

# **Préparation d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients atteints d'Insuffisance Rénale Chronique non terminale Par le réseau NEPHROLOR**

Etude et rapport réalisés par Evalor

Rédacteur EVALOR :

Fabienne Empereur

**Version 2, 22 juillet 2009**

---

92 avenue du Maréchal  
de Lattre de Tassigny -  
CO N°34  
54035 Nancy

Téléphone : 03 83 85 20 93  
Télécopie : 03 83 85 12 05  
Messagerie : eval@chu-nancy.fr  
Site : [www.evalor-sante.fr](http://www.evalor-sante.fr)

# SOMMAIRE

1.	<b>CONTEXTE</b> .....	3
2.	<b>OBJET DU PARTENARIAT</b> .....	3
3.	<b>METHODOLOGIE RETENUE</b> .....	4
3.1.	TYPES DE DONNÉES ET MÉTHODES DE RECUEIL .....	4
3.2.	ANALYSE DES DONNÉES ET RAPPORT D'ÉVALUATION .....	4
4.	<b>ECHEANCIER DE L' EVALUATION</b> .....	4
5.	<b>RESULTATS DE L'ENTRETIEN DE GROUPE</b> .....	5
6.	<b>CONCLUSION</b> .....	17
	<b>ANNEXES</b> .....	18

# **1. CONTEXTE**

---

Le Réseau Néphrolor souhaite organiser un programme structuré d'éducation thérapeutique destiné aux patients atteints d'insuffisance rénale chronique non terminale.

Dans le champ de l'éducation thérapeutique il est primordial de planifier un programme en accord avec les souhaits et les besoins du patient.

En effet ainsi que le propose la Haute Autorité de Santé (HAS) au sein de ces 3 recommandations sur l'éducation thérapeutique dans les 12 critères qui permettent de distinguer une ETP de qualité.

1. Centrée sur le patient
2. Scientifiquement fondée
3. Intégrée à la prise en charge
4. Concerne la vie quotidienne
5. Processus permanent
6. Réalisée par des professionnels formés
7. Appuyée sur les besoins et priorités du patient
8. Construite avec le patient
9. Adaptée au profil du patient
10. Définie en terme d'activités et de contenu
11. Multi professionnelle, multidisciplinaire
12. Évaluation individuelle de l'ETP

On constate qu'un certain nombre de ces critères sont liés directement aux attentes de patients afin d'acquérir des compétences d'auto soins et d'adaptation.

Dans ce contexte, et avant de construire son programme, le réseau Néphrolor souhaite une étape préalable d'entretien avec des patients connaissant ou non le principe de l'éducation thérapeutique, afin de recueillir leurs attentes dans ce domaine.

# **2. OBJET DU PARTENARIAT**

---

Le Réseau Néphrolor a sollicité EVALOR afin de l'aider à relever de manière qualitative ces souhaits et attentes des patients sur l'éducation thérapeutique destinée aux patients atteints d'insuffisance rénale chronique non terminale

### **3. METHODOLOGIE RETENUE**

---

#### **3.1. Types de données et méthodes de recueil**

La méthode retenue est celle de l'entretien de groupe avec grille d'entretien semi-directif. 2 animateurs, un membre de Néphrolor, un membre d'Evalor, s'entreprendront avec un groupe de patients entre 8 et 10.

- Patients atteints d'Insuffisance Rénale Chronique Non terminale
- Patient sous dialyse
- Patients greffés
- Ayant déjà participé à des séances d'ETP ou non

Cet entretien se déroulera en une séance de 2h environ selon une grille d'entretien (en annexe). L'objectif étant de donner la parole à tous les participants afin de faire émerger les souhaits et attentes de chacun tant dans le contenu des séances éducatives que dans leur organisation logistique.

#### **3.2. Analyse des données et rapport d'évaluation**

L'ensemble des données sera analysé par EVALOR et un rapport d'évaluation sera proposé au Réseau Néphrolor à l'issue du projet. Ce rapport permettra de mettre en avant les « idées forces » émises par les patients lors de l'entretien.

### **4. ECHEANCIER DE L' EVALUATION**

---

<b>DATE</b>	<b>ETAPES DE L' EVALUATION</b>
22 juin 2009	Réunion préparatoire : Néphrolor - Evalor
Début juillet	Rédaction protocole et grille Evalor
2 juillet	Invitation des patients par courrier : Néphrolor
17 juillet	Réalisation de l'entretien de groupe : Evalor Néphrolor
Début septembre	Remise du rapport par Evalor à Néphrolor

## **5. RESULTATS DE L'ENTRETIEN DE GROUPE**

---

### **1/ Organisation**

L'entretien de groupe s'est déroulé le vendredi 17 juillet 2009 dans le service de Néphrologie du CHU de Nancy à l'Hôpital Brabois, salle de réunion du 4<sup>ème</sup> étage.

Les patients avaient été invités par un courrier signé par Néphrolor en date du 2 juillet.

Cet entretien a duré 2h (14h30 à 16h30) ainsi que cela avait été prévu.

### **2/ Les participants**

EVALOR était représenté par :

Docteur Fabienne EMPEREUR animatrice de l'entretien de groupe

Le réseau NEPHROLOR était représenté par :

Le Docteur Carole LOOS-AYAV en charge de la prise de notes

La société EDUSANTE était représentée par :

Le Docteur Djamil BOUMEDIEN observatrice

Les participants au groupe étaient au nombre de 12 dont :

10 patients et 2 épouses de patients

Parmi les 10 patients :

- 7 hommes et 2 femmes
- 6 patients ayant connu les 2 types de traitement de suppléances : greffe et dialyse
- 1 patient en dialyse à domicile
- 3 patients au stade d'insuffisance rénale chronique non terminale.

### **3/ Le déroulement**

- Présentation des animateurs.
- Présentation du contexte, de l'objectif et des modalités de l'entretien, il est rappelé que l'entretien se déroulera selon les 4 grandes parties de la grille (annexe) que chacun peut prendre la parole quand il le souhaite et que l'animateur se réserve le droit de réorienter la discussion si elle diverge trop.
- Tour de table des participants.

#### 4/ Résultat de l'entretien

##### Thème 1 : Avis des patients sur l'ETP en général.

<b>Idées forces</b>	<b>Synthèse</b>	<b>Verbatim</b>
<b>Différencier Information et ETP</b>	<p>Il existe une certaine confusion pour les patients entre l'information qui peut être donnée par les médecins et les soignants sur la maladie, notamment au moment du diagnostic et le principe de l'éducation thérapeutique.</p> <p>Pour tous ces patients on note un manque d'information et d'explication notamment avant la mise en dialyse.</p>	<p><i>« l'information c'est avant la maladie, l'ETP c'est quand on est dedans ! »</i></p> <p><i>« il faut informer les patients car l'IRC est une maladie sournoise et silencieuse »</i></p> <p><i>« on n'est pas assez informé car les médecins pensent qu'on est déjà au courant ! »</i></p> <p><i>« j'aime qu'on m'explique tout, les soins, les traitements »</i></p> <p><i>« j'allais à la dialyse, on ne m'a jamais rien dit pendant des mois, je ne savais pas ! »</i></p>
<b>Le moment idéal pour l'ETP</b>	<p>Clairement pour les patients il faut informer éduquer dès l'annonce du diagnostic</p>	<p><i>« dès le début ! »</i></p> <p><i>« l'éducation ça commence le jour où on vous annonce la maladie »</i></p> <p><i>« on m'a découvert un problème de rein en 98, j'ai été dialysé en 2007, pendant 10 ans on ne m'a rien dit »</i></p>
<b>ETP et information sur la dialyse</b>	<p>Pour beaucoup de ces patients, au début de l'entretien de groupe, l'ETP c'est « information pré-dialyse »</p>	<p><i>« je n'ai eu aucune info sur la dialyse et du jour au lendemain j'étais dialysé »</i></p> <p><i>« la réunion d'information (note : réunion pré-dialyse) a eu lieu il y a deux mois alors que ça fait 11 ans que j'ai ce truc ! »</i></p>

Idées forces	Synthèse	Verbatim
<b>Les personnes les plus aptes à réaliser de l'ETP</b>	Les patients soulignent le rôle primordial des associations de patients dans l'ETP	<p><i>« les autres patients peuvent faire part de leur expérience »</i></p> <p><i>« les médecins parlent trop avec leur jargon »</i></p>
<b>La participation des patients</b>	Au fur et à mesure de l'entretien, les patients soulignent l'importance du côté « participatif » des patients dans l'ETP	<p><i>« l'ETP c'est plus qu'une simple information : ça rend le patients acteur et pas seulement spectateur »</i></p> <p><i>« l'ETP ça facilite la prise en charge »</i></p>
<b>Spécificité</b>	Au fur et à mesure de l'entretien, les patients soulignent l'importance de la spécificité de chaque cas.	<p><i>« chaque cas est différent ! »</i></p> <p><i>« tous les patients ne veulent pas avoir la même information »</i></p> <p><i>« tout le monde ne peut pas faire la même activité physique, la même quantité de sport ! »</i></p>

**Thème 2 : Regard des patients sur la maladie « Insuffisance rénale chronique non terminale »**

Idées forces	Synthèse	Verbatim
<p><b>Difficulté de l'annonce du diagnostic</b></p>	<p>L'ensemble des patients a ressenti la difficulté de l'annonce du diagnostic d'une maladie « silencieuse ».</p> <p>Cette annonce difficile entraînant de fait un déficit d'explication et parfois une sensation ou une réalité de mauvaise prise en charge jusqu'au traitement de suppléance.</p>	<p><i>« on a découvert mon insuffisance rénale par le biais d'une HTA pour laquelle j'étais traité »</i></p> <p><i>« aucune information ne m'a été donnée, en 98 on m'a diagnostiqué un problème aux reins, puis rien, pas de traitement, pas de prévention, pas de régime aucune information, jusqu'en 2007 où j'ai été dialysé ; je n'ai eu aucune modification de mon mode de vie pendant 10 ans ! »</i></p> <p><i>« le diagnostic de PKR a été fait par mon radiologue, à 33 ans j'étais insouciant, à 47 ans j'ai du prendre plein de médicaments car les problèmes sont arrivés ! »</i></p> <p><i>« la première annonce de mon diagnostic a été faite par un néphrologue très froid »</i></p> <p><i>« le médecin m'a dit vos reins sont foutus, pour moi ça veut dire la mort ! »</i></p>
<p><b>Le stress psychologique pour le patient</b></p>	<p>Dés le début de l'entretien, la notion de stress et d'angoisse apparaît pour la plupart des patients, notamment face à l'inconnu de ce qui va se passer ensuite.</p>	<p><i>« j'ai le stress de la dialyse, depuis l'annonce du diagnostic j'angoisse pour l'avenir et surtout pour la dialyse ! »</i></p> <p><i>« il faut faire le deuil du rein »</i></p> <p><i>« après le diagnostic c'est l'inconnu »</i></p> <p><i>« combien de temps ça va durer avant d'être dialysé »</i></p>



Idées forces	Synthèse	Verbatim
<b>Le stress psychologique pour l'entourage</b>	L'insuffisance rénale chronique est une maladie silencieuse et sournoise. Les patients atteints n'en ont pas forcément conscience. Mais peu à peu, les dégradations physiques, la lourdeur du traitement et du régime font peur à l'entourage proche, aux amis et au milieu professionnel	<p>« c'est surtout difficile pour les enfants, me voir avec des oedèmes de partout, les enfants en souffrent »</p> <p>« un ami m'a dit que ma fille de 14 ans était angoissée, elle a peur de ma mort »</p> <p>« la maladie diminue la libido »</p> <p>« on perd ses amis, à cause des modifications physiques : les oedèmes, le teint gris ; ils ont peur de la maladie »</p> <p>« on est des pestiférés ! »</p>
<b>Relation avec le corps médical</b>	<p>Les patients ressentent une difficulté de communication entre le médecin traitant et le néphrologue, avec le sentiment que le patient « glisse » du médecin traitant vers le spécialiste.</p> <p>Les patients se sentent plus « rassurés » avec le néphrologue et en même temps ils ont l'impression d'avoir franchi un « cap » dans la gravité de leur maladie.</p>	<p>« dès l'annonce du diagnostic il faut dire la vérité au patient, dès le début ! »</p> <p>« le médecin traitant envoie trop tard vers le néphrologue »</p> <p>« mon médecin traitant me connaît trop bien il ne m'ausculte même plus ! »</p> <p>« on n'est pas assez informé car les médecins pensent qu'on est déjà au courant ! »</p> <p>« les explications sont trop « médicales » »</p>
<b>Génétique</b>	<p>Pour les patients, la notion de génétique, de transmission par les ascendants ou vers les descendants est très important et source d'angoisse.</p> <p>Les patients recherchent aussi quel est « l'évènement déclencheur » de leur maladie.</p>	<p>« mes parents avaient une PKR, on a fait le dépistage et certains de nos petits enfants sont atteints »</p> <p>« il faut donner des explications aux patients sur la génétique »</p> <p>« il ne faut pas toujours faire référence à la maladie de nos parents, à leur mort ! »</p>

Idées forces	Synthèse	Verbatim
<b>Habitudes alimentaires</b>	<p>Pur les patients, le régime alimentaire est le « point noir ». Durant l'entretien on remarque différentes attitudes par rapport au régime : ceux qui s'en soucient peu, ceux qui adaptent et ceux qui ont une attitude drastique.</p> <p>Pour ces patients le régime est vécu comme une sanction, quelque chose de très négatif et surtout qui met en évidence leur maladie.</p> <p>Pour certains patients, le régime est parfois un moyen pour les proches (notamment les épouses) de « mater » voire « infantiliser » les patients.</p>	<p><i>« il faut faire attention à tout, surtout au sel »</i></p> <p><i>« ne pas trop grossir surtout »</i> <i>« mon médecin m'a demandé de perdre 30 kg en 6 mois »</i></p> <p><i>« on peut de temps en temps manger de la charcuterie »</i></p> <p><i>« parfois les femmes maternent trop leur mari par rapport à l'alimentation, j'ai vu des femmes qui coupaient la viande de leur mari ! »</i></p> <p><i><u>Avis d'une épouse</u> : « moi je cuisine sans sel, et on ne doit jamais manger de charcuterie, c'est les médecins qui l'ont dit ! »</i></p>
<b>Activité physique</b>	<p>Les patients ont conscience du rôle important de l'activité physique mais se disent inégaux dans leurs capacités</p>	<p><i>« le sport...ça dépend de chacun ! »</i></p> <p><i>« mon néphrologue m'a demandé de courir 30 mn par jour ! mais quand je reste déjà les 2 bras en l'air pendant 5 mn je n'en peux plus »</i></p> <p><i>« tout le monde ne peut pas faire du sport de la même façon »</i></p> <p><i>« il faut parler d'activité physique et pas de sport »</i></p> <p><i>« il y a aussi le problème de l'âge »</i></p> <p><i><u>Avis d'une épouse</u> : « ce qui a sauvé mon mari c'est le sport...il fait beaucoup d'activité physique »</i></p>

Idées forces	Synthèse	Verbatim
<b>Vie professionnelle</b>	Manque d'information sur les droits et devoirs des patients et de leurs employeurs	<p>« pour le travail, il y a déjà le problème de la fatigue »</p> <p>« si mon diagnostic d'IRC avait été connu et à cause du risque d'absentéisme au moment de la dialyse, j'aurais été licencié »</p> <p>« on n'a pas assez d'information sur nos droits sociaux et la possibilité d'horaires aménagés »</p> <p>« il y a la reconnaissance du travailleur handicapé, mais parfois les entreprises préfèrent payer l'amende plutôt que de remplir le quota de travailleurs handicapés »</p> <p>« on n'est pas assez informé de nos droits dès le diagnostic d'IRC »</p>
<b>Vie sociale</b>	Appauvrissement de la vie sociale.	<p>« on perd des amis, car ils ne peuvent plus nous inviter à dîner par exemple »</p> <p>« on ne part plus en voyage »</p> <p>« l'aspect physique fait peur à l'entourage, les oedèmes, le teint gris »</p> <p>« moi je pars quand même au Maroc tous les ans »</p>

Idées forces	Synthèse	Verbatim
<p><b>Vie de couple</b></p>	<p>Difficulté dans la vie de couple</p>	<p><i>« la maladie sépare, surtout quand le couple est jeune »</i></p> <p><i>« il y a beaucoup de divorces »</i></p> <p><i>« souvent les épouses de patients prennent tout en charge, les maternent ! »</i></p> <p><i>« il y a des problèmes de libido »</i></p> <p><i>« il y a des changements d'aspect physique »</i></p> <p><i>« le patient devient agressif, impatient ! on n'arrête pas d'attendre, donc on s'énerve vite par rapport à ceux qui se plaignent de leurs petits bobos ! »</i></p> <p><i>« il y a un changement de repères dans nos vies »</i></p>

**Thème 3 : Attente sur le contenu d'un programme structuré d'éducation thérapeutique destiné aux patients atteints d'Insuffisance rénale chronique non terminale**

Idées forces	Synthèse	Verbatim
<b>Rassurer, expliquer</b>	<p>Les patients attendent en premier lieu une amélioration de leur qualité de vie, c'est à dire une meilleure façon de vivre avec leur maladie, et pour cela ils attendent d'être rassurés et informés.</p> <p>Ils souhaitent surtout qu'on leur explique l'évolution de la maladie sans obligatoirement leur parler immédiatement de la dialyse. Ils ont pour le moment l'impression que la seule « ETP » voire « information » est la réunion pré-dialyse.</p>	<p><i>« il faut nous rassurer »</i></p> <p><i>« il faut nous apprendre à mieux vivre avec la maladie »</i></p> <p><i>« mieux comprendre la maladie, le traitement, la prise en charge »</i></p> <p><i>« il ne faut pas parler de la dialyse en premier »</i></p> <p><i>« la réunion d'information (note : réunion pré-dialyse) a eu lieu il y a deux mois alors que ça fait 11 ans que j'ai ce truc ! »</i></p> <p><i>« j'aurais aimé qu'on m'explique l'évolution de la maladie et les différentes étapes »</i></p> <p><i>« il faudrait pouvoir rencontrer des personnes en traitement mais qui aient un discours positif » « certains patients font peur »</i></p>
<b>Expliquer le traitement</b>	<p>Les patients souhaitent comprendre pourquoi ils prennent tel ou tel médicament, et comment ils peuvent intégrer ou pas une éventuelle automédication.</p>	<p><i>« je prends du Tahor tous les jours, et je ne sais pas à quoi ça sert »</i></p> <p><i>« je sais qu'en fonction de mon état de fatigue, j'arrête temporairement certains médicaments, le médecin m'a dit que c'était bien »</i></p> <p><i>« il faut nous dire pourquoi on rajoute ou on enlève tel ou tel médicament ! »</i></p> <p><i>« ça nous permet de nous prendre en charge nous-même »</i></p> <p><i>« je veux connaître les risques encourus avec l'automédication »</i></p>

Idées forces	Synthèse	Verbatim
<b>Comprendre les examens de laboratoire</b>	Les patients souhaitent pouvoir disposer de leurs analyses biologiques, les lire et les comprendre.	<p>« je voudrais déjà recevoir mes analyses chez moi »</p> <p>« j'aimerais savoir lire mes analyses »</p> <p>« ça aide à me responsabiliser »</p>
<b>Gérer l'alimentation</b>	Les patients souhaitent être autonome par rapport à ces règles alimentaires tout en gardant une vision positive.	<p>« le régime c'est le point noir »</p> <p>« je veux savoir ce que je dois manger »</p> <p>« ça doit être adapté aux différents stades de notre maladie c'est différent quand on est dialysé »</p> <p>« attention aux messages négatifs : un jour mon médecin m'a dit « si vous mangez trop de fruits votre cœur peut s'arrêter pendant votre sommeil » du coup j'étais très angoissée au moment du coucher »</p> <p>« le stress c'est le potassium »</p>
<b>Le soutien psychologique et social</b>	Les patients souhaitent pouvoir s'exprimer auprès de professionnels sur leurs angoisses, mais aussi permettre à leurs proches de s'exprimer. Ils souhaitent aussi connaître leurs droits concernant la vie professionnelle et les assurances.	<p>« ce serait bien d'extérioriser nos peurs »</p> <p>« il faudrait que les enfants qui vivent encore au foyer puissent rencontrer la psychologue »</p> <p>« j'aimerais connaître les règles pour être reconnu travailleur handicapé et mes droits »</p>

**Thème 4 : Attente sur l'organisation et la forme d'un programme structuré d'éducation thérapeutique destiné aux patients atteints d'Insuffisance rénale chronique non terminale**

Idées forces	Synthèse	Verbatim
<b>Les animateurs</b>	Les patients souhaitent que les séances soient plutôt animées par des non-médecins mais en binôme.	<p><i>« c'est plus facile de parler sans les médecins »</i></p> <p><i>« c'est bien de faire participer des patients membres d'associations »</i></p> <p><i>« un binôme de professionnel par exemple : diététicien + infirmière »</i></p> <p><i>« c'est quand même bien si le médecin passe en début ou en fin de séance »</i></p>
<b>Le type de séances</b>	Ils faut mélanger les types de séances : collectives et individuelles en fonction des thèmes (garder les séances individuelles pour tout ce qui a trait au coté psychologique)	<p><i>« il faut mixer les séances collectives et individuelles »</i></p> <p><i>« pour la fréquence une réunion par mois ou une réunion tous les 3 mois »</i></p> <p><i>« on peut faire des séances collectives pour la diététique, les traitements, la vie professionnelle et des séances individuelles pour ce qui est plus psychologique »</i></p>
<b>Les outils</b>	Les patients expriment leur intérêt pour des outils ludiques et visuels. Internet ne doit être qu'un complément éventuel	<p><i>« il faut des informations données sous une forme ludique »</i></p> <p><i>« des visuels »</i></p> <p><i>« Internet ce n'est qu'un complément d'information »</i></p> <p><i>« c'est mieux de faire des vrais échanges plutôt que d'être sur Internet »</i></p>

Idées forces	Synthèse	Verbatim
<p><b>Le lieu des séances</b></p>	<p>Les patients sont assez partagés, tout dépend du stade de la maladie. Après discussion ils estiment que des patients non encore pris en charge à l'hôpital pourraient avoir peur d'un lieu d'atelier au sein de celui-ci et proposent plutôt un lieu neutre en ville.</p> <p>Les patients soulèvent de nouveau le manque de sensibilisation des médecins traitants à l'IRC.</p>	<p><i>« c'est mieux à l'hôpital, dans une pièce en dehors du service où il y a les soins »</i></p> <p><i>« c'est vrai que si on m'avait proposé, au début de ma maladie, alors que je n'étais pas encore pris en charge à l'hôpital, j'aurais eu peur de venir.. »</i></p> <p><i>« c'est plus facile d'adhérer à l'ETP si c'est proposé par le Néphrologue, on est dans le cœur de la maladie »</i></p> <p><i>« il faut une implication des médecins traitants pour qu'ils puissent bien informer les patients sur l'IRC »</i></p> <p><i>« il faut prendre en charge les déplacements pour les patients qui se rendront à des séances d'ETP sinon ils ne viendront pas »</i></p>



## 6. CONCLUSION

---

A l'issue de cet entretien de groupe, voici les quelques points à mettre en exergue :

Ces patients étaient pour la plupart sous traitement de suppléance (dialyse ou greffe), seuls 3 sont encore au stade de l'insuffisance rénale chronique non terminale.

Pour tous il y a une difficulté à dissocier Education Thérapeutique des Patients (ETP) et Information devant être donnée au patient lors de consultation, d'hospitalisation ou lors des séances de dialyse.

Pour la grande majorité de ces participants, leur 1<sup>ère</sup> expérience d'ETP correspond à la réunion d'information « pré dialyse ». A la fin de l'entretien de groupe, on constate que tous aspirent à un programme d'ETP structuré dans lequel on ne fasse pas référence en tout premier lieu à la dialyse. Ils insistent sur le côté participatif des patients à l'ETP et sur le fait que chaque patient est un cas spécifique et qu'il faut donc un programme adapté, en cela ils parlent sans en avoir conscience du diagnostic éducatif!

Concernant les points que les patients souhaitent voir aborder dans ce type de programme, ceux-ci découlent très logiquement des difficultés quotidiennes qu'ils ont pu rencontrer durant la phase d'insuffisance rénale chronique non terminale de leur maladie.

- Bien sur, le régime alimentaire, considéré comme le « point noir », mais aussi comme étant un des premiers signes visible de leur maladie
- Les traitements
- La lecture et la compréhension des analyses biologiques

Pour ces 3 thèmes, que les patients imaginent facilement développés en atelier collectif, l'objectif est : « Responsabilisation des patients ! ». Ils veulent ainsi devenir plus acteurs que spectateurs, comprendre pour être rassurés et mieux se prendre en charge de façon autonome.

Ils ont le souhait aussi que ces séances sur ces thèmes soient présentées le plus positivement possible, sans « jargon » ni vision négative voire sanctionnante.

Cependant, à côté de ces 3 thèmes majeurs, les patients se sont beaucoup exprimés sur l'aspect psychologique de l'IRCNT.

- Le manque d'information sur l'évolution de la maladie dans sa phase non terminale avant le traitement de suppléance, dans le contexte d'une maladie silencieuse voire sournoise.
- Les difficultés de la vie de famille et de la vie sociale, dues parfois à l'aspect physique détérioré qui peut faire peur, notamment pour les enfants jeunes vivant au foyer
- La notion de transmission dans les cas de maladie génétique, par les ascendants et vers les descendants.
- Tout ce qui a trait au milieu professionnel et aux assurances, les droits et devoirs des patients et de leurs employeurs

A la fin de cette session riche et argumentée, le patient adhère au principe d'un programme structuré d'ETP destiné au patient atteint d'IRCNT, abordant les différents thèmes ci-dessus, mixant les séances collectives et individuelles, menées plutôt par des binômes de professionnels non-médecins.

Quant au lieu de ces séances, il peut être en dehors de l'hôpital, mais s'il se situe à l'hôpital ils préfèrent que ce soit en dehors du service où ont lieu les soins.

Enfin tous ressentent un déficit d'information et d'explication sur leur maladie au stade non terminal par les médecins traitants, et regrettent de devoir « attendre » d'être adressé au néphrologue pour obtenir ces informations et explications, ils ont le sentiment d'être rassurés quand ils sont pris en charge par le Néphrologue tout en ayant conscience d'avoir franchi un cap irrémédiable dans la gravité de leur maladie et déplorent de ne pas avoir eu ce sentiment auprès de leur médecin traitant auparavant.