personnelles

3.3.1.1 Les connaissances sur la maladie et le traitement

Un objectif fréquent des programmes d'éducation thérapeutique est d'améliorer les connaissances. De nombreux auteurs partent du principe que de bonnes connaissances sont associées à une meilleure adhésion thérapeutique et à de meilleures compétences d'auto-soin. Toutefois, ce n'est pas toujours le cas chez les patients en dialyse (Durose et al., 2004 ; Kaptein et al., 2011 ; Katz et al., 1998 ; Lee & Molassiotis, 2002 ; Morgan, 2000).

En ce qui concerne le programme de cette étude, les entretiens réalisés ont montré que 80,5% des patients avaient le sentiment d'avoir acquis de nouvelles connaissances sur un ou plusieurs domaines abordés au cours des ateliers : *« Il y a des choses que j'ai apprises et pourtant ça fait 6 ans que je suis en dialyse mais j'apprends tout le temps, c'est ça qui est enrichissant. Ça apporte beaucoup de connaissances [...] au niveau de l'alimentation, des médicaments »* ; *« Moi, ça m'a apporté plein de trucs que je ne savais pas. Parce qu'avant, quand vous dialysiez, il fallait vraiment interroger les médecins. Je me rappelle que la première fois que j'ai dialysé, j'ai posé tout un tas de questions au Professeur. Il a répondu à quelques questions mais après, c'est l'interne qui est resté 1h et qui a répondu aux questions. Il ne peut pas former les étudiants et en plus les malades »*. Les propos de la dernière personne sont intéressants car ils confirment l'apport assez récent de l'information et de l'éducation dans le champ de la dialyse. Ils témoignent également de l'évolution du rôle du médecin dans la relation de soin qui ne délivrait que très peu d'informations aux patients et uniquement à leur demande. Mixer la méthode qualitative et quantitative sur le sujet des connaissances est intéressante car les entretiens permettent d'évaluer la perception et le ressenti des patients mais les questionnaires d'auto-évaluation permettent quant à eux de vérifier si l'apprentissage des connaissances est effectif.

Dans notre étude, subjectivité et objectivité coïncident puisque les connaissances du groupe expérimental augmentent immédiatement après l'atelier et cela pour les trois types de connaissances évaluées (médicaments, abord vasculaire et alimentation). Ce résultat confirme

la conservation des capacités d'apprentissage et de mémorisation immédiate durant une séance de dialyse (Schira 1997 ; Ouksford et al. 2008).

Par contre, à la fin des cinq interventions éducatives, seules les connaissances du groupe expérimental sur l'abord vasculaire et l'alimentation étaient plus élevées par rapport à celles du groupe contrôle. Une explication possible sur l'absence de différence entre les deux groupes sur les connaissances relatives aux médicaments pourrait concerner le contenu de l'intervention qui était très centré sur les représentations et l'expression des difficultés (sur la prise, les effets secondaires, ...).

Nos résultats à court-terme, excepté ceux sur les médicaments après les interventions, vont dans le sens de ceux de la littérature où de nombreux programmes en dialyse ont également constaté cette amélioration du savoir (Deimling et al., 1994 ; Ford et al., 2004 ; Karamanidou et al., 2008 ; Kutner et Brogan, 1981 ; McMurray et al., 2002 ; Molaison et al., 2003 ; Reedy et al., 2009 ; Schlatter & Ferrans, 1998 ; Tanner et al., 1998 ; Wells, 2011). A notre connaissance, seul l'article de Brantley et al., (1990) a rapporté l'impact de l'éducation thérapeutique sur la protection et l'hygiène de l'abord vasculaire mais les connaissances n'ont pas été mesurées (Brantley et al., 1990).

A moyen terme (3 mois après le programme), effet observable uniquement pour le groupe expérimental, seules les connaissances sur l'abord vasculaire sont plus élevées qu'avant le programme. Les connaissances sur les médicaments et l'alimentation ne se maintiennent pas dans le temps. L'absence d'étude sur les connaissances relatives à l'abord vasculaire ne nous permet malheureusement pas de comparer nos résultats. Par contre, ceux sur l'alimentation et les médicaments ne sont pas consistants avec ceux d'autres études ayant montré des améliorations jusqu'à 6 mois (Ford et al., 2004 ; Tanner et al., 1998). Il est possible que les connaissances sur l'abord vasculaire soient plus longtemps retenues car les messages-clés sont plus simples et moins nombreux par rapport à ceux concernant les médicaments et surtout ceux sur l'alimentation. Une autre hypothèse concernant l'approche de l'atelier peut potentiellement expliquer ce résultat. En effet, l'atelier sur l'abord vasculaire avait pour fil conducteur un film mettant en scène deux patientes au cours d'une séance de dialyse. Il s'agit donc d'un espace et d'un moment dans lesquels chaque patient peut se projeter et s'identifier. Après avoir visionné le film, les participants devaient repérer les comportements inadaptés puis échanger sur des comportements protecteurs à partir de leurs propres expériences. Ainsi, il est possible que la pédagogie de cette intervention ait été plus interactive et moins directive par rapport aux ateliers sur l'alimentation et les médicaments. Par ailleurs, le niveau de connaissances avant les interventions éducatives était déjà plus élevé

pour l'abord vasculaire (que pour l'alimentation et les médicaments) nécessitant l'apprentissage d'un nombre de connaissances moins important.

Ce faible degré de savoir sur l'alimentation et cela à chaque temps de l'étude confirme la complexité des notions sur ce domaine dont la mémorisation à long-terme est plus altérée malgré un rapport quotidien avec la nourriture. Ce constat met en avant la nécessité de mobiliser régulièrement les connaissances pour éviter l'oubli (Golay et al., 2010). Toutefois, l'apprentissage ne se réduit pas à la dimension cognitive. Au contraire, il résulte de l'interaction de plusieurs dimensions (cognitive, infracognitive, metacognitive, perceptive et psycho-affective) que nous aborderons dans les perspectives de prises en charge (Giordan, 1998 ; Golay et al., 2010 ; Lager, 2010). La remise de fiches après les ateliers ne semble pas avoir eu d'effet sur la mémorisation et la consolidation des connaissances sur les médicaments (à court et moyen-terme) et l'alimentation (à moyen-terme) bien que ces supports aient été appréciés. Retenir les conseils diététiques ou médicamenteux nécessite de pratiquer ou de s'occuper soi-même de la prise de ses médicaments ou de ses repas. Lorsque c'est le conjoint, le proche ou une aide à domicile qui s'en occupe, cela peut favoriser chez le patient un moindre besoin de connaissances. De plus, l'apprentissage sera effectif seulement si le patient y trouve un sens, un intérêt et un « plus » ; s'il se sent concerné, interpellé et questionné ; mais aussi s'il prend appui sur ses représentations et ses propres connaissances ; s'il prend conscience du savoir et des risques ; s'il a confiance en lui... (Golay et al., 2010 ; Lager, 2010).

L'absence de validation des questionnaires créés et utilisés pour l'étude est une limite importante dans l'interprétation des résultats bien que la majorité des recherches en dialyse ait effectué la même démarche que la nôtre. Par exemple, le questionnaire de connaissances utilisé par Reedy et al. (2009), dans le cas d'une publication plus récente et d'une validation, aurait été intéressant pour notre recherche car il allie des connaissances sur les médicaments et l'alimentation par rapport au phosphore. Le questionnaire sur l'alimentation utilisé dans notre étude comporte des items assez complexes comme par exemple le classement des aliments du plus riche ou moins riche en phosphore ou potassium. Cette complexité des questions a pu induire un niveau de connaissances plus faible. Il est également nécessaire de se questionner sur l'utilité de ce type d'apprentissage dans la vie quotidienne du patient.

Le questionnaire sur les connaissances relatives à l'abord vasculaire paraît également comporter des limites car certaines questions font davantage appel aux comportements qu'au savoir comme, par exemple, l'item « *Avant de venir à la séance de dialyse, je me suis*

douché(e). Avant le branchement, qu'est-ce que je fais ? ». Le patient peut répondre « *rien, je viens de me doucher* » alors qu'il sait qu'il est conseillé de se laver les mains et le bras avant chaque branchement mais cela peut-être un choix de ne pas le faire. Il aurait été plus pertinent de formuler chaque question à la troisième personne en demandant « *quelle conduite est conseillée?* » pour que nous soyons sûres de mesurer un certain construit, ici les connaissances. Associée aux modalités de réponse à choix multiples, il aurait été intéressant de rajouter une échelle de pourcentage pour évaluer le degré de certitude face à chaque réponse afin de limiter les réponses dues au hasard (Leclercq, 2006). A l'avenir, il serait également sans doute plus pertinent de créer des questions de connaissances davantage axées sur la pratique et la vie quotidienne c'est-à-dire des questions qui concernent davantage le patient, qui lui sont utiles et qui ont intérêt pour lui. L'idéal aurait été également de combiner l'évaluation des connaissances et des comportements afin de savoir dans quelle mesure la personne change son comportement, objectif finalement le plus important. En effet, « *savoir, c'est pouvoir réutiliser des connaissances dans des situations différentes, dans le quotidien, lors d'imprévus* » (Golay et al., 2010). L'analyse des entretiens permet tout de même de constater que 50% des patients interrogés ont exprimé avoir mis en place de nouveaux comportements d'auto-soin au niveau de l'alimentation, de l'abord vasculaire et/ou des médicaments comme abordé dans la partie sur l'adhésion thérapeutique.

L'amélioration des connaissances par le biais de l'éducation thérapeutique peut être utile aux patients et nécessaire à leur désir d'apprentissage. Mais est-elle vraiment suffisante pour favoriser une meilleure adaptation psychosociale ? D'autres ressources personnelles telles que le contrôle perçu sur la maladie sont aussi nécessaires et ont un intérêt à pouvoir être améliorées ou maintenues. Ainsi, les résultats concernant l'effet du programme sur le contrôle perçu vont être à présent discutés.

3.3.1.2 Le contrôle perçu et l'attribution causale

- L'attribution causale

Ce processus cognitif consiste à rechercher les causes expliquant l'apparition de la maladie. Comme attendu, les résultats n'ont montré aucun effet sur l'attribution causale qui n'avait pas de raison d'évoluer puisque le programme n'avait pas d'action directe sur cette croyance. Dans notre échantillon, le score d'attribution causale interne à T1 était faible et

proche de celui de la population de validation⁵¹. Cela signifie que les patients ne se considèrent pas comme responsables de leur maladie rénale. L'objectif du programme était de rester centré sur cette croyance et de ne pas favoriser la croyance en des causes personnelles pouvant augmenter le sentiment de culpabilité et de mal-être psychologique. Notre résultat n'est pas consistant avec l'étude de Sharp et al. (2005) dans laquelle une dimension de l'attribution causale des patients en dialyse avait augmenté après les interventions éducatives sur les recommandations aux liquides. Cette différence peut s'expliquer par le fait que les items du questionnaire utilisé par ces auteurs, nous semblent plus proches du concept de contrôle perçu que de celui de l'attribution causale. La dimension ayant augmenté après l'intervention éducative concernait les efforts personnels par rapport à l'adhésion thérapeutique aux liquides. Il ne s'agit pas vraiment d'attribution causale selon la définition sur laquelle nous nous appuyons, qui est une croyance à posteriori sur les causes relatives à la maladie (Bruchon-Schweitzer, 2002). Lors d'une maladie, la croyance en ses ressources personnelles est importante à valoriser à travers un programme d'éducation thérapeutique. Ainsi, dans ce travail, nous avons pris en compte une autre croyance, celle du contrôle perçu, mesurée par le même questionnaire que celui de l'attribution causale. L'impact de l'éducation thérapeutique des patients en dialyse sur cette croyance va à présent être discuté.

- Le contrôle perçu

Nos résultats ont montré que le contrôle perçu sur l'évolution de la maladie ne changeait pas après le programme d'éducation thérapeutique, signifiant que les patients ne croient pas contrôler davantage l'évolution de leur maladie à l'issue de la prise en charge. Il est important de noter qu'au début de l'étude, les patients du groupe expérimental avaient un niveau de contrôle perçu plutôt élevé et supérieur à celui du groupe contrôle. Un effet « structure » a d'abord été envisagé pour expliquer cette différence. Par exemple, à l'AURAD Aquitaine, tous les patients sont formés à la technique de la dialyse dans une antenne spécifique de formation. Toutefois, malgré un niveau plus élevé de contrôle perçu chez les patients de l'AURAD par rapport à ceux des deux autres structures, les différences ne sont pas significatives (*annexe 23*). Statistiquement, il n'y a donc pas d'effet « structure » mais bien un effet groupe. Ce niveau plus élevé de contrôle perçu peut éventuellement s'expliquer par l'âge des patients. Les personnes du groupe expérimental étant plus jeunes, il

⁵¹ Attribution causale : population de validation : 9,7 ; GE à T1 : 9,1 ; GC à T1 : 8,9 (Cousson-Gelie et al., 2005).

est possible que leur degré d'autonomie vis-à-vis de la dialyse (comme le montage du générateur) soit plus important.

Concernant notre résultat sur l'absence d'effet direct du programme sur la perception de contrôle, il n'est pas possible de comparer ce résultat à d'autres puisque à notre connaissance, aucune étude en dialyse n'a évalué l'impact d'un programme éducatif sur cette variable. Des auteurs avaient mesuré le *locus of control* de patients débutant la dialyse sans constater d'effet deux mois après les deux interventions axées le traitement (Kutner & Brogan, 1981). Ce résultat n'est pas surprenant puisque le *locus of control* est une tendance stable de la personnalité. Ce concept est donc théoriquement différent du contrôle perçu qui peut évoluer dans certaines situations. Dans son travail auprès de patients asthmatiques, Foucaud (2005) avait également observé une absence d'effet du programme éducatif sur le contrôle perçu qui avait été mesuré avec le même outil que celui de notre recherche (échelle de *Cancer of Locus Control Scale*).

Bien que la moyenne de contrôle perçu du groupe expérimental à chaque mesure soit supérieure à la médiane, elle s'avère plus faible que celle de la population de validation française sur des patientes atteints de cancer du sein (Cousson-Gelie et al., 2005)⁵². Il était donc envisageable d'améliorer ce sentiment de contrôle.

Cette absence d'effet de l'éducation thérapeutique sur le contrôle perçu peut hypothétiquement s'expliquer par une stabilité de cette croyance engendrée par la chronicité du traitement de la dialyse. La perception de contrôle de la maladie se transformerait ainsi en une caractéristique stable où seul un événement majeur est susceptible de modifier cette croyance.

Une autre hypothèse concernerait l'outil qui a été développé en cancérologie. Dans notre recherche, la formulation de certains items semble inadaptée, dans le sens où l'insuffisance rénale est une maladie chronique que la dialyse ne peut pas guérir. Au commencement de l'étude, il aurait été judicieux de remplacer la formulation « *influencer le cours de ma maladie* » par « *influencer mon état de santé* ». Par ailleurs, une des limites du questionnaire utilisé dans notre travail est la présence d'items relatifs au contrôle interne et externe dans la même dimension de contrôle perçu sur l'évolution de la maladie. Dans le cadre de notre étude en éducation thérapeutique, il aurait peut-être été préférable de dissocier ces deux types de contrôle pour observer l'effet du programme sur chacun. Bien que, dans le

⁵² Contrôle perçu sur l'évolution de la maladie : population de validation : 20,3/24(Cousson-Gelie et al., 2005) ; GE à T1 : 17,7/24, à T2 : 16,9/24.

cadre de la prise en charge de la maladie chronique, une association entre contrôle externe et interne soit complémentaire et protectrice (Rasclé et al., 2009), croire que l'on peut contrôler soi-même sa maladie est indispensable, notamment en auto-dialyse où l'un des objectifs principaux est l'autonomisation du patient. Des analyses supplémentaires incluant seulement des items relatifs au contrôle interne ont confirmé l'absence d'effet du programme éducatif sur ce type de contrôle.

Une autre des explications possibles de cette stabilité du contrôle pourrait concerner le contenu du programme et le déroulement. Avec du recul, nous pouvons penser que les interventions de notre programme n'ont pas été suffisamment axées sur cet objectif éducatif d'autant plus qu'une seule intervention psychologique paraît insuffisante pour atteindre ce but. De plus, la position « passive » des patients au cours des ateliers réalisés pendant le traitement n'a pas favorisé l'expérimentation et la manipulation d'outils. La réussite de ces apprentissages aurait pu améliorer le sentiment de contrôler soi-même son traitement (par exemple, faire son pilulier, préparer un repas équilibré, etc.).

Malgré ces différentes hypothèses explicatives, une des questions principales est selon nous : les patients avaient-ils envie de contrôler davantage leur maladie et leur traitement ? Étaient-ils motivés et prêts à changer ? Ces questions sont d'autant plus justifiées que les patients n'étaient pas à l'initiative des ateliers mais ont accepté d'y participer puisqu'ils se déroulaient dans leur antenne. Il est ici fait référence au *désir de contrôle*, concept mis en avant dans les travaux de White (1959). Le désir de contrôle est défini comme « *l'importance que les gens accordent à être motivés pour contrôler les événements de leur vie* » (Burger, 1992, cité dans Paquet, 2009). En effet, dans le cadre de l'éducation thérapeutique, l'envie et la motivation à changer sont primordiales. Le patient peut avoir les connaissances et les compétences adéquates mais seule sa motivation favorisera le changement. Golay et al. (2010) préfèrent parler de « *désir de changement* » plutôt que de « *motivation* » car selon eux, ce désir part réellement de la personne, « *il vient de l'intérieur* », le sujet est l'auteur de son propre changement. Plusieurs facteurs influencent ce désir de changement : les besoins fondamentaux, l'estime de soi, le sentiment d'autonomie, les projets, les plaisirs, etc. Tout comme le contrôle perçu, ces éléments n'ont pas été suffisamment travaillés dans notre programme. Pour mieux comprendre ce désir de changement, il aurait été intéressant de s'appuyer sur *modèle transthéorique* de Prochaska et Di Clemente pour savoir si le patient était prêt à changer et comment il évoluait (stade de pré-contemplation, contemplation, etc.). Ce modèle sera discuté dans les perspectives d'amélioration du programme.

Notre programme a évalué une troisième croyance, non pas basée sur la perception de contrôle ou sur la cause de la maladie, mais fondée sur la capacité du sujet à mobiliser ses ressources pour faire face à une situation comme le suivi des recommandations diététiques dans le cas de la dialyse. Il s'agit du sentiment d'efficacité personnelle. L'effet direct du programme éducatif sur cette variable va être maintenant discuté.

3.3.1.3 Le sentiment d'efficacité personnelle

Dans ce travail, deux dimensions de l'auto-efficacité ont été mesurées : *l'auto-efficacité vis-à-vis des freins* (manque de temps, absence de soutien, état émotionnel, etc.) et *l'auto-efficacité vis-à-vis de l'alimentation* (respect des recommandations relatives aux boissons, potassium, phosphore au quotidien et pendant les grandes occasions).

Le programme éducatif réalisé auprès de patients en auto-dialyse n'a montré aucun effet sur le sentiment d'efficacité relatif aux freins. Il n'a donc pas d'influence sur la croyance des patients en leurs capacités à respecter le régime diététique recommandé en l'absence de soutien ou lors de la présence d'un état émotionnel négatif (se sentir énervé, triste, etc.).

Par contre, les résultats ont mis en avant un effet négatif du programme sur la dimension relative à l'alimentation puisque le sentiment d'auto-efficacité diminue à la fin du programme. Ce résultat va à l'encontre de notre hypothèse. Après les cinq interventions d'éducation thérapeutique, les patients en dialyse se perçoivent moins capables de contrôler leur alimentation au quotidien ou lors de grandes occasions (invitations, repas d'anniversaires, etc.). Ce résultat est inconsistant avec ceux observés dans d'autres études en dialyse ou dans d'autres pathologies. Par exemple, les effets de l'éducation thérapeutique sur l'auto-efficacité relative à la douleur ou à divers symptômes de patients souffrants de polyarthrite rhumatoïde étaient associés à une amélioration dans 11 études sur 12 (Albano et al., 2010). En dialyse, les deux programmes individuels et collectifs réalisés auprès de patients taiwanais ont montré une amélioration du sentiment d'auto-efficacité un mois après les interventions (Lii et al., 2007 ; Tsay et Hung, 2004). Contrairement à notre questionnaire, celui utilisé dans ces deux études ne comportait pas d'item spécifique à la dialyse. Il s'agissait d'un questionnaire sur la promotion de la santé (Lev & Owen, 1996). Cette différence peut contribuer à expliquer l'hétérogénéité des résultats en plus de la diversité des programmes et de la culture. Contrairement à nos interventions, ces deux recherches étaient basées sur des objectifs

uniquement psychosociaux, ce qui peut expliquer l'effet positif sur cette variable. En effet, une des limites principales de notre programme est sûrement d'avoir ciblé un nombre trop important d'objectifs à atteindre (adhésion thérapeutique, qualité de vie, ...) en un nombre insuffisant d'interventions, créant un doute chez les patients vis-à-vis de leurs propres capacités à contrôler leur alimentation. Il est également regrettable de ne pas avoir évalué le sentiment d'auto-efficacité vis-à-vis de la prise de médicaments et de l'abord vasculaire.

La diminution de l'auto-efficacité relative à l'alimentation observée dans l'étude n'est pas associée à l'acquisition des connaissances diététiques puisque les corrélations calculées dans chacun des groupes ne sont pas significatives. La diminution du sentiment d'auto-efficacité pourrait être associée au contenu des ateliers trop centrés sur la dimension cognitive (abondance des messages à transmettre) au détriment de la dimension psychosociale et des techniques visant à améliorer ce sentiment.

Dans leur programme auprès de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, Riemsma et al. (2003) ont constaté que, un an après le programme, le sentiment d'auto-efficacité pour faire face aux symptômes douloureux diminuait chez les patients ayant participé avec un proche alors qu'il augmentait chez ceux ayant participé seuls (pas d'effet à 2 et 6 mois). Cette étude met en exergue un effet néfaste à long-terme de l'implication des proches sur l'auto-efficacité du patient. Notre étude n'est pas tout à fait comparable puisque les proches n'étaient pas présents aux ateliers. Au contraire, leur présence, aurait peut-être été bénéfique notamment pour les patients de sexe masculin qui ont un sentiment d'auto-efficacité vis-à-vis de l'alimentation plus faible que les patientes à T1 (*annexe 24*). Cette différence liée au genre peut s'expliquer par plusieurs hypothèses : de nombreux hommes ne préparent pas leurs repas, ils n'ont généralement pas l'habitude de suivre des recommandations diététiques contrairement aux femmes dans notre société, ils ont des plus grands besoins alimentaires, ils expriment généralement une plus grande difficulté à suivre les conseils diététiques (notamment lors des apéritifs ou des repas entre amis) qui peut se manifester par une prise de poids plus élevée entre les dialyses chez les hommes (à T1 et à T2) (*annexe 24*).

A la lecture des résultats sur l'auto-efficacité, il semble primordial dans un futur programme, d'agir davantage sur cette croyance comme nous le développerons dans la partie sur les perspectives de prises en charge.

L'impact de l'éducation thérapeutique sur les ressources sociales va à présent être discuté. Dans un premier temps, les effets du programme sur le soutien social reçu de la part des soignants et l'alliance thérapeutique vont être abordés.

3.3.2 Les ressources sociales

3.3.2.1 Alliance thérapeutique et soutien social reçu de la part des soignants

L'éducation thérapeutique doit être fondée sur une relation soignant/soigné harmonieuse. Percevoir un soutien social satisfaisant de la part de l'équipe de soins est protecteur sur la qualité de vie et l'adhésion thérapeutique (Untas et al, 2011). Il est donc important de l'améliorer ou de maintenir une bonne relation. Cependant, ce programme auprès des patients en auto-dialyse ne montre pas d'effet direct sur l'alliance thérapeutique et le soutien médical c'est-à-dire reçu de la part des soignants.

Une des explications concernerait l'état initial (à T1). Le sentiment d'alliance thérapeutique était satisfaisant avant le début des interventions pour le groupe expérimental mais aussi le groupe contrôle⁵³. De la même manière, le soutien social perçu à l'égard des soignants était relativement satisfaisant puisque le score à T1 du groupe expérimental était supérieur à celui de la population de validation française et identique pour le groupe contrôle (Boini et al., 2007)⁵⁴. Il est positif de constater que les patients ont le sentiment d'être pris en compte dans leur prise en charge, de participer, d'être écouté, encouragé et à l'aise dans leur relation avec les soignants. Les équipes soignantes avaient donc une approche centrée sur le patient même avant les interventions éducatives.

Malgré cela, le soutien social de la part des soignants est plus élevé à T1 pour le groupe expérimental que pour le groupe contrôle. Les différences entre ces deux groupes ne semblent pas liées à des différences de structures puisque des analyses comparant les trois structures ayant participé à cette recherche ne montrent aucune différence significative (*annexe 23*). Une hypothèse, à prendre cependant avec précaution, serait que le fait de proposer un programme d'éducation thérapeutique augmente le soutien social reçu par les soignants avant que le programme n'ait lui-même commencé.

⁵³ Scores d'alliance thérapeutique pour le GE : 38 sur 44 ; pour le GC : 37,7 sur 44

⁵⁴ Soutien soignants: population de validation française : 83 (Boini et al., 2007) ; GC : 83,5 ; GE : 88,7.

L'alliance thérapeutique et le soutien social sont deux construits psychologiques proches puisqu'ils sont corrélés entre eux (*annexe 25*). Le fait de percevoir du soutien de la part des soignants était associé au sentiment de collaborer et de participer au traitement. Il est également protecteur de ressentir une alliance thérapeutique satisfaisante car elle est associée à T1 à moins d'effets négatifs sur le quotidien, à une meilleure qualité de vie mentale, à davantage de stratégies de coping instrumental (telles que rechercher ou suivre un avis médical), à moins de coping centré sur l'émotion, à une adhésion thérapeutique perçue plus élevée vis-à-vis de l'alimentation et des liquides, à moins d'affects dépressifs et à un sentiment d'auto-efficacité plus élevé (*annexe 25*). Les résultats sur les issues nous permettront de vérifier comment évoluent conjointement l'alliance thérapeutique et ces variables. A T1 également, le soutien social reçu de la part des soignants montrait certaines associations similaires à celles de l'alliance thérapeutique en plus d'un soutien familial plus élevé.

Les résultats quantitatifs de ce travail qui ont constaté une stabilité de la perception du soutien de la part des soignants et de l'alliance thérapeutique sont consistants avec les résultats qualitatifs. En effet, seulement 5,5% des patients ont verbalisé une amélioration de la relation soignant/soignés basée sur une meilleure connaissance et une plus grande facilité pour solliciter les soignants en cas de besoin. Les autres patients ne se sont pas exprimés sur le sujet au cours des entretiens.

A notre connaissance, aucune étude recensée dans la revue de la littérature n'a évalué l'impact de l'éducation thérapeutique sur l'alliance thérapeutique des patients en dialyse. Par contre, une étude avait constaté une amélioration du soutien social médical sur plusieurs domaines : soutien social global, réseau social, soutien informatif,...(Chen et al, 2008). Contrairement au programme évalué dans cette étude, le plus grand nombre d'interventions (8 versus 5) et le fondement du programme sur le processus d'*empowerment*⁵⁵ (reconnaitances des besoins ; amélioration de l'auto-détermination, de la motivation, du contrôle sur la vie quotidienne ; mobilisation des ressources, etc.) peuvent expliquer l'amélioration du soutien social reçu de la part des soignants mais aussi des proches comme cela va être maintenant développé.

⁵⁵ Pour rappel, l'*empowerment* est un processus par lequel un sujet, dans une situation d'impuissance liée à la maladie, « va augmenter sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie » (Gibson, 1991)

3.3.2.2 *Le soutien social familial et amical*

L'inclusion des proches dans les programmes d'éducation thérapeutique peut comporter certains avantages : l'apport de connaissances et d'aide pour qu'ils puissent gérer au mieux le traitement et la maladie avec leur proche malade ; le renforcement du soutien entre les membres de la famille ; la diminution du sentiment d'isolement et de la détresse émotionnelle. Néanmoins, leur participation peut aussi entraîner certains risques comme celui de « médicaliser » les proches et/ou de déposséder le patient de son rôle actif vis-à-vis de son traitement.

Dans le cadre de ce programme réalisé pendant les séances de dialyse, les proches n'ont pas été invités aux ateliers éducatifs. En effet, la dialyse est un lieu de soin privilégié pour les patients où la présence des proches n'est pas adaptée au bon fonctionnement de ce lieu sauf à titre exceptionnel (par exemple, découvrir le lieu et mieux comprendre la dialyse). La routinisation des séances de dialyse favorise pour certains patients la mise en place d'un moment spécifique pour se reposer et comporte pour certains la mise en place d'actes rituels (ordre de branchement souvent identique, fauteuil de dialyse dédié, repas apportés semblables d'une séance à l'autre, apport des mêmes objets comme le drap de dialyse, etc.) (Desseix, 2007). Ainsi, certains patients ne souhaitent pas que leur conjoint ou leurs enfants soient présents pendant ce temps privilégié de la dialyse pour préserver leur intimité et leurs habitudes mais aussi pour les protéger en cas d'incident. Il paraissait également délicat d'imposer la présence de la famille aux patients ne souhaitant pas participer aux ateliers ou éprouvant des séances de dialyse difficiles.

Au commencement de l'étude, les patients étaient déjà satisfaits du soutien reçu de la part de leurs proches bien que les moyennes des deux groupes (particulièrement celle du groupe contrôle) soient plus faibles que celle de la population de validation française (Boini et al., 2007)⁵⁶. Les analyses statistiques ont montré une diminution du soutien social familial/amical pour le groupe expérimental au cours du temps (à T2 et T3). Cette diminution n'est pas liée à l'éducation thérapeutique puisque ce résultat n'est pas retrouvé dans les analyses de variance à mesures répétées incluant le groupe contrôle. Cette diminution est d'autant plus étonnante que les proches n'étaient pas présents aux ateliers. Elle peut être liée à des facteurs personnels et familiaux comme des difficultés au niveau familial, des

⁵⁶ Soutien familial: population de validation française : 79,5 (Boini et al., 2007) ; GC : 66,5 ; GE : 76.

modifications des rôles ou de l'organisation familiale (reprise du travail, de la vie « normale ») ; un certain épuisement des proches à soutenir ou du patient à être soutenu. Mais il ne s'agit que d'hypothèses. Concernant les études en dialyse, Chen et al. (2008) avaient montré une amélioration du soutien social familial sur plusieurs dimensions dans un programme qui était, comme le nôtre, composé uniquement de patients. Le fondement de ce programme sur le processus d'*empowerment* appuyé sur la mobilisation des ressources (résumé précédemment), peut contribuer à expliquer cette différence de résultats.

Dans les autres pathologies chroniques, les résultats sont mitigés : absence d'amélioration dans les maladies rhumatoïdes (Albano et al., 2010 ; Savelkoul, De Witte & Post, 2003) ; augmentation de la disponibilité du soutien social perçu pour faire face à la crise dans l'asthme (Foucaud, 2005) ; amélioration de la satisfaction du soutien social des patientes atteintes de cancer du sein (Cayrou, 2002).

Il paraît important de conserver un niveau satisfaisant de soutien familial car des analyses supplémentaires réalisés à partir des différences entre T1 et T2 ont montré qu'un changement négatif, c'est-à-dire une diminution du soutien familial était lié à une diminution du contrôle perçu chez les patients ayant participé au programme (*annexe 26*). Le soutien des proches a donc un rôle important dans la perception de contrôle sur l'évolution de la maladie par le patient mais aussi par les proches eux-mêmes puisque la dimension du contrôle perçu évaluée dans la CLCS englobe des items de contrôle interne et externe (Cousson-Gelie et al., 2005).

Dans notre étude, le soutien social a été évalué avec seulement deux items du questionnaire de qualité de vie spécifique aux patients en dialyse. Une évaluation plus complète aurait été pertinente. Le questionnaire de soutien social perçu de Sarason (validé en français par Rascle, 1997 ; Rascle et al., 2005) aurait été intéressant pour mesurer la disponibilité de différentes personnes et la satisfaction de ce soutien. Comme le programme réalisé dans cette étude était composé d'interventions collectives, ce questionnaire aurait peut-être pu faire apparaître le soutien social de la part des pairs car la dynamique de groupe peut renforcer la solidarité et le soutien entre les participants.

En effet, 40% des patients interrogés lors de l'entretien ont ressenti des effets positifs du programme au sein de l'antenne de dialyse comme une meilleure connaissance des autres et davantage de communication. Grâce à ces entretiens, nous retrouvons plusieurs facteurs thérapeutiques présents à l'intérieur de tout groupe. Ils ont notamment été identifiés par Yalom (1975 cité dans Fredenrich-Mühlebach, 2002 et cité dans Berteau, 2006) et ont guidé notre choix vers le format collectif :

- **Le sentiment d'universalité** (qui permet de se sentir moins seul) : *« On a discuté sur la maladie, sur ce que ça apporte comme angoisses, comme soucis et tout ça. Et c'est vrai que tout seul, tu ne parles pas de tout ça, plus difficilement peut-être. Là, c'est parti tout seul. Ce qui est bien aussi, c'est qu'on s'aperçoit qu'on n'est pas le seul à se prendre le chou avec ça. Moi je suis arrivé chez moi, on ressasse tout ça, et je me suis dit : « je ne suis pas le seul à en « chier ». C'est malheureux mais c'est comme ça, ça fait du bien. C'est juste que maintenant, je me dis que c'est cool, que je ne suis pas tout seul » ;*

- **Le sentiment d'appartenance au groupe**: *« En fait, on était déjà trois jeunes et on s'entendait bien, on vivait un peu la dialyse pareil. Et en face, on avait des personnes plus âgées qui vivaient un peu la dialyse différemment. On s'est encore plus rapproché du fait de vivre la dialyse pareil, ça s'est ressenti » ;*

- **La cohésion du groupe** : *« Il y a un esprit de groupe plus sympa. On a fait un repas de groupe, je pense que l'on aurait été beaucoup moins nombreux s'il n'y avait pas eu les séances d'éducation thérapeutique dans l'antenne ! ».*

- **L'apprentissage par l'interaction** (qui permet de changer certaines perceptions): *« L'éducation thérapeutique nous permet de mieux connaître les patients, ça permet de mieux comprendre je pense, ce par quoi certains sont passés et ce pourquoi ils sont anxieux, quels drames ils ont pu avoir vécu. Ça peut se concrétiser pendant les séances de dialyse par un certain stress qu'on n'explique pas forcément, je pense que ce n'est pas toujours facile mais le fait de l'expliquer, ça permet de mieux connaître la personne » ;*

- **Le partage de l'information** : *« Chacun apporte son vécu et son expérience. Les thèmes étaient intéressants mais si on cherche soi-même, on trouve sur Internet. Là, ce sont les échanges d'expérience. J'aime bien le collectif. Je pense qu'on peut aller plus loin en rebondissant sur les idées des autres ».*

Ces résultats qualitatifs confirment l'intérêt de réaliser des ateliers collectifs d'éducation thérapeutique auprès des patients en dialyse mais aussi d'effectuer une évaluation quantitative du soutien social intégrant les pairs.

D'après le modèle de Lazarus et Folkman (1984), ces ressources sociales et les ressources personnelles abordées précédemment influencent la mise en place de stratégies de coping dont l'impact de l'éducation thérapeutique va être à présent discuté.

3.3.3 La phase d'ajustement : les stratégies de coping

Les cinq interventions réalisées auprès des patients en auto-dialyse n'ont pas eu d'impact direct sur les stratégies de coping qu'elles soient instrumentales (rechercher ou suivre un avis) ou émotionnelles (se demander pourquoi on est tombé malade, se sentir frustré ou en colère). Dans ce travail, les stratégies sont stables dans le temps.

À propos des stratégies de coping centrées sur les émotions, leurs issues positives ou négatives sont controversées (Chabrol & Callahan, 2004). Dans cette recherche, les résultats des corrélations effectuées à T1 sur l'échantillon global ont montré un effet négatif du coping centré sur l'émotion puisqu'il est associé à une qualité de vie mentale plus faible, à une symptomatologie anxio-dépressive plus élevée et à un fardeau de la maladie plus intense (*annexe 27*). Ces résultats sont concordants avec ceux observés dans la littérature auprès des patients en dialyse (Gilbar, Or-Han, Plivazky, 2005 ; Takaki et al., 2003 ; Takaki et al., 2005 ; Lindqvist et al., 1998 ; Lok, 1996 ; Santos, 2010). Les résultats des corrélations sous-tendent qu'une diminution du coping centré sur l'émotion par l'éducation thérapeutique pourrait améliorer les issues citées. Bien que cette stratégie ne soit pas influencée directement par les ateliers d'éducation thérapeutique, des analyses complémentaires à partir des différences entre T1 et T2 ont montré des liens avec certaines de ces issues (qualité de vie et état dépressif). Nous détaillerons ces effets dans la prochaine partie concernant les principaux effets des médiateurs sur les issues.

Le coping instrumental spécifique à la maladie reste également stable dans le temps. A l'issue de l'éducation thérapeutique, les patients ne recherchent pas et ne suivent pas davantage les conseils des proches et des soignants d'autant plus que celui-ci est déjà assez élevé à T1 et aussi à T2 (par rapport au score maximum).

Malheureusement, l'absence d'étude sur l'éducation thérapeutique auprès des patients en dialyse et le coping, nous empêche d'approfondir nos interprétations. Toutefois, les travaux effectués dans d'autres pathologies permettent d'avoir un aperçu de l'évolution du coping en éducation thérapeutique. Par exemple chez les patients asthmatiques, Foucaud (2005) avait montré une stabilisation des réactions émotionnelles face à l'asthme et une réduction des stratégies de coping consistant à moins minimiser la gravité de la crise. Dans leurs deux revues de la littérature, Albano et al. (2010, 2008) avaient constaté que les stratégies de coping s'étaient améliorées dans 6 études sur 9 pour la polyarthrite rhumatoïde mais ils n'avaient mentionné aucune étude en diabétologie. En cancérologie, un programme basé sur

les thérapies cognitivo-comportementales avait montré une augmentation de l'esprit combatif évalué avec un outil spécifique (la *Mental Adjustment to Cancer Scale*) mais cette différence n'était pas maintenue à 1 mois (Cayrou, 2002). Les résultats des effets de l'éducation thérapeutique sur le coping sont donc mitigés selon les pathologies.

Les résultats sur le coping sont à prendre avec précaution car l'outil utilisé dans notre étude comporte des limites. En effet, le choix de n'inclure que les items les plus saturés pour créer une version courte de la CHIP n'a pas montré d'effet concluant puisque seulement deux stratégies sur quatre ont été mises en évidence. Il semble nécessaire de développer un outil d'évaluation du coping spécifique aux patients en dialyse. Ce besoin est rapporté dans une étude qualitative antérieure où l'analyse de 25 entretiens a mis en avant la diversité et la spécificité des stratégies de coping (Idier et al., 2009). Utiliser un outil de mesure spécifique à la maladie rénale permettrait peut-être d'obtenir des effets associés à l'éducation thérapeutique comme cela a été observé dans certaines pathologies que nous venons de citer.

En plus des qualités psychométriques de l'outil, l'absence d'effet peut aussi être expliquée par le contenu et l'approche du programme, trop centré sur l'acquisition des connaissances et l'amélioration de l'adhésion thérapeutique dans l'objectif d'une meilleure qualité de vie. Seule la première intervention basée sur le vécu psychologique a abordé les stratégies de coping et les ressources utilisées pour faire face à la maladie. Une seule séance est certainement insuffisante pour entraîner une évolution des stratégies. De plus, cette intervention était essentiellement centrée sur l'expression du vécu et non pas sur des techniques telles que cognitivo-comportementales qui ont fait leurs preuves dans certains programmes éducatif comme celui de Cayrou en cancérologie (2002).

Des analyses de régressions linéaires ont été réalisées pour observer l'influence des ressources personnelles et sociales sur la mise en place des stratégies de coping selon le modèle de Lazarus et Folkman (1984). Les résultats sont différents entre les deux groupes mais des liens intéressants existent surtout avec le coping instrumental (*annexe 28*). Pour le groupe expérimental, un sentiment élevé de contrôle perçu et d'auto-efficacité (vis-à-vis des freins et de l'alimentation) prédit significativement la mise en place de stratégies des coping instrumental à T1 mais aussi à T2 signifiant la stabilité de cette relation dont la force est plus élevée. Pour le groupe contrôle, l'ensemble des ressources sociales, l'auto-efficacité et l'absence de connaissances sur l'abord vasculaire prédisent l'utilisation de stratégies de coping instrumental à T1. Or, à T2 seul le lien avec l'alliance thérapeutique est maintenu. Il

est ainsi possible que le programme d'éducation thérapeutique ait une influence positive sur le maintien des liens uniquement pour le groupe expérimental.

Dans le cadre du modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984) appliqué à cette étude, les stratégies de coping ainsi que l'ensemble des variables médiatrices déterminent les issues (adhésion thérapeutique, qualité de vie, anxiété et dépression). Ainsi, les résultats associant les effets des médiateurs sur les issues dans le cadre de ce programme éducatif en dialyse vont être à présent discutés.

3.4 Les effets principaux des médiateurs sur les issues dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique auprès des patients en auto-dialyse

Il convient de préciser que les interprétations de ce travail ne se sont pas limitées à l'analyse de médiation effectuée sur les symptômes dépressifs et les connaissances (présentée dans le chapitre des résultats). Afin d'observer les résultats sur les effets indirects de l'éducation thérapeutique, des analyses supplémentaires ont été également réalisées pour étudier les liens et les prédictions entre les issues et les médiateurs à partir de leur évolution au cours du temps, c'est-à-dire à partir des différences entre T1 (avant éducation thérapeutique) et T2 (après éducation thérapeutique).

Pour commencer, les effets de certains médiateurs sur l'adhésion thérapeutique des patients en dialyse vont être présentés et discutés. Ensuite, les résultats sur la qualité de vie et l'anxiété seront interprétés. Enfin, nous reviendrons plus amplement sur les effets des médiateurs sur l'état dépressif, résultat principal de notre étude.

3.4.1 L'adhésion thérapeutique

Les effets discutés sont les connaissances, l'alliance thérapeutique et l'auto-efficacité (*annexe 29*).

Il a été montré que les malades chroniques manifestant un faible niveau de **connaissances** avaient davantage de difficultés pour adhérer aux recommandations médicales. En dialyse, certaines études ont constaté un effet inverse ou l'absence de liens (Durose et al., 2004 ; Katz et al., 1998 ; Lee & Molassiotis, 2002). Dans notre recherche auprès des patients en auto-dialyse, le lien dépend du type de connaissances et du type de recommandations. Plus précisément, les connaissances à T1 à propos de l'alimentation ne sont pas associées à l'adhésion (perçue et objective) dans l'ensemble de l'échantillon. Par contre, celles

concernant les médicaments sont corrélées positivement au phosphore montrant que plus le niveau de connaissances est important plus le taux de phosphore est élevé. Ce résultat va dans le sens de celui de Durose et al. (2004) qui avaient constaté que les patients qui avaient un niveau élevé de connaissances sur le phosphore adhéraient moins aux recommandations. L'évolution conjointe de ces deux variables dans le cadre de l'éducation thérapeutique apparaît cependant positive puisque l'augmentation des connaissances sur les médicaments entre T1 et T2 prédit une diminution du phosphore et cela uniquement dans le groupe expérimental. Les résultats recensés dans la littérature qui mettent en lien l'amélioration des connaissances et de l'adhésion thérapeutique dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique sont mitigés. L'amélioration des connaissances sur le phosphore, les liquides ou la fistule est la plus souvent rapportée avec celle de l'adhésion à ces recommandations (Brantley et al., 1990 ; Ford et al., 2004 ; Kutner et Brogan, 1981 ; Reedy et al., 2009 ; Schlatter & Ferrans, 1998) mais parfois elle ne l'est pas (Deimling et al., 1994 ; Karamanidou et al., 2008 ; Molaison et al., 2003 ; Wells, 2011). Néanmoins, seule une étude a réellement évalué ce lien entre connaissances sur le phosphore et taux de phosphore en effectuant une corrélation (Schlatter & Ferrans, 1998). Ceci renforce l'idée que l'évaluation des connaissances n'est pas suffisante comme nous l'aborderons dans les limites et les perspectives d'amélioration.

Bien que le programme éducatif n'ait pas eu d'influence directe sur **l'alliance thérapeutique** et l'adhésion thérapeutique, les analyses effectuées sur les scores obtenus à partir des différences entre T1 et T2 confirment l'importance de la relation soignants/soigné. En effet, une augmentation de l'alliance perçue entre T1 et T2 prédit une diminution de la prise de poids entre les deux séances de dialyse chez les patients du groupe expérimental. Il est possible que l'évolution de l'alliance thérapeutique soit ici liée aux recommandations hydriques parce qu'elles sont au cœur du traitement et vérifiées tous les deux jours lors de la pesée avant et après la séance de dialyse.

Les analyses réalisées à partir de la mise en lien des différences entre T1 et T2 ont également mis en avant qu'une baisse du **sentiment d'auto-efficacité** vis-à-vis de l'alimentation prédisait une augmentation du phosphore. Il est possible que seule l'adhésion thérapeutique au phosphore ressorte des analyses statistiques par rapport à celle au potassium et aux liquides parce qu'elle demande davantage d'ajustements sur le long-terme comme la diminution « d'aliments plaisir » (fromage, charcuterie, etc.), une prise de médicaments

quotidienne souvent difficile (prise pendant les repas, gros comprimés, dégoût, ...), des connaissances plus approfondies (mode d'action des médicaments, effets à long termes, physiopathologie compliquée), une motivation plus faible liée à l'absence de risque vital à court ou moyen-terme. De plus, les « résultats biologiques » ne dépendent pas que des efforts des patients puisque des facteurs hormonaux ou liés à la qualité de l'épuration peuvent influencer ces résultats. Pour ces raisons, le patient a d'autant plus besoin de croire en ses propres capacités pour suivre les recommandations liées au phosphore et aussi en ses capacités à maintenir ses efforts sur le long-terme. Le lien bénéfique entre adhésion thérapeutique aux recommandations diététiques et auto-efficacité a été mis en évidence dans plusieurs études en dialyse (Bourdeau, 2004 ; Christensen & Ehlers, 2002 ; Lindberg, Wikström & Lindberg, 2010 ; Lindberg & Fernandes, 2010 ; Takaki & Yano, 2006 ; Zrinyi et al., 2003 ; etc.). Ces résultats renforcent la nécessité de davantage travailler sur l'amélioration de l'auto-efficacité dans les prises en charge éducatives auprès des patients en dialyse.

3.4.2 La qualité de vie

L'éducation thérapeutique n'ayant pas eu d'effet direct sur la qualité de vie, il n'a pas été possible de réaliser une analyse de médiations. Par contre, des analyses intégrant le changement entre le temps 1 (avant éducation thérapeutique) et le temps 2 (après éducation thérapeutique) ont mis en avant trois variables médiatrices intéressantes à discuter : l'attribution causale, l'auto-efficacité et le coping centré sur l'émotion (*annexe 30*).

A propos de l'**attribution causale interne**, les résultats ont montré que son augmentation entre les deux temps était associée à une augmentation de la qualité de vie physique uniquement chez les patients du groupe expérimental. Le changement indirect induit par l'éducation thérapeutique sur la facette interne de l'attribution causale serait ainsi protecteur puisque la qualité de vie physique augmente. Se sentir davantage responsable de l'apparition de la maladie entraînerait peut-être la mise en place de comportements d'auto-soin pour « réparer » ou « compenser » ceux du passé engendrant ainsi un meilleur état physique. Pucheu et al. (2004) ont observé un résultat similaire avec le *locus of control* d'orientation interne et la composante physique de la qualité de vie chez les patients insuffisants rénaux traités par dialyse péritonéale.

Pour rappel, le programme d'éducation thérapeutique a suscité une diminution du **sentiment d'efficacité vis-à-vis de l'alimentation** dans le groupe expérimental. Cette absence d'amélioration de l'auto-efficacité est d'autant plus regrettable que les différentes analyses effectuées à partir des différences entre T2 et T1 ont montré que la diminution du sentiment d'efficacité personnelle vis-à-vis de l'alimentation prédisait une diminution de la qualité de vie mentale et une augmentation des effets négatifs de la maladie rénale sur le quotidien (gêne des restrictions, des déplacements,...). La baisse du niveau d'auto-efficacité entre T1 et T2 est donc associée à un changement négatif de la qualité de vie.

Une augmentation de **coping centré sur l'émotion** entre T1 et T2 s'avère néfaste puisqu'elle est associée à une augmentation des effets de la maladie sur le quotidien et du poids de la maladie rénale. Dans cette étude, le coping centré sur les émotions est représenté par seulement trois items consistant à se demander pourquoi la dialyse est arrivée et à ressentir de la colère ou de la frustration face à cet événement de vie majeure. Les personnes qui s'autorisent à ressentir ces affects liés à la maladie sont donc celles dont les effets de la maladie rénale sur leur vie personnelle sont trop pesants, se manifestant ainsi par un fardeau important. Ce résultat confirme qu'en dialyse, le coping centré sur l'émotion n'est pas protecteur sur la santé mentale (Linqvist et al., 1998). Mais, ne pas exprimer ses émotions ne va-t-il pas à l'encontre des programmes d'éducation thérapeutique, de psychoéducation ou d'autres prises en charge psychologiques? Cette dimension du coping centré sur l'émotion évalue-t-elle vraiment une stratégie d'expression des émotions? Nous allons aborder ces questions plus précisément dans la partie sur la dépression.

3.4.3 L'état anxieux

L'évolution de certaines variables médiatrices, comme l'auto-efficacité et les connaissances, est associée à une altération de l'anxiété (*annexe 31*).

En effet, un changement de l'**auto-efficacité vis-à-vis des freins** entre T1 et T2 prédit un changement des affects anxieux dans le groupe expérimental. Ne plus se sentir capable de contrôler son alimentation en présence d'obstacles (absence de soutien social, se sentir énervé,...) entraîne une augmentation des symptômes anxieux. Ce résultat va dans le sens de ceux de la littérature (ne concernant pas l'éducation thérapeutique) qui ont montré que les patients en dialyse qui rapportaient un faible degré d'auto-efficacité exprimaient davantage de symptômes anxieux (Devin et al., 1982 ; Oka & Chaboyer, 2001 ; Takaki et al., 2003 ; Tsay &

Healstead, 2002). Néanmoins dans notre étude, aucun lien a été observé entre ces deux variables à T1 et à T2 que se soit dans l'échantillon global, le groupe expérimental et contrôle. Ici, ce sont les scores de changement entre T1 et T2 qui montrent des résultats significatifs. Cela met en avant la nécessité de ne pas altérer le sentiment d'efficacité personnelle dans le cadre d'un programme éducatif puisque la perte de confiance en ses capacités personnelle est anxiogène.

Les analyses supplémentaires à partir des différences entre T1 et T2 ont également montré qu'une augmentation des **connaissances sur l'abord vasculaire** prédisait une augmentation des affects anxieux dans le groupe expérimental. Ce lien va à l'encontre des principes de l'éducation thérapeutique dont l'apport de connaissances est censé être associé à des issues positives. Cependant, un apport de connaissances peut être déstabilisant car il nécessite de modifier ses connaissances antérieures et de réaménager certains comportements. Selon les pédagogues, cette déstabilisation est nécessaire à l'apprentissage qui est un processus de déconstruction et de construction (Giordan, 1998 ; Golay et al., 2010). De plus, comme nous le verrons dans le prochain paragraphe sur l'état dépressif, les connaissances sur l'abord vasculaire sont associées à des risques vitaux (infections et hémorragies) et à des complications de fistule (thrombose) nécessitant une nouvelle intervention chirurgicale et parfois une hospitalisation. Ces risques ont pu être intégrés suite à l'apport des connaissances. Les patients en auto-dialyse appréhendent souvent les hospitalisations et les séances car ils ont le sentiment d'être infantilisés par des infirmières gérant la totalité de leur traitement. Ils peuvent ressentir un sentiment de perte de contrôle mais aussi de perte d'identité notamment parce que l'abord vasculaire est piqué par des infirmières ne les connaissant pas. Au cours d'un atelier sur l'abord vasculaire, nous nous souvenons de la réaction d'un patient qui ne connaissait pas tous les risques associés à la fistule et qui s'est demandé : « *Est-ce que tout ça va m'arriver à moi aussi ?* ». Nous avons perçu une certaine angoisse créée par l'apport de nouvelles connaissances sur les risques potentiels et la crainte que cela puisse se produire. L'infirmière d'éducation thérapeutique l'avait rassuré en lui disant que l'atelier avait pour but de proposer des conseils pour éviter que des problèmes d'abord vasculaire ne se produisent. Or pour ce patient, les risques vitaux renvoyaient sûrement à une angoisse de mort mais aussi à la complexité et la difficulté d'être malade. Bien que l'éducation thérapeutique n'ait pas d'effet direct sur l'anxiété, l'influence des connaissances apportées par les programmes doit être réfléchie, d'autant plus que nous retrouvons cet effet pour la dépression que nous allons maintenant aborder.

3.4.4 L'état dépressif

L'effet de deux médiateurs va être discuté : le coping centré sur l'émotion et les connaissances sur l'abord vasculaire (*annexe 32*). Ces dernières se sont avérées être un médiateur total de la relation entre éducation thérapeutique et affects dépressifs.

Le partage des expériences, que nous avons abordé précédemment en nous appuyant sur la théorie de Rimé (2005), provoque des émotions comme l'augmentation des affects émotionnels dans notre étude. Cette hypothèse va dans le sens du résultat obtenu à partir des différences entre T1 et T2 qui a montré qu'une augmentation de l'utilisation des **stratégies de coping centrées sur l'émotion** prédisait une augmentation des symptômes dépressifs. Ressentir une certaine colère et de la frustration parce que la maladie est arrivée à soi (pour reprendre les items du questionnaire) serait « nocif » alors que, dans le cheminement du travail de deuil de la bonne santé et de l'acceptation de la maladie, cette phase de colère est inévitable. Cette phase de colère a été mise en évidence dans les travaux de Kübler-Ross (1996) où la résolution du deuil se déroule en cinq phases : le déni, la révolte (ou la colère), le marchandage, la dépression et l'acceptation. Chez ces patients dialysant depuis plusieurs années, ce changement de l'état émotionnel donne l'impression d'une réactivation non consciente de l'annonce de la maladie et des bouleversements associés à la mise en dialyse par le biais des ateliers. Plusieurs patients ont exprimé l'utilité de réaliser ces ateliers au début du parcours en dialyse. Cet extrait d'entretiens illustre nos propos : « *Le début de la dialyse, c'est la période où on est le plus éprouvé, où il y a quelque chose qui nous tombe sur la tête... C'est la période peut-être où on a besoin d'être rassuré. On n'est pas le même bonhomme au début et trois ans après... l'éducation thérapeutique doit aider au début, ça doit permettre de gagner du temps. Ça peut permettre d'avoir plus d'énergie pour travailler sur soi-même* »⁵⁷.

Pour en revenir au lien observé entre coping émotionnel et symptômes dépressifs, nos résultats vont dans le sens d'un effet protecteur de l'évitement émotionnel. Cette stratégie d'évitement est une mise à distance de l'attention à l'égard d'un événement stressant et des réactions physiologiques et psychologiques provoquées par ce stressor (Luminet, 2002). L'évitement est opposé à la confrontation qui correspond à une focalisation de l'attention sur le stressor et les réactions induites. La limite de l'échelle de coping utilisée ici est d'avoir

⁵⁷ Pour information, afin de vérifier si le programme réalisé avait un impact spécifique chez les « nouveaux » patients (moins d'un an de dialyse) versus « anciens » patients, nous avons effectué des analyses supplémentaires sur des échantillons réduits en n'incluant que les sujets extrêmes (31 patients). Les analyses de variance n'ont montré aucun effet significatif.

évalué davantage un ressenti émotionnel (stratégie plutôt passive) plutôt qu'une réelle expression des émotions à une tierce personne (stratégie plutôt active). Stanton et al. (1994) avaient déjà constaté la contamination des échelles évaluant le coping émotionnel par la présence de symptômes psychopathologiques. En retirant ces dimensions psychopathologiques, les auteurs avaient montré des effets positifs de l'utilisation de ce type de stratégie sur l'adaptation psychosociale. Christophe et al. (2009) avaient constaté, lors de la validation d'un outil de régulation émotionnelle, que les sujets qui utilisaient davantage la suppression excessive des émotions (stratégie consistant à inhiber la réponse émotionnelle) par rapport à la réévaluation cognitive (stratégie consistant à atténuer ou à augmenter le caractère émotionnel de la situation) étaient plus anxieux. Ces deux stratégies de régulation émotionnelle sont cependant différentes des stratégies de coping qui sont réduites aux expériences stressantes et la plupart du temps conscientes. La régulation émotionnelle est issue d'un concept plus large que les stratégies de coping (Gross & John, 2003 cités dans Christophe et al., 2009). Elle correspond « *aux tentatives réalisées par les individus pour influencer la nature des émotions qu'ils éprouvent, la manière dont ils les ressentent et les expriment. Ces processus peuvent être automatiques ou contrôlés, conscients ou non* » (Christophe et al., 2009). L'utilisation du questionnaire de régulation émotionnelle de Gross et John (2003), validé en français par Christophe et al. (2009), aurait été intéressante dans le cadre de notre recherche. Concernant les stratégies de coping, des auteurs ont également constaté que l'expression des émotions était souvent considérée comme bénéfique (Luminet, 2002). Cette expression est d'ailleurs encouragée en psychothérapie (Luminet, 2002). Historiquement, Freud et Breuer (cités dans Luminet, 2002) étaient partis du constat qu'une accumulation d'émotions non exprimées était néfaste à long terme (modèle de l'hystérie). Les séances de psychanalyse ont ainsi pour but de produire une décharge émotionnelle (c'est-à-dire l'*abréaction*) pour se libérer des affects traumatiques afin de ressentir un effet cathartique. De la même manière, les thérapies cognitivo-comportementales accordent un rôle important aux émotions auxquelles les sujets doivent se confronter (Luminet, 2002 ; Cottraux, 2004). Dans son ouvrage, Luminet (2002) rapporte les résultats d'études montrant que l'expérience émotionnelle prédit des effets positifs à long terme comme des changements comportementaux, l'amélioration du bien-être psychologique, une meilleure compréhension de la situation et de ses émotions (p. 144).

Ce constat nous amène à nous demander si cette augmentation des symptômes dépressifs dans notre étude, sans réelle dépression, est négative ? Cette augmentation des affects dépressifs sans présence d'état dépressif (dont le niveau à T3 revient à l'état initial)

pourrait plutôt correspondre à un remaniement psychique, à une remise en question sur soi et sa maladie et/ou à une prise de conscience de l'impact de la maladie sur la vie émotionnelle. La capacité à verbaliser les émotions par le biais des ateliers d'éducation thérapeutique pourrait être protectrice sur le long-terme. En effet, l'absence de verbalisation a montré des effets négatifs chez les personnes alexithymiques (Luminet, 2002). Etymologiquement, l'alexithymie signifie « *l'absence de mot pour décrire les émotions* » (Sifneos, 1973). Elle se caractérise par quatre composantes : une difficulté à identifier et différencier les états émotionnels ; une difficulté à verbaliser les émotions à autrui ; une vie imaginaire limitée ; un mode de pensée orienté vers les aspects concrets de l'existence au détriment des aspects affectifs (Taylor, Bagby & Parker, 1997 cités dans Luminet, 2002). Pour Sifneos (1973), l'alexithymie pourrait être un style d'ajustement élaboré pour faire face à des situations stressantes spécifiques mais qui serait souvent dysfonctionnel et inefficace (alexithymie dite secondaire car état momentané). Dans de nombreuses pathologies, l'alexithymie est associée à des issues négatives notamment un risque de dépression et de mortalité plus élevé chez les patients en dialyse (Masayo et al., 2010 ; Masayo et al., 2007). Il serait intéressant d'évaluer cette dimension dans des études ultérieures pour voir l'effet potentiel de l'éducation thérapeutique sur l'alexithymie et ses liens avec les autres variables. Identifier, ressentir, exprimer et verbaliser des émotions est donc un phénomène naturel et positif signifiant une absence de rigidité émotionnelle lorsqu'il n'est pas associé à une expérience émotionnelle intense et durable telle que la dépression. Cependant, dans notre étude, les connaissances jouent un rôle prépondérant puisqu'elles expliquent l'impact du programme éducatif réalisé sur le remaniement émotionnel des patients en dialyse.

Les analyses de médiations ont mis en évidence que le changement des **connaissances sur l'abord vasculaire** par le biais du programme éducatif médiatise la relation entre l'éducation thérapeutique et la symptomatologie dépressive. Ce modèle explique 8,4% de la variance ce qui est relativement faible. En d'autres mots, l'amélioration des connaissances entre T1 et T2 est associée à un remaniement émotionnel. Dans cette étude, bien que tous les ateliers rappellent la maladie et ses conséquences, ce sont les connaissances sur l'abord vasculaire qui expliquent ce résultat sur le plan statistique. L'acquisition des connaissances perturbe la sphère psychologique et doit certainement réactiver, de manière inconsciente, le traumatisme de la maladie. L'abord vasculaire peut être appréhendé comme un lien privilégié avec la vie mais un lien angoissant puisque certains incidents graves peuvent entraîner la mort du patient (comme l'infection ou l'hémorragie). La mémorisation des connaissances sur

l'abord vasculaire peut s'expliquer par cet impact émotionnel qui touche les patients dans leur intégrité physique et leur quotidien en dialyse (se laver le bras, ne pas porter de poids lourds, etc.). Cet effet médiateur peut être illustré par le commentaire de Rimé (2005) : « *l'individu étend continuellement son savoir pour se protéger des risques. Mais l'accroissement de ses connaissances n'augmenterait-il pas du même coup, sa conscience des périls auxquels l'existence l'expose ?* » (p 329). La conscience des risques est déstabilisante puisqu'elle rappelle au sujet sa fragilité, son statut de mortel et cela encore plus chez un sujet malade. Cette conscience des risques peut altérer l'état psychologique en se manifestant par une augmentation des affects dépressifs dans notre recherche. Il est possible que les ateliers précédant celui sur l'abord vasculaire aient contribué à augmenter ce bouleversement émotionnel. Cependant, le thème du potassium pour lequel le risque mortel existe (lors d'un taux élevé) n'a pas été abordé dans chaque atelier diététique, ce qui pourrait expliquer l'absence d'effet sur les affects négatifs. Le phosphore est, quant à lui, assimilé à moins d'angoisses car les effets n'apparaissent qu'à long-terme. L'absence de lien prédictif avec l'évolution de la symptomatologie dépressive peut aussi s'expliquer par un niveau plus faible de connaissances sur l'alimentation et sur les médicaments. Toutefois selon Golay et al. (2010) pour changer, le patient doit être perturbé dans ses croyances et ses savoirs, il doit accepter de lâcher-prise. Il est fait référence au conflit socio-cognitif (souvent à l'œuvre dans un groupe) qui correspond à un conflit d'idées qui perturbe la structure cognitive et permet à l'apprenant de dépasser ses représentations et construire de nouveaux savoirs (Giordan, 1998). Selon les pédagogues, le processus de déconstruction et de construction est nécessaire à l'apprentissage (Giordan, 1998) mais en tant que psychologues, nous devons être attentifs au bouleversement émotionnel induit par les connaissances.

Dans notre recherche, nous pensons que ces modifications émotionnelles par le biais des connaissances ne sont pas conscientes : elles n'ont pas été verbalisées par les sujets qui, dans la majorité des cas, ont apprécié l'acquisition de nouveaux savoirs, comme illustré dans l'extrait d'entretien suivant : « *J'ai appris des choses sur le bras. C'est ça qui était nouveau. Les autres choses, je connaissais mais il fallait un rappel pour augmenter ma vigilance. Tout ça nous fait un rappel. C'est comme ça que nous devons vivre. On ne doit pas s'en foutre ! Quand on s'habille bien, on ne voit pas qu'on est malade. On pense que je suis en bonne santé mais en fait, je suis un grand malade* ». Cet extrait de discours met également en avant une des particularités de la maladie rénale qui ne se devine pas à l'aspect physique du patient

malgré l'intrusion de la fistule qui ne se voit pas toujours ou qui est cachée par les patients. Malgré cela, cette maladie est présente pour le patient et entraîne un remaniement identitaire.

Dans notre programme, l'absence de dépression à l'état initial, pouvant refléter un certain équilibre psychologique malgré la dialyse, a été malgré tout conservée même si les affects négatifs ont augmenté. Dans le cas d'un état dépressif certain, nous aurions bien entendu interprété nos résultats différemment. Cependant, lors de la mise en place de programmes ultérieurs, il faudra quand même être vigilant sur cet apport de connaissances et la façon de les aborder qui peuvent avoir un effet nocif sur l'état émotionnel. Il semble également nécessaire de privilégier la diffusion des connaissances aux besoins des patients c'est-à-dire à leur style cognitif personnel : préférence pour l'évitement (ne pas vouloir recevoir d'informations) ou la confrontation (vouloir recevoir des informations). En effet, une étude ancienne a montré que lors d'un diagnostic de cancer, les patients qui ont une tendance naturelle à préférer l'évitement et qui reçoivent peu d'informations ainsi que ceux qui ont une tendance naturelle à se confronter aux événements et qui reçoivent beaucoup d'informations manifestent une activation émotionnelle moindre parce que la transmission d'informations est adapté à leurs besoins et à leur style cognitif (Miller & Mangan, 1983).

L'ensemble de ces réflexions va nous permettre de proposer de nouvelles perspectives de prises en charge en éducation thérapeutique auprès des patients en dialyse. Mais auparavant, nous allons rapporter les différentes limites de notre étude.

3.5 Les limites de l'étude

3.5.1 *Les principales limites méthodologiques*

La première limite méthodologique concerne le **nombre de patients** inclus par rapport au nombre de variables. La mise en place du programme dans une structure spécifique, ici l'AURAD Aquitaine, n'a pas permis d'étendre davantage le nombre de sujets du groupe expérimental une fois les interventions réalisées dans chaque antenne de dialyse. Le nombre de patients inclus dans le groupe expérimental a fortement diminué à T2 (17%) et à T3 (28%) par rapport à T1 principalement pour des raisons médicales, d'hospitalisations et de greffes (63% à T1, 85% à T2). Quant à l'affaiblissement du nombre de patients dans le groupe contrôle entre T1 et T2 (26%), le refus a été le motif le plus fréquent exprimé (81%). En conséquence, les raisons justifiant la perte des patients entre chaque temps de l'étude ne sont

pas similaires selon le groupe. Bénéficier d'interventions éducatives engagerait davantage les patients à participer aux différents temps de l'étude, à ne pas refuser. Différentes hypothèses peuvent expliquer ce constat : sentiment d'être redevable et d'être plus concerné, un plus grand assentiment, un lien privilégié avec l'équipe.

En dehors des motifs médicaux et de refus, les caractéristiques des patients peuvent également rendre compte des pertes entre T1 et T2. Dans l'échantillon global, les patients n'ayant pas remis le protocole à T2 se percevaient (à T1) comme moins adhérents aux recommandations alimentaires et utilisaient moins de stratégies de coping instrumental. Nous pouvons supposer que répondre aux questionnaires pouvait renvoyer les patients à leurs difficultés à suivre les recommandations et peut-être renforcer une certaine culpabilité de ne pas les respecter.

Une seconde limite est l'absence de **randomisation**. Au sein de la structure, la mise en place du programme d'éducation thérapeutique dans certaines antennes a été choisie pour des raisons pratiques et de mobilité des intervenants. L'intégration dans le groupe contrôle de patients dialysant dans d'autres structures a renforcé l'impossibilité de sélectionner les sujets par randomisation. Bien que les patients de l'AURAD soient plus jeunes que ceux des autres structures, il n'y a pas de différence significative sur cette variable et les autres (*annexe 23*). Les différences à T1 entre les deux groupes (contrôle perçu et soutien social de la part des soignants), qui sont une limite importante pour vérifier l'effet du programme, ne sont donc pas liées au lieu de soin mais bien à un effet de groupe que la randomisation aurait sûrement permis d'éliminer.

Une troisième limite concerne les **temps de mesure**. Afin d'observer l'effet du programme à moyen terme, nous avons réalisé une mesure trois mois après la fin des interventions. Toutefois, cette évaluation a uniquement été effectuée dans le groupe expérimental. Il aurait été pertinent de la réaliser également dans le groupe contrôle pour s'assurer du maintien ou non des effets en lien avec l'éducation thérapeutique.

Une quatrième limite porte sur l'absence de **mesure à long-terme** (à six mois ou un an après le programme) afin d'apprécier la stabilité ou l'évolution des effets d'autant plus que changer nécessite généralement du temps. Cette mesure à long-terme n'a pas pu être réalisée dans notre travail afin de mener cette recherche dans les temps impartis. L'objectif était d'évaluer l'effet des cinq séances à court et moyen-terme pour ensuite améliorer, selon les résultats, ce programme extrêmement récent dans le domaine de la dialyse. L'HAS (2007) précise dans son guide méthodologique que l'éducation thérapeutique est un processus

continu. Dans le cadre de notre recherche basée sur un programme ponctuel, la pertinence d'une évaluation à long-terme interroge quant à son contenu puisque les patients auraient pu être confrontés à de nombreux événements de vie pendant la période sans éducation thérapeutique. Ces événements auraient pu influencer les effets liés au programme. Une évaluation à long terme semble nécessaire et pertinente surtout si le programme éducatif évalué est continu. De plus, des mesures auprès du groupe contrôle (effectuées aux mêmes temps) pourraient réduire ces effets dans le sens où ces patients sont aussi confrontés à des événements de vie mais cela retarde la mise en place des interventions dans ce groupe pouvant poser des questions éthiques.

Le choix de quelques **outils de mesure** constitue une cinquième limite qui a déjà été évoquée lors de l'interprétation de certains résultats :

- *adhésion thérapeutique aux médicaments*: questionnaire évaluant davantage les causes de non adhésion aux prescriptions médicamenteuses. L'utilisation d'un questionnaire plus complet évaluant l'adhésion aux médicaments et à d'autres comportements de soin aurait été intéressant en association avec celui des causes ;

- *connaissances* : questionnaires non validés comportant des questions complexes et dont la formulation ne faisait pas toujours appel au savoir. A l'avenir, il semble plus opportun de se référer à des outils contenant des items renvoyant au quotidien du patient et à ses compétences ;

- *contrôle perçu* : la limite de l'outil utilisé concerne l'association du contrôle perçu interne et externe dans la même dimension alors qu'il aurait été avantageux de les dissocier dans le cadre d'une évaluation en éducation thérapeutique ;

- *soutien social* : une évaluation plus large du soutien social incluant le soutien de la part des pairs aurait été pertinente pour évaluer l'impact du programme collectif sur cette dimension ;

- *coping* : la validation d'une version courte de la CHIP dans ce travail n'a pas été satisfaisante mettant seulement en avant deux dimensions sur les quatre avec des qualités psychométriques insatisfaisantes (pour le coping instrumental). Le développement d'un outil spécifique aux patients en dialyse serait un choix intéressant pour des études futures.

Après avoir exposé les limites principales de l'étude, celles concernant le programme vont être à présent évoquées.

3.5.2 *Les principales limites du programme*

La principale limite de ce programme est certainement d'avoir fixé ***trop d'objectifs*** en un ***nombre restreint d'interventions***. Cinq séances d'éducation thérapeutique, dont une sur la satisfaction des ateliers, paraissent insuffisantes pour changer les comportements. Certains thèmes comme l'alimentation auraient nécessité davantage d'ateliers, comme l'ont exprimé certains patients. Acquérir d'autres connaissances et compétences aurait pu favoriser une amélioration de l'adhésion thérapeutique. De plus, les techniques utilisées n'ont pas été suffisantes pour augmenter la perception de contrôle ou d'auto-efficacité d'autant plus que nous étions partie de l'idée que l'ensemble des ateliers améliorerait ces croyances grâce à l'acquisition de savoirs, de certains savoir-faire et savoir-être. Pour le coping, une seule séance, animée par les psychologues, était insuffisante pour identifier et approfondir le type de stratégies utilisées par chaque patient et travailler sur le développement de nouvelles stratégies bien que les autres ateliers auraient pu également avoir une influence. Dans un espace temps plus important, nous aurions pu initier les patients aux techniques de résolution de problème, de gestion du stress, de relaxation, ...

Le ***modèle transactionnel*** de Lazarus et Folkman (1984) sur lequel s'appuie cette recherche a l'avantage de pouvoir intégrer plusieurs variables, d'observer les liens entre elles et surtout de prendre en compte les aspects médiateurs. Cependant, il nécessite de s'appuyer sur les concepts théoriques de chacune des variables incluses et surtout de mettre en application les techniques et les moyens pratiques y correspondant. C'est un des manques de notre étude. Les interventions auraient dû être davantage ciblées sur le changement de ces variables médiatrices (à partir de techniques spécifiques) qui auraient pu à leur tour induire une évolution des issues telles que l'adhésion thérapeutique et la qualité de vie. Le programme évalué dans ce travail a surtout travaillé sur le médiateur des connaissances, pour lequel nos hypothèses prônaient un effet indirect de l'éducation thérapeutique sur d'autres variables, comme cela a été le cas pour les symptômes dépressifs.

La ***standardisation*** des ateliers (approche, contenu, nombre) est nécessaire lors de l'évaluation d'une intervention dans le cadre d'une recherche scientifique mais elle comporte quelques limites par rapport aux besoins des patients. Dans le cadre de ce programme, les participants du groupe expérimental ont bénéficié du même nombre d'interventions alors que certains étaient demandeurs d'ateliers supplémentaires notamment en diététique ou sur

d'autres sujets (le poids sec, l'activité physique, la greffe, la sexualité, les loisirs et les vacances, le quotidien, etc.). Les interventions réalisées ont engendré des demandes et des nouveaux besoins. Or, pour le bien de l'étude, les nouveaux ateliers n'ont pu être réalisés que trois mois après la fin du programme, c'est-à-dire après notre dernière évaluation. Selon le guide méthodologique de l'HAS (2007), ce délai ne répond pas aux principes de l'éducation thérapeutique en ne prenant pas en compte les demandes des patients. Ceci renvoie à la remarque concernant l'évaluation à long-terme. Bien entendu, pour des besoins immédiats et urgents, les médecins et les différents intervenants répondaient à la demande des patients lors des visites d'antenne ou de consultations individuelles.

Une autre difficulté, associée à la standardisation des interventions, concerne les outils éducatifs (Kreuter et al., 2000 cités dans Welch et al., 2005). L'utilisation des mêmes outils peut-être limitée dans le sens où elle nécessite que le patient trie les informations, renonce à celles qui ne le concernent pas et qu'il retienne seulement celles correspondant à ses besoins et qui sont utiles à son changement.

Enfin, la dernière limite de ce programme, qui est davantage une réflexion, concerne le **recrutement des participants**. Bien entendu, toutes les personnes qui ont participé à ce programme et à cette recherche étaient consentantes et intéressées, mais étaient-elles toutes réellement motivées et prêtes à changer ? Dans ce programme, ce sont les soignants qui sont venus à la rencontre des patients pour leur proposer de participer aux ateliers dans leurs antennes et pendant leur temps de la dialyse. Les patients n'étaient pas à l'origine de la demande. Selon la situation, le cheminement des sujets peut-être différent. Une personne en demande d'accompagnement éducatif et/ou s'inscrivant elle-même à des ateliers manifeste un désir au moins infime de changer et de s'engager davantage dans le processus thérapeutique, ce qui peut entraîner davantage d'effets du programme.

Cependant, l'avantage de ce programme, accompli dans une structure qui commençait tout juste à développer l'éducation thérapeutique, est d'avoir proposé des ateliers à tous les patients en dialyse et pas uniquement aux « nouveaux ». Tous les intervenants travaillant en dialyse savent qu'il est difficile de mobiliser les patients, surtout avec les années qui passent, en fonction des disponibilités, des emplois du temps, des activités, de la fatigue, des moyens de déplacements, etc. Ce programme a donc permis d'initier tous les patients à l'éducation thérapeutique et de continuer ensuite avec les plus intéressés, les plus motivés et les plus désireux d'apprendre, d'évoluer et de changer. Il a aussi permis à tous les patients de voir les professionnels de santé sous un angle différent et de les solliciter plus facilement en cas de

besoin. Enfin, il a également permis aux professionnels d'appréhender les patients autrement et de travailler avec eux différemment mais aussi de faire évoluer le travail d'équipe. D'ailleurs, il aurait pu être intéressant d'évaluer les effets du programme chez les soignants (satisfaction, qualité de vie au travail, alliance thérapeutique, ...).

3.6 Perspectives d'amélioration de l'éducation thérapeutique des patients en dialyse

L'analyse des résultats et l'énumération des différentes limites permettent de proposer plusieurs suggestions afin d'améliorer la prise en charge de l'éducation thérapeutique chez les patients en dialyse.

➤ La première perspective d'amélioration du programme consiste à ***davantage travailler sur les médiateurs psychosociaux*** en utilisant des techniques visant à agir et faire évoluer ces médiateurs. En référence au modèle de Lazarus et Folkman (1984), une plus grande action sur les médiateurs induira en retour un effet de l'éducation thérapeutique sur les issues (adhésion thérapeutique, qualité de vie, état anxio-dépressif). Cette évolution pratique nécessite une appropriation des concepts théoriques renvoyant à la place privilégiée des psychologues en éducation thérapeutique puisque de nombreux médiateurs renvoient à la sphère psychosociale et cognitive (sentiment d'auto-efficacité, stratégies de coping, perception de contrôle,...). En ce sens, une approche davantage centrée sur la psycho-éducation (expression des émotions, gestion des émotions et du stress, apprentissage de techniques de relaxation, d'affirmation de soi, de résolution de problèmes, etc.) pourrait permettre d'accentuer le travail sur les médiateurs. Cette action du psychologue doit être évidemment associée à celles des autres professionnels de santé qui ont une place importante dans l'apprentissage, la mobilisation et l'acquisition des compétences de sécurité et d'auto-soins pour que le patient puisse gérer au mieux sa vie avec la dialyse. Nous reviendrons sur la place du psychologue en éducation thérapeutique. A présent, différentes implications pratiques vont être proposées pour favoriser l'évolution de certains médiateurs, considérés comme des compétences psychosociales en éducation thérapeutique.

- *le sentiment d'efficacité personnelle* : Un travail de restructuration cognitive pourrait être utile pour corriger les croyances erronées du patient quant à ses capacités personnelles. Toutefois, le risque mis en avant par Bandura (2007) est celui de remplacer les

croyances par des pensées effrayantes et de revenir à la pensée négative initiale. Il propose ainsi la méthode de la « maîtrise guidée ». Cette technique est basée sur un accompagnement du sujet dans des expériences de maîtrise ayant pour but l'acquisition de compétences (notamment des compétences de coping). Le thérapeute doit créer un environnement favorable, de préférence sans l'apparition des conséquences appréhendées par la personne, afin qu'elle agisse avec succès et élimine ses pensées erronées. Bandura (2007) parle de thérapie « capacitante » dans le sens où le thérapeute doit renforcer les aptitudes du patient, faire en sorte qu'il s'attribue les responsabilités de ses réussites et non pas de ses échecs. Ce travail de valorisation est indispensable car une meilleure confiance en soi peut contribuer à améliorer le sentiment d'efficacité personnelle mais aussi la perception de contrôle du patient sur sa maladie. Ainsi, dans le cadre d'un nouveau programme éducatif en auto-dialyse, il semble nécessaire de travailler dans cette direction en accompagnant le patient à travers la réalisation d'activités pratiques et concrètes (confection du pilulier, comportement de protection du bras, ateliers pratiques de cuisine ou à domicile, etc.). Cette mise en oeuvre semble plus réalisable en dehors des séances de dialyse ce qui va à l'encontre du souhait de la majorité des patients. Néanmoins, cela pourrait répondre à la demande des personnes les plus motivées ou serait plus facile à mettre en place avec les nouveaux patients. Une alternative pourrait être de travailler sur des cas concrets mettant en action un personnage fictif auquel le patient pourrait s'identifier. Cela permettrait de le valoriser sur ces capacités de savoir, de savoir-faire, de résolution de problème, etc.

- *les stratégies de coping* : pour favoriser l'évolution des stratégies de coping, deux techniques peuvent être envisagées : la résolution de problèmes (issue des thérapies cognitives et comportementales) et la thérapie orientée vers les solutions (présente dans le courant des thérapies brèves). La résolution de problème est « *un processus cognitif et comportemental dirigé sur soi, par lequel une personne cherche à identifier ou à découvrir des solutions adaptées à des problèmes spécifiques rencontrés dans son quotidien* » (p.639) (Poinot et Antoine, 2007). Ainsi, une situation problématique doit d'abord être analysée selon plusieurs critères (émotions, pensées, comportements, conséquences, ...) puis le patient doit essayer de percevoir ses réactions de manière différente et trouver d'autres solutions⁵⁸. L'utilisation cette approche dans un programme de psycho-éducation destiné à des femmes atteintes de cancer du sein était associée à une augmentation de l'esprit combatif (Cayrou, 2002). La thérapie

⁵⁸ Il s'agit des cinq colonnes de Beck (Cottraux, 2004)

orientée vers les solutions consiste, quant à elle, à tout faire pour que la patient se réapproprie son pouvoir sur sa vie et qu'il reprenne confiance en ses capacités (Doutrelugne et Cottencin, 2008). Cette démarche consiste à aider la personne à se remémorer et à verbaliser les ressources utilisées antérieurement et qui ont été efficaces ; à valoriser les progressions ; à réfléchir sur les moyens et les ressources qui permettraient un changement, etc. La relaxation est une technique également utilisée en éducation thérapeutique et qui a fait ses preuves (par exemple Cayrou, 2002 en cancérologie ; Wang et al., 2011 dans les apnées du sommeil). Cependant, l'hypnose pourrait aussi être envisagée dans une approche thérapeutique et éducationnelle. Brièvement, l'hypnose est une méthode qui induit un état de conscience modifié, proche du sommeil mais physiologiquement distinct. Selon l'approche d'Erikson, le but est de permettre au patient un changement et la mobilisation de ses ressources pour résoudre son problème (Thioly, 2007). La pratique de l'hypnose et de l'auto-hypnose (pratiquée par le sujet lui-même) dans le champ de la dialyse pourrait permettre au patient de gérer certaines situations difficiles et de trouver les ressources nécessaires (par exemple, la gestion des consommations compulsives ou compensatrices des liquides entre les séances de dialyse).

- *Contrôle perçu* : Associé à un travail sur les représentations, les techniques évoquées précédemment pourraient également améliorer la perception du contrôle sur l'évolution de la maladie. Dans les études futures, une mesure du *locus of control* pourrait s'avérer utile pour déterminer la tendance générale du patient à attribuer des facteurs internes ou externes aux événements. Cela permettrait d'adapter les interventions éducatives ou psychoéducatives au profil des participants. Cette proposition renforce la remarque effectuée dans l'interprétation des résultats où nous avons vu qu'il serait préférable d'adapter la transmission des connaissances selon le style cognitif des patients : l'évitement ou la confrontation.

➤ La seconde perspective d'amélioration du programme éducatif concerne l'approche éducative utilisée pour favoriser la transmission et l'acquisition des **connaissances**. Il est possible que dans ce programme réalisé auprès des patients en dialyse, la diffusion du savoir ait été parfois trop « directive » malgré le désir de favoriser une approche interactive et centrée sur le patient. Ceci peut être expliqué par le besoin des soignants de transmettre tous les messages clés dans l'objectif d'une bonne intention, celle de protéger le patient. A l'avenir, l'ensemble des intervenants doit être vigilant à la durée de l'atelier et à la quantité d'informations transmises. En effet, les capacités de mémorisation diminueraient de moitié

après 45 minutes d'attention et le nombre d'informations stockées dans la mémoire à long-terme est limité (D'Ivernois & Gagnayre, 2011). Pour que le patient se sente concerné et qu'il ait envie d'apprendre, il est nécessaire d'utiliser une approche davantage orientée sur l'intention d'apprendre (*en a-t-il envie ?*), sur son questionnement (*que souhaite-t-il savoir ?*, *qu'est-ce qui lui est utile ?*) et basée sur une co-construction des réponses avec lui selon ses connaissances, ses représentations et ses expériences. De plus, pour que le patient soit dans une dynamique d'apprentissage, il est nécessaire de se centrer sur le quotidien du patient c'est-à-dire sur des objectifs de vie. Comme le soulignait Toombs (1993), « *ce qui importe le plus au patient, ce sont les effets que sa maladie va avoir sur sa vie de tous les jours* » (cité dans Aujoulat, 2007). Cette approche sur les objectifs de vie doit être combinée à l'apprentissage des principales compétences de sécurité (déjà transmises au cours du programme évalué dans ce travail). Selon ces préconisations, un nouveau programme collectif baptisé « *Ma semaine* » a été construit en 2011 à l'AURAD Aquitaine dont les objectifs sont de travailler avec les patients sur leur quotidien et leurs difficultés avec la dialyse mais aussi sur leurs projets de vies et leurs « petits plaisirs » (activités de loisirs, *hobbies*, ...).

Nous avons constaté, au cours de l'interprétation des résultats, la nécessité de ne pas se centrer que sur la dimension cognitive car l'apprentissage et le changement de comportement impliquent d'autres paramètres. La conception multidimensionnelle de l'éducation thérapeutique par Golay et al. (2010) et Lager (2011) semble particulièrement appropriée pour construire et animer les interventions. Ce modèle est une extension du modèle allostérique de Giordan (2008) adapté à la maladie. Il est composé de cinq dimensions : cognitive (savoir et savoir faire) ; psycho-affective (désir de changement, intérêts, affects, personnalité, vécu de la maladie, etc.) ; infracognitive (raisonnements intimes, réflexes de pensées, pensées automatiques négatives, etc.) ; métacognitive (représentations, valeurs, explicitation des intentions, projets, etc.) et perceptive (sensations, symptômes, etc.).

➤ Les deux premières perspectives suggérant de davantage insister sur l'évolution des médiateurs ne remettent pas en cause la pertinence du **modèle théorique de Lazarus et Folkman** appliqué à cette recherche. Par contre, comme énoncé dans les limites, le choix de ce modèle implique l'appropriation d'un ensemble de théories et la mise en pratique de différentes techniques thérapeutiques. Les objectifs d'évaluation de ce premier programme en auto-dialyse se voulaient « modestes » : évaluer les effets directs du programme sur les issues et les variables médiatrices puis mesurer les processus transactionnels. Cependant, dans

l'objectif de prendre en compte l'étude des facteurs environnementaux, socio-démographiques, médicaux (nombre d'années de dialyse, greffe ou non, etc.) et individuels (par exemple, le lieu de contrôle, le style cognitif, etc.), le modèle intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer et Dantzer (1994 ; 2007) sera plus pertinent (*description du modèle en annexe 33*).

Associés à ces modèles théoriques, il semble adéquat de s'appuyer sur certains modèles pédagogiques. Le *modèle transthéorique* de Prochaska et Di Clemente est celui qui nous a le plus interpellé lors de l'interprétation des résultats. Le changement d'un patient ne peut être effectif que si celui-ci en ressent le désir, l'envie et le besoin. Ainsi, l'efficacité d'un programme ne dépend pas que du contenu des interventions. Il est important de respecter le désir du patient et de travailler à son rythme, c'est-à-dire en adaptant les interventions en fonction du stade de changement. Une étude en dialyse a utilisé le modèle transthéorique et a constaté une évolution des stades de changement grâce au programme éducatif (Molaison et al., 2003).

➤ Une dernière perspective concerne le **déroulement des ateliers éducatifs** : le nombre d'ateliers et la présence des proches.

- *Le nombre d'ateliers* : Lors d'un futur programme, il semble nécessaire d'augmenter le nombre d'ateliers et d'adapter ce nombre en fonction des demandes des patients. L'idéal serait alors d'évaluer non plus l'efficacité d'un programme mais celle d'une prise en charge éducative auprès des patients en dialyse. Cette prise en charge pourrait inclure des ateliers collectifs en dehors des séances et des entretiens individuels suivant le besoin des patients et leurs objectifs éducatifs. Bien que la mobilisation des patients en dialyse soit difficile, des ateliers thématiques en dehors des séances s'avèreraient utiles pour répondre aux besoins des patients les plus désireux d'apprendre et de changer⁵⁹. Afin d'axer l'évaluation sur l'efficacité d'une prise en charge en éducation thérapeutique, il serait intéressant de se centrer sur les nouveaux patients dialysés d'autant plus qu'ils sont moins réticents au changement. L'objectif serait de les suivre dès leur arrivée dans la structure : constitution du diagnostic éducatif multidimensionnel à partir de l'observation et de l'évaluation de chaque intervenant ; participation à un programme collectif dédié aux nouveaux patients concernant la dialyse et

⁵⁹ Certains ateliers ont déjà été réalisés à l'AURAD Aquitaine alors que d'autres vont être proposés aux patients dans les semaines et mois à venir (alimentation, dialyse et diabète ; poids sec ; gestion des médicaments ; gestion du stress ; couple et la famille face à la dialyse, etc.).

la vie quotidienne ; évaluation centrée sur le patient après le programme ; consultations individuelles multidisciplinaires et/ou proposition de participations à divers ateliers thématiques ; évaluation un an après son arrivée⁶⁰. Pratique et recherche doivent être complémentaires et s'enrichir mutuellement. Néanmoins, associée à l'évaluation scientifique de l'efficacité d'une prise en charge, il semble nécessaire, dans le souci d'une démarche éducative et thérapeutique, d'associer le patient à l'évaluation et à l'interprétation de ses résultats pour discuter avec lui de ses changements (Aujoulat, 2007). Ainsi, des outils éducatifs pourraient être également créés et utilisés (par exemple des cas concrets pour évaluer les compétences de sécurité, une photo-expression pour évaluer l'état émotionnel, etc.).

- *La présence des proches* : La maladie rénale et le traitement de la dialyse ont des répercussions émotionnelles et sociales sur les proches et peuvent entraîner des bouleversements au niveau du fonctionnement familial (Untas, 2009). Les familles ont besoin d'aide, de soutien, de compétences et de connaissances (sur la maladie, le traitement et les recommandations) pour gérer le mieux possible leur vie avec la présence de la maladie de leur proche. La famille a un rôle essentiel auprès du patient notamment de soutien et d'aide à la prise de décision (Steinglass & Gonzales, 2007). Dans le cadre de la dialyse, son rôle concerne aussi la gestion des recommandations diététiques, hydriques et médicamenteuses (Isenberg & Trisolini, 2008). Les « Groupes Multifamiliaux » offrent une perspective pratique intéressante dans le champ de l'éducation thérapeutique. L'approche est « *inspirée de la thérapie de groupe et de la thérapie familiale, consistant à regrouper plusieurs familles autour d'une pathologie donnée ou de pathologies d'un même registre, dans un cadre et dans un but thérapeutique* » (Cook-Darzens, 2007). Ces groupes multifamiliaux notamment d'orientation psychoéducative incluent différentes composantes (Steinglass & Gonzales, 2007) :

- *éducative* : acquisition de connaissances sur la maladie et le traitement, possibilité que les familles s'éduquent entre elles suite à leurs expériences ;
- *sociale* : accent sur les liens et les réseaux sociaux ; rupture du sentiment d'isolement affectif et social ;

⁶⁰ Cette nouvelle démarche est en cours de préparation à l'AURAD Aquitaine.

- *résolution de problèmes* : développer des stratégies de résolution de problèmes et d'adaptation pour faire face aux exigences de la maladie et contenir son impact sur la vie de la famille.

En dialyse et auto-dialyse, différents objectifs pourraient ainsi être associés à la mise en place d'un « *groupe multifamilial en éducation thérapeutique* » : prendre en compte à la fois les besoins des patients et des proches ; encourager l'acquisition des connaissances et des compétences utiles aux proches et aux patients ; inciter le partage d'expériences et le soutien mutuel entre proches et entre patients ; favoriser le maintien des rôles nécessaires au bon fonctionnement de la famille et correspondant aux attentes et aux besoins de chaque membre ; améliorer le bien-être émotionnel et la qualité de vie de la famille. Dans le cadre de cette approche, différents espaces pourraient éventuellement être envisagés : pour les familles (patients et proches), les patients (sans les proches) et les proches (sans le patient). Dans un centre de dialyse français, des psychologues accompagnées de plusieurs soignants ont mis en place un groupe multifamilial (patients et proches) composé de 6 séances (représentations de la maladie ; aspects médicaux, diététiques et sociaux) (Untas, Aguirrezabal, Rascle, 2010). Bien que le nombre de sujets soit faible (13 personnes), les résultats obtenus auprès de l'ensemble des sujets sont encourageants : diminution du stress perçu, du fardeau et de l'anxiété ; amélioration de la verbalisation au sein de la famille ; maintien de la qualité de vie.

Conclusion

Cette étude a permis d'évaluer les effets d'un programme d'éducation thérapeutique réalisé auprès de patients en auto-dialyse à partir d'une approche quantitative et qualitative.

Les principaux résultats concernant les effets directs du programme ont montré une amélioration de certaines connaissances sur la maladie (alimentation et abord vasculaire), une diminution du sentiment d'efficacité personnelle et une augmentation des symptômes dépressifs. Nous avons interprété chacun de ces résultats en privilégiant notamment un remaniement émotionnel chez les patients puisque le score ne signifie pas un état dépressif. Ainsi, l'aspect collectif des interventions induisant un partage et une contagion des émotions a certainement contribué de manière indirecte à ce changement émotionnel. Néanmoins, nous avons constaté que l'acquisition des connaissances sur l'abord vasculaire contribuait à expliquer l'effet de l'éducation thérapeutique sur les symptômes dépressifs, c'est-à-dire sur ce changement émotionnel. Ce résultat a mis en exergue la nécessité d'adapter la transmission des connaissances à la vie quotidienne des patients et de favoriser la mobilisation des compétences et des ressources c'est-à-dire de rester centré sur l'apprenant. Nous avons également constaté que la diminution du sentiment d'efficacité entre T1 (avant les interventions) et T2 (après les interventions) prédisait la diminution de l'adhésion thérapeutique aux recommandations sur le phosphore et la diminution de la qualité de vie mentale ainsi que l'augmentation des symptômes anxieux et des effets négatifs de la maladie rénale sur le quotidien. Ces résultats ont permis de souligner le nécessité de mettre en place des interventions visant à améliorer (ou à maintenir) le sentiment d'efficacité personnelle des patients en auto-dialyse. Au delà de ces résultats statistiques, la majorité des participants a apprécié le programme collectif d'éducation thérapeutique et son déroulement pendant la séance de dialyse. Les effets inattendus (diminution de l'auto-efficacité et changement de l'état émotionnel) n'ont pas été verbalisés au cours des entretiens. Il est possible que ces changements n'aient pas été perçus consciemment par les patients.

Ces résultats et l'ensemble des perspectives pratiques évoquées dans la discussion mettent en avant la place privilégiée du psychologue dans les prises en charge d'éducation thérapeutique. Son rôle est diversifié et doit se situer aux différentes étapes du parcours de la maladie et du parcours éducatif : accompagnement psychologique des patients et des proches (soutien par rapport à l'annonce et à l'acceptation de la maladie ; travail sur l'estime de soi et

la confiance en soi, etc.) ; exploration des représentations sur la maladie ; développement de compétences psychosociales et des stratégies d'adaptation ; prise en charge de la famille ; identification des troubles psychologiques, etc. (Ditcharry, 2011 ; Grimault, 2010 ; Idier, 2010 ; Idier et al., *sous presse*). Ces actions sont propres à la fonction du psychologue et ne sont pas spécifiques à son rôle en éducation thérapeutique. Notre travail renforce à son tour l'importance de sa place en éducation thérapeutique. En effet, il est nécessaire de prévoir un espace de parole et d'écoute pour les patients (et les proches) pour lesquels le programme d'éducation thérapeutique a entraîné un impact émotionnel ou l'envie d'entreprendre un travail personnel. De plus, l'amélioration du sentiment d'efficacité personnelle, de contrôle perçu et des stratégies d'adaptation à la maladie, à développer plus amplement à partir de techniques thérapeutiques psychosociales et socio-cognitives, fait partie du champ de compétences des psychologues.

Le rôle du psychologue ne doit pas se situer qu'auprès des patients mais également au sein d'une équipe pluridisciplinaire, essentielle à une prise en charge du patient dans sa globalité. L'éducation thérapeutique est un travail d'équipe où les professionnels de santé travaillent en complémentarité. En effet, le travail sur les compétences de sécurité et d'auto-soin des patients requiert des connaissances et des compétences bio-médicales que les psychologues n'ont pas acquises pendant leur formation. Cependant, notre résultat, exposant que les connaissances sur la maladie contribuent à expliquer l'effet de l'éducation thérapeutique sur l'augmentation des symptômes dépressifs, demande l'implication du psychologue. Son regard, en complémentarité de celui des autres professionnels, doit permettre de faire en sorte que certaines techniques pédagogiques n'interfèrent pas négativement sur la sphère psychologique. La prise de conscience des limites et des difficultés liées à la maladie à travers l'acquisition de connaissances doit absolument s'accompagner d'une prise de conscience des ressources, sinon le patient se retrouve dans une impasse où la maladie envahit sa vie (Aujoulat, 2007). Au sein d'une équipe, le rôle du psychologue peut être aussi d'accompagner et de sensibiliser les soignants dans le développement de leurs propres compétences psychosociales (écoute, empathie, choix des mots, valorisation du patient, ...), de les amener à se questionner et d'être le garant d'une approche humaniste centrée sur la personne (Ditcharry, 2011 ; Grimault, 2010). Cette complémentarité, cet humanisme, cette écoute, cette centration sur les objectifs de vie permettront au patient d'exercer un meilleur contrôle sur sa vie (pas seulement sur la maladie et le traitement), c'est-à-dire de réussir un processus d'*empowerment* comme le soulignerait Aujoulat (2007). Pour finir, le psychologue doit s'intégrer au champ de la recherche sur l'éducation thérapeutique en

valorisant l'inclusion de variables psychologiques. Notre travail confirme que ces variables sont indispensables à la compréhension de l'impact des prises en charge éducatives sur les patients, effets qui ne doivent pas seulement concerner les aspects médicaux et pédagogiques (Idier et al., 2011).

Cette étude sur l'éducation thérapeutique en auto-dialyse en France est une première pierre à l'édifice. Ce n'est que le début d'une nouvelle ère dans la prise en charge des patients en dialyse dont l'évolution semble prometteuse. La création et l'évaluation du programme évalué dans ce travail a permis de faire évoluer la prise en charge éducative des patients dialysés à l'AURAD Aquitaine (nouveaux ateliers éducatifs thématiques, nouvelle prise en charge éducative pour les nouveaux patients, ateliers ouverts aux proches, mise en place d'une approche évaluative régulière avec le patient, ...).

Cette recherche est le résultat d'un travail personnel de trois ans dont l'appropriation de différents champs disciplinaires n'a pas été évidente (sciences de l'éducation, médecine, psychologie, ...). Mais elle est aussi le résultat d'un riche travail d'équipe, de professionnels de santé motivés et soucieux d'améliorer sans cesse la prise en charge des patients, d'être au plus près de leurs besoins.

Nous espérons que cette étude donnera l'envie à d'autres équipes de construire un programme d'éducation thérapeutique auprès des patients en dialyse, en pré-dialyse, greffés ou atteints d'autres pathologies chroniques mais aussi d'en évaluer ses effets à partir d'une approche transactionnelle.

BIBLIOGRAPHIE

Agganis, B.T., Weiner, D.E., Giang, L.E., Scott, T., Tighiouart, H., Griffith, J.L., Sarnak, M.J. (2010) Depression and Cognitive Function in Maintenance Hemodialysis Patients. *American Journal of Kidney Diseases*, 56(4), 704-712.

Ajzen, I. (1991). The theory of Planned Behavior. *Organizational Behavioral and Health Decision Process*, 50, 179-211.

Ajzen, I., Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behaviour*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Ajzen, I., Joyce, N., Sheinkh, S., Cote, N.G. (2011). Knowledge and the Prediction of Behavior: the role of Information Accuracy in the Theory of Planned Behavior. *Basic and Applied Social Psychology*, 33(2), 101-117.

Albano, M.G., Crozet, C., Ivernois (d'), J.F. (2008). Analysis of the 2004–2007 literature on therapeutic patient education in diabetes: results and trend. *Acta Diabetologica*, 45, 211-219.

Albano, M.G., Giraudet-Le Quintrec, J.S., Crozet, C., Ivernois (d'), J.F. (2010). Characteristics and development of therapeutic patient education in rheumatoid arthritis: Analysis of the 2003–2008 literature, *Joint Bone Spine*, 77, 405-410.

Allilaire, J.F. (2002). Aspects psychologiques de la dialyse et de la greffe rénale in Cupa. (eds). *Psychologie en néphrologie*. Editions EDK, Paris, 21-33.

Altintepe, L., Levendoglu, F., Okudan, N., Guney, I., Cilli, A.S., et al. (2006). Physical disability, psychological status, and health-related quality of life in older hemodialysis patients and age-matched controls. *Hemodialysis international*, 10, 260-266.

American Psychiatric Association. (1996). *DSM-IV, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Traduction française, Masson, Paris.

Andrykowski, M.A, Brady, M.J. (1994). Health locus of control and psychological distress in cancer patients: interactive effects of context. *Journal of Behavior Medicine*, 17(5), 439-458.

Antoine, V., Edy, T., Souid, M., Barthélémy, F., Saint-Jean, O. (2004). Le point sur: vieillissement, entrée en dialyse, entrée en dépendance: répercussion sur le psychisme du patient dialysé très âgé. *Néphrologie*, 25(3), 83-88.

Ardouin, T. (2008). De la compétence individuelle aux capacités organisationnelles : Regards croisés France-Quebec, *Management des compétences organisationnelles*, ACFAS, 7-8 mai, Canada, Quebec. (intervention retranscrite dans les actes du colloque)

Arenas, M.D., Malek, T., Gil, M.T., Moledous, A., Alvarez-Ude, F., Reig-Ferrer, A. (2010). Challenge of phosphorus control in hemodialysis patients: a problem of adherence? *Journal of Nephrology*, 23(5), 525-534.

Arkouche, W., Brillet, G., Cao-Huu, T., Issad, B., Siohan, P. et al. (2004). Informations et recommandations aux patients porteurs d'une fistule artérioveineuse. Fiche patient n°2 : Comment protéger et soigner sa fistule artérioveineuse. *Néphrologie*, 25(4), p.147.

Ashurst, I.B., Dobbie, H. (2003). A randomized controlled trial of an educational intervention to improve phosphate levels in hemodialysis patients. *Journal of Renal Nutrition*, 13, 267-274.

Assal, J.P. (1996). *Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge*. Editions Elsevier, Paris.

Assal, J.P, Golay, A. (2001). Patient education in Switzerland: from diabetes to chronic diseases. *Patient Education and Counseling*, 44, 65-69.

Asch, S. (1956). Studies on independence and conformity : a minority of one against an unanimous majority. *Psychological Monographs*, 70(9), 1-70.

Aubin, H.J. (2000). L'entretien motivationnel : Faire progresser le patient dans les stades de changement jusqu'à la solution de leurs problèmes. *Le courrier des addictions*, 3 (3), 117-200.

Aujoulat, I. (2007). L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire. Thèse de doctorant en Santé Publique, Université Catholique de Louvain.

Balcou-Debussche, M. (2006). *L'éducation des malades chroniques: une approche ethnosociologique*. Editions des Archives Contemporaines, Paris.

Baldree K., Murphy S., Powers M. (1982). Stress identification and coping patterns in patients on hemodialysis. *Nursing Research* 31(2), 107-112.

Bandura, R. (1977). Self-Efficacy : toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191-215.

Bandura, R. (2007). *Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle*. Editions De Boek, Paris, Bruxelles. **Traduction française** : Bandura, R. (1997). *Self-efficacy*. Freeman and Co, New York.

Baraz, S.H., Parvardeh, S., Mohammadi, E., Broumand, B. (2010). Dietary and fluid compliance: an educational intervention for patients having haemodialysis. *Journal of Advanced Nursing*, 66, 60-68.

Bardin, L. (2007). *L'analyse de contenu*. Presse Universitaire de France, Paris.

Baron, R.M., Kenny, D.A. (1986), The Moderator-Mediator Variable Distinction in Social psychological Research: Conceptual, Strategic, and Statistical Considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173-1182.

Barnett, T., Yoong, L.Y., Pinikahana, J., Si-yen, T. (2007). Fluid compliance among patients having haemodialysis: can an educational programme make a difference? *Journal of Advanced Nursing*, 61(3), 300-306.

Barrier, P. (2008). L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *European Journal of Disability Research*, 2, 271-291.

Baudrant-Boga, M. (2010). Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux : modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien - Application aux patients diabétiques de type 2. *Thèse de doctorat en Ingénierie pour la Santé la Cognition et l'Environnement*, Université Joseph Fournier, Grenoble.

Beauvais, C. (2010a). L'éducation thérapeutique dans le cadre du traitement pluridisciplinaire de la polyarthrite rhumatoïde : la consultation Raoul Dufy in Foucaud, J., Bury, J.A., Balcou-Debussche, M., Eymard, C. (eds). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. INPES, Paris, 312-324.

Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1996). *Inventaire de dépression de Beck*. Paris: ECPA.

Becker, M.H., Mainman, L.A. (1975). Sociobehavioral determinants of compliance with health and medical care recommendations. *Medical Care*, 13, p.10-24.

Becker, M.H., Rosenstock, I.M. (1984). Compliance with Medical Care in Steptoe, A., Matthews, A. (eds). *Health Care and Human Behavior*, Press Academic, Londres.

Beckham, J.C., Burkner, E.J., Lytle, B.L., Feldman, M.E., Costakis, M.J. (1997). Self-efficacy and adjustment in cancer patients: A preliminary report. *Behavioral Medicine*, 23(3), 138-142.

Benain, J.-P., Faller, B., Briat, C., Jacquelinet, C., Bami, M., Aoustin, M., et al. (2007). Coût de la prise en charge de la dialyse en France. *Néphrologie & Thérapeutique*, 3(3), 96-106.

- Bentz, L. (2010). Le virus d'immunodéficience humaine : revue d'opinion in Foucaud, J., Bury, J.A., Balcou-Debussche, M., Eymard, C. (eds). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. INPES, Paris, 200-201.
- Bentz, L., Tourette-Turgis, C., Pradier, C. (2010). Le counseling motivationnel : modèle d'observance thérapeutique pour le VIH (Mothiv) in Foucaud, J., Bury, J.A., Balcou-Debussche, M., Eymard, C. (eds). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. INPES, Paris, 218-234.
- Berteau, G. (2006). *La pratique de l'intervention de groupe : perception, stratégies et enjeux*. Presses de l'Université du Québec.
- Billington, E., Simpson, J., Unwin, J., Bray, D., Giles, D. (2008). Does hope predict adjustment to end-stage renal failure and consequent dialysis? *British Journal of Health Psychology*, 13, 683-699.
- Billon, J. (2000). Essai de théorisation des modèles explicatifs de l'éducation appliquée à la santé. *Revue de Recherches en Éducation*, 25, 17-30.
- Bioy, A., Bachelard, M. (2010). L'alliance thérapeutique: historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives Psy*, 49(4), 317-326.
- Bioy, A., Maquet, A. (2003). *Se former à la relation d'aide : concepts, méthodes, applications*. Editions Dunod, Paris.
- Bleyer, A. J., Hylander, B., Sudo, H., Nomoto, Y., De La Torre, E., Chen, R. A., et al. (1999). An international study of patient compliance with hemodialysis. *Journal of the American Medical Association*, 281(13), 1211-1213.
- Boini, S., Bloch, J., Briançon, S. (2008). *Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale. Rapport Qualité de Vie REIN, Volet 2005*. Paris, Institut de veille sanitaire.
- Boini, S., Guillemin, F. (2007) La qualité de vie. Concepts et mesure in Briançon, S., Kessler, M. (eds). *Qualité de vie et maladies rénales chroniques*. John Libbey Eurotext, Paris, 22-45.
- Boini, S., Leplège, A., Loos Ayav, C., Français, P., Ecosse, E., & Briançon, S. (2007). Mesure de la qualité de vie dans l'insuffisance rénale chronique terminale: Adaptation transculturelle et validation du questionnaire spécifique Kidney Disease Quality of Life. *Néphrologie & Thérapeutique*, 3(6), 372-383.
- Bossola, M., Ciciarelli, C., Di Stasio, E., Conte, G.L., Vulpio, C., Luciani, G., Tazza, L. (2010). Correlates of symptoms of depression and anxiety in chronic hemodialysis patients. *General Hospital Psychiatry*, 32, 125-131.
- Bouisson, J. (2007). Vieillesse, vulnérabilité perçue et routinisation. *Retraite & Société*, 52, 107-128.
- Boulenger, J.P. (2010). Syndromes anxieux : caractéristiques cliniques et classification. *La revue du praticien*, 60, 777-781.
- Bourdillon, F., Colin, J.F. (2009). Une politique pour l'éducation du patient. *La presse médicale*, 38(12), 1170-1173.
- Boulware, L.E., Liu, Y., Fink, N.E., et al. (2006). Temporal relation among depression symptoms, cardiovascular disease events, and mortality in end-stage renal disease: contribution of reverse causality. *Clinical Journal of American Society of Nephrology*, 1(3), 496-504.
- Bourdeau, T.L. (2004). The relationship between self-efficacy expectations and multiple measures of adherence in an adult hemodialysis population. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, Vol 65(6-B), 3145.

Bracq-Retourné, F., Berth, N., Gross, P. Une prise en charge éducative du patient obèse basée sur les thérapies comportementales et cognitives, mise en place à Roubaix in Foucaud, J., Bury, J.A., Balcou-Debussche, M., Eymard, C. (eds). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. INPES, Paris, 114-130.

Brady, B. A., Tucker, C. M., Alfino, P. A., Tarrant, D. G., & Finlayson, G. C. (1997). An investigation of factors associated with fluid adherence among hemodialysis patients: A self-efficacy theory based approach. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 339–343.

Brantley, P.J., Mosley, T.H., Bruce, B. K., McKnight, G. T., Jones, G. N. (1990). Efficacy of behavioral management and patient education on vascular access cleansing compliance in hemodialysis patients *Health Psychology*, 9(1), 103-113.

Briançon, S. (2007). Qualité de vie, satisfaction et traitement de suppléance. La dialyse in Briançon, S., Kessler, M. (eds). *Qualité de vie et maladies rénales chroniques*. John Libbey Eurotext, Paris, 83-98.

Brodie, D.A., Inoue, A., Shaw, D.G. (2008). Motivational interviewing to change quality of life for people with chronic heart failure: A randomised controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 45(4), 489-500.

Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Dunod, Paris.

Bruchon-Schweitzer, M. (2011). Psychologie de la santé et psychologie du sport in Décamps, G. (eds). *Psychologie du sport et de la santé*. De Boeck, Bruxelles, introduction, 11-22.

Bruchon-Schweitzer, M., Quintard, B. (2011). *Personnalité et Maladies, Stress, coping et ajustement*. Dunod, Paris.

Bruckert, E. (2010). Revue d'opinion : l'éducation thérapeutique et dyslipidémie in Foucaud, J., Bury, J.A., Balcou-Debussche, M., Eymard, C. (eds). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. INPES, Paris, 152-154.

Bruckert, E., Durack, I. (2010). L'éducation thérapeutique chez le patient hypercholestérolémique : le programme Pégase in Foucaud, J., Bury, J.A., Balcou-Debussche, M., Eymard, C. (eds). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. INPES, Paris, 155-163.

Buclin-Thiébaud, S., Pataky, Z., Bruchez, V., Golay, A. (2010). New psycho-pedagogic approach to obesity treatment: A 5-year follow-up. *Patient Education and Counseling*, 79, 333-337.

Cabness, J., Miller, C., & Martina, K. (2007). Mastering Hemodialysis to Reverse Patterns of Missed and Shortened Treatments. *Journal of Nephrology Social Work*, 27, 45-51.

Cameron, J.I., Whiteside, C., Katz, J., Devins, G.M. (2000). Differences in quality of life across renal replacement therapies: a metaanalytic comparison. *American Journal of Kidney Diseases*, 35, 629- 637.

Casey, J., Johnson, V., McClelland, P. (2002). Impact of stepped verbal and written reinforcement of fluid balance advice within an outpatient haemodialysis unit: a pilot study. *Journal of human nutrition and dietetics*, 15 (1), 43-47.

Cavanaugh, K.L., Wingard, R.L., Hakim, R.M., Elasy, T.A., Ikizler, T.A. (2009). Patient dialysis knowledge is associated with permanent arteriovenous access use in chronic hemodialysis. *Clinical Journal of The American Society of Nephrology*, 4 (5), 950-6

Cayrou, S. (2002). *Évaluation des effets d'une intervention de groupe de type psychoéducationnel sur des femmes atteintes de cancer du sein : étude randomisée*. Thèse de doctorat de psychologie, Université de Toulouse 2.

Cayrou, S., Dolbeault, S., Brédart, A., Desclaux, B., Dickès, P. (2010). Une expérience de groupes psycho-éducationnels avec des femmes en post-traitement de cancers du sein in Foucaud, J., Bury, J.A., Balcou-Debussche, M., Eymard, C. (eds). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. INPES, Paris, 288-303.

Chabrol, H., Callahan, S. (2004). *Mécanismes de défense et coping*. Dunod, Paris.

Chauveau, P., Dupré-Goudable, C., Grigaut, E., Cazin, M.C., Vendrely, B., Randriamarotia, W., Combe, C., Misdrahi, D. (2005). Mesure de l'observance et de l'alliance thérapeutique chez le patient hémodialysé : une étude multicentrique. *Nephrologie & Thérapeutique*, 1 suppl 2, S123.

Chen, Y-C., Pai, J-S., Li, I-C. (2008). Haemodialysis: the effects of using the empowerment concept during the development of a mutual-support group in Taiwan. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 17(5a), 133-142.

Chevrier, J., Charbonneau, B. (2000). Le savoir-apprendre expérientiel dans le contexte du modèle de David Kolb. *Revue des sciences de l'éducation*, 26(2), 287-324. <http://id.erudit.org/iderudit/000124ar>

Chilcot, J., Davenport, A., Wellsted, D., Firth, J., Farrington, K. (2011). An association between depressive symptoms and survival in incident dialysis patients. *Nephrology, Dialysis and Transplantation*, 26, 1628-1634.

Chiu, Y-W., Teitelbaum, I., Misra, M., de Leon, E.M., Adzize, T., Mehrotra, R. (2009). Pill Burden, Adherence, Hyperphosphatemia, and Quality of Life in Maintenance Dialysis Patients. *Clinical Journal of American Society of Nephrology*, 4, 1086-1096.

Christensen, A.J., Benotsch, E. G., Wiebe, J. S., & Lawton, W. J. (1995). Coping with treatment-related stress: Effects on patient adherence in hemodialysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 63(3), 454-459.

Christensen, A.J., Ehlers, S.L. (2002). Psychological factors in end-stage renal disease: An emerging context for behavioral medicine research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70, 712-724.

Christensen, A.J., Moran, P.J., Wiebe, J.S. Ehlers, S.L., Lawton, W.J. (2002). Effect of a behavioural Self-Regulation Intervention on Patient Adherence in Hemodialysis. *Health Psychology*, 21(4), 393-397.

Christensen, A.J., Smith, T.W., Turner, C.W., Holman, J.M., Gregory, M.C. (1990). Type of Hemodialysis and Preference for Behavioral Involvement: Interactive Effects on Adherence in End-Stage Renal Disease. *Health Psychology*, 9(2), 225-236.

Christensen, A.J., Turner, C.W., Smith, T.W., Holman, J.M., Gregory, M.C. (1991). Health locus of control and depression in end-stage renal disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59(3), 419-424.

Christensen, A.J., Smith, T.J., Turner, C.W., Cundick, K.E. (1994). Patient adherence and adjustment in renal dialysis: a person by treatment interactional approach. *Journal of Behavioral Medicine*, 17(6), 549-566.

Christensen, A.J., Wiebe, J. S., Edwards, D. L., Michels, J.D., Lawton, W.J. (1996a). Body Consciousness, Illness-Related Impairment, and Patient Adherence in Hemodialysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64(1), 147-152.

Christensen, A. J., Wiebe, J. S., Benotsch, E. G., & Lawton, W. J. (1996b). Perceived health competence, health locus of control, and patient adherence in renal dialysis. *Cognitive Therapy and Research*, 20(4), 411-421.

Christophe, V., Antoine, P., Leroy, T., Delelis, G. (2009). Évaluation de deux stratégies de régulation émotionnelle : la suppression expressive et la réévaluation cognitive. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 59(1), 59-67.

Christophe, V., Rimé, B. (1997). Exposure to the social sharing of emotion: Emotional impact, listener responses and secondary social sharing. *European Journal of Social Psychology*, 27, 37-54.

Consoli, S.M. (2007). Comment améliorer l'observance ? in Simon, D., Traynard, P.Y., Bourdillon, F., Grimaldi, A. (eds). *Education Thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. Edition Masson, Paris, chap 10, 80-90.

Cook-Darzens (2007). *Thérapies multifamiliales. Des groupes comme agents thérapeutiques*. Editions ERES, Ramonville Saint-Agne.

Cormier-Daigle, M., & Stewart, M. (1997). Support and coping of male hemodialysis dependent patients. *International Journal of Nursing Studies*, 34(6), 420-430.

Costagliola, D., Barberousse, C. (2001). Comment mesurer l'observance ? in Agence Nationale de Recherches sur le Sida (eds). *L'observance aux traitements contre le VIH/Sida. Mesure, déterminants et évolution*. Edition EDK, Paris, p 33-42.

Cottureau, M.J., Ivanov-Mazzucconi, S., Dignonnet, E., Leyreloup, A.M.(2005). *Dictionnaire infirmier de psychiatrie*. Edition Masson, Paris.

Cottraux, J. (2004). *Les thérapies comportementales et cognitives* (4ième édition). Edition Masson, Paris.

Couchoud, C. (2010). Le Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN). *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 9(10), 75-77.

Cousson-Gélie, F. (1997). *L'évaluation différentielle de la maladie et de la qualité de vie de patientes atteintes d'un cancer du sein : rôle de certains facteurs psychologiques, biologiques et sociaux*. Thèse de doctorat en psychologie, université de Bordeaux II.

Cousson-Gélie, F., Irachabal, S., Bruchon-Schweitzer, M., Dilhuydy, J.M., Lakdja, F. (2005). Dimensions of cancer locus of control scale as predictors of psychological adjustment and survival in breast cancer patients. *Psychological Reports*, 97, 699-711.

Cousson, F., Bruchon-Schweitzer, M., Quintard, B., & Nuissier, J. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping: validation française de la W.C.C. (Ways of Coping Checklist). *Psychologie Française*, 41(2), 155-164.

Cross, M.J., March, L.M, Lapsley, H.M, Byrne, E., Brooks, P.M. (2006). Patient self-efficacy and health locus of control: Relationship with health status and arthritis-related expenditure. *Rheumatology*, 45-92.

Crozet, C., Van Brockstael, V., d'Ivernois, J.F. (2010). L'éducation thérapeutique de patients cardiaques dans leur milieu de vie : l'expérience de la mutualité sociale agricole in Foucaud, J., Bury, J.A., Balcou-Debussche, M., Eymard, C. (eds). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. INPES, Paris, 164-175.

Cukor, D., Cohen, S.D., Peterson, R.A., Kimmel, P.L. (2007). Psychosocial aspects of chronic disease: ESRD as a paradigmatic illness. *Journal of American Society of Nephrology*, 18, 3042-3055.

Cukor, D., Coplan, J., Brown, C., et al. (2007). Depression and anxiety in urban hemodialysis patients. *Clinical Journal of American Society of Nephrology*, 2(3), 484-490.

Cukor, D., Coplan, J., Brown, C., Friedman, S., Newville, H., Safier, M., et al. (2008a). Anxiety Disorders in Adults Treated by Hemodialysis: A Single-Center Study. *American Journal of Kidney Diseases*, 52(1), 128-136.

Cukor, D., Coplan, J., Brown, C., Peterson, R.A., Kimmel, P.L. (2008b). Course of Depression and Anxiety Diagnosis in Patients Treated with Hemodialysis: A 16-month Follow-up. *Clinical Journal of American Society of Nephrology*, 3, 1752-1758.

Cukor, D., Peterson, R., Cohen, S., Kimmel, P.L. (2006). Depression in end-stage renal disease hemodialysis patients. *Nature Clinical Practice Nephrology*, 12, 678-687.

Cukor, D., Rosenthal, D.S., Jindal, R.M., Brown, C.D., Kimmel, P.L. (2009). Depression is an important contributor to low medication adherence in hemodialyzed patients and transplant recipients. *Kidney International*, 75(11), 1223-1229.

Cummings, K.M., Becker, M.H., Kirscht, J.P., Levin, N.W. (1981). Intervention Strategies to Improve Compliance with Medical Regimens by Ambulatory Hemodialysis Patients. *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 111-127.

Cungi, C. (2009). L'alliance thérapeutique. *Les Grands Dossiers des Sciences Humaines*, 6(15), 15-15.

Cupa, D. (2002). *Psychologie en néphrologie*. Editions EDK, Paris.

Dalmon, P. (2006). *L'influence des ressources et des stratégies sur l'observance thérapeutique et la qualité de vie de personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique terminale, traités par hémodialyse en centre ou en unité d'auto-dialyse: idéal d'observance, sentiment d'efficacité personnelle, stratégies de coping et soutien social*. Thèse de doctorat en psychologie, Université de Toulouse-Le-Mirail.

Dantzer, C. (1998). *Etude de la prise en charge du patient asthmatique dans une structure éducative*. Mémoire de D.E.A en Psychologie ; Université Victor Segalen, Bordeaux.

Debussche, X. (2010). Revue d'opinion sur le diabète in Foucaud, J., Bury, J.A., Balcou-Debussche, M., Eymard, C. (eds). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. INPES, Paris, 56-59.

Décamps, G. (2011a). Stress et adaptation : modèles de référence et applications spécifiques in Décamps, G. (eds). *Psychologie du sport et de la santé*. De Boeck, Bruxelles, chapitre 3, 61-78.

Décamps, G. (2011b). Regard critique sur les modèles explicatifs de la santé : modélisation et application au concept de performance in Décamps, G. (eds). *Psychologie du sport et de la santé*. De Boeck, Bruxelles, chapitre 4, 78-99.

Deccache, A., Lavendhomme, E. (1989). *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*, De Boeck, Bruxelles.

Deimling, A., Denny, M., Harrison, M., et al. (1984). Effect of an algorithm and patient information on serum phosphorus levels. *American Association of Nephrology Nurses and Technicians Journal*, 11, 35-38.

Denhaerynck, K., Manhaeve, D., Dobbels, F., Garzoni, D., Nolte, C., De Geest, S. (2007). Prevalence and consequences of nonadherence to hemodialysis regimens. *American Journal of Critical Care*, 16(3), 222-236.

DeOreo, P.B. (1997). Hemodialysis Patient -Assessed Functional Health Status Predicts Continued Survival, Hospitalization, and Dialysis-Attendance Compliance. *American Journal of Kidney Diseases*, 30(2), 204-212.

Devins, G.M., Mann, J., Mandin, H., Paul, L.C., Hons, R.B., et al. (1990). Psychosocial predictors of survival in ESRD. *Journal of Nervous and Mental Disorders*, 178, 127-133.

Desseix, A. (2007). *Supporter une insuffisance rénale chronique, représentations et ritualisation des comportements* Thèse de doctorat en anthropologie, Université Bordeaux II.

D'Hainaut, L. (1988). *Des fins aux objectifs de l'éducation*. Edition Labor, Bruxelles.

Diamant, M.J., Harwood, L., Movva, S., Wilson, B., Stitt, L., Lindsay, R.M., et al. (2010). A Comparison of Quality of Life and Travel-Related Factors between In-center and Satellite-Based Hemodialysis Patients. *Clinical Journal of American Society of Nephrology*, 5, 268-274.

- Diiorio, C., McCarty, F., Resnicow, K., McDonnell-Holstad, M., Soet, J., et al. (2008). Using motivational interviewing to promote adherence to antiretroviral medications: a randomized controlled study. *AIDS Care*, 20(3), 273-283.
- DiMatteo, R.M., Lepper, H.L., Croghan, T.W. (2000). Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment. *Archives of Internal Medicine*, 160(14), 2101-2107.
- Ditcharry, M. (2011). Quel est le rôle du psychologue en éducation du patient. Mémoire de Master 2 Professionnel en Psychologie de la Santé, Université Bordeaux Segalen. (encadrement par M.Koleck)
- Doise, W. (1995). *Psychologie sociale expérimentale*. Editions Armand Colin, Collection U, Paris.
- Doutrelugne Y., Cottencin O. (2008) *Thérapies brèves: principes et outils pratiques*. Masson, Issy-les-Moulineaux.
- Dracon, M. (2003). Insuffisance rénale terminale : différents modes de traitement de substitution in Association Française des Infirmier(e)s de Dialyse, Transplantation et Néphrologie. (eds). *L'infirmier(e) en néphrologie*. Edition Masson, Paris, p24-27.
- DRASS/ DDASS d'Aquitaine/ URCAM. (2006). Schéma régional d'Education pour la santé ; Education Thérapeutique. Guide pour un projet d'éducation du patient. *Les dossiers de la DRASS d'Aquitaine*, Septembre, 58p.
- Drayer, R.A., Piraino, B., Reynolds, C.F., Houck, P.R., Mazundar, S., et al. (2006). Characteristics of depression in hemodialysis patients: symptoms, quality of life and mortality risk. *General Hospital Psychiatry*, 28, 306-312.
- DSM-IV-TR (2003). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, texte révisé*. Elsevier Masson, Paris.
- Dubois, N. (1987). *La psychologie du contrôle : les croyances internes et externe*. Presse Universitaire de Grenoble, Grenoble.
- Durose, C.L., Holdsworth, M., Watson, V., Przygodzka, F. (2004). Knowledge of dietary restrictions and the medical consequences of noncompliance by patients on hemodialysis are not predictive of dietary compliance. *Journal of The American Dietetic Association*, 104 (1), 35-41.
- El Akremi, A. (2003). Analyse des variables médiatrices et modératrices par les méthodes d'équations structurelles in Roussel, P & Wacheux, F. (eds.). *Management des ressources humaines : méthodes de recherches en sciences humaines et sociales*. De Boeck, Bruxelles, chap.12.
- Endler, N. S., Parker, J. D. A., & Summerfeldt, L. J. (1998a). Coping with health problems: Developing a reliable and valid multidimensional measure. *Psychological Assessment*, 10(3), 195-205.
- Endler, N.S., Courbasson, C.M.A., Fillion, L. (1998b). Coping with Cancer : the Evidence for the Temporal Stability of the French Canadian Version of the Coping with Health Injury and Problems (CHIP). *Personality and Individual Differences*, 25, 711-717.
- Engel, G.L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *American Journal of Psychiatry*, 137, 535.
- Englert, H.S., Diehl, H.A., Greenlaw, R.L. (2004). Rationale and design of the Rockford CHIP, a communitybased coronary risk reduction program: results of a pilot phase. *Preventive Medicine*, 38(4), 432-441.
- Ersoy-Kart, M., Güldü, Ö. (2005). Vulnerability to stress, Perceived Social Support, and Coping Styles Among Chronic Hemodialysis Patients. *Dialysis and Transplantation*, 34(10), 663-671.
- Even C. (2011). Information, education, psycho-education for bipolar disorders. Yes, we should. *L'Encéphale*, 37(1), 1-3.

Eymard, C. (2010). Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique in Foucaud, J., Bury, J.A., Balcou-Debussche, M., Eymard, C. (eds). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. INPES, Paris, 39-53.

Fagot-Largeault, A. (1991). Réflexions sur la notion de qualité de vie. *Philosophie*, 36, 135-15.

Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux FNAIR. (2006). *Dossier de Presse, semaine du rein*. Agence Wellcom, Paris.

Feroze, U., Martin, D., Reina-Patton, A., Kalantar-Zadeh, K., Kopple, J.D. (2010). Mental Health, Depression, and Anxiety in Patients on Maintenance Dialysis. *Iranian Journal of Kidney Diseases*, 4(3), 173-180.

Feroze, U., Martin, D., Kalantar-Zadeh, K., Kim, J.C., Reina-Patton, A., Kopple, J.D. (2012). Anxiety and Depression in Maintenance Dialysis Patients: Preliminary Data of a Cross-sectional Study and Brief Literature Review. *Journal of Renal Nutrition*, 22(1), 207-210.

Ford, J.C., Pope, J.F., Hunt, A.E., Gerald, B. (2004). The effect of diet education on the laboratory values and knowledge of hemodialysis patients with hyperphosphatemia. *Journal of Renal Nutrition*, 14, 36-44.

Foucaud, J. (2005). *Contribution à l'étude de l'éducation thérapeutique du patient asthmatique : impact d'une intervention éducative sur l'adhésion thérapeutique, l'ajustement psychologique et la qualité de vie de 43 sujets suivis sur 18 mois*. Thèse de Doctorat en Sciences de l'Education, Université de Bordeaux 2.

Foucaud, J., Balcou-Debussche, M., dir. (2008). *Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? Réflexions autour du séminaire de Lille, 11-13 octobre 2006*. INPES, collection Séminaires, Paris.

Foucaud, J. (2010a). Introduction in Foucaud, J., Bury, J.A., Balcou-Debussche, M., Eymard, C. (eds). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. INPES, Paris, 31-38.

Foucaud, J. (2010b). Revue d'opinion sur l'asthme in Foucaud, J., Bury, J.A., Balcou-Debussche, M., Eymard, C. (eds). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. INPES, Paris, 236-240.

Foucaud, J. (2010c). Intervention éducative menée auprès de patients asthmatiques suivis sur dix-huit mois in Foucaud, J., Bury, J.A., Balcou-Debussche, M., Eymard, C. (eds). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. INPES, Paris, 241-253.

Foucaud, J., Bury, J.A., Balcou-Debussche, M., Eymard, C. (2010d). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. INPES, Paris

Foucaud, J., Balcou-Debussche, M., Bury, J.A. (2010e). Enseignements et questionnements fondés sur les travaux en éducation thérapeutique du patient in Foucaud, J., Bury, J.A., Balcou-Debussche, M., Eymard, C. (eds). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. INPES, Paris, 377-387.

Fredenrich-Mühlebach, A. Groupe psychodynamique de crise in Guimon, J., & Weber-Rouget, B. (eds). *Thérapies de groupe brèves*. Edition Masson, Paris, chap 4, 71-96.

Fukuhara, S., Lopes, A. A., Bragg-Gresham, J. L., Kurokawa, K., Mapes, D. L., Akizawa, T., et al. (2003). Health-related quality of life among dialysis patients on three continents: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. *Kidney International*, 64(5), 1903-1910.

Gagnayre, R. (2007). Le patient : un apprenant particulier in Simon, D., Traynard, P.Y., Bourdillon, F., Grimaldi, A. (eds). *Education Thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. Edition Masson, Paris, chap 3, 12-21.

Gagnayre, R., Ivernois, J.F. (d'). (2003). L'éducation thérapeutique : passerelle vers la promotion de la santé, *ADSP, Rubriques études*, 43, 12 -18.

- García Valderrama, F.W., Fajardo, C., Guevara, R., Gonzáles Pérez, V., Hurtado, A. (2002). Poor adherence to diet in **hemodialysis**: role of **anxiety** and depression symptoms. *Publicación Oficial De La Sociedad Española Nefrología*, 22 (3), 244-252. [ABSTRACT]
- Gaucher, A. (2008). *Observance thérapeutique et VIH*. Editions L'Harmattan, Paris.
- Gay C, & Cuche H. (2006). The role of psychoeducational measures in the care of bipolar disorders. *L'Encéphale*, 32, 542-546.
- Gaxatte, C., Darroux, M., Bloch, J., Puisieux, F., Deramecourt, V., Boulanger, E. (2011). Troubles cognitifs et Insuffisance Rénale : quels liens ? *Néphrologie et Thérapeutique*, 7, 10-17.
- Gençöz, T. & Astan, G. (2006). Social support, locus of control, and depressive symptoms in hemodialysis patients. *Scandinavian Journal of Psychology*, 47, 203-208.
- Gentile, S., Delarozière, J.C., Fernandez, C., Tardieu, S., Devictor, B. et al. (2003). Qualité de vie et insuffisance rénale chronique terminale: le point sur les différents questionnaires existants. *Néphrologie*, 24(6), 291-299.
- Gibson, C.H., (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 354-361.
- Gibson, P.G., Powell, H., Coughlan, J., Wilson, A.J., Abramson, M., Haywood, P., et al. (2003). Self management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane database of systematic reviews*, n° 1, CD001117.
- Gilbar, O., Or-Han, K., Plivazky, N. (2005). Mental adjustment, coping strategies, and psychological distress among end-stage renal disease patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 58, 471-476.
- Gilliland, R., Stevenson, J. (2006). The extended health belief model applied to the experience of diabetes in young people. *British Journal of Health Psychology*, 11, 155-169.
- Giordan, A. (1998). *Apprendre !* Editions Belin, Paris.
- Girault-Lidvan, N. (2011). La psychologie de la santé : origines et développements in Décamps, G. (eds). *Psychologie du sport et de la santé*. Editions De Boeck, Bruxelles, chap 1, 27-41.
- Girerd X, Hanon O, Anagnostopoulos K, Ciupek C, Mourad JJ, Consoli S. (2001). Assessment of antihypertensive compliance using a self-administered questionnaire: development and use in a hypertension clinic. *La Presse Médicale*, 30(21), 1044-1048.
- (Le) Grand Robert de La Langue Française (2011). *Dictionnaire*. Version électronique.
- Grimault M. (2010). Le rôle du psychologue dans l'accompagnement en éducation thérapeutique du patient en néphrologie. *Journal de Pharmacologie Clinique*, 29(2), 93-7.
- Griva, K., Newman, S. P., Harrison, M. J., Hankins, M., Davenport, A., Hansraj, S., et al. (2003). Acute neuropsychological changes in hemodialysis and peritoneal dialysis patients. *Health Psychology*, 22, 570-578.
- Godin, G. (1991). L'éducation pour la santé : les fondements psycho-sociaux de la définition des messages éducatifs. *Sciences sociales et santé*, 9(1), 67-94.
- Golay, A., Lager, G., Giordan, A. (2010a). *Comment motiver le patient à changer?* Collection Education du patient, Editions Maloine, Paris.
- Golay, A., Lager, G., Lasserre-Moutet A., Chambouleyron, M., Giordan, A. (2010b). Education thérapeutique des patients diabétiques in Monier, L. (eds). *Diabétologie*. Edition Masson, Paris, chap 22 ; p 377-396.
- Gordon, E. J., Leon, J. B., & Sehgal, A. R. (2003). Why are hemodialysis treatments shortened and skipped? Development of a taxonomy and relationship to patient subgroups. *Nephrology Nursing Journal*, 30, 209-217.
- Gurklis, J., Menke, E. (1988). Identification of stressors and use of coping methods in chronic hemodialysis patients. *Nursing Research*, 37(4), 236-239.

Hailey, B.J., Moss, S.B. (2000). Compliance behavior in patients undergoing haemodialysis: a review of the literature. *Psychology, Health and Medicine*, 5(4), 395-406.

Halimi, L., Bourdin, A., Ait-El Majhoub, B., Godard, P. (2009). Education thérapeutique du patient asthmatique. *La Presse Médicale*, 38, 1788-1796.

Harry, I., Gagnayre, R., Ivernois (d'), J.F. (2006). Analyse des échanges entre patients diabétiques sur les forums de discussion d'internet : implications pour l'éducation thérapeutique. *Education du Patient et enjeux de santé*, 26(4), 14-21.

Haute Autorité de la santé [HAS] (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Guide méthodologique, Paris. (http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_guide_version_f_inale_2_pdf.pdf)

Haute Autorité de la santé [HAS] (2008a). *L'éducation thérapeutique dans les prises en charge des maladies chroniques. Analyse critique de la littérature : Etudes d'évaluation économique ou avec des données de recours aux soins*. Recommandation de santé publique, Document de travail, Paris. (http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-08/document_de_travail_analyse_critique_de_la_litterature.pdf)

Haute Autorité de la santé [HAS] (2008b). *L'éducation thérapeutique dans les prises en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle*. Rapport d'orientation. Synthèse, Paris. (http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/synthese_analyse_economique_et_organisationnelle_education_therapeutique.pdf)

Hays, R. D., Kallich, J. D., Mapes, D. L., Coons, S. J., & Carter, W. B. (1994). Development of the kidney disease quality of life (KDQOL) instrument. *Quality of Life Research*, 3(5), 329-338.

Hazen, C., Soudry, Y., Consoli, S.M. (2008). Dépression et pathologie somatique. *La revue du praticien*, 58(4), 377-384.

Hecking, E., Bragg-Gresham, J. L., Rayner, H. C., Pisoni, R. L., Andreucci, V. E., Combe, C., et al. (2004). Haemodialysis prescription, adherence and nutritional indicators in five European countries: Results from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Nephrology Dialysis Transplantation*, 19(1), 100-107.

Helgeson, V.S., Franzen, P.L. (1998). The role of perceived control in adjustment to diabetes. *Anxiety, Stress & Coping: An International Journal*, 11(2), 113-136.

Heydayati, S.S., & Finkelstein, F.O. (2009). Epidemiology, Diagnosis, and Management of Depression in Patients With CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, 54(4), 741-752.

Idier, L. (2007). *Effet du recours néphrologique précoce sur le vécu et l'ajustement à la mise en dialyse*. Mémoire de Master 2 Professionnel en Psychologie de la Santé, Université Victor Segalen Bordeaux 2. (encadrement par M.Koleck & U.Untas)

Idier, L. (2010). La place du psychologue en Education Thérapeutique du Patient à travers le programme de l'AURAD Aquitaine destiné aux patients dialysés. Mémoire de Diplôme Universitaire en Education Thérapeutique, Prévention et Maladies Chroniques. Université de Médecine Pierre et Marie Curie, Paris.

Idier, L., Larroumet, N., Trolonge, S., Untas, A., Bildet, J., Lespinasse, L., Rasclé, N., Combes, C., Chauveau, P. (sous presse). Intérêt d'un programme spécifique en Education Thérapeutique auprès de patients dialysés en hors-centre. *Néphrologie et Thérapeutique*.

Idier, L., Untas, A., Aguirrezabal, M., Larroumet, N., Rasclé, N., Chauveau, P & les membres du groupe de travail « Education Thérapeutique et Observance en Néphrologie ». (sous presse). Le rôle du psychologue dans un programme d'éducation thérapeutique destiné à des patients en dialyse hors-centre. *Néphrologie et Thérapeutique*.

Idier, L., Untas, A., Koleck, M., Chauveau, P., Rascle, N. (2011). Assessment and effects of Therapeutic Patient Education for Patients in Hemodialysis: a systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 48(12), 1570-1586.

Idier, L., Untas, A., Rascle, N., Aleman-Lavasele, N., Aguirrezabal, M., Chauveau, P., Combe, C. (2009). *Patients' coping strategies in dialysis: a qualitative study*. 23rd Conference of the European Health Psychology Society, Italy, Pisa, September 23rd-26th.

Ifudu, O., Paul, H.R., Homel, P., Friedman, E.A. (1998). Predictive value of functional status for mortality in patients on maintenance hemodialysis. *American Journal of Nephrology*, 18(2), 109-116.

Isenberg, K. B., & Trisolini, M. (2008). Information needs and roles for family members of dialysis patients. *Dialysis and Transplantation*, 37(2), 50-57.

Ivernois, J.F. (d'), Gagnayre, R. (2011). *Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique* (4e édition), Editions Maloine, Paris.

Ivernois, J.F. (d'), Gagnayre, R. et les membres de l'équipe de l'IPCEM. (2011a). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Education Therapeutique du Patient, Congrès SETE*, 3(2): S201-S205.

Ivernois, J.F. (d'), Gagnayre, R. (2002). Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. *ADSP*, 39, 14-16.

Jacquelinet, C., Ekong, E., Labeeuw, M. (2010). Evolution des modalités de traitement de suppléance de l'insuffisance rénale terminale en France entre 2005 et 2008. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 9(10), 86-92.

Jalowiec, A. (1991). *Psychometric Results on the 1987 Jalowiec Coping Scale*. Unpublished Supplementary Materials: Loyola University of Chicago, Maywood, Illinois

Jalowiec A & Powers M (1981) Stress and coping in hypertensive and emergency room patients. *Nursing Research*, 30(1), 10-15

Jalowiec, A., Murphy, S. P., & Powers, M. J. (1984). Psychometric assessment of the Jalowiec Coping Scale. *Nursing Research*, 33(3), 157-161.

Janne, P., Tordeurs, D., Michaux, G., Ghislain, M.C., Mazy, S. et al. (2001). Le cancer du sein et son approche psychologique : la famille, les autres, la chance et... moi. *Gynécologie, Obstétrique, Fertilité*, 29, 28-33.

Janz, N.K, Becker, M.H. (1984). The Health Belief Model: a decade later. *Health Education Quarterly*, 11, 1-47.

Jarrin, G., Maurizi-Balzan, J., Laval, G. (2007). Question de l'arrêt de dialyse et soins palliatifs. Étude rétrospective sur trois ans au centre hospitalier universitaire de Grenoble et élaboration d'un outil d'aide à la décision. *Néphrologie et thérapeutique*, 3, 139-146.

Jean, G., Chazot, C. (2010). L'essentiel des nouvelles recommandations des Kidney Disease : improving global outcomes (KDIGO) pour les désordres du métabolisme minéral et osseux à l'usage du clinicien francophone. *Néphrologie & Thérapeutique*, 6(3), 151-157.

Jonnaert, P. (2009). *Compétences et socio-constructivisme*. De Boeck, Bruxelles.

Kalanter-Zadeh, K., Kopple, J.D., Block, G., Humphreys, M.H. (2001). Association among SF-36 quality of life measures and nutrition, hospitalization, and mortality in hemodialysis. *Journal of American Society of Nephrology*, 12(12), 2797-2806.

Kaptein, A.A., van Dijk, S., Broadbent, E., Falzon, L., Thong, M., Dekker, F.W. (2010). Behavioural research in patients with end-stage renal disease: A review and research agenda. *Patient Education and Counseling*, 81, 23-29.

Kara, B., Caglar, K., & Kilic, S. (2007). Nonadherence with diet and fluid restrictions and perceived social support in patients receiving hemodialysis. *Journal of Nursing Scholarship*, 39(3), 243-248.

Karamanidou, C., J. Weinman, Horne, R. (2008). ,Improving haemodialysis patients' understanding of phosphate-binding medication: A pilot study of a psycho-educational

intervention designed to change patients' perceptions of the problem and treatment. *British Journal of Health Psychology*, 13(2), 205-214.

Karaminia, R., Tavallaii, S.A., Lorgard-Dezfuli-Nejad, M., Moghani Lankarani, M., Hadavand Mirzaie, H., Einollahi, B., Firoozan, A. (2007). Anxiety and depression: a comparison between renal transplant recipients and hemodialysis patients. *Transplantation Proceedings*, 39(4), 1082-1084. [ABSTRACT]

Katz, P.P., Yelin, E.H., Eisner, M.D., Blanc, P.D. (2002). Perceived control of asthma and quality of life among adults with asthma. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 89, 251-258.

Katz, R.C., Ashmore, J., Barboa, E., Trueblood, K., McLaughlin, V., Mathews, L. (1998). Knowledge of disease and dietary compliance in patients with end-stage renal disease. *Psychological Reports*, 82(1), 331-336.

Khalil, A.A., Frazier, S.K. (2010). Depressive Symptoms and Dietary Nonadherence in Patients with End-Stage Renal Disease Receiving Hemodialysis: A review of quantitative Evidence. *Issues in Mental Health Nursing*, 31, 324-330.

Khalil A.A., Frazier S.K., Lennie T.A., Sawaya B.P. (2011). Depressive symptoms and dietary adherence in patients with end-stage renal disease. *Journal of Renal Care*, 37(1), 30-39.

Khechane, N. L., & Mwaba, K. (2004). Treatment adherence and coping with stress among black south african haemodialysis patients. *Social Behavior and Personality*, 32(8), 777-782.

Kimmel, P.L. (2001). Psychosocial factors in dialysis patients. *Kidney International*, 59, 1599-1613.

Kimmel, P.L. (2002). Depression in patients with chronic renal disease. What we know and what we need to know. *Journal of Psychosomatic Research*, 56, 951-956.

Kimmel, P. L., & Peterson, R. A. (2005). Depression in end-stage renal disease patients treated with hemodialysis: Tools, correlates, outcomes, and needs. *Seminars in Dialysis*, 18(2), 91-97.

Kimmel, P. L., Peterson, R. A., Weihs, K. L., Simmens, S. J., Boyle, D. H., Verme, D., et al. (1995). Behavioral compliance with dialysis prescription in hemodialysis patients. *Journal of the American Society of Nephrology*, 5(10), 1826-1834.

Kimmel, P. L., Peterson, R. A., Weihs, K. L., Simmens, S. J., Boyle, D. H., Umana, W. O., et al. (1996). Psychologic functioning, quality of life, and behavioral compliance in patients beginning hemodialysis. *Journal of the American Society of Nephrology*, 7(10), 2152-2159.

Kimmel, P. L., Peterson, R. A., Weihs, K. L., Simmens, S. J., Alleyne, S., Cruz, I., et al. (1998). Psychosocial factors, behavioral compliance and survival in urban hemodialysis patients. *Kidney International*, 54(1), 245-254.

Kimmel, P.L., Peterson, R.A., Weihs, K., Simmens, S.J., Alleyne, S., Cruz, I., Veis, J.H. (2000). Multiple measurements of depression predict mortality in a longitudinal study of chronic hemodialysis patients. *Kidney International*, 57, 2093-2098.

Kimmel, P. L., Weihs, K., & Peterson, R. A. (1993a). Survival in hemodialysis patients: The role of depression. *Journal of the American Society of Nephrology*, 3, 12-27.

Kimmel, P.L., Peterson, R.A., Weihs, K.L., Simmens, S.J., Boyle, D.H., Cruz, I. et al. (1993b). Aspects of Quality of Life in Hemodialysis Patients. *Journal of American Society of Nephrology*, 6(5), 1418-1426.

Kimura, H., Ozaki, N. (2006). Diagnosis and Treatment of Depression in Dialysis Patients. *Therapeutic Apheresis and Dialysis*, 10(4), 328-332.

Klang, B., Bjorvell, H., Cronqvist, A. (1996). Patients with chronic renal failure and their ability to cope. *Scandinavian Journal of Caring Science* 10(2), 89-95.

Knight, K.M., McGowan, L., Dickens, C., Bundy, C. (2006). A systematic review of motivational interviewing in physical health care settings. *British Journal of Health Psychology*, 11, 319-332.

Koleck, M. (2000). Rôle de certains facteurs psychosociaux dans l'évolution des lombalgies communes. Une étude semi-prospective en psychologie de la santé. Thèse de doctorat en psychologie, Université de Bordeaux 2.

Koleck, M. (2001). "Rôle de certains facteurs psychosociaux dans le profil évolutif des lombalgies communes" in Bruchon-Schweitzer, M & Quintard, B. (eds). *Personnalité et Maladies. Stress, coping et ajustement*, Paris, Dunod, chap.4, 77-92.

Koleck, M., Philippon, M., Gay, B., Demeaux, J.L. (2011). Lifestyles and psychosocials profiles in high risk cardiovascular patients. 25th Conference of the European Health Psychology Society, Crete, Heraklion, September 20rd-24th.

Konstantinidou, E., G. Koukouvou, Kouidi, E., Deligiannis, A., Tourkantonis, A. (2002). Exercise training in patients with end-stage renal disease on hemodialysis: Comparison of three rehabilitation programs. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 34(1): 40-45.

Kovac, J.A. (1998). The relationships between patient satisfaction with care and depression and compliance in end-stage renal disease patients being treated with hemodialysis. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 58(8-B), p4455.

Korniewicz DM, O'Brien ME. (1994). Evaluation of a hemodialysis patient education and support program. *American Nephrology Nurses' Association Journal*, 21, 33-38.

Krespi, R., Bone, M., Ahmad, R., Worthington, B., Salmon, P. (2004). Haemodialysis patients' beliefs about renal failure and its treatment. *Patient Education and Counseling*, 53, 189-196.

Kübler-Ross, E. (1996). *Les derniers instants de la vie*. Labor et Fides, Genève.

Kugler, C., Vlaminc, H., Haverich, A., Maes, B. (2005). Nonadherence With Diet and Fluid Restrictions Among Adults Having Hemodialysis. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(1), 25-29.

Kurella, M., Kimmel, P.L., Young, B.S., Chertow, G.M. (2005). Suicide in the United States End-Stage Renal Disease Program. *Journal of American Society of Nephrology*, 16, 774-781.

Kugler, C., Maeding, I., Russell, C.L. (2011). Non-adherence in patients on chronic hemodialysis: an international comparison study. *Journal of Nephrology*, 24(3), 366-375.

Kutner, N.G., Brogan, D.R. (1981). Evaluation of an experimental education program for new dialysis patients. *American Association of Nephrology Nurses and Technicians Journal*, 9, 22-25.

Kutner, N. G., Zhang, R., McClellan, W. M., & Cole, S. A. (2002). Psychosocial predictors of non-compliance in haemodialysis and peritoneal dialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 17(1), 93-99.

Kutner, N.G., Zhang, R., Barnhart, H., Collins, A.J. (2005). Health status and quality of life reported by incident patients after 1 year on haemodialysis or peritoneal dialysis. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 20, 2159-2167.

Lacroix A. (2007). « Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? ». *Santé Publique*, 19, 271-282.

Lacroix, A., Assal, J.P. (2003). *L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique*. 2^e édition. Editions Maloine, Paris.

Lacson, E., Xu, J., Lin, S.F., Guerra, S.D., Lazarus, J.M., Hakim, R.M. (2010). A Comparison of SF-36 and SF-12 Composite Scores and Subsequent Hospitalization and Mortality Risks in Long- Term Dialysis Patients. *Clinical of Journal of American Society of Nephrology*, 5, 252-260.

Lagger, G. (2010). *Des liens entre apprendre et améliorer sa santé : application du modèle allostérique d'apprentissage à l'éducation thérapeutique*. Thèse de doctorat en Sciences de l'éducation, Université de Genève.

Lamouroux, A., Magnan, A., & Vervloet, D. (2005). Compliance, observance ou adhésion thérapeutique: De quoi parlons-nous? *Revue des Maladies Respiratoires*, 22(1), 31-34.

Lavaud, S., Yelmo, V., Paris, B., Flatet, S., Canivet, E., Grandmaitre, G., Tenet, M.P., Rieu, P. (2007). Information pré-dialyse Préparation au traitement de suppléance : l'information, du point de vue du médecin et de l'infirmier. *Néphrologie et Thérapeutique*, 3(4), 216-21.

Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*, Springer, New York.

Leclercq, D. (2006) L'évolution des QCM. in G., Figari, L., Mottier-Lopez. (eds). *Recherches sur l'évaluation en Education*. L'Harmattan, Paris, 139-146.

Lee, S. H., & Molassiotis, A. (2002). Dietary and fluid compliance in Chinese hemodialysis patients. *International Journal of Nursing Studies*, 39(7), 695-704.

Lefebvre, G. (2005). Aspects psychologiques et sociaux des patients insuffisants rénaux, dialysés et transplantés. *Echanges de l'AFIDTN*, 24, 3-6.

Leggat, J. E. (2005). Adherence with dialysis: A focus on mortality risk. *Seminars in Dialysis*, 18(2), 137-141.

Leggat, J. E., Bloembergen, W. E., Levine, G., Hulbert-Shearon, T. E., Port, F. K. (1997). An analysis of risk factors for withdrawal from dialysis before death. *Journal of the American Society of Nephrology*, 8, 1755-1763.

Leggat, J. E., Hulbert-Shearon, T. E., Golper, T. A., Jones, C. A., Held, P. J., & Port, F. K. (1998). Noncompliance in hemodialysis: Predictors and survival analysis. *American Journal of Kidney Diseases*, 32(1), 139-145.

Leon, J.B., Majerle, A.D., Soinski, J.A., Kushner, I., Ohri-Vachaspati, P., Sehgal, A.R. (2001). Can a nutrition intervention improve albumin levels among hemodialysis patients? A pilot study. *Journal of Renal Nutrition*, 11, 9-15.

Leplège, A., Ecosse, E., Verdier, A., & Perneger, T. V. (1998). The French SF-36 Health Survey: Translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(11), 1013-1023.

Lev, L., Owen, S.V. (1996). A measurement of self-care self-efficacy. *Research in Nursing and Health*, 19, 421-429.

Liem, Y.S., Bosch, J.L., Arends, L.R., Heijenbrok-Kal, M.H., Hunink, M.G.M. (2007). Quality of Life Assessed with the Medical Outcomes Study Short Form 36-Item Health Survey of Patients on Renal Replacement Therapy: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Value in Health*, 10(5), 390-397.

Lii, Y.C., Tsay, S.L., Wang, T.J. (2007). Group intervention to improve quality of life in haemodialysis patients. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 16(11), 269-275.

Lin, C.C., Ward, S.E. (1996). Perceived Self-Efficacy and Outcome Expectancies in Coping with Chronic Low Back Pain. *Research in Nursing & Health*, 19, 299-310.

Lindberg, M., & Lindberg, P. (2008). Overcoming obstacles for adherence to phosphate binding medication in dialysis patients: a qualitative study. *Pharmacy World and Science*, 30(5), 571-576.

Lindberg, M., & Fernandes, M.A.M. (2010). Self-efficacy in relation to limited fluid intake amongst Portuguese haemodialysis patients. *Journal of Renal Care*, 36(3), 133-138.

Linqvist, R., Carlsson, M., Sjöden, P.O. (1998). Coping Strategies and Quality of Life among Patients on Hemodialysis and Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 12, 223-230.

Lindqvist, R. Sjöden, P.O. (1998). Coping strategies and quality of life among patients on continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 312-319.

Lin-sun Fan, L., Sathick, I., McKitty, K., Punzalan, S. (2008). Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. *Nephrology, Dialysis and Transplantation*, 23, 1713-1719.

Logan, S.M., Pelletier-Hibbert, M., Hodgins, M. (2006). Stressors and coping of in-hospital haemodialysis patients aged 65 years and over. *Journal of Advanced Nursing*, 56(4), 382-391.

Loghman-Adham, M. (2003). Medication noncompliance in patients with chronic disease: Issues in dialysis and renal transplantation. *American Journal of Managed Care*, 9(2), 155-171.

Lok, P.(1996). Stressors, coping mechanisms and quality of life among dialysis patients in Australia. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 873-881.

Lopes, A. A., Albert, J. M., Young, E. W., Satayathum, S., Pisoni, R. L., Andreucci, V. E., et al. (2004). Screening for depression in hemodialysis patients: associations with diagnosis, treatment, and outcomes in the DOPPS. *Kidney International*, 66(5), 2047-2053.

Lopes, A. A., Bragg, J., Young, E., Goodkin, D., Mapes, D., Combe, C., et al. (2002). Depression as a predictor of mortality and hospitalization among hemodialysis patients in the United States and Europe. *Kidney International*, 62, 199-207.

Lopes, A. A., Bragg-Gresham, J. L., Goodkin, D. A., Fukuhara, S., Mapes, D. L., Young, E.W., et al. (2007). Factors associated with health-related quality of life among hemodialysis patients in the DOPPS. *Quality of Life Research*, 16(4), 545-557.

Lopes, A. A., Bragg-Gresham, J. L., Satayathum, S., McCullough K, Pifer T, Goodkin DA, et al. (2003). Health-related quality of life and associated outcomes among hemodialysis patients of different ethnicities in the United States: the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *American Journal of Kidney Diseases*, 41, 605–615.

Loos-Ayav, C., L. Frimat, Kessler, M., Chanliau, J., Durand, P.Y., Briançon, S. (2008). Changes in health-related quality of life in patients of self-care vs. in-center dialysis during the first year. *Quality of Life Research*, 17(1), 1-9.

Lowrie, E.G., Curtin, R.B., LePain, N., Schatell, D. (2003). Medical Outcomes Study Short Form-36: A Consistent and Powerful Predictor of Morbidity and Mortality in Dialysis Patients. *American Journal of Kidney Diseases*, 41(6), 1286-1292.

Luminet, O. (2008). *Psychologie des émotions*. Editions De Boek, Bruxelles.

Macron-Noguès, F., Vernay, M., Ekong, E., Thiard, B., Salanave, B., Fender, P., et al. (2005).The prevalence of ESRD treated with renal dialysis in France in 2003. *American Journal of Kidney Diseases*, 46(2), 309-315.

Mapes, D. L., Lopes, A. A., Satayathum, S., McCullough, K. P., Goodkin, D. A., Locatelli, F., et al. (2003). Health-related quality of life as a predictor of mortality and hospitalization: The dialysis outcomes and practice patterns study (DOPPS). *Kidney International*, 64(1), 339-349.

Mailloux, L. U., Bellucci, A. G., Napolitano, B., Mossey, R. T., Wilkes, B. M., & Bluestone, P. A. (1993). Death by withdrawal from dialysis: A 20-year clinical experience. *Journal of the American Society of Nephrology*, 3, 1631–1637.

Marchand, C., Iguenane, J. (2010). L'implantation de programmes d'éducation thérapeutique pour personnes atteintes du sida dans des pays à ressources limitées in Foucaud, J., Bury, J.A., Balcou-Debussche, M., Eymard, C. (eds). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. INPES, Paris, 202-217.

Marchand, C., d'Ivernois, J.F. (2002). L'apport des cartes conceptuelles dans l'éducation thérapeutique des diabétiques. *Diabétologie-Nutrition*, 8(71), 264-267.

Martin, C. R., & Thompson, D. R. (1999). Utility of the Hospital Anxiety and Depression Scale in patients with end-stage renal disease on continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Psychology, Health and Medicine*, 4(4), 369-376.

Martin, C. R., & Thompson, D. R. (2002). The hospital anxiety and depression scale in patients undergoing peritoneal dialysis: Internal and test-retest reliability. *Clinical Effectiveness in Nursing*, 6(2), 78-80.

Masayo, K., Junichiro, H., Sadao, S. et al. (2010). Depression, alexithymia and long-term mortality in chronic hemodialysis patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 79(5), 303-311.

Masayo, K., Junichiro, H., Shinkan, T. et al. (2007). Independent associations of alexithymia and social support with depression in hemodialysis patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 63(4), 349-356.

Mason, T.E., White, K.M. (2008). Applying an extended model of the theory of planned behaviour to breast self-examination. *Journal of Health Psychology*, 13 (7), 946-955.

Mason, J.O., Khunti, K., Stone, M., Farooqui, A., Carr, S. (2008). Educational Interventions in Kidney Disease Care: A Systematic Review of Randomized Trials. *American Journal of Kidney Diseases*, 51, 933-955.

Mathers, T.R. (1999). Effects of psychosocial education on adaptation in elderly hemodialysis patients. *American Nephrology Nurses' Association Journal*, 26, 587- 589.

Matteson, M.L., Russel., C. Interventions to improve hemodialysis adherence: A systematic review of randomized-controlled trials. *Hemodialysis International*, 14(4), 370-382.

McClellan, W.M., Stanwyck, D.J., Anson, C. (1993). Social Support and Subsequent Mortality Among Patients with End-Stage Renal Disease. *Journal of American Society of Nephrology*, 4, 1028-1034.

McCrea H, Wright ME, Stringer M. (2000). Psychosocial factors influencing personal control in pain relief. *International Journal of Nursing Studies*, 37(6), 493-503.

McDade-Montez, E.A., Christensen, A.J., Cvengros, J.A., Lawton, W.J. (2006). The Role of Depression Symptoms in Dialysis Withdrawal. *Health Psychology*, 25(2), 198-204.

McMurray, S.D., Johnson, G., Davis, S., McDougall, K. (2002). Diabetes Education and Care Management Significantly Improve Patient Outcomes in the Dialysis Unit. *American Journal of Kidney Diseases*, 40(3), 566-575.

Meirieu, P. (1991). *Apprendre... oui mais comment ?* ESF éditeur, Paris.

Merkus, M.P., Jager, K.J., Dekker, F.W, De Haan, R.J., Boeschoten, E.W., Krediet, R.T. (1999). Quality of life over time in dialysis: the Netherlands cooperative study on the adequacy of dialysis. NECOSAD study group. *Kidney International*, 56, 720-728.

Miller, S.M., Mangan, C.E. (1983). Interacting effects of information and coping style in adapting to gynaecological stress : Should to doctor tell all? *Journal of Personality and Social Psychology*, 45(1), 142-148.

Miller, W.R., Rollnick, S. (2006). L'entretien motivationnel: Aider à engager le changement. Collection InterEditions, Paris.

Mingardi, G., Cornalba, L., Cortinovis, E., Ruggiata, R., Appolone, G. for the DIA-QOL Group. (1999). Health-related quality of life in dialysis patients. A report from an Italian study using the SF-36 Health Survey. *Nephrology, Dialysis, Transplantation*, 14(6), 1503-1510.

Misdrahi, D., Verdoux, H., Lançon, C., & Bayle, F. (2009). The 4-Point ordinal Alliance Selfreport: a self-report questionnaire for assessing therapeutic relationships in routine mental health. *Comprehensive Psychiatry*, 50(1), 181-185.

Mok, E., Tam, B. (2001). Stressors and coping methods among chronic haemodialysis patients in Hong Kong. *Journal of Advanced Nursing*, 10, 503-511.

Molaison, E.F., Yadrick, M.K. (2003). Stages of change and fluid intake in dialysis patients. *Patient Education and Counseling*, 49, 5-12.

Moreno, F., Lopez-Gomez, J.M., Sanz-Guajardo, D., Jofre, R., Valderrabano, F., The Spanish Cooperative Renal Patients Quality of Life Study Group. (1996). Quality of life in dialysis patients. A Spanish multicentre study. *Nephrology, Dialysis, Transplantation*, 11 (Supp2), 125-129.

Moran, P.J., Christensen, A.J., Lawton, W.J. (1997). Social Support and Conscientiousness in Hemodialysis Adherence. *Annals of Behavioral Medicine*, 19(4), 333-338.

Morgan, L. (2000). A decade review: methods to improve adherence to the treatment regimen among hemodialysis patients. *Nephrology Nursing Journal* 27, 299-304.

Morin, M. (2001a). De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales. in Agence Nationale de Recherches sur le Sida (eds). *L'observance aux traitements contre le VIH/Sida. Mesure, déterminants et évolution*. Edition EDK, Paris, p 5-20.

Morin, M. (2001b). Croyances, attitudes et représentations sociales dans la prévention et la prise en charge de l'infection par le VIH in Bruchon-Schweitzer, M et Quintard, B. (eds). *Personnalité et Maladies. Stress, coping et ajustement*. Editions Dunod, Paris, chap 12, 239-257.

Morin, M. (2004). *Parcours de santé. Des malades, des bien-portants et de ceux qui soignent: comment intervenir pour modifier les conduites de santé et de maladie ?* Paris: Armand Colin.

Morisky, D.E., Green, L.W. & Levine, D.M. (1986). Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Medical Care*, 24, 67-74.

Mosher, C.E., Fuemmeler, B.F., Sloane, R. et al. (2008). Change in self-efficacy partially mediates the effects of the FRESH START intervention on cancer survivors' dietary outcomes. *Psycho-Oncology*, 17, 1014-1023.

Mosley, T.H., Brantley, P.J., Jones, G.N., McKnight, T. (1992). Predicting Compliance of In-Center Hemodialysis Patients to Vascular Access Cleansing Recommendations. *Dialysis and Transplantation*, 21(4), 216-225.

Murtagh, F.E., Addington-Hall, J., Higginson, I.J. (2007). The prevalence of symptoms in end-stage renal disease: a systematic review. *Advanced Chronic Kidney Diseases*, 14, 82-99

Nicholson, R.A., Houle, T.T., Rhudy, J.L., Norton, P.J. (2007). Psychological Risk Factors in Headache. *Headache*, 47(3), 413-426.

Niederman, K., Fransen, J., Knols, R., Uebelhart, D. (2004). Gap between short- and long-term effects of patient education in rheumatoid arthritis patients: a systematic review. *Arthritis and rheumatism*, 51(3), 388-398.

Nozaki, C., Oka, M., Chaboyer, W. (2005). The effects of a cognitive behavioural therapy programme for self-care on haemodialysis patients. *International Journal Of Nursing Practice*, 11, 228-236.

Odedina F.T., Campbell, E.S., LaRose-Pierre, M., Scrivens, J., Hill, A. (2008). Personal factors affecting African-American men's prostate cancer screening behavior. *Journal of the National Medical Association*, 100(6), 724-733.

Ogden, J. (2008). *Psychologie de la santé*. Editions De Boek, Paris, Bruxelles.

Oka, M., Chaboyer, W. (2001). Influence of self-efficacy and other factors on dietary behaviours in Japanese haemodialysis patients. *International Journal of Nursing Practice*, 7, 431-439.

Olajos-Clow, J., Costello, E., Lougheed, M.D. (2005). Perceived Control and Quality of Life in Asthma: Impact of Asthma Education. *Journal of Asthma*, 42, 751-756.

Olmer, M. (2007). *Vivre avec une maladie des reins* -3ième édition, Editions L.I.E.N.S, Marseille.

Oaksford, K., Oaksford, M., Ashraf, M., Fitzgibbon, G. (2008). Comparing neuropsychological function before and during haemodialysis: A habituating selective deficit for prose recall. *British Journal of Health Psychology*, 13, 273-289

Osterberg, L., Blaschke, T. (2005). Adherence to Medication. *The New England Journal of Medicine*, 353, 487-497.

Painter, P. Carlson, L., Carey, S., Paul, S.M., Myll, J. (2000). Physical Functioning and Health-Related Quality of Life Changes With Exercise Training in Hemodialysis Patients. *American Journal of Kidney Diseases*, 35(3), 482-492.

Pang, S. K., Ip, W. Y., & Chang, A. M. (2001). Psychosocial correlates of fluid compliance among Chinese haemodialysis patients. *Journal of Advanced Nursing*, 35(5), 691-698.

Paquet, Y. (2009). Les différents construits de la notion de contrôle in Paquet, Y. (eds). *Psychologie du contrôle*. Editions de Boeck, Bruxelles, chap 1, 7-26.

Park, K.A., Choi-Kwon, S., Sim, Y.M., Kim, S.B. (2008). Comparison of dietary compliance and dietary knowledge between older and younger Korean hemodialysis patients. *Journal of Renal Nutrition*, 18(5), 415-423.

Parker, K.P. (1981). Anxiety and complications in patients on hemodialysis. *Nursing Research*, 30 (6), 334-336. [ABSTRACT]

Patel, S. S., Peterson, R. A., & Kimmel, P. L. (2005). The impact of social support on endstage renal disease. *Seminars in Dialysis*, 18(2), 98-102.

Perrenoud, Ph. (1997). *Construire des compétences dès l'école*. Editions ESF, Collection Pratiques et Enjeux Pédagogiques, Paris.

Philippon, M. (2010). Etude du style de vie et du profil psychosocial des patients à risque cardiovasculaire. Enquête par auto-questionnaire réalisée auprès de patients aquitains inclus dans l'étude ETHICCAR. Thèse de médecine générale, Université Victor Segalen, Bordeaux.

Piaget, J. (1927). *La représentation du monde chez l'enfant*, Edition Alcan, Paris.

Piaget, J. (1979). *Théorie du langage, théorie de l'apprentissage*. Editions Seuil, Paris.

Plotnikoff, R.C., Lippke, S., Courneya, K., Birkett, N., Sigal, R. (2010). Physical activity and diabetes: an application of the theory of planned behavior to explain physical activity for type 1 and type 2 diabete in an adult population sample. *Psychology and Health*, 25(1), 7-23.

Pollock, J.B., Jaffery, J.B. (2007). Knowledge of phosphorus compared with other nutrients in maintenance dialysis patients. *Journal Of Renal Nutrition*, 17 (5), 323-328.

Preacher, K.J., Hayes, A. (2008). Asymptotic and resampling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. *Behavior Research Methods*, 40 (3), 879-891.

Poinsot, R., Antoine, P. (2007). Une approche psychothérapique méconnue : la résolution de problèmes sociaux. *Annales Médico-Psychologiques*, 165, 638-644.

Prochaska, J., Di Clemente, C.C. (1992). *The Transtheoretical Approach: Crossing the Traditional Boundaries of Therapy*. Homewood: IL.

Prochaska, J., Di Clemente, C.C. (1992).

Prutkin, J.M., Feinstein, A.R. (2002). Quality-of-life measurements: Origin and pathogenesis. *Yale Journal of Biology and Medicine*, 75,79-93.

Pruyn, J. F. A., Van Der Borne, H. W., De Reuver, R. S. M., De Boer, M. F., Bosman, L. J., Ter Pelkwijk, M. A., & De Jong, P. C. (1988) De Locus of Control-Schaal voor kankerpatienten. [The locus of control Scale for Cancer Patients]. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, 66, 404-408.

Pucheu, S., Consoli, S.M., D'Auzac, C., Français, P., Issad, B. (2004). Do health causal attributions and coping strategies act as moderators of quality of life in peritoneal dialysis patients? *Journal of Psychosomatic Research*, 56(3), 317-322.

Quintard, B. (2001). « Le syndrome de l'intestin irritable: un trouble fonctionnel digestif d'origine psychologique ? » in Bruchon-Schweitzer, M & Quintard, B. (eds). *Personnalité et Maladies. Stress, coping et ajustement*, Paris, Dunod, chap.7, 133-154.

Rambod, M., Peyravi, H., Shokrpour, N., Sareban, M.T. (2010). Dietary and fluid adherence in Iranian hemodialysis patients. *The Health Care Manager*, 29(4), 359-364.

Rambod, M. & Rafii, F. (2010). Perceived Social Support and Quality of Life in Iranian Hemodialysis Patients. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(3), 242-249.

Rapisarda, F., Tarantino, A., De Vecchi, A., Baggio, G., Ghezzi, F., Nicodemo, D., Resega, R., Li Vecchi, M. (2006). Dialysis and kidney transplantation: similarities and differences in the psychological aspects of noncompliance. *Transplantation Proceedings*, 38(4), 1006-1009.

Rasclé, N. (1994). Le soutien social dans la relation stress-maladie in Bruchon-Schweitzer, M. et Dantzer, R. (eds). *Introduction à la psychologie de la santé*, Paris, PUF, 126-153.

Rasclé, N., Aguerre, C., Bruchon-Schweitzer, M., Nuissier, J., Cousson, F., Gilliard, J., Quintard, B. (1997). Soutien Social et Santé : Adaptation française du Questionnaire de Soutien Social de Sarason, le SSQ. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, 33, 35-51.

Rasclé, N., Bruchon-Schweitzer, M., Sarason, I.G. (2005). Short form of Sarason's Social Support Questionnaire: French adaptation and validation. *Psychological Reports*, 97(1), 195-202.

Rasclé, N., Boujut, E., Idier, L. (2009). Contrôle et santé in Paquet, Y. (eds). *Psychologie du contrôle*. Editions de Boeck, Bruxelles, chap 6, 113-129.

Razavi, D., Delvaux, N. (2008). *Précis de Psycho-oncologie de l'adulte*. Editions Masson, Paris.

Reach, G. (2006). *Clinique de l'observance : l'exemple des diabètes*. Editions Jonh Libbey EuroText, Paris.

Reach, G. (2007). *Pourquoi se soigne-t-on ? Enquête sur la rationalité morale de l'observance*. Editions Le Bord de L'Eau, Paris.

Reddy, V., Symes, F., Sethi, N., Scally, A.J., Scott, J., Mumtaz, R., Stoves, J. (2009). Dietitian-Led Education Program to Improve Phosphate Control in a Single-Center Hemodialysis Population. *Journal of Renal Nutrition*, 19(4), 314-320.

REIN (Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie). (2003). *Rapport annuel Rein 2003*.

REIN (Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie). (2008). *Rapport annuel Rein 2008*.

REIN (Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie). (2009). *Rapport annuel Rein 2009*.

Rich, M.R., Smith, T.W., Christensen, A.J. (1999). Attributions and Adjustment in End-Stage Renal Disease. *Cognitive Therapy and Research*, 23(2), 143-158.

Riemsma, R.P., Kirwan, J.R., Taal, E., Rasker, J.J. (2004). Patients education for adults with rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 51(6), 1045-1059. **Article en ligne sue la base Cochrane : <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/art.20823/full>**

Riezebos, R.K., Nauta, K.J., Honig, A., Dekker, F.W., Siegert, C.E. (2010). The association of depressive symptoms with survival in a Dutch cohort of patients with end-stage renal disease. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 25(1), 231-236.

Rimé, B. (2005). *Le partage social des émotions*. Editions PUF, Paris.

Robert de Poche (1995). *Dictionnaire*.

Robert, A.D., Bouillaguet, A. (1997). *L'analyse de contenu*. Que sais-je ?.Edition Presse Universitaire de France, Paris.

Roccaforte, R., Demers, C., Baldassare, F., Teo, K.K., Yusuf, S. (2005). Effectiveness of comprehensive disease management programmes in improving clinical outcomes in heart failure patients. A meta-analysis. *European Journal of Heart Failure*, 7, 1133-1144.

Roderick, P., Nicholson, T., Armitage, A., Mehta, R., Mullee, M., Gerard, K., Drey, N., Feest, T., Greenwood, R., Lamping, D., Townsend, J. (2005). An evaluation of the costs, effectiveness and quality of renal replacement therapy provision in renal satellite units in England and Wales. *Health Technology Assessment*, 9 (24), 1-178. **Article en ligne :** <http://www.hta.ac.uk/execsumm/summ924.htm>

Rollnick, S., Miller, W.R. (2009). *Pratique de l'entretien motivationnel. Communiquer avec le patient en consultation*. Collection InterEditions, Paris.

Rosenstock, I.M. (1966). Why People Use Health Services. *Millbank Memorial Fund Quarterly*, 44, 94-124.

Rosenstock, I.M. (1974). The Health Belief Model and Preventive Health Behavior. *Health Education Monographs*, 2, 35-86.

Rotter, J.B. (1975). Some problems and misconceptions related to the construct of Internal versus External Reinforcement. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 43, 56-67.

Rotter, J.B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monograph*, 80, 1-28.

Rubak, S., Sandbaeck, A., Lauritzen, T., Borch-Johnsen, K., Christensen, B. (2009). General practitioners trained in motivational interviewing can positively affect the attitude to behaviour change in people with type 2 diabetes. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 2009; 27,172-179.

Russell, C. L., Whitlock, R., Knowles, N., Peace, L., Tanner, B. and Hong, B. A. (2008). Rates and correlates of therapy non-adherence in adult hemodialysis patients. *Journal of Nephrology Social Work*, 28, 11-17.

Russell, C. L., Knowles, N., Peace, L. (2007). A Prevalence, Predictors and Correlates of Non-Adherence to a Hemodialysis Regimen : A Review of the Literature. *Journal of Nephrology Social Work*, 27, 11-44.

Ryckelynck, J.P. (2003). Physiopathologie de l'insuffisance rénale in Association Française des Infirmier(e)s de Dialyse, Transplantation et Néphrologie. (eds). *L'infirmier(e) en néphrologie*. Edition Masson, Paris, p10-12.

Sachon, C., Baudot, M. (2007). Réflexions pédagogiques sur l'émotion : « A propos de l'automesure glycémique chez le diabétique de type 2 » in Simon, D., Traynard, P.Y., Bourdillon, F., Grimaldi, A. (2007). *Education Thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. Edition Masson, Paris, chap 24, 203-207.

Sagawa, M., Oka, M., Chaboyer, W., Satoh, W., Yamaguchi, M. (2001). Cognitive behavioural therapy for fluid control in haemodialysis patients. *Nephrology Nursing Journal*, 28, 37-39.

Sandrin-Berthon, B., Carpentier, P.H., Quéré, I., Satger, B. (2007). Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. *Santé publique* 4 (19), 313-322.

Sanguignol, F. (2010). Etude médico-économique de la prise en charge des patients obèses en hospitalisation de semaine in Foucaud, J., Bury, J.A., Balcou-Debussche, M., Eymard, C. (eds). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. INPES, Paris, 131-149.

Santos, P.R. (2010). Correlation between coping style and quality of life among patients from a low-incomes in Brazil. *Hemodialysis International*, 14, 310-321.(**en ligne**: http://www.repositorio.ufc.br:8080/ri/bitstream/123456789/853/1/2010_art_prsantos.pdf)

Saran, R., Bragg-Gresham, J. L., Rayner, H. C., Goodkin, D. A., Keen, M. L., Van Dijk, P. C., et al. (2003). Nonadherence in hemodialysis: Associations with mortality, hospitalization, and practice patterns in the DOPPS. *Kidney International*, 64(1), 254- 262.

Savelkoul, M., de Witte, L., Post, M. (2003). Stimulating active coping in patients with rheumatic diseases: a systematic review of controlled group intervention studies. *Patient Education and Counseling*, 50, 133–143.

Schlatter, S. Ferrans, C.E. (1998). Teaching program effects on high phosphorus levels in patients receiving hemodialysis. *Journal of American Nephrology Nurses Association*, 2551, 31-36.

Sehgal, A.R., Leon, J.B., Siminoff, L.A., Singer, M.E., Bunosky, L.M., Cebul, R.D. (2002). Improving the quality of hemodialysis treatment: A community-based randomized controlled trial to overcome patient-specific barriers. *Journal of the American Medical Association*, 287, 1961–1967.

Schira, M.G. Cognitive function of individuals with end-stage renal disease on hemodialysis. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 58(1-B), 0137. [abstract]

Schmid, H., Hartmann, B., Schiffel, H. (2009). Adherence to prescribed oral medication in adult patients undergoing chronic hemodialysis : a critical review of the literature. *European Journal of Medical Research*, 14, 1-6.

Schwarzer, R., Renner, B. (*en ligne*). Health-Specific Self-Efficacy Scales. <http://userpage.fu-berlin.de/~health/healself.pdf>

Segrestan, C., Cousson-Gelie, F., Bussi res, E. (2005). Contr le externe et impuissance/desespoir : impact sur l’ajustement   une biopsie mammaire et au diagnostic de cancer du sein. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4, 292-295.

Senior, V., Marteau, T.M., Weinman, J. (2005). Perceptions of control over heart disease in people with an inherited predisposition to raised cholesterol. *Psychology, Health & Medicine*, 10(1), 16-30.

Sharp, J., Wild, M.R., Gumley, A.I. (2005). A Systematic Review of Psychological Interventions for the Treatment of Nonadherence to Fluid-Intake Restrictions in People Receiving Hemodialysis. *American Journal of Kidney Diseases*, 45, 15–27.

Sharp, J., Wild, M.R., Gumley, A.I., Deighan, C.J (2005). A Cognitive Behavioral Group Approach to Enhance Adherence to Hemodialysis Fluid Restrictions: A randomized Controlled Trial.. *American Journal of Kidney Diseases*, 45, 1046-1057.

Shaw-Stuart, N.J., Stuart, A. (2000). The effect of an educational patient compliance program on serum phosphate levels in patients receiving hemodialysis. *Journal of Renal Nutrition*, 10(2), 80-84.

Shnek, Z.M., Irvine, J., Stewart, D., Abbey, S. (2001). Psychological factors and depressive symptoms in ischemic heart disease. *Health Psychology*, 20(2), 141-145.

Shi, Q., Ostwald, S.K., Wang, S. (2010). Improving glycaemic control self-efficacy and glycaemic control behavior in Chinese patients with Type 2 diabetes mellitus: Randomised Controlled Trial. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 398-404.

Sifneos, P.E. (1973). The prevalence of alexithymic characteristics in psychosomatic patients. *Psychotherapy and psychosomatics*, 22, 255-262.

Simon, D., Du Pasquier, L., Duracinsky, M., Chassany, O., Vray, M. (2007). Evaluation en éducation thérapeutique in Simon, D., Traynard, P.Y., Bourdillon, F., Grimaldi, A. (eds). *Education Thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. Edition Masson, Paris, chap 30, 249-259.

Skinner, E.A. (1995). Perceived control, motivation and coping. Newbury Park, CA: Sage Publication.

Smith, K., Coston, M., Glock, K., Elasy, T.A, Wallston, K.A, Ikizler, T.A, Cavanaugh, K.L. (2010). Patient Perspectives on Fluid Management in Chronic Hemodialysis. *Journal Renal of Nutrition*, 20(5), 334-341.

Sqalli-Houssaini, T., Ramouz, I., Fahi, Z., Tahiri, A., Sekkat, F.Z., et al. (2005). Troubles anxio-dépressifs et qualité de l'hémodialyse. *Néphrologie & Thérapeutique*, 1, 31-37.

Stanton, A.L., Danoff-Burg, S., Cameron, C.L., Ellis, A.P. (1994). Coping through emotional approach : problems of conceptualisation and confounding. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66, 350-362.

Steinglass, P., & Gonzales, S. (2007). Le rôle des groupes multifamiliaux dans le traitement des maladies somatiques chroniques In S. Cook-Darzens (Ed.), *Thérapies multifamiliales. Des groupes comme agents thérapeutiques*. Editions ERES, Ramonville Saint-Agne, chap.10, 247-276.

Stürmer, T., Hasselbach, P., Amelang, M. (2006). Personality, lifestyle, and risk of cardiovascular disease and cancer: Follow-up of population based cohort. *British Medical Journal*, 332, (7554), 1359.

St-Yves, A. (1982). *Psychologie de l'apprentissage-enseignement. Une approche individuelle ou de groupe*. Presse de l'Université de Quebec.

Suls, J., Fletcher, B. (1985). The relative efficacy of avoidant and non-avoidant coping strategies : a meta analysis. *Health Psychology*, 4, 249-288.

Sun, C.Y., Chang, K.C., Chen, S.H., Chang, C.T., Wu, M.S. (2008). Patient Education : An Efficient Adjuvant Therapy for Hyperphosphatemia in Hemodialysis Patients. *Renal failure*, 30(1), 57-62.

Swartz, R.D., Perry, E. (1999). Medical Family : A new view of the Relationship between Chronic Dialysis Patients and Staff Arising from Discussions about Advances Directives. *Journal of Women's Health and Gender-Based Medicine*, 8(9), 1147-1153.

Swartz, R.D., Perry, E., Brown, S., Swartz, J., Vinokur, A. (2008). Patients-Staff Interactions and Mental Health in Chronic Dialysis Patients. *Health and Social Work*, 33(2), 87-92.

Szasz, T.R.S., Hollender, M.H. (1956). A contribution to the philosophy of medicine : the basic models of the doctor-patient relationship. *Archives of Internam Medicine*, 97, 585-592.

Takaki, J., Nishi, T., Shimoyama, H., Inada, T., Matsuyama, N., Kumano, H., Kuboki, T. (2003). Interactions among a stressor, self-efficacy, coping with stress, depression, and anxiety in maintenance hemodialysis patients. *Behavioral Medicine*, 29(3),107-112.

Takaki, J., Nishi, T., Shimoyama, H., Inada, T., Matsuyama, N., Kumano, H. et al. (2005). Possible interactive effects of demographic factors and stress coping mechanisms on depression and anxiety in maintenance hemodialysis patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 58, 217-223.

Takaki, J., Yano, E. (2006). Possible Gender Differences in the Relationships of Self-efficacy and the Internal Locus of Control With Compliance in Hemodialysis Patients. *Behavioral Medicine*, 32(1), 5-11.

Tankova, T., Dakovska, G., Koev, D. (2004). Education and Counselling in diabetic patients. *Patient Education and Counselling*, 53, 285-290.

Tanner, J.L., Craig, C.B., Bartolucci, A.A., et al. (1998). The effect of a self-monitoring tool on self efficacy, health beliefs, and adherence in patients receiving hemodialysis. *Journal of Renal Nutrition*, 8, 203-211.

Tarquinio, C., Fischer, G.-N., & Barracho, C. (2002). Le patient face aux traitements : compliance et relation médecin-patient. In G.-N. Fischer (Ed.), *Traité de psychologie de la santé*. Dunod, Paris.

Tarquinio, C., Fischer, G.N. & Grégoire, A. (2000). La compliance chez des patients atteints par le VIH : Validation d'une échelle française et mesure de variables psychosociales. *Revue Internationale de Psychologie Sociale/International Review of Social Psychology*, 2, 61-91.

Tarquinio, C., Tarquinio, M.P. (2007). L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques. *Pratiques psychologiques*, 13, 1-19.

Taskapan, H., Ates, F., Kaya, B., Emul, M., Kaya, M., Taskapan, C., Sahin, I. (2005). Psychiatric disorders and large interdialytic weight gain in patients on chronic haemodialysis. *Nephrology*, 10, 15-20.

Tavallaii, S.E, Ebrahimnia, M., Shamspour, N., Assari, S. (2009). Effect of depression on health care utilization in patients with end-stage renal disease treated with hemodialysis. *European Journal of Internal Medicine*, 20(4), 411-414.

Tawney, K.W., Tawney, P.J., Hladik, G., et al. (2000). The life readiness program: A physical rehabilitation program for patients on hemodialysis. *American journal of kidney diseases*, 36, 581-591.

Thioly, F. (2007). TCC et hypnose d'inspiration ericksonienne in Bioy, A., Michaux, D. (eds). *Traité d'Hypnothérapie : fondements, méthodes et applications*. Dunod, Paris, 119-148.

Thong, M. S. Y., Kaptein, A. A., Krediet, R. T., Boeschoten, E. W., & Dekker, F. W. (2007). Social support predicts survival in dialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 22(3), 845-850.

Timmers, L., Thong, M., Dekker, F.W., et al. (2008). Illness perceptions in dialysis patients and their association with quality of life. *Psychology and Health*, 23(6), 679-690.

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

Tourette-Turgis C, Rébillon, M. (2002). Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/SIDA, De la théorie à la pratique. Edition Comment dire, Paris.

Tourette-Turgis, C., Isnard Bagnis, C., Pereira-Paulo, L. (2008). *L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique, Le soignant pédagogue*. Edition Comment dire, Paris.

Tovbin, D., Gidron, Y., Jean, T., Granovsky, R., Schnieder, A. (2003). Relative importance and interrelations between psychosocial factors and individualized quality of life of hemodialysis patients. *Quality of Life Research*, 12, 709-717.

Traynard, P.Y., Gagnayre, R. (2007a). Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ? in Simon, D., Traynard, P.Y., Bourdillon, F., Grimaldi, A. (eds). *Education Thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. Edition Masson, Paris, chap 1, 3-8.

Traynard, P.Y., Gagnayre, R. (2007b). Le diagnostic éducatif in Simon, D., Traynard, P.Y., Bourdillon, F., Grimaldi, A. (eds). *Education Thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. Edition Masson, Paris, chap 2, 9-11.

Tossani, E., Cassano, P., Fava, M., (2005). Depression and renal disease. *Seminars in dialysis*, 18(2), 73-81.

Tovbin, D., Gidron, Y., Jean, T., Granovsky, R., Schnieder, A. (2003). Relative importance and interrelations between psychosocial factors and individualized quality of life of hemodialysis patients. *Quality of Life Research*, 12, 709-717.

Tsay, S.L. (2003). Self-efficacy training for patients with endstage renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 43, 370-375.

Tsay, S.L., Healstead, M. (2002). Self-care self-efficacy, depression, and quality of life among patients receiving hemodialysis in Taiwan. *International Journal of Nursing Studies*, 39, 245-251.

Tsay S.L, Hung L.O. (2004). Empowerment of patients with end-stage renal disease-A randomized controlled trial. *International journal of nursing studies*, 41, 59-65.

Tsay, S., Lee, Y., Lee, Y. (2005). Effects of an adaptation training programme for patients with end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 5, 39-46.

Tyrell, J., Paturel, L., Cadec, B., Capezzali, E., Poussin, G. (2005). Older patients undergoing dialysis treatment: Cognitive functioning, depressive mood and health-related quality of life. *Aging & Mental Health*, 9(4), 374-379.

URCAM de Franche-Comté. (2005). Recommandations d'organisation et cahier des charges : Unité transversale d'éducation thérapeutique des patients (UTEP) atteints de maladies chroniques. *Rapport interne non publié*. <http://www.urcam-dev.assurance-maladie.fr/fileadmin/FRANCHE-COMTE/publications/docs/ETHER-UTEP.pdf>

Untas, A. (2009). Facteurs prédisant l'observance thérapeutique, l'état anxio-dépressif et la qualité de vie chez les patients mis en dialyse : mise en perspective d'une approche transactionnelle et d'une approche systémique en psychologie de la santé. Thèse de Doctorat en Psychologie, Université de Bordeaux 2.

Untas, A., Aguirrezabal, M., Rascle, N. (2010). *Intérêt des groupes multifamiliaux face à la dialyse*. 7ème Congrès Européen de Thérapie Familiale, Paris, 29-31 octobre.

Untas, A., Chauveau, P. (2008). Vers une meilleure évaluation des aspects psychosociaux en néphrologie. *Néphrologie et Thérapeutique*, 4, 228-230.

Untas, A., Aguirrezabal, M., Chauveau, P., Leguen, E., Combe, C., Rascle, N. (2009). Anxiété et dépression en hémodialyse : validation de l'Hospital Anxiety and Depression Scale. *Néphrologie et thérapeutique*, 5, 193-200.

Untas, A., Thumma, J., Rascle, N., Rayner, H. C., Mapes, D., Mc Kevitt, P. M., et al. (2011). The associations of Social Support and other Psychosocial factors with mortality and physical quality of life in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. *Clinical Journal of American Society of Nephrology*, 6, 142-152.

Valderrabano, F., Jofré, R., Lopez-Gomez, J. M. (2001). Quality of Life in End-Stage Renal Disease Patients. *American Journal of Kidney Diseases*, 38(3), 443-464.

Van Vilsteren, M.C., de Greef, M.H., Huisman, R.M. (2005). The effects of a low-to-moderate intensity pre-conditioning exercise programme linked with exercise counselling for sedentary haemodialysis patients in The Netherlands: Results of a randomized clinical trial. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 20, 141-146.

Vazquez, I., Valderrabano, F., Fort, J., Jofré, R., Lopez-Gomez, J. M., Moreno, F., et al. (2005). Psychosocial factors and health-related quality of life in hemodialysis patients. *Quality of Life Research*, 14(1), 179-190.

Vlaminck, H., Maes, B., Jacobs, A., Reyntjens, S., & Evers, G. (2001). The dialysis diet and fluid non-adherence questionnaire: Validity testing of a self-report instrument for clinical practice. *Journal of Clinical Nursing*, 10(5), 707-715.

Wallston, K. A., Wallston, B. S., & DeVellis, R. (1978). Development of the Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) scales. *Health Education Monographs*, 6(2), 160-170.

Wallston, K. A., Wallston, B. S., Smith, C. A., Dobbins, C.J. (1987). Perceived Control and Health. *Current Psychology Research and Review*, 6, 5-25.

Wallston, K. A., Stein, M. J., & Smith, C. A. (1994). Form C of the MHLC Scales: A Condition-Specific Measure of Locus of Control, *Journal of Personality Assessment*, 63, 3, 534-553.

Wang, W., He, G., Wang, M., Liu, L., Tang, H. (2011). Effects of patient education and progressive muscle relaxation alone or combined on adherence to continuous positive airway pressure treatment in obstructive sleep apnea patients. *Sleep Breath*, DOI 10.1007/s11325-011-0600-3.

Ware Jr, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483.

Wasserfallen, J.B., Halabi, G., Saudan, P., Perneger, T., Feldman, H.I., et al. (2004). Quality of Life on chronic dialysis: comparison between hemodialysis and peritoneal dialysis. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 19, 1594-1599.

Watson, M., Greer, S., Pruyn, J., et al. (1990). Locus of control and adjustment to cancer. *Psychological Reports*, 66, 39-48.

Welch, J.L., Thomas-Hawkins, C. (2005). Psycho-educational strategies to promote fluid adherence in adult hemodialysis patients: a review of intervention studies. *International Journal of Nursing Studies*, 42, 597-608.

Welch, J.L., Austin, J. (1999). Factors associated with treatment related stressors in hemodialysis patients. *American Nephrology Nurses Association Journal* 26, 318–326.

Wells, J.R. (2011). Hemodialysis knowledge and medical adherence in African Americans diagnosed with end stage renal disease: Results of an educational intervention. *Nephrology Nursing Journal*, 38(2), 155-163.

Wells, J.R., Anderson, S.T. (2011). Self-Efficacy and Social Support in African Americans Diagnosed with End Stage Renal Disease. *The ABNF Journal*, 22 (1), 9-12.

Wong, E.M.-L., Chan, S.W.-C., Chair, S.-Y. (2010). Effectiveness of an educational intervention of levels of pain, anxiety, self-efficacy for patients with musculoskeletal trauma. *Journal of Advanced Nursing*, 66(5), 1120-1131.

White, K.M. (1959). Motivation reconsidered: the concept of competence. *Psychological Review*, 66, 297-330.

White, K.M., Robinson, N.G., Young, R.M., Anderson, P.J., Hyde, M.K., Greenbank, S., et al. (2008). Testing an extended theory of planned behaviour to predict young people's sun safety in a high risk area. *British Journal of Health Psychology*, 13(3), 435-448.

World Health Organisation (WHO). (1948). *Constitution of the World Health Organization*. Basic Documents. Geneva, Switzerland.

World Health Organisation (WHO). (1984). *Ottawa Charter for Health Promotion*.

World Health Organisation (WHO). (1994). Quality of Life Assessment: international perspectives. Proceedings of the joint meeting organized by the World Health Organization and the Foundation IPSEN in Paris, July 2–3, 1993 in Orley J., Kuyken W. (eds.). *Berlin, Heidelberg, New York, London, Paris, Tokyo, Hong Kong, Barcelona, Budapest*. Springer-Verlag, Berlin.

World Health Organisation (WHO). (1996). What Quality of Life? The WHOQOL Group in WHO. (eds). *World Health Forum*, Vol. 17, p. 354–356.

World Health Organisation (WHO). (1996). *Therapeutic Patient Education: Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*. Traduction française en 1998.

World Health Organization (WHO). (2003a). *Skills for health*. Geneva.

World Health Organisation (WHO).(2003). *Adherence to long-term therapy: evidence for action*. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. <http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241545992.pdf>

Wuerth, D., Finkelstein, S. H., & Finkelstein, F. O. (2005). The identification and treatment of depression in patients maintained on dialysis. *Seminars in Dialysis*, 18(2), 142-146.

Yeh, S-C J., Chou, H.C. (2007). Coping Strategies and Stressors in Patients With Hemodialysis. *Psychosomatic Medicine*, 69, 182-190.

Yeh, S-C J., Huang, C.H., Chou, H.C., Wan, T.T.H. (2009). Gender Differences in Stress and Coping among Elderly Patients on Hemodialysis. *Sex Roles*, 60, 44-56

Yokum, D., Glass, G., Cheung, C.F., Cunningham, J., Fan, S., Madden, A.M. (2008). Evaluation of a phosphate management protocol to achieve optimum serum phosphate levels in hemodialysis patients. *Journal of Renal Nutrition*. 18(6),521-529.

Zani, B. (2002). Théories et modèles en psychologie de la santé in Fischer, G-N. (eds.), *Traité de psychologie de la santé*. Dunod, Paris, chap 1, 21-46.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 286, 171-173.

Zrinyi, M., Juhasz, M., Balla, J., Katona, E., Ben, T. et al. (2003). Dietary self-efficacy: determinant of compliance behaviours and biochemical outcomes in haemodialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 18, 1869–1873.

ANNEXES

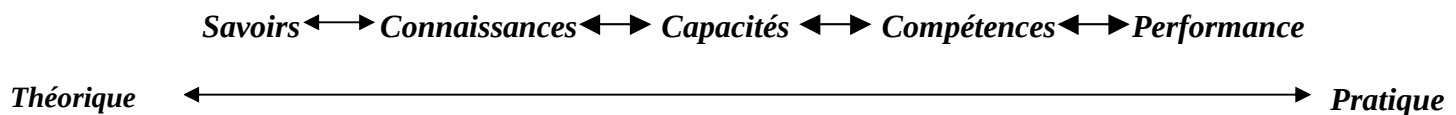
Annexe 1 : Avantages et inconvénients des différents indicateurs de l'observance thérapeutique chez les personnes en dialyse (tableau issu du travail doctoral de Untas, 2009)

	Indicateurs	Avantages	Inconvénients
Observance spécifique à l'hémodialyse	Manquer et/ou raccourcir des séances de dialyse	(1) Indicateurs comportementaux objectifs (2) Indicateurs simples à évaluer	(1) Pas de consensus de la littérature sur un seuil de non observance (2) Pas de prise en compte de la raison de la non observance (3) Indicateurs surtout pertinent aux USA
Observance spécifique à la dialyse péritonéale	Raccourcir ou manquer des échanges/des cycles	(1) Indicateurs comportementaux objectifs	(1) Pas de consensus de la littérature sur un seuil de non observance (2) Indicateurs parfois difficiles à évaluer (3) Pas de prise en compte de la raison de la non observance
	Nombre de péritonites	(1) Indicateur objectif	(1) Indicateur qui n'est pas obligatoirement le reflet de la non observance
Observance aux médicaments	Mesures biologiques	(1) Mesure objective de l'observance dans les jours précédents la prise du médicament	(1) Lourd et coûteux
	Piluliers électroniques	(1) Mesure objective des heures effectives d'utilisation du pilulier	(1) Ne garantit pas que le médicament soit pris
	Medication possession ratio	(1) Mesure objective du renouvellement du stock de médicaments du patient	(1) N'existe pas en France
	Auto-évaluation	(1) Mesure rapide (2) Mesure peu coûteuse	(1) Etudes qui montrent que l'observance est surestimée par les patients
Observance aux recommandations diététiques	Taux de potassium	(1) Indicateur simple à mesurer	(1) Indicateur qui peut être influencé par certains médicaments ou par la fonction rénale résiduelle (2) Indicateur qui n'est pas utilisé en DP
	Taux de phosphore	(1) Indicateur simple à mesurer (2) Indicateur qui est également le reflet de l'observance à certains médicaments	(1) Indicateur qui peut être naturellement élevé, influencé par certains médicaments ou par la fonction rénale résiduelle
	Prise de poids interdialytique	(1) Indicateur simple à mesurer	(1) Indicateur influencé par la fonction rénale résiduelle du patient
	Auto-évaluation	(1) Mesure rapide (2) Mesure peu coûteuse	(1) Les outils qui existent présentent des faiblesses psychométriques

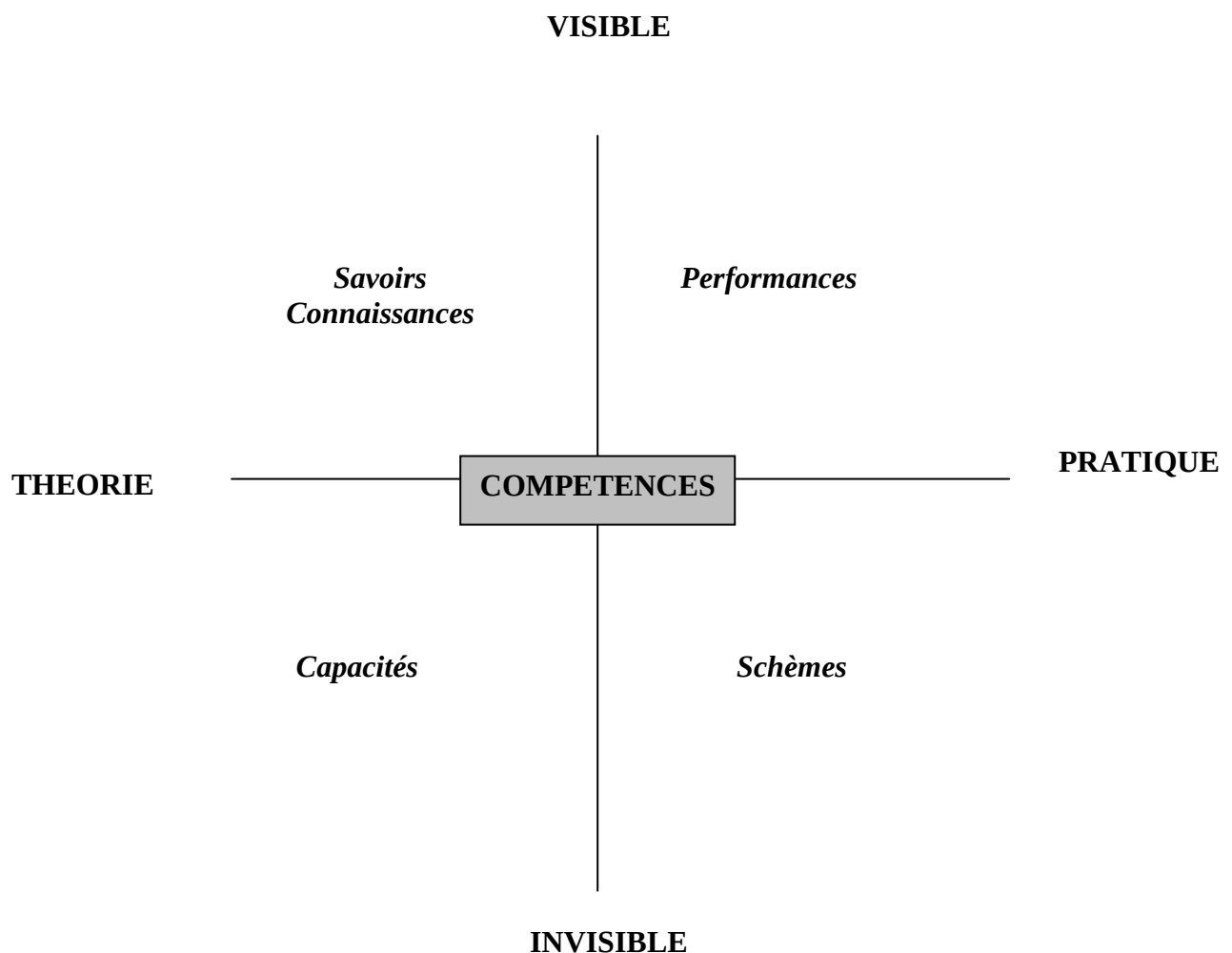
Annexe 2 : Schémas des compétences selon la conceptualisation d'Ardouin (2008)

(Article : « *De la compétence individuelle aux capacités organisationnelles : Regards croisés France-Quebec* »)

1) Compétence située sur un continuum allant du plus théorique au plus pratique



2) Evolution du continuum : compétence inscrite au carrefour entre le visible et l'invisible & le théorique et le pratique



Annexe 3a : Formulaire de consentement groupe contrôle

Madame, Monsieur,

L'objectif de cette étude est de mieux comprendre le vécu et les répercussions psychologiques engendrées par le traitement de la dialyse afin d'améliorer la prise en charge globale des patients dialysés.

Cette évaluation fait l'objet d'une thèse en Psychologie réalisée à l'université de Bordeaux II par Laetitia Idier.

Votre participation consistera à répondre à une série de questionnaires que vous pourrez compléter seul ou avec une psychologue pendant votre séance de dialyse.

Cette évaluation aura lieu à 2 reprises c'est-à-dire à 3 mois d'intervalle.

Nous vous remercions pour votre participation !

Je soussigné(e) :

Nom : Prénom :

☐ **Accepte de participer** à l'étude qui fait l'objet d'un doctorat en psychologie de la santé.

☐ **Refuse de participer** à l'étude qui fait l'objet d'un doctorat en psychologie de la santé.

- J'ai été informé(e) de l'objectif de cette étude.

- J'ai été libre d'accepter ou de refuser de participer à l'étude.

- Si je le désire, je peux interrompre à tout moment ma participation.

- J'accepte que les données enregistrées au moment de cette évaluation puissent faire l'objet d'un traitement informatisé. Mon droit d'accès à ces données peut s'exercer à tout moment en application de la loi « Informatique et Liberté ». Ces données peuvent m'être communiquées si je le désire.

- Les médecins néphrologues sont informés de ma participation.

- Toutes les informations et les données me concernant seront strictement confidentielles et soumises au secret médical.

- Pour toutes informations, je peux contacter Laetitia IDIER, psychologue et doctorante en psychologie au 06.**.**.**.*.

A....., le.....

Nom et signature :

Annexe 3b : Formulaire de consentement groupe expérimental

Madame, Monsieur,

Mieux connaître sa maladie et ses traitements, c'est l'objectif de l'éducation thérapeutique.

En hémodialyse les programmes d'éducation thérapeutique sont encore peu nombreux en France comme l'a récemment publié la *Haute Autorité de Santé*.

Avec le soutien de l'Agence Régionale d'Hospitalisation d'Aquitaine nous avons mis en place un programme d'Education Thérapeutique à l'AURAD et vous avez été sollicité pour y participer. Tout le personnel de l'AURAD est impliqué dans ce programme : médecins, pharmaciens, préparatrices, infirmières, diététiciens et psychologues.

Afin d'améliorer au fil du temps ce programme, une évaluation continue a été mise en place et fera l'objet de la thèse en Psychologie réalisée à l'université de Bordeaux II par Laetitia Idier.

Votre avis et votre expérience sont indispensables pour améliorer le programme et développer cette prise en charge auprès de tous les patients dialysés pour améliorer la qualité de vie.

Votre participation prendra la forme de 3 séries de questionnaires que vous pourrez compléter seul ou avec une psychologue pendant votre séance de dialyse. A la fin du programme d'éducation thérapeutique, nous vous proposerons un entretien qui pourra également se dérouler pendant votre séance de dialyse si vous le souhaitez.

Je soussigné(e) :

Nom : Prénom :

☐ **Accepte de participer** à l'évaluation du programme d'Education Thérapeutique qui fera l'objet d'un doctorat en psychologie de la santé

☐ **Refuse de participer** à l'évaluation du programme d'Education Thérapeutique qui fera l'objet d'un doctorat en psychologie de la santé

- J'ai été informé(e) de l'objectif de cette évaluation.
- J'ai été libre d'accepter ou de refuser de participer à l'évaluation de ce programme éducatif.
- Si je le désire, je peux interrompre à tout moment ma participation.
- J'accepte que les données enregistrées au moment de cette évaluation puissent faire l'objet d'un traitement informatisé. Mon droit d'accès à ces données peut s'exercer à tout moment en application de la loi « Informatique et Liberté ». Ces données peuvent m'être communiquées si je le désire.
- Les médecins néphrologues seront informés de ma participation.
- Toutes les informations et les données me concernant seront strictement confidentielles et soumises au secret médical.
- Pour toutes informations, je peux contacter Laetitia IDIER et les médecins néphrologues à l'AURAD Aquitaine.

A....., le.....

Nom et signature :

Annexe 4 : Référentiel de compétences d'auto-soins et d'adaptation psycho-sociales
Population cible : personnes insuffisantes rénales en dialyse

Elaboré par : équipe de l'AURAD Aquitaine et validé par les patients
Relecture et mise en forme : cellule ETAPE (Arlette Communier)

MALADIE RENALE

Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement

- ✖ Exprimer ses émotions, ses représentations, ses croyances et ses difficultés par rapport à : la maladie, la dialyse, la transplantation
- ✖ Repérer et verbaliser les troubles sexuels et les troubles de l'image corporelle
- ✖ Mobiliser ses ressources personnelles
- ✖ Ajuster sa réponse face aux problèmes posés par la maladie
- ✖ Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de l'évolution de la maladie et des résultats des actions mises en œuvre.

Comprendre, s'expliquer sa maladie rénale

- ✖ Citer les fonctions principales du rein normal
- ✖ Citer les conséquences d'une Insuffisance Rénale Chronique (IRC)
- ✖ Faire des liens entre les conséquences de l'IRC et les surveillances cliniques et biologiques
- ✖ Connaître la cause de son IRC
- ✖ Connaître les différentes méthodes de suppléance
- ✖ Expliquer le lien entre sa façon de vivre, sa maladie et les risques potentiels

Repérer les complications de l'IRC et décider des conduites à tenir

- ✖ Repérer les signes de complications de la maladie rénale (auto surveillance) : poids, tension, hyperkaliémie, complications liées aux pathologies associées
- ✖ Identifier les situations à risque d'OAP, hyperkaliémie, hyperphosphorémie, dénutrition
- ✖ Décider la conduite à tenir en cas complication de la maladie : OAP (respiration, œdème, prise de poids), Hypertension, Hyperkaliémie

ABORD VASCULAIRE

Exprimer ses sentiments relatifs au vécu de la dialyse

- ✖ Exprimer son ressenti et son vécu de la dialyse et de son abord vasculaire

Comprendre, s'expliquer sa dialyse

- ✖ Citer son type d'abord (fistule ou prothèse ou cathéter)
- ✖ Expliquer le principe du fonctionnement de l'abord vasculaire
- ✖ Lister les complications liées à l'abord vasculaire
- ✖ Enoncer les moyens de surveillance de son abord.
- ✖ Citer les situations à risques (jardinage, bricolage, port de poids, vêtements serrés, exposition au soleil, traumatisme FAV, sport violent, prise de T.A, prise de sang)

Surveiller sa fistule

- ✗ Gérer son abord vasculaire (hygiène, se laver correctement les mains et le bras, gérer le pansement, comprimer les points de ponction, contrôler l'état de son abord vasculaire (thrill, état cutané)
- ✗ Expliquer la conduite à tenir face à une situation d'urgence : hémorragie, infection, thrombose
- ✗ Repérer des signes cliniques anormaux : Œdème, syndrome de vol vasculaire
- ✗ Expliquer la conduite à tenir dans une situation à risque

ALIMENTATION

S'exprimer, informer et éduquer son entourage

- ✗ Exprimer son ressenti, son vécu sur le régime alimentaire spécifique à la dialyse.
- ✗ Exprimer son sentiment d'efficacité personnelle vis-à-vis des différentes recommandations à suivre
- ✗ Former son entourage aux conduites à tenir en cas d'urgence

Comprendre, s'expliquer son alimentation quand on est dialysé

- ✗ Expliquer le lien entre l'alimentation et la dialyse
- ✗ Citer les recommandations de consommations de boissons, sel, potassium, protéines et énergie et phosphore
- ✗ Citer les aliments riches en sel, potassium, protéines, énergie et phosphore
- ✗ Citer les équivalences en sel, potassium, protéines et phosphore

Analyser son alimentation

- ✗ Evaluer l'apport en sel, boissons, potassium, protéines, énergie, phosphore d'un repas pris à domicile.
- ✗ Evaluer l'apport en sel, boissons, potassium, protéines, énergie, phosphore d'un repas pris au restaurant

Adapter son alimentation aux recommandations et au quotidien

- ✗ Concevoir les repas d'une journée équilibrée en boissons, sel, potassium, protéines, énergie et phosphore.
- ✗ Choisir parmi ses goûts les plats les moins riches en sel, potassium, phosphore ; les plats les plus riches en protéines et énergie.
- ✗ Concevoir un menu pour le dîner à partir d'un déjeuner à domicile
- ✗ Concevoir un menu pour le dîner à partir d'un déjeuner au restaurant
- ✗ Anticiper son repas du midi en ayant programmé un repas au restaurant le soir

TRAITEMENT MEDICAMENTEUX

Exprimer ses sentiments relatifs aux traitements de la maladie

- ✗ Exprimer son ressenti, son vécu sur son traitement médicamenteux et autres recommandations

Expliquer son traitement médicamenteux

- ✗ Citer les différents médicaments prescrits
- ✗ Expliquer le rôle de chaque médicament
- ✗ Expliquer la posologie et le mode d'emploi de chaque médicament,
- ✗ Expliquer les précautions d'emploi,
- ✗ Expliquer les conséquences s'il ne prend pas ses médicaments,
- ✗ Expliquer sa fiche de traitement à tous les prescripteurs

Analyser son traitement

- ✗ Repérer si les médicaments prescrits ont été remplacés par des génériques
- ✗ Repérer d'éventuels nouveaux symptômes et faire le lien avec les médicaments prescrits

Gérer les stocks de ses médicaments pour éviter d'être en rupture

Adapter son traitement, prendre des décisions

- ✗ Expliquer la conduite à tenir en cas d'effets secondaires des traitements
- ✗ Décider que faire en cas d'oubli d'un médicament
- ✗ Adapter et résoudre les difficultés liées à la prise de médicaments en public (travail, repas entre amis, etc.
- ✗ Adapter son traitement lorsqu'il est confronté à des situations exceptionnelles/ imprévues
- ✗ Adapter son traitement en fonction des situations à risque (décalages horaires, vomissements,...)

VIE QUOTIDIENNE

Exprimer et identifier les répercussions familiales, sociales, et professionnelles et mettre en œuvre des conduites d'ajustement dans sa vie quotidienne

- ✗ Identifier comment (re)construire ou de maintenir son projet de vie familial et professionnel
- ✗ Repérer ses ressources personnelles, sociales et celles du système de soins
- ✗ S'informer sur ses droits du travail et les faire valoir
- ✗ Identifier les aides départementales liées à son handicap

Adapter son rythme de vie

- ✗ Identifier les activités physiques adaptées à ses capacités physiques, à son âge et à ses envies
- ✗ Adapter son activité physique en fonction de l'évolution de son état de santé
- ✗ Identifier les activités de loisirs adaptées à son état de santé et son évolution
- ✗ Adapter son alimentation et sa prise de médicaments au quotidien et aux événements de vie (imprévus, fêtes)

Impliquer son entourage

- ✗ Identifier les personnes ressources dans son entourage
- ✗ Former son entourage aux conduites à tenir en cas d'urgence
- ✗ Exprimer ses besoins, ses projets, ses attentes.

Annexe 5 : Récapitulatifs du déroulement de chaque intervention d'éducation thérapeutique

Déroulement de séance : 1ère séance d'ETP

	Objectifs pédagogiques : Identifier ses représentations sur la dialyse ; S'exprimer sur le vécu de la maladie et sur ses difficultés. Intervenants : psychologues
--	--

Thème(s) abordés	Durée de chaque phase	Déroulement en phases	Supports à chaque phase
Présentation	10 mns	Présentation - des intervenants - du programme et des différents ateliers - des règles du groupe - du déroulement et de l'objectif de la séance	
Représentations de la dialyse & Représentations de la maladie rénale par rapport à la dialyse	15 à 20 mns	Tour de table où chaque patient donne un mot qu'il associe à la dialyse : 1. « Trouvez un mot que vous associez à la dialyse » 2. « Pouvez-vous nous expliquer pourquoi vous avez choisi ce mot ? » 3. « Quelle est la différence pour vous entre être dialysé et être malade ? »	Technique du « brainstorming » et des principales techniques de communication (questions ouvertes, relances, etc.)
Expression des conséquences de la maladie rénale et des difficultés	15 à 20 mns	Tour de table où on demande aux patients : « Quelles sont les conséquences de la dialyse sur votre vie familiale, sociale et professionnelle ? »	<i>Idem</i>
Identification des ressources actuelles et futures	10 à 15 mns	Tour de table où on demande aux patients : « Qu'est-ce qui vous aide à faire face à votre maladie ? » ; « Qu'est-ce qui pourrez vous aider ? »	<i>idem</i>
Synthèse de la séance	10 mns	Tour de table où on demande à chaque patient de nous dire ce qu'il retient de la séance et ce qu'il en a pensé	Questionnaires de satisfaction

Déroulement de séance : 2nde séance d'éducation thérapeutique

	Objectif pédagogique : Equilibrer son alimentaire dans sa vie quotidienne avec la dialyse Intervenants : Diététicien et co-animatrice psychologue		
Thème(s) abordés	Durée de chaque phase	Déroulement en phases	Supports à chaque phase
Présentation - des intervenants - des objectifs et du déroulement de la séance	15 mns	Choisir le thème de la séance à partir de photos (potassium, phosphore ou sel et boissons) 1. Quelle photo a choisi chaque patient ? 2. « Quel thème associé-vous à votre choix de photo ? » 3. Choix collectif du thème	Photolangage ® Paperboard
Représentations des liens entre l'alimentation et la dialyse	10 à 15 mns	« Quelles questions vous posez vous sur ce sujet ? » « Pour quelle raison vous demande-t-on de limiter vos apports en potassium ou phosphore ? »	Tour de table Paperboard
Identifier les risques de complications, situations à risques, comportements à avoir	10 à 15 mns	« Que se passe-t-il lorsque le taux de potassium ou phosphore est trop élevé »? « Pouvez-vous citer les symptômes que l'on ressent lorsqu'on a trop de phosphore ou potassium dans le sang ? » « Que faire en cas de taux élevé ? »	Paperboard « Corps humain »
Facteurs de risques alimentaires	10 à 15 mns	« Quelles peuvent être les causes d'un taux trop élevé de potassium ou de phosphore ? »	
Equilibrer son alimentation au quotidien	10 à 15 mns	« Quelles sont les recommandations diététiques ? » Fréquences de consommation Aliments riches /pauvres	Aliments factices Photos-équivalences
Adapter son alimentation	15 mns	Repas à l'extérieur, au restaurant : « quel choix faire ? que manger au repas précédent/suivant ? »	Cas concrets Cartes restaurant Paperboard
Synthèse de la séance et remise des classeurs	10 mns	Tour de table où on demande à chaque patient de nous dire ce qu'il retient de la séance et ce qu'il en a pensé Evaluation des connaissances	Fiche mémo nutrition Questionnaires satisfaction et connaissances

Déroulement de séance : troisième séance d'éducation thérapeutique

	Objectif pédagogique : Le patient doit être capable de préserver son abord vasculaire Intervenants : une infirmière d'éducation thérapeutique et co-animatrice psychologue
--	--

Thème(s) abordés	Durée de chaque phase	Déroulement en phases	Supports à chaque phase
Présentation	5 mns	- Présentation des intervenants et des patients - Présentation des objectifs de la séance	Tour de table
Identifier le type d'abord vasculaire	5 mns	- Choisir une fiche de type d'abord correspondant à son abord, expliquer pourquoi ce choix	Fiches abord vasculaire et fiches d'alerte
Gérer son abord vasculaire Gérer les situations à risque par rapport à l'abord vasculaire Réagir face à une situation d'urgence - Hémorragie - Infection - Thrombose	50 mns	- Visionnage du film (3mns 30) - Repérer les comportements inadaptés à partir du patient jouant sur le film - Discussion entre les patients sur ces comportements et propositions de comportements protecteurs avec le groupe (hygiène, lavage du bras, contrôler l'état de son bras, comprimer, gestion des pansements) - Repérer les situations à risque (jardinage, bricolage, port de poids, vêtements serrés, etc.) : discussion à partir des fiches d'alerte - Savoir réagir face à une situation à risque (hémorragie, infection, thrombose) : discussion à partir des fiches d'alerte - Discussion/synthèse des conduites à risque et des compétences de sécurité - Conclusion à partir du film avec une version « corrigée » par une autre patiente (3mns 30)	Film réalisé par l'AURAD 1 ^{ère} partie Télévision ou vidéo projecteur + ordinateur Film réalisé par l'AURAD 2 ^{ème} partie Tableau blanc Feutres Chiffon
Satisfaction	5 mns	- Evaluation de la satisfaction et des connaissances	Questionnaires satisfaction / connaissances

Déroulement de séance : quatrième séance d'éducation thérapeutique

Date	Objectifs pédagogiques : Le patient doit être capable d'exprimer son ressenti et ses difficultés par rapport à la prise de son traitement Intervenants : une préparatrice en pharmacie et et co-animatrice psychologue
-------------	--

Thème(s) abordés	Durée de chaque phase	Déroulement en phases	Supports à chaque phase
Présentation	5 mns	- Présentation des intervenants et des patients - Présentation des objectifs de la séance	Tour de table
Représentations du traitement médicamenteux	15 à 20 min	Distribution des photos/cartes à chaque patient qui en choisi une ou deux qu'il associe à son traitement : 1. « Trouvez une carte que vous associez à votre traitement » 2. « Par rapport à la prise de vos médicaments, trouvez une carte qui correspond à votre ressenti par rapport à vos médicaments ou au contraire qui ne correspond pas du tout »	Paperboard Photo-expression Tour de table
Expression sur le choix des cartes	15 à 20 min	Tour de table où l'on demande à chaque patient : 1. « Pourquoi avez-vous choisi cette carte ? » 2. « Que représente t-elle pour vous ? »	Paperboard Tour de table
Partage avec les autres sur le ressenti sur les médicaments, les difficultés et contraintes	15 à 20 min	Tour de table où l'on demande à chaque patient : « <i>Est-ce la même chose pour vous ?</i> » (pour ceux qui ont choisi la même carte ou qui prennent le même médicament) Demandez quel médicament est le plus contraignant à prendre. Echange d'astuce pour éviter les oublis et/ou alléger les contraintes. Récapitulatif si nécessaire des classes de médicaments traitées.	Paperboard Tour de table
Synthèse de la séance et remise des classeurs	10 min	Récapitulatif de ce que le patient a retenu. Questionnaire de satisfaction et de connaissances	Questionnaires de satisfaction et de connaissances

Déroulement de séance (Road Book) : 5^{ème} séance d'éducation thérapeutique

Date	Objectif pédagogique : Exprimer son vécu et sa satisfaction sur les séances d'ETP Psychologues ou psychologue/infirmière
-------------	---

Thème(s) abordés	Durée de chaque phase	Déroulement en phases	Supports à chaque phase
Présentation	5 mns	1. Présentation des objectifs et de l'intérêt de cette séance de « bilan » : évaluer le vécu et la satisfaction des patients par rapport au programme d'ETP dans l'objectif de pouvoir l'adapter et l'améliorer pour mieux prendre en charge les patients 2. Présentation du déroulement de la séance - o Bilan des interventions - o Attentes, suggestions pour la suite	
Vécu des séances	10 à 15 mns	« Comment avez-vous vécu les séances d'ETP ? Qu'en avez-vous pensé ? » « Qu'est-ce qui a été difficile lors de ces ateliers ? » « Que pensez-vous du déroulement des ateliers éducatifs pendant les séances de dialyse ? »	Tour de table Paperboard
Répercussions du programme ETP	10 à 15 mns	« Quelles sont les répercussions que le programme d'ETP a eu pour vous ? » « Que vous a apporté le programme ETP ? »	<i>Idem</i>
Evaluation de la satisfaction	10 à 15 mns	« Trouvez 2/3 points positifs et négatifs du programme ETP »	<i>Idem</i>
Suivi ETP	10 à 15 mns	« Comment envisagez-vous la suite du programme ETP ? » « Quels thèmes aimeriez-vous aborder ? (en individuel ou en groupe) »	<i>Idem</i>

Annexe 6 : Questionnaire d'informations générales

- 1) Sexe : ☐ Masculin ☐ Féminin
- 2) Date de naissance :
- 3) Situation maritale : ☐ Marié ☐ Divorcé-Séparé ☐ Veuf ☐ Célibataire
- 4) Avez-vous des enfants ?
☐ Oui (combien ?.....) ☐ Non
- Si oui, vivent-ils chez vous ?
☐ Oui ☐ Non
- 5) Travaillez-vous actuellement ?
☐ Oui ☐ Non
- Si vous ne travaillez-pas, êtes-vous :
☐ Retraité(e)
☐ En arrêt maladie ou en Invalidité
☐ En recherche d'emploi
☐ Autre :
- Quel métier exercez-vous ou avez-vous exercé?
- 6) Quel est votre niveau d'étude ?
☐ Pas d'étude
☐ Certificat d'étude
☐ BEP-CAP
☐ BAC
☐ BAC+ combien d'années après le BAC ?
- 7) Avez-vous souffert déjà souffert d'un trouble psychologique (dépression, troubles de l'humeur, troubles du comportement alimentaire, phobie,...) ? ☐ Oui ☐ Non
- Si **oui**, quel trouble ?..... Il y'a combien de temps ?.....
- 8) Quelle est la date (mois/année) de votre première dialyse ?
- 9) Avez-vous déjà été greffé ? ☐ Oui ☐ Non
- a) Si **oui**, combien de fois avez-vous été greffé ?
- b) Quand avez-vous repris la dialyse (mois/année) ?.....
- 10) Actuellement, avez-vous un projet de greffe ? ☐ Oui ☐ Non
- 11) Actuellement, êtes-vous inscrit sur la liste de transplantation rénale?
☐ Oui ☐ Non ☐ En cours d'inscription

Annexe 7 : Questionnaire sur l'adhésion thérapeutique perçue

Les propositions suivantes portent sur la façon dont vous avez géré votre traitement durant le mois dernier. Nous ne cherchons pas à savoir qui respecte ou non les prescriptions médicales, mais à voir comment vous percevez votre gestion du traitement.

- 1) Au cours de ces quatre dernières semaines, comment pensez-vous avoir suivi les **recommandations diététiques** spécifiques à l'insuffisance rénale ? Indiquez votre réponse sur l'échelle ci-dessous.

Je n'ai jamais suivi les recommandations  J'ai toujours suivi les recommandations avec précision

- 2) Au cours de ces quatre dernières semaines, comment pensez-vous avoir suivi les **recommandations hydriques** spécifiques à l'insuffisance rénale ? Indiquez votre réponse sur l'échelle ci-dessous.

Je n'ai jamais suivi les recommandations  J'ai toujours suivi les recommandations avec précision

Annexe 8 : Echelle de mesure sur l'adhésion aux médicaments et les causes de non-adhésion

Quel(s) médicament(s) avez-vous oublié au cours des 7 derniers jours :

.....

Combien de fois est-ce arrivé ? ☐ 1 seule fois

☐ Plusieurs fois (Combien ?)

Cochez la case qui correspond à la raison pour laquelle vous avez oublié de prendre vos médicaments au cours des 7 derniers jours :

Au cours des 7 derniers jours, je n'ai pas pu prendre mon traitement parce que :	Oui	Non
1. J'ai tout simplement oublié		
2. Je n'étais pas chez moi		
3. Je ne ressens aucun symptôme		
4. Il y'a eu un changement dans mes routines quotidiennes		
5. Je me suis endormi(e)/ Je dormais à l'heure de la prise		
6. J'ai eu des problèmes à les prendre aux horaires prescrits		
7. J'étais malade/ Je ne me sentais pas bien		
8. Je voulais éviter les effets secondaires		
9. J'avais besoin de souffler un peu		
10. J'ai trop de comprimés, de sachets ou de gélules à prendre		
11. J'ai l'impression que mon traitement est toxique/dangereux		
12. Je n'ai pas bien compris les instructions de prise		
13. J'étais en panne pour certains médicaments		
14. Autre raisons :		

Annexe 9 : questionnaire de qualité de vie (KDQOL-36 ; Hays et al., 1994)

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

Excellente	Très bonne	Bonne	Médiocre	Mauvaise

2. Voici une liste des activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.

	Oui, beaucoup limité(e)	Oui, un peu limité(e)	Non, pas du tout limité(e)
Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer au boules			
Monter plusieurs étages par l'escalier			

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

	Oui	Non
Avez-vous fait moins de choses que ce que vous auriez souhaité ?		
Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?		

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

	Oui	Non
Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?		
Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?		

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

Pas du tout	Un petit peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément

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

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e)						
Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie						
Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e)						

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

Enormément	Beaucoup	Moyennement	Un petit peu	Pas du tout

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

	Totalement vraie	Plutôt vraie	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
Ma maladie rénale me rend la vie trop compliquée					
Ma maladie rénale me prend trop de temps					
Je supporte mal tout ce qu'il y a à faire pour ma maladie					
J'ai le sentiment d'être un poids pour ma famille					

9. Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous eu les problèmes suivants ?

	Pas du tout	Un petit peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
Des douleurs musculaires, des courbatures					
Des douleurs dans la poitrine					
Des crampes					
Des démangeaisons					
Une sensation de peau sèche					
Un essoufflement					
Des étourdissements ou des vertiges					
Un manque d'appétit					
Une fatigue ou un épuisement					
Des mains ou des pieds engourdis					
Une envie de vomir ou l'estomac dérangé					
Des problèmes avec votre fistule ou votre cathéter					

10. Les conséquences de la maladie rénale sur la vie quotidienne gênent certaines personnes et pas d'autres. Jusqu'à quel point les effets de la maladie rénale sur votre vie quotidienne vous gênent-ils dans les domaines suivants ?

	Pas du tout	Un petit peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
La restriction des boissons					
La restriction alimentaire					
La restriction dans ce que vous pouvez faire à la maison					
La restriction dans vos déplacements ou vos voyages					
La dépendance vis-à-vis des médecins et du personnel soignant					
Le stress ou les soucis liés à la maladie rénale					
Votre vie sexuelle					
Votre apparence physique					

Annexe 10 : Questionnaire d'évaluation de l'état anxio-dépressif (HADS de Zigmond & Snaith, 1983)

Un certain nombre de phrases que l'on utilise pour se décrire sont données ci-dessous. Lisez chaque phrase, cochez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez **à l'instant, juste en ce moment**. Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise réponse. Ne passez pas trop de temps sur l'une ou l'autre de ces propositions, et indiquez la réponse qui décrit le mieux **vos sentiments actuels**.

1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e) : ☐ La plupart du temps ☐ Souvent ☐ De temps en temps ☐ Jamais	8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti : ☐ Presque toujours ☐ Très souvent ☐ Parfois ☐ Jamais
2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois : ☐ Oui, tout autant qu'avant ☐ Pas autant ☐ Un peu seulement ☐ Presque plus	9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué : ☐ Jamais ☐ Parfois ☐ Assez souvent ☐ Très souvent
3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver : ☐ Oui, très nettement ☐ Oui, mais ce n'est pas trop grave ☐ Un peu, mais cela ne m'inquiète pas ☐ Pas du tout	10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence : ☐ Plus du tout ☐ Pas autant que je devrais ☐ Il se peut que je n'y fasse plus autant attention ☐ J'y prête autant attention que par le passé
4. Je ris et vois le bon côté des choses : ☐ Autant que par le passé ☐ Plus autant qu'avant ☐ Vraiment moins qu'avant ☐ Plus du tout	11. J'ai la bougeotte et n'arrive plus à tenir en place : ☐ Oui, c'est tout à fait le cas ☐ Un peu ☐ Pas tellement ☐ Pas du tout
5. Je me fais du souci : ☐ Très souvent ☐ Assez souvent ☐ Occasionnellement ☐ Très occasionnellement	12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses : ☐ Autant qu'avant ☐ Un peu moins qu'avant ☐ Bien moins qu'avant ☐ Presque jamais
6. Je suis de bonne humeur : ☐ Jamais ☐ Rarement ☐ Assez souvent ☐ La plupart du temps	13. J'éprouve des sensations soudaines de panique : ☐ Vraiment très souvent ☐ Assez souvent ☐ Pas très souvent ☐ Jamais
7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) : ☐ Oui, quoi qu'il arrive ☐ Oui, en général ☐ Rarement ☐ Jamais	14. Je peux prendre plaisir à lire un bon livre ou à regarder une bonne émission de télévision : ☐ Souvent ☐ Parfois ☐ Rarement ☐ Très rarement

Annexe 11 : Echelle de coping (CHIP de Endler et al., 1998)

Consigne : Les propositions suivantes correspondent à différents moyens de réagir face à des problèmes de santé. Indiquez dans quelle mesure vous utilisez **actuellement** chacun de ces moyens **pour faire face à la dialyse et à la maladie rénale**.

	Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	En permanence
1. Je me demande pourquoi cela m'est arrivé à moi ?					
2. J'apprécie l'attention que les gens me portent					
3. J'essaye de conserver mon énergie					
4. Je suis les conseils que l'on me donne					
5. Je me sens en colère (parce que cela m'est arrivé à moi)					
6. J'écoute de la musique (ou je regarde la télévision)					
7. Je m'aménage un environnement calme					
8. Je suis l'avis du médecin					
9. J'invite des gens chez moi					
10. Je me sens frustré(e)					
11. Je reste calme et tranquille					
12. Je me renseigne à propos de mon traitement					

Annexe 12 : Echelle de contrôle perçu (C.L.C.S. de Pruyn et al., 1988)

Consigne :

Les propositions suivantes correspondent à différentes déclarations pouvant être liées aux causes ou au devenir de votre **maladie rénale**. Pour chacune des 17 propositions, indiquez votre degré d'accord.

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
1. Je peux certainement influencer le cours de ma maladie.				
2. Je suis devenu(e) malade en partie parce que Dieu en a décidé ainsi.				
3. Mon docteur (et l'équipe soignante) peut certainement influencer le cours de ma maladie.				
4. Mon époux(se)/partenaire ou ma famille peut certainement influencer le cours de ma maladie.				
5. La survenue de maladie est due à mon style de vie.				
6. Dieu peut certainement influencer le cours de ma maladie.				
7. C'est en partie de ma faute si je suis « tombé(e) malade ».				
8. Des événements malheureux ou des déceptions dans mon passé ont contribué à la survenue de ma maladie.				
9. Ma religion a une influence sur le cours de ma maladie.				
10. En vivant sainement, je peux influencer le cours de ma maladie.				
11. Ma personnalité a eu quelque chose à voir avec la survenue de ma maladie.				
12. Si je suis les conseils de mon docteur (et de l'équipe soignante), je peux certainement influencer le cours de ma maladie.				
13. Je peux influencer le cours de ma maladie en me battant contre elle.				
16. La survenue de maladie a été surtout due à quelque chose me concernant.				

Annexe 13 : Echelle d'auto-efficacité de Schwarzer et Renner adaptée aux patients dialysés

Dans quelle mesure êtes-vous sûr(e) que vous pouvez réussir à surmonter les difficultés suivantes ?

Je me sens capable de respecter le régime alimentaire et hydrique recommandé par le diététicien ...	<i>pas sûr du tout</i>	<i>pas sûr</i>	<i>sûr</i>	<i>tout à fait sûr</i>
1. ... même si cela doit me prendre beaucoup de temps pour m'y habituer.				
2. ... même si je dois repenser toute ma façon de me nourrir.				
3. ... même si je ne reçois pas beaucoup de soutien de la part de mes proches.				

Je me sens capable de respecter le régime alimentaire et hydrique recommandé par le diététicien ...	<i>pas sûr du tout</i>	<i>pas sûr</i>	<i>sûr</i>	<i>tout à fait sûr</i>
4. ... même si j'ai des soucis et des problèmes.				
5. ... même si je me sens triste et déprimé(e).				
6. ... même si je me sens tendu(e) ou énervé(e).				
7. ... même si je suis fatigué(e).				
8. ... même si je suis occupé(e).				

Je suis sûr(e) que je peux me contrôler pour...	<i>pas sûr du tout</i>	<i>pas sûr</i>	<i>sûr</i>	<i>tout à fait sûr</i>
9. ... limiter ma consommation de sel				
10. ... limiter ma consommation d'eau et de boissons				
11. ... limiter ma consommation de boissons même pendant les grandes occasions.				
12. ... limiter ma consommation d'aliments riches en potassium				
13. ... limiter ma consommation d'aliments riches en phosphore				
14. ... favoriser les aliments riches en protéines et les apports en énergies (par ex. les matières grasses)				
15. ...respecter mon régime alimentaire même pendant les grandes occasions				

Annexe 14 : Questionnaire de soutien social familial (items de la KDQOL-36 de Hays et al., 1993)

En ce qui concerne votre vie de famille et vos relations amicales, quel est votre degré d'accord ou de satisfaction pour chaque aspect suivant ?

1. Le temps que vous pouvez passer avec votre famille et vos amis :

Très insatisfait(e)	Plutôt insatisfait(e)	Plutôt satisfait(e)	Très satisfait(e)

2. Le soutien et la compréhension manifestés par votre famille et par vos amis :

Très insatisfait(e)	Plutôt insatisfait(e)	Plutôt satisfait(e)	Très satisfait(e)

Annexe 15 : Soutien social de la part des soignants (items de la KDQOL-36 de Hays et al., 1993) et d’alliance thérapeutique (4-PAS de Misdrahi et Baylé)

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

1. L’équipe de dialyse m’encourage à mener une vie aussi normale que possible

Totalement vraie	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt faux	Totalement faux

2. L’équipe de dialyse m’apporte son soutien et ses conseils pour m’aider à supporter ma maladie

Totalement vraie	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt faux	Totalement faux

Ce questionnaire porte sur **votre relation actuelle** avec **l’équipe soignante** de l’AURAD (**médecins néphrologues, infirmières, diététicien, psychologue, préparatrice en pharmacie, etc.**). Indiquez votre réponse en cochant la case qui correspond le mieux à ce que vous ressentez.

<u>Actuellement</u>	Oui c’est bien vrai	C’est plutôt vrai	C’est plutôt faux	Non c’est tout à fait faux
Je crois que l’équipe soignante m’aide				
Je suis à l’aise dans ma relation avec l’équipe soignante				
Je comprends mieux les symptômes de ma maladie				
Je me sens mieux depuis que l’équipe soignante me soigne				
Je sens que je peux compter sur l’équipe soignante				
Je sens que je comprends bien l’équipe soignante				
Je sens que l’équipe soignante me comprend bien				
Je trouve que l’équipe soignante explique clairement les choses				
Je sens que l’équipe soignante désire à ce que j’arrive à m’en sortir				
Je sens que nous travaillons ensemble, que l’équipe soignante et moi : nous faisons équipe				
Je crois que nous comprenons mes difficultés de la même manière				

Annexe 16 : Questionnaire de connaissances sur les médicaments (QCMed)

1) Prenez vous des médicaments contre le phosphore ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas.

Si oui, notez leurs noms :

2) Comment faut-il les prendre ?

- ☐ A jeun
- ☐ Après les repas
- ☐ Tout au long des repas
- ☐ Avant les repas
- ☐ Je ne sais pas.

3) Dans l'après-midi, vous vous apercevez que vous avez oublié de prendre vos médicaments à midi. Quelle est la conduite à tenir ?

- ☐ Je saute la prise
- ☐ J'en prends deux avec du pain et une pomme
- ☐ Je les prends tout de suite
- ☐ Je ne sais pas.

4) Pourquoi faire diminuer le phosphore ?

- ☐ Pour diminuer le risque de fractures
- ☐ Pour améliorer la digestion
- ☐ Pour améliorer la mémoire
- ☐ Pour protéger le cœur et les vaisseaux
- ☐ Pour diminuer les démangeaisons
- ☐ Pour améliorer le sommeil
- ☐ Je ne sais pas.

Annexe 17 : Questionnaire de connaissances sur l'abord vasculaire (QCA)

1) Quel type d'abord avez-vous ?

- ☐ Une fistule : ☐ Radiale ☐ Humérale ☐ Cubitale
- ☐ Une prothèse : ☐ Bras ☐ Avant-bras ☐ Cuisse
- ☐ Un cathéter central.
- ☐ Je ne sais pas.

2) Vous avez dialysé le matin ou le soir. Votre abord se remet à saigner quelques heures après. Quelle conduite devez-vous tenir ?

- ☐ Je téléphone au SAMU.
- ☐ Je téléphone au néphrologue.
- ☐ Je compresse.
- ☐ Je fais un garrot.
- ☐ Je ne sais pas.

3) Vous avez dialysé ce matin ou le soir. J'enlève mes pansements :

- ☐ En rentrant chez moi, juste après la séance.
- ☐ Le soir, vers 20heures si j'ai dialysé le matin OU le lendemain matin, si j'ai dialysé le soir.
- ☐ Juste avant la prochaine séance de dialyse pour mettre le patch.
- ☐ Je ne sais pas.

4) Le lendemain de la séance de dialyse, je ressens des douleurs au niveau de ma fistule et je n'entends plus le thrill. Que dois-je faire ?

- ☐ J'appelle le néphrologue dès que je m'en rends compte.
- ☐ J'attends la prochaine séance
- ☐ Je prends un doliprane.
- ☐ Je ne sais pas.

5) Votre conjoint(e) a mal au dos, il vous demande de porter un pack d'eau (ou quelque chose de lourd), que faites-vous ?

- ☐ Oui, je porte sans problème.
- ☐ Oui, je porte avec le bras de l'abord vasculaire.
- ☐ Oui, je porte avec le bras opposé à l'abord vasculaire.
- ☐ Non, je ne porte pas.

6) Avant de venir à la séance de dialyse, je me suis douché(e). Avant le branchement, qu'est-ce que je fais :

- ☐ Je me lave les mains.
- ☐ Je me lave les mains et le bras.
- ☐ Rien, je viens de me doucher.

Annexe 18a : Questionnaire de connaissances sur la diététique (QCD version phosphore)

1. Le taux de phosphore normal dans votre sang se situe :

- ☐ Entre 0, 8 et 1 mmol/l
- ☐ Entre 1, 13 et 1,78 mmol/l
- ☐ Entre 2 et 2, 25 mmol/l
- ☐ Entre 2, 10 et 2,37 mmol/l

2. Une portion de camembert recommandé est de :

- ☐ 10 g
- ☐ 25 g
- ☐ 30 g
- ☐ 45 g

3. Parmi ces 3 présentations de jambon de porc, laquelle est la moins riche en phosphore ?

- ☐ Jambon cuit au torchon
- ☐ Jambon de pays
- ☐ Jambon issu de l'agriculture biologique
- ☐ Jambon premier choix

4. Parmi ces groupes d'aliments lesquelles sont sources de phosphore ?

- ☐ Fruits et légumes
- ☐ Matières grasses
- ☐ Viande, poisson, œuf
- ☐ Céréales
- ☐ Charcuteries
- ☐ Produits laitiers
- ☐ Eaux et boissons

5. Cochez les signes d'une Hyperphosphorémie :

- ☐ Paralysies
- ☐ Difficultés à respirer
- ☐ Mal de tête
- ☐ Fatigues musculaires
- ☐ Démangeaisons
- ☐ Yeux rouges
- ☐ Tremblements, fourmillements des mains ou lèvres
- ☐ Crampes
- ☐ Tétanies

Annexe 18b : Questionnaire de connaissances sur la diététique (QCD version potassium)

1. Le taux de potassium normal dans le sang se situe :

- ☐ Entre 2,5 et 3,5 mmol/l
- ☐ Entre 3,5 et 5,5 mmol/l
- ☐ Entre 5,5 et 6,5 mmol/l
- ☐ Entre 6,5 et 7,5 mmol/l

2. Pour apporter moins de potassium dans son alimentation il est conseillé de :

- ☐ Consommer les légumes et fruits frais avec leurs peaux
- ☐ De faire tremper les légumes et pommes de terre pendant 2 h avant la cuisson
- ☐ De cuire dans 2 volumes d'eau différents
- ☐ Peler, coupez en petits morceaux les légumes et fruits
- ☐ Faire cuire la viande dans un grand volume d'eau
- ☐ De choisir des légumes secs plutôt que frais parce qu'ils sont moins riches en eau

3. Cochez les signes d'une hyperkaliémie :

- ☐ Paralysies
- ☐ Difficultés à respirer
- ☐ Mal de tête
- ☐ Fatigues musculaires
- ☐ Démangeaisons
- ☐ Coloration bleue de la peau
- ☐ Tremblements, fourmillements des mains ou lèvres
- ☐ Crampes
- ☐ Tétanies

4. Entourez les 2 aliments les PLUS riches en potassium et soulignez les 2 aliments les MOINS riches en potassium (pour une portion de 100g):

- chocolat
- chips
- carottes cuites
- lentilles cuites
- banane
- carottes crues

5. Chaque jour, pour ne pas apporter trop de potassium, il vous est conseillé de manger :

- ☐ 3 fruits frais pelés, 1 portion de légumes uniquement
- ☐ 1 crudité et 1 portion de légumes cuits, 1 fruit cuit uniquement
- ☐ 2 fruits dont 1 sous forme cuite, 2 portions de légumes dont 1 crudité
- ☐ Pommes de terre et légumes cuits en accompagnement, 1 fruit frais à chaque dessert

Annexe 19 : Tableaux des différences entre le groupe expérimental et le groupe contrôle à T1 pour les antécédents (variables quantitatives et qualitatives), les variables médiatrices et les issues

Variables quantitatives

	Groupe	moyenne	écart-type	minimum	maximum	F	p
Age (en années)	GE (64) GC (61)	56,67 63,26	14,31 13,11	22 38	81 87	7,18	0,01**
Première dialyse (en mois)	GE (64) GC (59)	95,64 108,49	108,52 98,66	2 3	400 396	0,47	0,49
Mises en dialyse ou remise en dialyse (en mois)	GE (64) GC (58)	63,01 72,27	77,23 67,35	1 1	400 296	0,49	0,48
Adéquation de la dialyse (Kt/V)	GE (40) GC (29)	1,27 1,22	0,33 0,30	0,58 0,74	2,06 1,85	0,43	0,51
Hémoglobine (en g/100ml)	GE (60) GC (58)	11,21 11,53	1,81 1,33	6,50 8,70	21 15	1,21	0,27
Etat inflammatoire (CRP en mg/L.)	GE (45) GC (49)	9,04 10,51	9,37 13,92	0,60 0,70	39 63,90	0,35	0,55
Etat nutritionnel (albumine en g/L)	GE (39) GC (50)	36,87 38,36	4,81 4,47	24,7 27,7	45 49	2,27	0,14
Etat nutritionnel (préalbumine en g/L)	GE (38) GC (31)	327,66 359,90	67,98 69,63	200 210	530 550	3,76	0,06

Variables qualitatives

Variables	Modalités	GE	GC	p (Khi2)
Genre	Masculin Féminin	37 27	43 18	0,14
Statut marital	En couple Seul	42 22	42 19	0,70
Statut familial	Enfants Pas d'enfants	47 17	54 7	0,03*
Vivre avec ses enfants	Vivre avec Vivre sans	10 37	12 42	0,91
Situation professionnelle	Travail Pas de travail	11 53	12 49	0,72
Niveau d'études	Inférieur au BAC Supérieur au BAC	47 17	44 16	0,99
Trouble psychologique antérieur	Oui Non	19 45	13 47	0,31
Greffe	Déjà greffé Jamais greffé	20 44	17 44	0,68
Nombre de greffe	Une greffe Deux greffes Trois greffes	15 4 1	11 6 1	0,63
Projet de greffe	Projet Pas de projet	26 35	21 39	0,39
Inscription sur la liste de greffe	Inscrit Pas inscrit En cours d'inscription	16 37 6	15 38 6	0,48

Les issues

	Groupe	moyenne	écart- type	F	p
Qualité de vie « Symptômes de la maladie rénale »	GE (64) GC (61)	76,40 76,26	13,62 14,06	0,01	0,94
Qualité de vie « Effets de la maladie rénale »	GE (64) GC (61)	63,77 63,60	20,68 19,51	0,00	0,96
Qualité de vie « Fardeau de la maladie rénale »	GE (64) GC (61)	44,33 42,93	20,52 21,08	0,14	0,71
Qualité de vie physique	GE (63) GC (58)	41,19 38,17	9,34 9,62	3,07	0,08
Qualité de vie psychologique	GE (63) GC (58)	44,68 44,21	10,97 10,05	0,06	0,80
EVA observance alimentaire	GE (55) GC (55)	63,05 63,42	24,83 21,50	0,14	0,71
EVA observance hydrique	GE (52) GC (52)	58,83 62,19	26,55 23,98	0,46	0,49
Observance médicaments (Question 1)	GE (62) GC (61)	1,63 1,70	0,49 0,46	0,79	0,38
Observance médicaments (total questionnaire)	GE (63) GC (61)	0,79 0,74	1,36 1,36	0,05	0,82
Nombre de fois médicaments oubliés	GE (19) GC (15)	2 2,33	1,64 1,64	0,35	0,56
Potassium avant dialyse (en mmol/L)	GE (60) GC (58)	5,21 5,35	0,83 0,56	1,16	0,28
Phosphore avant dialyse (en mmol/L)	GE (59) GC (58)	1,66 1,66	0,48 0,46	0,00	0,99
Prise moyenne entre deux séance en KG	GE (59) GC (58)	1,91 1,92	0,85 0,71	0,00	0,97
Symptomatologie anxieuse	GE (64) GC (60)	6,48 6,80	4,07 3,21	0,23	0,63
Symptomatologie dépressive	GE (64) GC (60)	5,59 6,73	3,77 3,90	2,73	0,10

Les variables médiatrices

	Groupe	moyenne	écart- type	F	p
Auto-efficacité « alimentation »	GE (55) GC (57)	20,65 19,35	4,41 3,39	3,09	0,08
Auto-efficacité « freins »	GE (54) GC (60)	22,46 21,98	5,69 5,91	0,19	0,66
Contrôle perçu sur l'évolution de la maladie	GE (61) GC (60)	17,44 16,11	2,99 4,10	4,14	0,04*
Attribution causale interne sur l'origine de la maladie	GE (62) GC (60)	9,45 8,97	2,88 2,88	0,86	0,35
Coping instrumental	GE (64) GC (60)	7,89 7,70	1,65 1,39	0,48	0,49
Coping émotionnel	GE (64) GC (60)	6,45 6,08	2,95 2,85	0,51	0,48
Soutien social famille	GE (62) GC (59)	72,31 66,38	27,48 27,77	1,39	0,24
Soutien social de la part des soignants	GE (63) GC (60)	89,09 81,87	12,99 18,33	6,39	0,01 **
Alliance thérapeutique	GE (63) GC (60)	16,75 17,15	4,26 5,05	0,23	0,63
Connaissances médicaments	GE (45) GC (47)	3,11 2,89	1,54 1,46	0,48	0,49
Connaissances abord vasculaire	GE (60) GC (63)	5,07 4,90	1,25 1,50	0,39	0,53
Connaissances diététiques	GE (42) GC (61)	1,74 1,33	1,19 1,14	3,12	0,08

Annexe 20 : Résultats des régressions amenant à effectuer l'analyse de médiations

Résultats des régressions linéaires entre des variables dépendantes et la variable indépendante
« Education Thérapeutique »

Variable Dépendante (VD) (Y)	F	R2	Beta standardisé
Observance perçue totale Δ	0,09	0,00	0,03
Observance potassium Δ	0,01	0,00	- 0,01
Observance phosphore Δ	0,62	0,01	- 0,79
Observance prise de poids Δ	0,38	0,00	0,07
QDV symptômes de la maladie Δ	0,00	0,00	- 0,00
QDV effets de la maladie Δ	1,43	0,01	- 0,12
QDV poids de la maladie Δ	2,29	0,02	- 1,15
QDV physique Δ	0,75	0,01	- 0,12
QDV mentale Δ	0,21	0,02	- 0,05
Symptomatologie anxieuse Δ	3,25	0,03	0,18
Symptomatologie dépressive Δ	7,44**	0,07	0,27

VI : Education thérapeutique (0= pas d'éducation thérapeutique ; 1 = éducation thérapeutique) ;

Δ : delta T2-T1 ; ** $p \leq 0,01$

Résultats des régressions linéaires entre des variables médiatrices et la variable indépendante
« Education Thérapeutique »

Variable Médiatrice (M)	F	R2	Beta standardisé
Contrôle perçu Δ	0,46	0,00	- 0,07
Attribution causale Δ	0,80	0,01	- 0,09
Contrôle religieux Δ	1,23	0,01	- 0,12
Coping instrumental Δ	0,04	0,00	0,02
Coping émotionnel Δ	0,29	0,00	-0,05
Alliance thérapeutique Δ	2,03	0,02	0,15
Soutien social soignant Δ	0,99	0,01	- 0,10
Soutien social familial Δ	2,54	0,03	- 0,16
Auto-efficacité freins Δ	0,00	0,00	0,00
Auto-efficacité alimentation Δ	6,44 **	0,07	- 0,26
Connaissances médicaments Δ	0,63	0,01	0,09
Connaissances abord vasculaires Δ	10,11**	0,10	0,32
Connaissances alimentation Δ	4,76*	0,06	0,24

VI : Education thérapeutique (0= pas d'éducation thérapeutique ; 1 = éducation thérapeutique) ;

Δ : delta T2-T1 ; ** $p \leq 0,01$; * $p \leq 0,05$

Résultats des régressions linéaires entre les variables médiatrices et la variable dépendante
« Symptomatologie dépressive »

Variable Médiatrice (M)	F	R2	Beta standardisé
Contrôle perçu Δ	0,71	0,01	- 0,09
Attribution causale Δ	0,17	0,00	- 0,41
Contrôle religieux Δ	0,04	0,00	- 0,02
Coping instrumental Δ	0,58	0,01	0,08
Coping émotionnel Δ	8,19**	0,08	0,28
Alliance thérapeutique Δ	0,17	0,00	0,04
Soutien social soignant Δ	1,65	0,02	- 0,13
Soutien social familial Δ	0,32	0,00	- 0,06
Auto-efficacité freins Δ	0,07	0,00	0,03
Auto-efficacité alimentation Δ	2,17	0,02	- 0,16
Connaissances médicaments Δ	0,02	0,00	0,02
Connaissances abord vasculaires Δ	6,34**	0,07	0,26
Connaissances alimentation Δ	0,48	0,01	0,08

Δ : delta T2-T1 ; ** $p \leq 0,01$

Annexe 21 : Tableau comparatif des scores moyens de qualité de vie (QDV)

	Symptômes	Effets	Fardeau	QDV physique	QDV mentale
Patients de l'étude (Groupe Expérimental)	76,4 ($\sigma = 13,6$)	63,8 ($\sigma = 20,7$)	44,3 ($\sigma = 20,5$)	41,2 ($\sigma = 9,3$)	44,7 ($\sigma = 10,9$)
Patients de l'étude (Groupe Contrôle)	76,3 ($\sigma = 14,1$)	63,6 ($\sigma = 19,5$)	42,9 ($\sigma = 21,1$)	38,2 ($\sigma = 9,6$)	44,2 ($\sigma = 18,3$)
Validation française de Boini et al. (2007)	71,3 ($\sigma = 18,3$)	59,6 ($\sigma = 12,1$)	44,5 ($\sigma = 29,4$)		
Etude d'Untas (2009) (score un an après la mise en dialyse)	75,1 ($\sigma = 13$)	68,5 ($\sigma = 16,9$)	44,2 ($\sigma = 24,2$)	37,5 ($\sigma = 9,6$)	44,1 ($\sigma = 11,4$)

Annexe 22 : Résultats des corrélations entre les différentes dimensions de la qualité de vie, la dépression et l'anxiété (sorties SPSS)

Corrélations

		QDV-sympt- deltaT2T1	QDV_effet s_delta	qdv-poids -delta	QDV Physique Delta	QDV mentale delta	depression delta t2-t1	anxiété delta T2-T1
QDV-sympt-deltaT2T1	Corrélation de Pearson	1	,323**	,301**	,366**	,223*	-,315**	-,250*
	Sig. (bilatérale)	,	,001	,003	,000	,030	,002	,015
	N	97	96	97	95	95	94	95
QDV_effets_delta	Corrélation de Pearson	,323**	1	,397**	,148	,309**	-,344**	-,304**
	Sig. (bilatérale)	,001	,	,000	,154	,002	,001	,003
	N	96	96	96	94	94	93	94
qdv-poids-delta	Corrélation de Pearson	,301**	,397**	1	,218*	,260*	-,407**	-,428**
	Sig. (bilatérale)	,003	,000	,	,034	,011	,000	,000
	N	97	96	97	95	95	94	95
QDV Physique Delta	Corrélation de Pearson	,366**	,148	,218*	1	-,090	-,384**	-,086
	Sig. (bilatérale)	,000	,154	,034	,	,387	,000	,413
	N	95	94	95	95	95	92	93
QDV mentale delta	Corrélation de Pearson	,223*	,309**	,260*	-,090	1	-,329**	-,354**
	Sig. (bilatérale)	,030	,002	,011	,387	,	,001	,000
	N	95	94	95	95	95	92	93
depression delta t2-t1	Corrélation de Pearson	-,315**	-,344**	-,407**	-,384**	-,329**	1	,442**
	Sig. (bilatérale)	,002	,001	,000	,000	,001	,	,000
	N	94	93	94	92	92	95	95
anxiété delta T2-T1	Corrélation de Pearson	-,250*	-,304**	-,428**	-,086	-,354**	,442**	1
	Sig. (bilatérale)	,015	,003	,000	,413	,000	,000	,
	N	95	94	95	93	93	95	96

** . La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).

* . La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

Annexe 23 : Tableau récapitulatif des différences entre les patients selon les structures de dialyse par rapport aux différences entre le groupe contrôle et expérimental (variables âge, contrôle perçu et soutien social)¹

	Structure	Moyenne	Ecart-type	F	p
Age	AURAD (91)	58,21	13,57	2,71	0,07
	CTMR (22)	63,09	12,86		
	DELAY (12)	59,89	17,79		
Contrôle Perçu	AURAD (87)	17,02	3,30	0,89	0,41
	CTMR (22)	15,86	4,28		
	DELAY (12)	16,75	4,65		
Soutien social de la part des soignants	AURAD (89)	86,94	15,53	1,89	0,15
	CTMR (22)	79,54	17,90		
	DELAY (12)	86,46	16,39		

¹ Pour information supplémentaires, les moyennes de l'ensemble des variables « issues » et « médiatrices » ne sont pas différentes selon les trois structures.

Annexe 24 : Différences entre les hommes et les femmes pour les variables « âge » et « prise de poids interdialytique entre les séances » (à T1 et T2)

		Moyenne	Ecart-type	F	p
Age	Hommes (80)	61,54	13,70	3,10	0,08
	Femmes (45)	56,95	14,42		
Prise de poids moyenne entre les séances T1	Hommes (66)	2,32	1,97	4,62	0,03
	Femmes (41)	1,63	0,79		
Prise de poids moyenne entre les séances T2	Hommes (61)	2,14	0,77	4,47	0,04
	Femmes (39)	1,78	0,87		

Annexe 25 : Corrélations à T1 pour l'échantillon total entre l'alliance thérapeutique, le soutien social soignants et plusieurs variables pour l'échantillon total (qualité de vie, coping auto-efficacité, adhésion thérapeutique perçue et dépression) (sorties SPSS)

Corrélations

		alliance thérapeutique T1	Soutien Soignants T1	QDV "effets" T1	QDV mentale T1	coping instrumental T1	coping emotion T1	score dépression T1	AE freins T1	AE alimentation T1	Adhésion perçue liquides T1
alliance thérapeutique T1	Corrélation de Pearson	1	,630**	,266**	,215*	,351**	-,262**	-,198*	,261**	,215*	,225*
	Sig. (bilatérale)	,	,000	,003	,018	,000	,003	,029	,005	,024	,023
	N	123	122	123	120	122	123	122	112	110	102
Soutien Soignants T1	Corrélation de Pearson	,630**	1	,110	,179*	,267**	-,113	-,182*	,261**	,229*	,132
	Sig. (bilatérale)	,000	,	,226	,049	,003	,212	,045	,005	,016	,185
	N	122	123	123	121	122	123	122	113	111	103
QDV "effets" T1	Corrélation de Pearson	,266**	,110	1	,509**	,046	-,490**	-,505**	,258**	,213*	,046
	Sig. (bilatérale)	,003	,226	,	,000	,610	,000	,000	,005	,024	,643
	N	123	123	125	121	124	125	124	114	112	104
QDV mentale T1	Corrélation de Pearson	,215*	,179*	,509**	1	,050	-,384**	-,515**	,137	,081	-,088
	Sig. (bilatérale)	,018	,049	,000	,	,587	,000	,000	,149	,399	,378
	N	120	121	121	121	120	121	121	112	111	103
coping instrumental T1	Corrélation de Pearson	,351**	,267**	,046	,050	1	,053	-,184*	,404**	,345**	,389**
	Sig. (bilatérale)	,000	,003	,610	,587	,	,557	,041	,000	,000	,000
	N	122	122	124	120	124	124	123	113	111	103
coping emotion T1	Corrélation de Pearson	-,262**	-,113	-,490**	-,384**	,053	1	,293**	-,164	-,066	,017
	Sig. (bilatérale)	,003	,212	,000	,000	,557	,	,001	,081	,487	,865
	N	123	123	125	121	124	125	124	114	112	104
score dépression T1	Corrélation de Pearson	-,198*	-,182*	-,505**	-,515**	-,184*	,293**	1	-,217*	-,118	,035
	Sig. (bilatérale)	,029	,045	,000	,000	,041	,001	,	,021	,217	,721
	N	122	122	124	121	123	124	124	113	112	104
AE freins T1	Corrélation de Pearson	,261**	,261**	,258**	,137	,404**	-,164	-,217*	1	,618**	,487**
	Sig. (bilatérale)	,005	,005	,005	,149	,000	,081	,021	,	,000	,000
	N	112	113	114	112	113	114	113	114	109	98
AE alimentation T1	Corrélation de Pearson	,215*	,229*	,213*	,081	,345**	-,066	-,118	,618**	1	,422**
	Sig. (bilatérale)	,024	,016	,024	,399	,000	,487	,217	,000	,	,000
	N	110	111	112	111	111	112	112	109	112	99
Adhésion perçue liquides T1	Corrélation de Pearson	,225*	,132	,046	-,088	,389**	,017	,035	,487**	,422**	1
	Sig. (bilatérale)	,023	,185	,643	,378	,000	,865	,721	,000	,000	,
	N	102	103	104	103	103	104	104	98	99	104

** . La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).

* . La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

Annexe 26 : Corrélation entre le score de soutien familial à partir des différences entre T1 et T2 (delta) et le contrôle perçu à partir des différences entre T1 et T2 (delta) pour le groupe expérimental (sortie spss)

Corrélations^a

		SS famille delta T2T1	contrôle perçu delta T2T1
SS famille delta T2T1	Corrélation de Pearson	1	,378*
	Sig. (bilatérale)	,	,010
	N	50	45
contrôle perçu delta T2T1	Corrélation de Pearson	,378*	1
	Sig. (bilatérale)	,010	,
	N	45	48

*. La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

a. groupe = expérimental

Annexe 27 : Résultats des corrélations à T1 entre le coping centré sur l'émotion, la qualité de vie, le fardeau de la maladie et la dépression pour l'échantillon global (sorties SPSS)

Corrélations

		coping emotion T1	QDV mentale T1	QDV "fardeau" T1	score dépression T1
coping emotion T1	Corrélation de Pearson	1	-,384**	-,552**	,293**
	Sig. (bilatérale)	,	,000	,000	,001
	N	125	121	125	124
QDV mentale T1	Corrélation de Pearson	-,384**	1	,379**	-,515**
	Sig. (bilatérale)	,000	,	,000	,000
	N	121	121	121	121
QDV "fardeau" T1	Corrélation de Pearson	-,552**	,379**	1	-,398**
	Sig. (bilatérale)	,000	,000	,	,000
	N	125	121	125	124
score dépression T1	Corrélation de Pearson	,293**	-,515**	-,398**	1
	Sig. (bilatérale)	,001	,000	,000	,
	N	124	121	124	124

** . La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).

Annexe 28 : Régressions linéaires significatives avec le coping instrumental en variable dépendante à T1 et T2

Groupe expérimental

	F	R2	Beta
Contrôle perçu T1	7,91 **	0,12	0,34
Contrôle perçu T2	7,33 **	0,13	0,36
Auto-Efficacité freins T1	12,73 **	0,20	0,44
Auto-Efficacité freins T2	30,73 **	0,40	0,63
Auto-Efficacité alimentation T1	8,56 **	0,14	0,37
Auto-Efficacité alimentation T2	40,59 **	0,45	0,67

** $p < 0,01$; VD : coping instrumental

Groupe contrôle

	F	R2	Beta
Alliance thérapeutique T1	17,75 **	0,24	0,48
Alliance thérapeutique T2	4,10 *	0,10	0,32
Soutien familial T1	6,91 **	0,11	0,33
Soutien soignants T2	8,37 **	0,13	0,36
Auto-Efficacité freins T1	8,72 **	0,13	0,36
Auto-Efficacité alimentation T1	4,52 *	0,19	-0,44
Connaissances abord T1	11,93 **	0,08	0,28

** $p < 0,01$; * $p < 0,05$; VD : coping instrumental

Annexe 29 : Effets significatifs des variables médiatrices sur l'adhésion thérapeutique (variables « changement entre T1 et T2 »)

1) *Corrélation entre les connaissances sur les médicaments et le taux de phosphore à T1 pour l'échantillon total*

Corrélations

		connaissances médicaments T1	taux de phosphore T1
connaissances médicaments T1	Corrélation de Pearson	1	,225*
	Sig. (bilatérale)	,	,034
	N	92	89
taux de phosphore T1	Corrélation de Pearson	,225*	1
	Sig. (bilatérale)	,034	,
	N	89	117

*. La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

2) *Régression linéaire entre taux de phosphore (delta) et les connaissances sur les médicaments (delta) pour le groupe expérimental*

	F	R2	Beta
Connaissances médicaments delta	5,31*	0,14	- 0,37

* $p < 0,05$; VD : Taux de phosphore delta

3) *Régression linéaire entre la prise de poids interdialytique (delta) et l'alliance thérapeutique (delta) pour le groupe expérimental*

	F	R2	Beta
Alliance thérapeutique delta	5,21*	0,12	- 0,34

* $p < 0,05$; VD : Prise de poids interdialytique delta

4) *Régression linéaire entre le taux de phosphore (delta) et l'auto-efficacité relative à l'alimentation (delta) pour le groupe expérimental*

	F	R2	Beta
Auto-efficacité alimentation delta	12,42*	0,23	- 0,48

* $p < 0,05$; VD : Taux de phosphore delta

**Annexe 30 : Effets significatifs des variables médiatrices sur la qualité de vie
(variables « changement entre T1 et T2 »)**

1) Régression linéaire entre la qualité de vie physique (delta) et l'attribution causale (delta) pour le groupe expérimental

	F	R2	Beta
Attribution causale delta	4,85*	0,09	0,31

* $p < 0,05$; VD : Qualité de vie physique

2) Régression linéaire entre la qualité de vie mentale (delta) et l'auto-efficacité relative à l'alimentation (delta) pour le groupe expérimental

	F	R2	Beta
Auto-efficacité alimentation delta	4,57*	0,09	0,30

* $p < 0,05$; VD : Qualité de vie mentale

3) Régression linéaire entre la qualité de vie « effets de la maladie rénale » (delta) et l'auto-efficacité relative à l'alimentation (delta) pour le groupe expérimental

	F	R2	Beta
Auto-efficacité alimentation delta	7,64**	0,15	0,38

** $p < 0,01$; VD : Qualité de vie « effets de la maladie rénale »

4) Régression linéaire entre la qualité de vie « fardeau de la maladie rénale » (delta) et le coping centré sur les émotions (delta) pour le groupe expérimental

	F	R2	Beta
Coping centré sur les émotions delta	6,38*	0,11	- 0,33

* $p < 0,05$; VD : Qualité de vie « fardeau de la maladie rénale »

5) Régression linéaire entre la qualité de vie « effets de la maladie rénale » (delta) et le coping centré sur les émotions (delta) pour le groupe expérimental

	F	R2	Beta
Coping centré sur les émotions delta	9,69**	0,16	- 0,40

** $p < 0,01$; VD : Qualité de vie « effets de la maladie rénale »

**Annexe 31 : Effets significatifs des variables médiatrices sur l'état anxieux
(variables « changement entre T1 et T2 »)**

1) Régression linéaire entre l'anxiété (delta) et l'auto-efficacité relative aux freins (delta) pour le groupe expérimental

	F	R2	Beta
Auto-efficacité freins delta	6,77**	0,15	- 0,38

*** $p < 0,01$; VD : Anxiété*

2) Régression linéaire entre l'anxiété (delta) et les connaissances sur l'abord vasculaire (delta) pour le groupe expérimental

	F	R2	Beta
Connaissances abord vasculaire delta	4,51*	0,09	0,30

** $p < 0,05$; VD : Anxiété*

**Annexe 32 : Effets significatifs des variables médiatrices sur l'état dépressif
(variables « changement entre T1 et T2 »)**

1) Régression linéaire entre l'état dépressif (delta) et le coping centré sur les émotions (delta) pour le groupe expérimental

	F	R2	Beta
Coping centré sur les émotions delta	7,16**	0,12	0,35

** $p < 0,01$; VD : Dépression

Annexe 33 : Le modèle intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (2002)

Le modèle intégratif et multifactoriel a été développé par Bruchon-Schweitzer et Dantzer (1994, 2002). Il s'inspire du modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984) mais la particularité de celui de Bruchon-Schweitzer est d'impliquer « à la fois l'étude des facteurs environnementaux et socio-démographiques et des facteurs individuels ayant un effet principal et des effets d'interaction sur la santé physique et le bien-être psychique ».

Ce modèle intègre trois types de facteurs ayant un impact sur la santé :

- les *antécédents ou prédicteurs* qui sont composés des antécédents environnementaux et socio-démographiques, les antécédents biologiques et psychosociaux ;
- les *transactions entre individu et le contexte* qui ont un rôle *médiateur ou modérateur*. Il s'agit de l'évaluation (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, auto-efficacité), des stratégies de coping et des fonctionnements de divers systèmes physiologiques.
- les *issus (ou critères)* correspondent le plus souvent à la santé physique (apparition, aggravation ou amélioration d'une maladie somatique), émotionnelles et psychologiques (bien-être, qualité de vie, état anxio-dépressif, ...)(Bruchon-Schweitzer, 2002) .

