

LA SANTÉ VIENT EN BOUGEANT



Marilynne CARGNELUTTI, Nathalie PICARD,
Infirmières, éducation thérapeutique,
Service de transplantation d'organes,
CHU, TOULOUSE

Selon l'OMS (in recommandations HAS : Education thérapeutique du patient, définition, finalités et organisation, 2007, p.1), « l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) 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 sur leurs maladies, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et 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, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Dans l'Unité de Transplantation d'Organes (UTO) du Centre Hospitalier Universitaire de Rangueil à Toulouse (31), nous accueillons les patients atteints d'insuffisance rénale chronique ainsi que des patients transplantés quel que soit l'organe.

Afin de proposer un accompagnement, il existe un programme d'ETP, baptisé E.S.P.A.I.R. (Education, Santé, Parcours et Accompagnement des Insuffisants Rénaux). Celui-ci est proposé aux patients en attente de greffe rénale ou transplantés.

Il est autorisé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) depuis décembre 2010.

IL SE DIVISE EN DEUX PARTIES :

La **première** s'adresse aux patients en insuffisance rénale terminale inscrits en liste d'attente de rein auprès de l'Agence de la Biomédecine. Son but est de les préparer au mieux à la transplantation et de commencer à les sensibiliser sur la prise des traitements anti-rejets. Pour cela, nous proposons une journée d'éducation thérapeutique aux patients, puis nous les soutenons



durant l'attente grâce à des entretiens individuels au fil de leurs visites dans le service ou par téléphone.



La **deuxième** est destinée aux patients transplantés quel que soit l'organe afin de les accompagner, les aider à acquérir les connaissances et compétences pour

mieux vivre avec leur greffe au quotidien, à favoriser leur adhésion aux traitements, au suivi médical. Les patients sont suivis en entretiens individuels dans leur chambre lors de leur hospitalisation pour la greffe, en hôpital de jour (HDJ) les deux premiers mois puis en consultation à six mois et un an de greffe.

En 2013, environ 130 patients inscrits sur la liste d'attente de rein ont adhéré au programme ESPAIR pré-greffe. 222 patients ont été transplantés et la majorité est suivie en ETP post-greffe.

Au sein de ce programme, nous avons envisagé la mise en place d'ateliers collectifs post greffe. En 2013, l'équipe s'est mobilisée autour de ce projet de création et a mis en place 3 ateliers sur les thèmes de l'activité physique, du soleil et du vécu de la greffe.

L'équipe « ESPAIR » se compose d'un médecin référent, de deux infirmières détachées à temps plein. Nous faisons appel régulièrement aux compétences d'une psychologue, des diététiciennes, d'une assistante sociale, d'une infirmière en HDJ référent. Toutes sont formées à l'ETP.

Dans cet exposé, nous allons vous présenter notre cheminement et la mise en place de notre atelier activité physique : « La santé vient en bougeant ».

DÉVELOPPEMENT

Selon l'HAS (in recommandations HAS : Education thérapeutique du patient, Définition, finalités et organisation, 2007, p. 2) : « L'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique et clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches ».

LES FINALITÉS SPÉCIFIQUES DE L'ETP SONT :

L'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto soins.

Parmi elles, l'acquisition de compétences, dites de sécurité, vise à sauvegarder la vie du patient. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient.

La mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation.

Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales. L'Activité Physique (AP) fait partie des compétences

d'auto soins et d'adaptation définies par l'HAS. Cependant, elle peut impliquer pour le patient de mettre en oeuvre des modifications dans son mode de vie.

Nous savons tous que l'activité physique, « c'est bon pour la santé ». Les preuves s'accumulent concernant les bienfaits de l'activité physique, encore faut-il en pratiquer une et de façon adaptée lorsque l'on est transplanté.

Certains de nos patients sont usés par les mois ou les années de dialyse et il est parfois difficile de les motiver. D'autres aimeraient reprendre leurs activités mais ne connaissent pas les recommandations ou ont peur pour leur greffon.

Au vu de ce constat, nous avons souhaité mener une enquête jugeant la pertinence de ce choix et si cela était un thème sur lequel les patients s'interrogeaient.

Nous avons sollicité 60 patients transplantés pour répondre à ce questionnaire. Nous avons constitué trois groupes de 20 personnes à trois stades différents de leur greffe (avant un mois, à six mois et un an) pour comparer leurs attentes ou les obstacles éventuels pour la mise en place de ces rencontres. Les questionnaires sont anonymes. Les patients ont pour la plupart répondu seul, de façon isolée.

Question 1 : Pensez-vous que cela vous apporterait quelque chose ?

→ Oui mais plus le temps passe, moins les patients ressentent le besoin de ces ateliers.

Question 2 : Pour vous, quels thèmes seraient-ils importants d'aborder après la greffe ?

→ Dans l'ensemble, les patients sont préoccupés par le soleil, l'AP, l'alimentation et le besoin d'échanger sur le vécu de la greffe.

Question 3 : A quel moment faudrait-il organiser ces réunions ?

→ La plupart des souhaits balancent pour les six premiers mois de la greffe.

Question 4 : Quel frein pourrait-il exister pour leur mise en place ?

→ L'éloignement géographique.

Question 5 : Accepteriez-vous de revenir à l'hôpital une demi-journée pour participer à ces ateliers ?

→ Malgré les kilomètres, les patients répondent en majorité être prêts à se déplacer si besoin.

L'enquête révèle que les patients sont motivés pour s'investir dans l'apprentissage et dans l'ETP malgré la distance. Ils expriment le besoin de s'informer et de se rencontrer surtout en début de greffe. Les préoccupations qui en ressortent sont le soleil, l'activité physique (AP) et le besoin d'échanger sur le vécu de la greffe.

En conclusion, nous avons décidé en équipe d'organiser une demi-journée d'ateliers collectifs autour de trois thèmes : « le soleil », « l'activité physique » et également un groupe de parole « comment je vis ma greffe ».

Dans ces ateliers, nous ciblons tous les patients transplantés quel que soit l'organe et de les inviter dans les premiers mois de la greffe. Ainsi nous répondons très tôt à la demande des patients en phase de récupération et nous limitons les obstacles liés à la distance et à la reprise de l'activité professionnelle.

Le nombre de participants est limité à 6 avec possibilité d'être accompagné. Ces patients ont accepté au préalable d'adhérer au programme en signant leur « accord ».

Un diagnostic éducatif effectué au moment de l'adhésion du patient aura permis d'identifier les besoins et les attentes des patients transplantés notamment par rapport à l'AP, d'évaluer leurs connaissances et leurs capacités physiques en tenant compte de leurs projets. Systématiquement, deux soignants seront présents à l'atelier. Malheureusement la présence d'un kinésithérapeute n'est pas possible mais nous avons bénéficié des compétences du cadre kinésithérapeute qui a été de bons conseils pour le contenu de la séance. Nous profitons également du soutien de l'association transforme vers laquelle nous orientons les patients.

L'objectif général de l'atelier est ainsi énoncé sur notre conducteur de séance : « le patient doit être capable de comprendre l'intérêt de faire quotidiennement une activité physique adaptée et de la mettre en place ».

Nous avons détaillé notre atelier dans un guide animateur pour que chaque soignant puisse s'y référer.

Afin que l'apprenant acquière les compétences d'auto soins et les compétences d'adaptation, nous avons déterminé 4 étapes avec pour chacune un objectif pédagogique :

- Définir l'activité physique,
- Identifier les leviers et les freins que les patients pourraient mobiliser pour la pratique d'une AP,
- Verbaliser les sensations après un exercice physique et comprendre son intérêt,
- Reformuler et évaluer les acquis des participants et mettre en place une AP régulière avec un plan d'action personnalisé.

Notre fil conducteur est de motiver le patient à reprendre ou commencer une AP en tenant compte de son nouvel état de santé.

Pour chacune de ces étapes, nous avons créé des outils. En effet, « Les connaissances nouvelles s'organisent dans le cerveau dans le prolongement de ce qui est déjà acquis ; le formateur augmente les chances de mémorisation s'il présente des notions nouvelles accompagnées de quelques éléments plus familiers ». (Didier Noyé et Jacques Piveteau dans le « Guide pratique du formateur »).

Nous avons donc varié les outils afin de favoriser la participation, l'échange, la réflexion, la convivialité et donc l'implication du patient en faisant appel à des pédagogies différentes : la pédagogie transmissive, la pédagogie constructiviste, la pédagogie humaniste et la pédagogie comportementaliste.

Chaque objectif ou compétence recherchée relève du domaine d'un savoir (le savoir, le savoir être, le savoir-faire et le savoir devenir).

A chaque savoir est associé un outil et une technique pédagogique.

► Premier objectif : définir l'AP



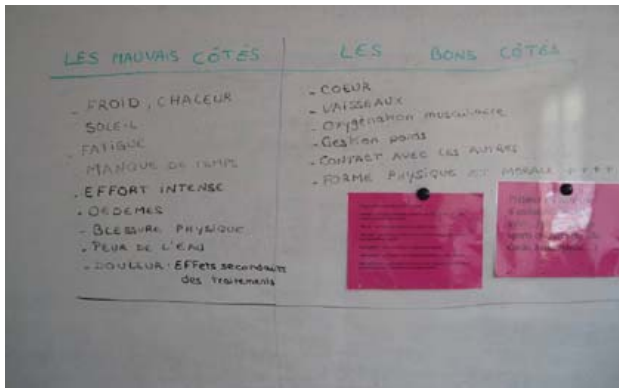
Cette séquence dure 5 mn.

L'animateur pose une question aux patients : « D'après vous, qu'est-ce que l'AP ? »

Le groupe répond à la question verbalement ou à l'aide de cartes illustrées que le co-animateur aimantera sur le tableau magnétique.

Nous concluons chaque séquence par un message clé : « L'AP physique ne veut pas dire activité sportive. L'AP, c'est jardiner, bricoler, danser, jouer avec les enfants ou petits-enfants... bouger tout simplement. Selon l'OMS, il est recommandé de faire 30 mn de marche rapide par jour ».

► **Deuxième objectif : Identifier les leviers et les freins que les patients pourraient mobiliser pour la pratique de l'AP**



Cette séquence dure 20 mn.

L'animateur pose la question : « Qu'est-ce qui vous empêche de faire une AP ? ».

Des cartes illustrées peuvent être utilisées pour les aider à trouver des idées.

Les patients s'expriment oralement, ou par le biais des cartes. Leurs mots sont notés par le co-animateur sur un tableau blanc et les cartes piochées sont affichées.

Par exemple : l'excuse la plus évoquée par les patients est « le temps est mauvais ».

Nous les poussons à déjouer cette excuse.

Pour certaines personnes, il fait toujours trop chaud, trop froid, trop humide, trop pluvieux voire trop ensoleillé pour faire de l'exercice. En fait, c'est l'excuse idéale quand on en cherche une. Or, cette raison n'est pas justifiée puisqu'on peut faire de l'exercice chez soi, dans un club de gym ou de sport. Au pire, vous remettez la séance au lendemain et le tour est joué !

Le formateur favorise l'échange et le partage des opinions. Il incite les patients à commenter les freins afin de les aider à les surmonter. Ainsi, ensemble, ils arrivent à trouver des solutions.

Ainsi les propositions ont plus d'impact quand elles viennent des patients eux-mêmes plutôt que des soignants.

Nous concluons cette séquence par le message clé : « il est recommandé de faire une AP quand on est malade à condition d'adapter son effort à son état de santé ».

► **Troisième objectif : verbaliser les sensations après un exercice physique et comprendre son intérêt**

Cette séquence dure 15 mn.

L'animateur propose aux patients de se lever et de faire ensemble un exercice physique et nous demandons au groupe d'être attentif à leurs ressentis. Les patients s'installent en rond, si possible debout, et au rythme de la musique. Ils se font des passes avec deux ballons en mousse tout en faisant des mouvements de jambes pendant deux minutes.

Après l'exercice les patients expriment leurs sensations et le co-animateur note celles-ci au tableau. Parmi les sensations exprimées, la notion de plaisir revient souvent et nous nous appuyons sur celle-ci pour mieux les motiver.

Cela permet d'ouvrir également le débat et de sensibiliser les patients sur l'impact de l'AP sur leur santé en tant que patient transplanté.

Nous délivrons le message clé suivant : « il est important de prendre du plaisir à faire une AP pour qu'elle dure. Il faut également adapter son effort à son état de santé et suivre les recommandations du médecin ».

► **Quatrième objectif : Reformuler et évaluer les acquis des participants et mettre en place une AP régulière avec un plan d'action personnalisé**



Cette séquence dure 10 mn.

Nous proposons aux patients de faire une analogie entre le fonctionnement d'une voiture et celle du corps humain. Nous avons créé deux pancartes, l'une représentant une voiture l'autre une silhouette. Nous avons aussi confectionné 5 illustrations recto-verso avec d'un côté un élément de la voiture et de l'autre un élément du corps humain. (Exemple : moteur = coeur, roues = muscles, cerveau = conducteur, barre de transmission = réseau vasculaire, carburant = alimentation).

Le co-animateur dispose les différents éléments sur la voiture et demande aux patients : « Que se passe-t-il si un des éléments ne fonctionne plus ? » Puis il transpose les éléments en les retournant pour retrouver ceux du corps humain. Cela permet de reformuler les bénéfices de l'AP abordés auparavant.

Le message clé est : « La voiture ne fonctionne que si tous les éléments sont bien entretenus et en bon état de marche. Tous sont importants et communiquent entre eux. Il en est de même pour le corps humain. Cela suppose un suivi régulier et une AP régulière ».

MISE EN PLACE D'UN OBJECTIF PERSONNEL

En 10 mn, par un tour de table, nous proposons à chaque patient d'exprimer le désir ou pas de faire une AP, laquelle, et dans quelles conditions.

Les détails de cet objectifs sont retranscrits par le co-animateur sur un fiche personnalisée appelée « plan d'action » afin de permettre le suivi, le soutien et l'évaluation plus tard de cet objectif.

Bien sûr, il sera indispensable de soutenir les patients en les rencontrant en « entretien individuel » au sixième mois de la greffe afin d'évaluer l'atteinte de leur objectif, de le réajuster ou l'adapter en fonction du résultat. Notre rôle est d'aider les patients transplantés à modifier leurs comportements. La fin de l'après-midi se clôturera par un questionnaire de satisfaction.

Pour conclure cet atelier, nous veillerons à avoir répondu aux attentes exprimées au début de la séance.

Puis la séance est débriefée entre animateurs. Ce temps permet notre autoévaluation et le réajustement de l'atelier si nécessaire.

DISCUSSION

L'éducation de groupe favorise l'échange « soignant/soigné » et « soigné/soignant », d'égal à égal. Le groupe stimule la réflexion, permet le partage d'expérience, facilite la résolution des problèmes abordés, permet d'envisager une modification des points de vue et des comportements plus adaptés et recommandés.

Les participants ont exprimé que le fait de se rencontrer entre personnes transplantées rompt leur isolement. Ils s'encouragent à rechercher du soutien dans leur entourage pour faire de l'AP. L'éducation de groupe peut être le moyen d'exprimer des émotions fortes (isolement, mal être, peur, perturbation de l'image de soi...).

Nous avons réalisé à ce jour 8 ateliers. Le retour des questionnaires de satisfaction, remis à la fin de la séance, est positif. Nous répondons à leurs attentes. L'évaluation collective en fin de séance grâce à l'analogie « homme-auto » semble montrer l'acquisition des connaissances.

Les participants n'ont pas exprimé d'ennui, nous avons su attirer leur attention grâce notamment à des outils variés et attrayants.

Nous n'avons pas assez de recul pour pouvoir mesurer les effets de notre atelier sur les changements de comportement et si les objectifs avancés par les patients sont atteints. Cependant notre ressenti est plutôt positif puisque certains ont amorcé la mise en oeuvre d'une activité.

CONCLUSION

La majorité d'entre eux savent bien qu'il est recommandé de bouger, que « c'est bon pour la santé », mais cela ne suffit pas : « facile à dire mais pas facile à faire ! ».

Notre principale préoccupation, lorsque nous avons créé cet atelier, était de motiver les patients à pratiquer une activité physique régulière. La notion de plaisir nous a paru essentielle pour faire perdurer leurs efforts.

Nous avons pu leur faire prendre conscience que l'AP est essentielle pour rester en bonne santé. Par des petites actions, il est facilement possible de bouger au quotidien (danser, bricoler, jardiner, prendre les escaliers...). L'exercice physique en musique est d'ailleurs particulièrement apprécié.

« Ce n'est pas la raison qui l'emporte mais la notion de plaisir. » (Paroles du Dr Grimaldi lors de la formation).

Nous assurons environ un atelier par mois selon l'activité en transplantation.

Malgré un début difficile, la participation des patients à nos ateliers est de plus en plus importante et plus spontanée. Ils expriment parfois l'envie de revenir pour faire de l'exercice et se retrouver !