

MISE EN PLACE D'UN PROGRAMME D'ACCOMPAGNEMENT THÉRAPEUTIQUE ET ÉDUCATIF (PACTE) POUR LES PATIENTS TRANSPLANTÉS RÉNAUX



Caroline PICHON,
Cadre de Santé,
Frédérique BOCQUENTIN, praticien
hospitalier - service de néphrologie -
hémodialyse - transplantation
CHU de LIMOGES

La transplantation rénale existe depuis 27 ans au CHU de Limoges avec un nombre annuel d'environ 50 transplantations. Notre expérience nous a montré que les patients nouvellement greffés vivent un bouleversement de leur vie quotidienne.

En effet chaque patient est confronté à de multiples nouveautés. Les premiers changements perceptibles sont les nouveaux traitements avec leurs modifications thérapeutiques fréquentes et leurs effets indésirables parfois gênants. Sur le plan diététique, les recommandations changent du tout au tout notamment sur la boisson et le potassium. Après sa sortie du service, le patient et son entourage doivent retrouver un nouveau rythme de vie avec l'arrêt de la dialyse, la problématique de la reprise du travail et de l'activité physique. Cette période de transition est souvent une période de fragilité psychologique.

Jusqu'en 2010, dans notre service de Néphrologie-Transplantation, des conseils étaient donnés concernant les médicaments, la diététique, les règles d'hygiène de vie pendant l'hospitalisation post-greffe puis lors des consultations de suivi après la sortie. Ces informations étaient identiques pour tous les patients transplantés et ne tenaient pas compte des besoins ni des souhaits de chacun. Elles étaient délivrées de manière informelle par les médecins,

infirmières et diététicienne. Il n'y avait aucune traçabilité des informations et conseils délivrés.

En 2008, l'équipe a été sensibilisée au concept d'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui vise à « rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ». L'idée a progressivement germé d'adapter ce concept à la situation du transplanté rénal.

Selon la loi HPST du 21 juillet 2009 et le décret d'application en conseil d'Etat publié en 2010, les programmes d'ETP doivent être mis en œuvre par une équipe pluridisciplinaire qui comprend au moins un médecin. Ces programmes sont généralement structurés en trois étapes : un diagnostic ou bilan éducatif pour analyser les besoins des patients et établir des objectifs éducatifs personnalisés ; les séances d'éducation (collectives, individuelles...) ; enfin une évaluation de l'atteinte des objectifs éducatifs.

Émergence du projet et son objectif

Sous l'impulsion d'un médecin néphrologue du service, un programme d'accompagnement thérapeutique et éducatif dénommé PACTE a été initié en 2010 et débuté en avril 2011. Ce programme est destiné aux patients transplantés rénaux à la phase aiguë de leur greffe et à leur entourage. Il vise à proposer aux patients au début de leur transplantation un accompagnement individualisé et rapproché pour les aider à s'approprier leur thérapeutique, à mieux comprendre leur parcours de soin et à modifier leur mode de vie après la transplantation rénale.

Mise en place du projet

L'information initiale (donnée à tous les patients) est délivrée pendant l'hospitalisation sous la forme d'entretiens individuels avec une interne de pharmacie, une IDE et avec la diététicienne. Une fiche « Médicament » et « Alimentation » est remise au patient. Une synthèse de ces entretiens est rédigée dans le dossier patient.

Le programme est proposé au cinquième jour de la greffe par le néphrologue responsable du secteur transplantation rénale. La participation à ce programme est basée sur le volontariat, la personne ressource du patient est invitée à participer. Chaque entretien et atelier se déroulent dans un climat d'écoute, d'empathie, de non-jugement et de croyance dans les possibilités des patients

Le diagnostic éducatif

Un diagnostic éducatif est réalisé par une infirmière formée à l'ETP qui a un rôle central dans le programme. Le diagnostic éducatif est la synthèse d'un entretien d'environ 45 minutes centré sur le patient, ses connaissances, ses ressources et ses difficultés.

Le plan personnalisé éducatif

L'infirmière élabore le plan personnalisé d'éducation avec le patient et fixe les dates des ateliers et de l'entretien bilan de fin de cycle. Elle rédige une synthèse dans le dossier patient.

Les 5 ateliers

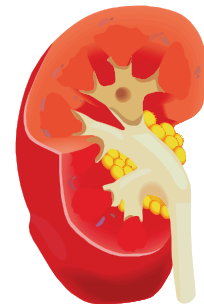
Des intervenants pluridisciplinaires (médecins, infirmières, diététicienne, psychologue, pharmaciens, kinésithérapeute) engagés dans une démarche de formation à l'éducation thérapeutique animent 5 ateliers de groupe qui forment un cycle de 5 semaines (4 à 5 patients par cycle).

Le premier atelier est animé par la psychologue sous forme de métaplan à propos du vécu de chaque patient avant et depuis la greffe.



Le deuxième atelier animé par 2 médecins néphrologues de l'équipe s'intitule « Le rein, mieux le connaître pour le protéger ». Il se déroule sous la forme d'une réflexion du groupe encadrée par les animateurs sur le fonctionnement rénal, les causes de dysfonction rénale et leur prévention avec des supports illustrés.

Le troisième atelier porte sur les traitements médicamenteux et est animé par une interne de pharmacie. Un jeu de reconnaissance de boîtes de médicaments et un quizz sont proposés aux patients.



Le quatrième atelier concerne l'activité physique et est animé par un kinésithérapeute sous la forme d'une discussion ouverte avec support illustré.

Le cinquième atelier est animé par la diététicienne et un médecin néphrologue qui proposent aux patients de classer les aliments et de critiquer des menus afin d'apprendre à composer une alimentation équilibrée avec un apport limité en sel.



Bilan éducatif

Un entretien de bilan éducatif de fin de cycle est réalisé à 3 mois avec l'IDE.

Évaluation du projet

Le patient est invité à évaluer chaque atelier au terme du cycle. A ce jour une réflexion est menée pour une évaluation plus objective avec l'implication des patients mais aussi du personnel participant au suivi du patient transplanté (personnel de la consultation, de hôpital de jour)

Bilan

6 cycles ont été organisés avec un nombre de 29 patients. 19 transplantés ont bénéficié de cet accompagnement. Lors des refus les raisons évoquées sont le caractère non obligatoire, la distance domicile - hôpital, le manque d'intérêt perçu... De plus 3 patients n'ont pas suivi l'intégralité des ateliers. Le médecin n'a pas proposé ce programme à un patient du fait de son handicap et de son hébergement en institution.

Conclusion

6 cycles d'ateliers, une dynamique au sein du service s'est installée. La satisfaction des patients et de leur entourage nous encourage à développer ce programme et à l'étendre à d'autres pathologies prise en charge en néphrologie. En effet deux perspectives s'ouvrent à nous :

*Perfectionner le programme actuel avec la création d'un nouvel atelier intitulé « Surveillance » animé par l'IDE et avec la participation d'un patient ayant bénéficié d'une transplantation rénale depuis quelques années.

*Développer ce projet d'éducation thérapeutique : en le proposant au patient ayant une perspective de transplantation rénale dès l'annonce du diagnostic de la maladie rénale.

Nous sommes d'autant plus enthousiastes et motivés car nous avons eu fin avril 2012 l'autorisation de l'Agence Régionale de la Santé de réaliser l'ETP au sein du service de Néphrologie-Hémodialyse-Transplantation.

Bibliographie

- Code de la Santé Publique Livre III Auxiliaires médicaux. Titre 1er : Profession d'infirmier ou d'infirmière Chapitre 1er : Exercice de la profession Section 1 : Actes professionnels (article R4311-1 ; 4211-2 ; R4312-32
- Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 : programmes d'éducation thérapeutique (ETP) du patient.
- L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique - le soignant pédagogue Catherine TOURETTE-TURGIS, Corinne ISNARD BAGNIS, Lennize PEREIRA-PAULO, Edition Comment Dire, 2009 (ISBN 978-2-914-472-04-3)