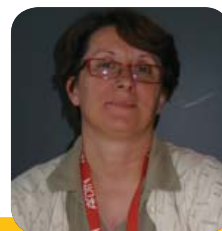


DÉVELOPPEMENT D'UN PROGRAMME ÉDUCATIF EN PRÉ- TRANSPLANTATION RÉNALE : PRÉPACT



Caroline PICHON, Cadre de Santé
Service d'hémodialyse,
CHU, LIMOGES

Au CHU de Limoges, le nombre annuel de transplantations rénales est en moyenne de 45. Les patients inscrits sur la liste de transplantation rénale de l'établissement proviennent principalement du Limousin (Limoges, Guéret et Brive), de la Dordogne (Périgueux) et de l'Indre (Châteauroux).

En 2012, le service de transplantation rénale a demandé à l'Agence Régionale de Santé l'agrément pour un programme éducatif en transplantation rénale, qui a été accepté. Depuis lors, tout nouveau patient a la possibilité de participer après sa transplantation à un Programme d'Accompagnement Thérapeutique et Educatif dénommé PACTE.

De nombreux patients participant à ce programme PACTE ont exprimé leurs difficultés rencontrées en amont de la transplantation rénale, en lien avec leur maladie, leur traitement, leur situation sociale et familiale. Certains auraient souhaité être accompagnés plus tôt pour se préparer au mieux pour la transplantation et pour mieux vivre cette période d'attente et d'hospitalisation.

De ce constat, le Dr Frédérique Bocquentin, médecin néphrologue, référent en éducation thérapeutique, a souhaité compléter le programme PACTE en proposant une offre éducative dès la période d'attente, sous la forme d'un Programme Régional de Préparation et d'Accompagnement à la Transplantation, PRÉPACT. Cette extension du programme a été élaborée par les membres de l'équipe éducative pluridisciplinaire en collaboration avec les équipes éducatives des centres de néphrologie correspondants du centre de transplantation de Limoges.

OBJECTIFS

PRÉPACT a pour objectif d'identifier les besoins et les attentes des patients inscrits sur la liste d'attente de transplantation rénale à Limoges et de les accompagner dans cette période d'attente et d'hospitalisation.

PROGRAMME

Ce dispositif comprend deux temps distincts :

- Un entretien individuel permettant d'élaborer un diagnostic éducatif.
- Une journée éducative collective qui a lieu sur un rythme mensuel au CHU de Limoges.

L'entretien diagnostic

Cet entretien individuel est conduit par un infirmier de proximité (sur le lieu de traitement ou de consultation du patient), à l'aide d'un guide d'entretien. Le patient est prévenu à l'avance de ce rendez-vous. Celui-ci peut avoir lieu pendant une séance de dialyse, si les conditions sont acceptables (environnement calme, dans une pièce isolée si possible) ou pendant un temps dédié. Le soignant se présente et avertit le patient que le contenu de l'entretien sera, s'il l'accepte, partagé avec l'équipe éducative du service de transplantation rénale de Limoges.

L'entretien a pour objectif de mieux connaître le patient et les différents facteurs qui influencent ses comportements de santé :

- Ses caractéristiques personnelles et son contexte de vie : sa famille, son entourage, son travail,

le soutien social qu'il reçoit (« qui est-il ? »).

- Sa vision de la santé, ses connaissances, ses croyances, ses représentations (« que sait-il ? que croit-il ? »).
- Son vécu dans son parcours de la maladie, sa manière de faire le deuil de sa santé antérieure, son état d'esprit (« que vit-il ? »).
- Ses comportements de santé ou de non santé et ses habilités (« que fait-il ? »).
- Ses projets (« que souhaite-t-il ? »).

Au cours de cet entretien, le soignant fait preuve d'empathie, il exprime sa compréhension en restant neutre. Il n'émet pas d'opinion personnelle, de jugement. Il suscite un déploiement de la parole en posant des questions ouvertes. Il écoute le patient de manière active : il fait écho à ce qu'il dit, il le relance, lui demande de préciser. Il résume la situation et demande au patient de confirmer s'il a bien entendu. Il ne prend pas parti pour un comportement ou un autre ; il ne renforce pas l'inquiétude du patient, il n'est pas culpabilisant. Il cherche à renforcer la confiance du patient en ses capacités. Il l'amène à évaluer ses ressources et ses difficultés.

Au terme de l'entretien, le soignant rédige une synthèse éducative mettant en évidence les difficultés, les ressources et les besoins éducatifs du patient. Si cela correspond à ses besoins éducatifs, le soignant propose alors au patient de participer à une journée éducative collective et transmet son compte-rendu à l'équipe éducative du service de Transplantation du CHU de Limoges.

Ce temps diagnostic a une grande importance :

- Il donne, parfois pour la première fois, la possibilité au patient d'explorer sa pensée et d'exprimer ses attentes concernant sa santé en général et la transplantation en particulier, le rendant ainsi plus à même de prendre une part active à son suivi et aux temps éducatifs qui peuvent lui être proposés par la suite, notamment la journée éducative collective,
- Il fournit l'occasion d'approfondir et d'améliorer le lien entre le patient et l'équipe éducative et soignante locale,
- Il permet à l'équipe éducative du centre de transplantation de faire connaissance avec le patient, ce qui permet d'adapter le contenu de la journée éducative aux participants.

La journée éducative collective

Cette rencontre a lieu dans le cadre de l'hospitalisation de jour du service de Néphrologie-Dialyse-Transplantation et permet d'accueillir 4 patients, accompagnés s'ils le souhaitent d'une personne ressource. Ce temps éducatif est couplé à une évaluation médicale de la « forme physique », dans le cadre du bilan pré-transplantation rénale (ostéodensitométrie et évaluation de la composition corporelle, test de marche, impédancemétrie).

Des intervenants pluridisciplinaires (médecins, infirmières, diététicienne, psychologue, aide-soignante, pharmacien, cadre, assistante sociale, kinésithérapeute) engagés dans une démarche de formation à l'éducation thérapeutique et des patients transplantés-témoins, sélectionnés par l'équipe éducative, animent cette journée en instaurant un climat d'écoute, d'empathie, de non-jugement et de croyance dans les possibilités des patients. Ce cadre donne l'opportunité à chaque participant de prendre une part active à cette journée, et par la suite, de devenir réellement acteur de son parcours de soin avant, pendant et après sa transplantation.

Dès leur arrivée à 8 h 30, les participants et l'équipe éducative au complet font connaissance de façon conviviale autour d'un café. Après une présentation du déroulement de la journée et de l'équipe, chaque participant (patients et personnes ressources) est invité à se présenter et à formuler ses attentes.

La gestion logistique est rapidement abordée (choix du repas, bons de transport). Puis, les patients se rendent aux différentes explorations complémentaires prévues selon un planning individuel, qui leur a été remis lors de la présentation.

Tout au long de la matinée, plusieurs temps éducatifs ont lieu en parallèle : entretiens individuels informels avec chaque patient et accompagnant, entretiens éducatifs individuels avec le kinésithérapeute, visite participative du service de transplantation, atelier collectif sur le traitement avant la transplantation rénale. En fin de matinée, deux patients transplantés témoins se joignent au groupe. Patients inscrits, accompagnant et patients témoins prennent leur repas ensemble, en l'absence des soignants, ce qui facilite la constitution du groupe et libère la parole.

A partir de 13 h 30, le groupe est invité à participer à des séquences collectives, permettant d'aborder les questions concernant l'attente de la transplantation, le choix du greffon, le déroulement de l'appel à la

greffe, la période d'hospitalisation pour la transplantation, les complications, les changements du quotidien intervenant après la transplantation concernant les traitements, l'alimentation, la vie privée, la vie sociale et professionnelle...

Les outils utilisés lors de ces séquences sont ludiques et interactifs, ils ont été entièrement élaborés par l'équipe éducative.

Le début d'après-midi permet d'aborder la période pré-transplantation et la transplantation à proprement parler :

- Création par le groupe de personnages fictifs qui vont vivre « l'aventure de la transplantation » et seront confrontés pendant la période d'attente à des situations inspirées de faits réels.
- Échanges sur des cartes illustrées, sélectionnées par les patients et accompagnants parmi un panel de cartes représentant des objets ou situations en lien avec la période d'hospitalisation.

Après une pause-goûter, la fin d'après-midi permet d'aborder, toujours de façon ludique, la période post-transplantation :

- Jeu de question/réponse sur les changements dans les traitements après la transplantation.
- Jeu de classement de cartes-aliments, selon leur contenu en sel, potassium, protéine et les évolutions attendues après la transplantation.
- Jeu du « Transplant Poursuite » inspiré du célèbre jeu, se jouant en collaboration, pour répondre à des questions classées par thème portant sur la vie après la transplantation.

L'utilisation du jeu crée un climat agréable et favorise les échanges et l'émergence de questionnements. L'équipe éducative veille à la participation de l'ensemble des patients et des personnes ressources.

Un compte-rendu de la journée était initialement rédigé par un des soignants présents et adressé aux participants, mais les contraintes, en termes de temps dédié et de délais de rédaction, nous ont contraints à l'abandonner.

BILAN

Ce programme a débuté en décembre 2012 et a été évalué 1 an après.

Bilan quantitatif

- En une année, dix journées ont été organisées sur un rythme mensuel,
- Le nombre total de participants a été de 36,
- Lors de chaque journée, une personne ressource en moyenne était présente,
- A chaque rencontre, 2 patients transplantés ont apporté leur témoignage,
- Les membres de l'équipe éducative du service de Néphrologie-Dialyse-Transplantation ont participé de façon régulière,
- Les rencontres se sont toutes déroulées au CHU de LIMOGES,
- Une infirmière du service de Néphrologie-Hémodialyse de Brive, de nombreux membres soignants du service de Néphrologie-Dialyse-Transplantation de Limoges et des étudiants (infirmier, diététiciens) ont assisté, à leur demande, à une journée.

Bilan qualitatif

- Un bilan informel de la journée est réalisé à la fin de chaque journée PRÉPACT, permettant à chaque participant d'exprimer, face au groupe, son vécu de la journée. La satisfaction des participants transparaît clairement au travers de phrases comme : « je suis rassuré », « je serai moins dans l'inconnu », « j'ai apprécié de faire connaissance avec le personnel », « j'ai trouvé des solutions », « nous avons vu les locaux ». Presque tous soulignent l'intérêt de la présence et des échanges avec les patients transplantés témoins. Après la journée, les patients participants évoquent le vécu positif de cette journée auprès des soignants et des autres patients.
- Du côté de l'équipe éducative, cette rencontre est devenue un temps fort de la prise en charge éducative des patients et donne entière satisfaction. L'engagement de chacun s'est maintenu au fil du temps permettant de perfectionner les outils et d'optimiser le déroulement de la journée.
- Du côté des médecins et équipes soignantes du service de transplantation et des services correspondants, le retour est très favorable, ce temps étant maintenant parfaitement intégré dans la prise en charge du patient en attente de transplantation. La communication entre les équipes soignantes a progressé.

Une évaluation de l'impact du programme sur le vécu et les connaissances du patient est en cours de réalisation, sous la forme de questionnaires remis au patient pendant l'hospitalisation :

- Un questionnaire EVAPPT : évaluation du vécu pré et post-transplantation,
- Un questionnaire d'évaluation des connaissances.

Les premiers résultats de ces enquêtes tendent vers une diminution de l'anxiété et une meilleure connaissance de la transplantation mais le faible échantillonnage recueilli ne permet pas à ce jour de présenter des résultats fiables et définitifs. Cependant ils sont très encourageants.

CONCLUSION

Avec un recul de 10 journées, une dynamique au sein du service et de la région s'est installée. La satisfaction des patients et de leur entourage, le partage, la richesse de ces journées et l'investissement de l'équipe nous encouragent à poursuivre ce programme et à l'étendre à d'autres pathologies prises en charge dans le service (le patient en dialyse péritonéale et en hémodialyse) car « le seul apprentissage qui influence réellement le comportement d'un individu est celui qu'il découvre lui-même et qu'il s'approprie » (Carl ROGERS).

BIBLIOGRAPHIE

- Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.
- Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.
- Recommandations pour l'éducation thérapeutique, HAS, 2007.
- L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique – le soignant pédagogue, Catherine TOURETTE TURGIS, Corinne ISNARD BAGNIS, Lennize PEREIRA-PAULO, Edition Comment Dire, 2009.