

« UN PROGRAMME D'ETP DESTINÉ À FAVORISER L'ACCÈS À LA GREFFE RÉNALE : PLUSIEURS PISTES POUR CENTRER LE PROGRAMME SUR LE PATIENT ET FAVORISER L'EMPOWERMENT »

M. LINO, S. SPATARO, A. GUERRAOU, Y. GAGNEUX, V. BERGER, I. CALABRESE, O. DIDIER, T. VALDERAS, P. SAUVAGEON, F. BELKAHLA-DELABRUYERE, M. LODIOT, S. CITARDA, A. CAILLETTE-BEAUDOUIN
 CALYDIAL - Centre Associatif LYonnais de DIALyse - CH Lucien Hussel - BP 127 - 38209 VIENNE

INTRODUCTION

CALYDIAL est un établissement de santé privé d'intérêt collectif dont l'activité consiste à prendre en charge les personnes souffrant de Maladie Rénale Chronique à tous les stades : Insuffisance Rénale Chronique avant le stade de la dialyse, hémodialyse, dialyse péritonéale, suivi des patients greffés. Une de ses missions est de favoriser l'accès à la greffe, qui, lorsqu'elle est possible, représente une amélioration de la santé et de la qualité de vie de ces patients à moindre coût. CALYDIAL dispose également d'un organisme de formation proposant notamment d'une formation de 40 heures à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) ouverte aux professionnels de santé mais aussi à des patients souhaitant s'impliquer dans les programmes d'ETP.

Il existe beaucoup de pistes d'explication rendant compte d'un accès insuffisant à la greffe. Les patients eux-même sont parfois réticents à cette proposition d'inscription sur liste de greffe avec un refus de leur part dans 20% des cas dans notre expérience. La réticence est encore plus importante pour la greffe de donneur vivant, refusée par plus de 75 % des personnes susceptibles d'en bénéficier.

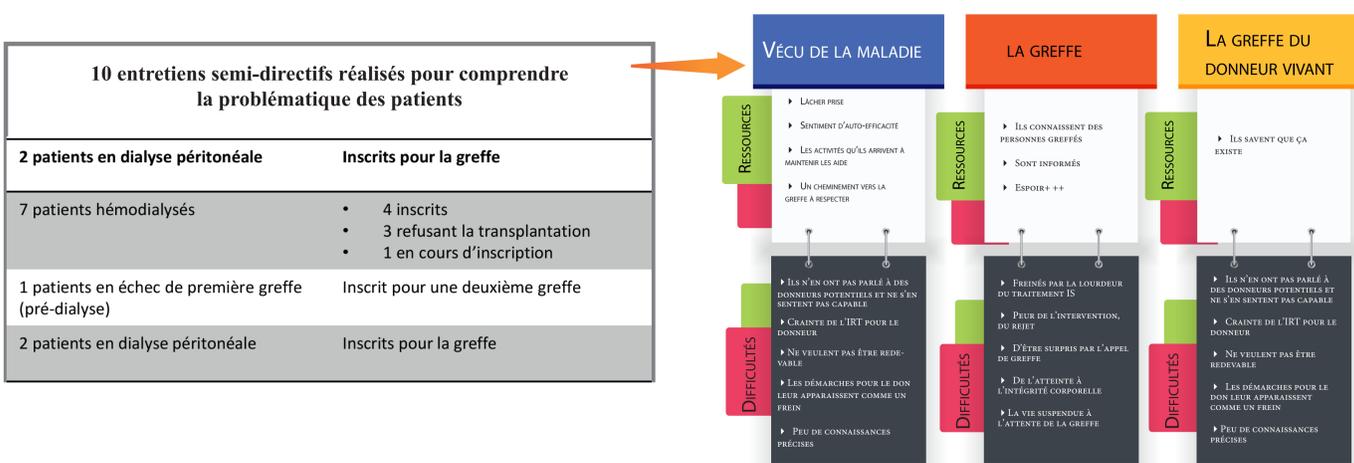
L'objectif de ce projet est de **favoriser l'accès à la greffe chez des patients souffrant de Maladie Rénale Chronique avant le stade de la dialyse ou après démarrage de celle-ci.**

MÉTHODE ET RÉSULTATS

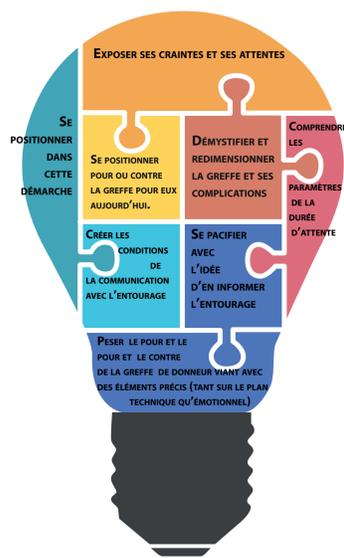
Pour l'élaboration de ce programme d'ETP, une équipe projet s'est créée, associant une patiente membre d'une association et formée à l'ETP, une diététicienne qui est aussi coordinatrice de l'ETP à CALYDIAL, quatre infirmières de dialyse, un psychologue et deux médecins néphrologues.

La première étape du projet a consisté en **une analyse qualitative de la problématique** de la population à laquelle est destiné ce programme d'ETP : 10 entretiens semi-directifs ont été menés auprès de patients dialysés susceptibles d'être greffés, inscrits ou non sur liste d'attente de transplantation. Ces entretiens ont été enregistrés, retranscrits et analysés par thème. Ce travail préalable a permis d'éclairer les difficultés et les ressources (connaissances, compétences) vis-à-vis de la maladie, la greffe et plus particulièrement la greffe de donneur vivant. Selon la méthode décrite par Martin et Savary pour la formation d'adultes, **les besoins éducatifs ont été déduits de cette analyse.** Les séquences pédagogiques ont été ensuite travaillées en équipe avec un forte implication de notre patiente-experte, utilisant une pédagogie constructiviste, s'appuyant sur le vécu et les représentations, favorisant les échanges entre les participants afin de les accompagner au mieux dans leur cheminement pour s'engager ou non vers la greffe de rein.

LES THÈMES ISSUS DE L'ANALYSE DES ENTRETIENS



LES BESOINS ÉDUCATIFS

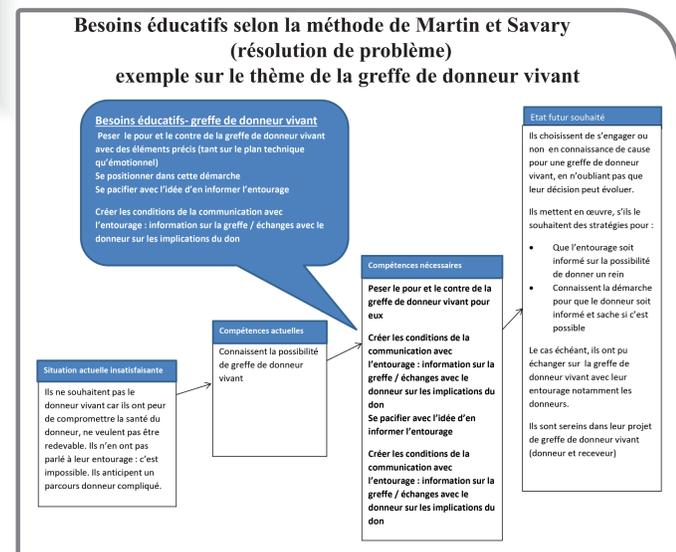


Élaboration d'outils adaptés aux objectifs élaborés par l'équipe projet :

- Scénettes portant sur le donneur vivant et l'appel de greffe
- Film de témoignages de patients greffés
- Livret d'information sur la greffe
- Fiche d'auto-évaluation

Une animation favorisant les échanges entre pairs, l'expression de l'expérience de chacun, la construction des connaissances par le groupe :

- Photolangage
- Metaplan
- Jeux de rôle...



CONCLUSION

Dans ce projet, nous avons choisi de nous appuyer sur l'expérience des patients à plusieurs niveaux :

- Recueil de leur expérience lors des entretiens préalables
- Implication d'une patiente formée à l'ETP tout au long du projet
- Pédagogie centrée sur la problématique des patients, s'appuyant sur leurs expériences de vie, les échanges entre pairs.