

UNIVERSITE DE LIMOGES

Faculté de Pharmacie

ANNÉE 2013

THÈSE N°

**PARTICIPATION D'UN PHARMACIEN A LA MISE EN PLACE D'UN
PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE REGIONAL DESTINE AUX
PATIENTS TRANSPLANTES RENAUX EN AQUITAINE**

MEMOIRE DE DIPLOME D'ETUDES SUPERIEURES TENANT LIEU DE THÈSE
POUR LE DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Présenté et soutenu publiquement

le 29 novembre 2013

par

Bénédicte ROUSSELY MARTIN

née le 3 septembre 1986 à Limoges

EXAMINATEURS DE LA THÈSE

M. le Professeur Gérard LACHATREPrésident

M. le Docteur Jean GRELLET Juge

M le Docteur Lionel COUZI Juge

Mme le Docteur Audrey JOURAND Juge

Mme Arlette COMMUNIERMembre invité

DOYEN DE LA FACULTE : Monsieur le Professeur Jean-Luc **DUROUX**
1^{er} VICE-DOYEN : Madame Catherine **FAGNERE**, Maître de Conférences
2^{ème} VICE-DOYEN : Monsieur Serge **BATTU**, Maître de Conférences

PROFESSEURS

BENEYTOUT Jean-Louis : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
BOTINEAU Michel : BOTANIQUE ET CRYPTOLOGIE
BROSSARD Claude : PHARMACOTECHNIE
BUXERAUD Jacques : CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE
CARDOT Philippe : CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE
CHULIA Albert : PHARMACOGNOSIE
CHULIA Dominique : PHARMACOTECHNIE
DELAGE Christiane : CHIMIE GENERALE ET MINERALE
DESMOULIERE Alexis : PHYSIOLOGIE
DREYFUSS Gilles : MICROBIOLOGIE-PARASITOLOGIE-IMMUNOLOGIE
DUROUX Jean-Luc : BIOPHYSIQUE, BIOMATHEMATIQUES ET INFORMATIQUE
MAMBU Lengo : PHARMACOGNOSIE
LOUDART Nicole : PHARMACOLOGIE
ROUSSEAU Annick : BIOSSTATISTIQUE
VIANA Marylène : PHARMACOTECHNIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

LACHATRE Gérard : TOXICOLOGIE
MOESCH Christian : HYGIENE HYDROLOGIE ENVIRONNEMENT
ROGEZ Sylvie : BACTERIOLOGIE ET VIROLOGIE

MAITRES DE CONFERENCES

BASLY Jean-Philippe : CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE
BATTU Serge : CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE
BEAUBRUN-GIRY Karine : PHARMACOTECHNIE
BILLET Fabrice : PHYSIOLOGIE
CALLISTE Claude : BIOPHYSIQUE, BIOMATHEMATIQUE ET INFORMATIQUE
CLEDAT Dominique : CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE
COMBY Francis : CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE
COURTIOUX Bertrand : PHARMACOLOGIE, PARASITOLOGIE
DELEBASSEE Sylvie : MICROBIOLOGIE-PARASITOLOGIE-IMMUNOLOGIE
DEMIOT Claire-Elise : PHARMACOLOGIE
FAGNERE Catherine : CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE
ROISSARD Didier : BOTANIQUE ET CRYPTOLOGIE
JAMBUT Anne-Catherine : CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE
LABROUSSE Pascal : BOTANIQUE ET CRYPTOLOGIE
LEGER David : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
LIAGRE Bertrand : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
LOTFI Hayat : TOXICOLOGIE
MARION-THORE Sandrine : CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE
MARRE-FOURNIER Françoise : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
MILLOT Marion : PHARMACOGNOSIE
MOREAU Jeanne : MICROBIOLOGIE-PARASITOLOGIE-IMMUNOLOGIE
POUGET Christelle : CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE
SIMON Alain : CHIMIE GENERALE ET MINERALE
TROUILLAS Patrick : BIOPHYSIQUE, BIOMATHEMATIQUES ET INFORMATIQUE
VIGNOLES Philippe : BIOPHYSIQUE, BIOMATHEMATIQUES ET INFORMATIQUE

PROFESSEUR

ROUMIEUX Gwenhaël : ANGLAIS

ASSISTANT HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

IMBERT Laurent : CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Gérard LACHATRE

Pour avoir accepté de représenter la faculté de Limoges en venant présider ce jury. Veuillez accepter mes plus sincères remerciements pour votre disponibilité.

A Monsieur le Docteur Jean GRELLET

Pour m'avoir accompagnée tout au long de ce travail, pour votre disponibilité et vos conseils. Je vous remercie également de m'avoir permis de réaliser cette année de stage en néphrologie et de m'avoir soutenue dans mes projets professionnels tout au long de mes trois années d'internat sur Bordeaux.

A Monsieur le Docteur Lionel COUZI

Je te remercie pour l'accueil que tu m'as réservé au sein du service de soins de transplantation rénale. De m'avoir tout le temps soutenue dans mes démarches auprès de l'équipe médicale. J'ai découvert une relation pharmacien-médecin que je souhaite continuer à mettre en œuvre par la suite dans ma vie professionnelle.

A Madame Audrey JOURAND

J'ai beaucoup apprécié travailler à tes côtés durant ces six mois de stage à l'URC. Merci de m'avoir fait partager tes connaissances en prenant toujours le temps de répondre à mes nombreuses questions. Je te remercie très sincèrement d'avoir accepté de juger ce travail.

A Madame Arlette COMMUNIER

Un grand merci Arly pour tes conseils toujours précieux en ETP. Tu as toujours été présente pour m'aider, depuis mon mémoire de DU d'ETP, jusqu'à ma thèse. Merci pour ton accueil toujours chaleureux chez toi « pieds nus » autour d'un petit thé venu directement d'Asie...

A Monsieur le Professeur Pierre MERVILLE

Pour m'avoir ouvert les portes de votre service et pour votre soutien lors de mes échanges avec l'ensemble de l'équipe médicale.

Aux médecins, cadres, infirmières, aides soignantes des services de néphrologie

Je remercie l'ensemble de l'équipe médicale pour leur soutien dans mes actions au sein du service et pour leur disponibilité.

Merci à toutes les infirmières, aides soignantes de transplantation rénale, pour leur accueil et leur écoute attentive lors de nos échanges.

Un grand merci à vous **Sylvie et Béa** pour nos échanges en éducation thérapeutique, votre soutien, votre bonne humeur, mais également pour votre amitié au-delà « du monde de l'ETP ».

A Noëlle

Pour avoir été la première à m'accueillir au sein du service de transplantation rénale, pour la rédaction de mon mémoire de DU d'ETP. Merci de m'avoir ensuite aidée et soutenue tout au long de ce travail de thèse, de m'avoir toujours ouvert la porte de ton bureau dans les moments parfois de découragement. Merci la mère « Boubou »...

A l'ensemble de l'équipe éducative du service de néphrologie en pédiatrie

Flo, Astrid et Brigitte, merci pour votre accueil au sein des ateliers d'ETP, votre gentillesse, et votre écoute lors de nos échanges.

A l'ensemble des personnes que j'ai pu rencontrer tout au long de mon internat

Je remercie l'ensemble des pharmaciens, préparateurs et internes avec qui j'ai appris et apprécié travailler en équipe.

Merci Michou, Cécilou, Lulu, Val, Sophie, Julie et Marion pour tous ces bons moments partagés ensemble, entre Limoges et Bordeaux, nous permettant le début de belles amitiés.

Sans oublier, **les patients**, merci pour votre confiance et votre gentillesse.

Merci de m'avoir accordé de votre temps précieux pour vos témoignages.

A mes parents, à qui je dédie cette thèse.

Merci pour votre amour et votre soutien sans faille, d'avoir supporté mes humeurs au quotidien, particulièrement en période d'examens. Ce travail est l'aboutissement de mon parcours d'étudiante au cours duquel vous avez toujours été présents en me soutenant dans mes choix tout au long de mes études.

Merci pour la confiance que vous me donnez dans tout ce que j'entreprends...merci d'être des parents comme ça !

A Paul-Emmanuel pour ton amour, ta grande patience, ton soutien irremplaçable...

Un grand merci pour tes conseils précieux en tant qu'infirmier durant ce travail.

Tu es toujours là pour moi depuis bientôt 10 ans...MERCI !

A Rose, pour tous tes adorables sourires et moments de bonheur que tu m'offres depuis presque 1 an.

A mes sœurs, Claire-Marie et Ombeline, « que j'adore tout simplement ».

Merci pour votre présence et votre soutien permanent...nous formons à nous trois un « mini service de soins »... merci pour nos séances de défoulement en période de concours... que nos différences continuent de nous rapprocher...

A mes grands parents pour vos encouragements...

Merci Bonne-maman pour ton soutien tout au long de mes années d'études... et pour ces franches parties de rigolades sur ce fameux fauteuil dégonflé...

Aux « filles de la fac » : Flo, Hélène, Mathilde, Charlotte B, Lucie, Céline, Charlotte P, Claire, Laurène, Valérie et Valou. Merci pour ces bons moments partagés sur Nantes au cours de ces longues pauses café' entrecoupées de temps à la BU... et pour les week-ends « retrouvailles pharma » passés, mais également ceux à venir...

LISTE DES ABREVIATIONS

HPST Hôpital Patient Santé Territoire

ETP Education Thérapeutique du Patient

CHU Centre Hospitalier Universitaire

DFG Débit de filtration glomérulaire

HAS Haute autorité de Santé

HLA Human Leucocyte Antigens (Histocompatibilité)

Cellules NK Cellule Natural Killer

OMS Organisation Mondiale de la Santé

INPES Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

SFPC Société française de Pharmacie Clinique

ALD Affection de Longue Durée

ARS Agence Régionale de la Santé

AUC Aire sous la courbe

MPA Acide Mycophénolique

ADN Acide Désoxyribonucléique

ARN Acide Ribonucléique

6-MP 6-Mercaptopurine

IMP Inosine Monophosphate

NFS Numération Formule Sanguine

IRC Insuffisance Rénale Chronique

ETAPE Education Thérapeutique : Amélioration Des Pratiques et Evaluation en Aquitaine

CCECQA Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine

IPCEM Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....p13

Partie 1. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN TRANSPLANTATION RENALE

A/ De l'insuffisance rénale chronique à la transplantation rénale p.14

A-1/ Physiologie rénale..... p.14

A-2/ Insuffisance rénale chronique p.15

A-2-1/ Définition des maladies rénales chroniques..... p.15

A-2-2/ Epidémiologie et étiologie de l'insuffisance rénale chronique..... p.17

A-2-3/ Place de la transplantation rénale dans les stratégies thérapeutiques de l'insuffisance rénale chronique..... p.18

A-2-3-1/ Les différents traitements d'épuration du sang..... p.18

A-2-3-1-1/ *l'hémodialyse* p.18

A-2-3-1-2/ *la dialyse péritonéale* p.19

A-2-3-2/ Les avantages de la transplantation rénale..... p.20

A-2-3-3/ Les indications et contre indications de la transplantation rénale .. p.21

A-2-3-4/ Les règles éthiques de la transplantation rénale p.22

A-2-3-4-1/ *La transplantation rénale à partir d'un donneur en état de mort encéphalique*..... p.22

A-2-3-4-2/ *La transplantation rénale à partir d'un donneur vivant apparenté*..... p.23

A-3/ La transplantation rénale en pratique p.24

A-3-1/ La décision de greffe et l'inscription sur liste d'attente..... p.24

A-3-2/ L'attente de transplantation et ses difficultés..... p.24

A-3-3/ Estimation du nombre de patients porteurs d'un greffon fonctionnel p.25

A-3-4/ Le risque de rejet du greffon..... p.25

B/ L'éducation thérapeutique du patient (ETP) : en quoi consiste t'elle ?..... p.28

B-1/ Qu'est ce que l'ETP ? p.28

B-2/ Quels sont les objectifs de l'ETP ? p.29

B-3/ A qui s'adresse l'ETP ? p.33

| | |
|--|------|
| <u>B-4/ Les conditions de mise en œuvre d'un programme d'ETP</u> | p.34 |
| B-4-1/ En quoi consiste la demande d'autorisation faite à l'agence régionale de la santé (ARS) ?..... | p.34 |
| B-4-2/ Quels professionnels peuvent coordonner et participer à un programme d'ETP ? | p.34 |
| B-4-3/ Quelles compétences sont nécessaires pour faire de l'ETP ? | p.35 |
| <u>B-5/ Déroulement d'un programme d'ETP</u> | p.36 |
| B-5-1/ Première étape : L'élaboration du diagnostic éducatif..... | p.36 |
| B-5-2/ Deuxième étape : La négociation des objectifs éducatifs avec le patient | p.38 |
| B-5-3/ Troisième étape : la réalisation de séances éducatives | p.38 |
| B-5-4/ Quatrième étape : Evaluation du programme individualisé..... | p.40 |
| | |
| C/ Intérêts d'un programme d'éducation thérapeutique en transplantation rénale | p.40 |
| <u>C-1/ L'ETP et l'amélioration de la qualité de vie des patients transplantés rénaux</u> | p.40 |
| <u>C-2/ L'ETP et l'adhésion thérapeutique du patient au traitement immunosuppresseur</u> | p.41 |
| C-2-1/ Les traitements immunosuppresseurs préventifs au long cours..... | p.41 |
| C-2-1-1/ Les différentes molécules utilisées | p.42 |
| C-2-1-1-1/ Les corticoïdes | p.42 |
| C-2-1-1-2/ Les antimétabolites | p.43 |
| C-2-1-1-3/ Les anticalcineurines | p.45 |
| C-2-1-1-4/ Les inhibiteurs de la m-TOR..... | p.48 |
| C-2-1-2/ Les stratégies thérapeutiques immunosuppressives en transplantation..... | p.50 |
| C-2-2/ Les contraintes des traitements immunosuppresseurs pris au long cours..... | p.53 |
| C-2-2-1/ La survenue des effets secondaires | p.53 |
| C-2-2-1-1/ La survenue des infections | p.53 |
| C-2-2-1-2/ Le risque de cancers | p.56 |
| C-2-2-1-3/ Autres effets secondaires | p.56 |
| C-2-2-2/ Suivi thérapeutique des immunosuppresseurs, des médicaments à marge thérapeutique étroite | p.57 |
| C-2-2-2-1/ Nécessité de bilans biologiques réguliers..... | p.57 |
| C-2-2-2-2/ Interactions avec d'autres médicaments et aliments | p.57 |
| C-2-3 / Epidémiologie de l'observance thérapeutique en transplantation rénale..... | p.58 |
| C-2-3-1/ Observance ou adhérence thérapeutique ? | p.58 |
| C-2-3-2/ Les méthodes de mesure de l'observance | p.59 |
| C-2-3-3/ Prévalence de la non-observance en transplantation rénale..... | p.63 |
| C-2-3-4/ La non-observance et la perte du greffon | p.64 |
| C-2-3-5/ Facteurs influençant l'observance..... | p.65 |
| C-2-4 / L'ETP et l'adhésion thérapeutique du patient à son traitement immunosuppresseur | p.66 |

Partie 2. UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE REGIONAL EN AQUITAINE

| | |
|---|-------|
| A/ Situation en Aquitaine : population concernée | p.69 |
| B/ La structure du programme d'ETP en néphrologie et transplantation | p.70 |
| <u>B-1/ Les objectifs du programme d'ETP</u> | p.70 |
| <u>B-2/ Accompagnement de la cellule ETAPE du CCECQA</u> | p.70 |
| <u>B-3/ Les intervenants au sein du programme d'ETP</u> | p.71 |
| <u>B-4/ Les différents niveaux de coordination du programme</u> | p.74 |
| C/ Réalisation d'un référentiel de compétences | p.75 |
| D/ Le parcours du patient au sein du programme d'ETP en néphrologie et transplantation | p.76 |
| <u>D-1/ Avant la transplantation</u> | p.76 |
| <u>D-2/ Après la transplantation</u> | p.77 |
| E/ Description des différents ateliers éducatifs du programme | p.78 |
| <u>E-1/ Les ateliers pré-transplantation</u> | p.79 |
| <u>E-2/ Les ateliers post-transplantation</u> | p.81 |
| F/ Le dossier éducatif informatisé | p.83 |
| G/ Avancement actuel du programme chez le patient greffé adulte | p.83 |
| <u>G-1/ En pré-transplantation</u> | p.83 |
| <u>G-2/ En post-transplantation</u> | p.85 |
| H/ Mise en pratique du programme d'ETP chez le patient greffé pédiatrique | p. 89 |
| <u>H-1/ La population concernée par ce programme d'ETP</u> | p.89 |
| <u>H-2/ Les objectifs du programme</u> | p.90 |
| <u>H-3/ Les ateliers du programme d'ETP de pédiatrie</u> | p.90 |
| <u>H-4/ Sa mise en pratique</u> | p.95 |

Partie 3. LES PHARMACIENS HOSPITALIERS EN EDUCATION THERAPEUTIQUE

| | |
|--|--------------|
| A/ Formation des pharmaciens en éducation thérapeutique | p.96 |
| B/ Rôles des pharmaciens hospitaliers en éducation thérapeutique..... | p.98 |
| <u>B-1/ Le pharmacien hospitalier intégré dans une équipe de soins</u> | <u>p.99</u> |
| <u>B-2 Le pharmacien hospitalier membre d'une équipe éducative pluridisciplinaire.....</u> | <u>p.100</u> |

Partie 4. RETOUR D'EXPERIENCE SUR LE ROLE D'UN PHARMACIEN DANS LE CADRE DE LA MISE EN PLACE D'UN PROGRAMME D'ETP EN AQUITAINE

| | |
|--|--------------|
| A/ Réalisation d'une étude portant sur les besoins des patients transplantés rénaux..... | p.102 |
| <u>A-1/ Objectifs de l'étude</u> | <u>p.102</u> |
| <u>A-2/ Déroulement pratique de l'étude – Recueil de données.....</u> | <u>p.103</u> |
| <u>A-3/ Analyse des données issues de ces entretiens</u> | <u>p.103</u> |
| A-3-1/ Description de la population concernée..... | p.103 |
| A-3-2/ Besoins exprimés par les patients transplantés traités par immunosuppresseurs | p.104 |
| A-3-2-1/ Etre accompagné et écouté par le personnel soignant | p.104 |
| A-3-2-2/ Etre informé sur le déroulement de la greffe | p.105 |
| A-3-2-3/ Comprendre l'ordonnance et son traitement..... | p.106 |
| A-3-2-4/ Gérer sa prise de traitement | p.109 |
| A-3-2-5/ Avoir des réponses concrètes sur les effets secondaires..... | p.110 |
| A-3-2-6/ S'adapter à un changement de traitement..... | p.111 |
| A-3-2-7/ Adopter les bonnes décisions avec les génériques | p.112 |
| A-3-2-8/ Etre utile pour les autres | p.113 |
| <u>A-4/ Fréquence des besoins exprimés par les patients greffés.....</u> | <u>p.113</u> |
| <u>A-5/ Grille des besoins éducatifs et des compétences suggérées.....</u> | <u>p.115</u> |
| <u>A-6/ Suggestions des patients pour l'organisation des ateliers d'éducation thérapeutique</u> | <u>p.116</u> |
| <u>A-7/ Comparaison des résultats de cette enquête avec des études réalisées dans d'autres maladies chroniques</u> | <u>p.117</u> |

| | |
|---|-------|
| B/ Uniformisation des informations fournies aux patients greffés au cours des séances éducatives | p.118 |
| <u>B-1/ Uniformisation des informations fournies en hospitalisation après la transplantation</u> | p.118 |
| <u>B-2/ Modalités de prise des traitements immunosuppresseurs</u> | p.119 |
| <u>B-3/ Réalisation d'un livret de sortie d'hospitalisation destiné aux patients</u> | p.120 |
| C/ Liaison entre les services pédiatrique et adulte de transplantation rénale du CHU de Bordeaux | p.121 |
| D/ Participation à la création et à la mise en place des ateliers | p.122 |
| E/ Réalisation de séances éducatives individuelles | p.122 |
| F/ Facteurs ayant favorisé mon intégration au sein de l'équipe de soins | p.123 |
| <u>CONCLUSION – PERSPECTIVES</u> | p.125 |
| <u>BIBLIOGRAPHIE</u> | p.126 |
| <u>ANNEXES</u> | p.137 |

INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique est une démarche en plein essor dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Récemment reconnue par la loi HPST du 21 juillet 2009, elle est devenue au cours de ces dernières années un objectif important pour de nombreux hôpitaux et structures de médecine libérale (maisons de santé pluridisciplinaires, maisons médicales, cabinets de professionnels de santé libéraux...)

La transplantation rénale est le seul traitement de l'insuffisance rénale chronique permettant de restaurer la fonction rénale des patients. Cette prise en charge nécessite un suivi au long cours des patients en particulier pour éviter les rejets. De ce fait elle relève d'une démarche d'éducation thérapeutique qui permet d'accompagner le patient transplanté rénal tout au long de son parcours de soins pour l'aider à développer des compétences d'auto-soins, d'adaptation psycho-sociales à sa nouvelle situation, et lui permettre de mieux vivre au quotidien avec son traitement.

Dans ce travail, après avoir décrit l'éducation thérapeutique et son intérêt en transplantation rénale, nous verrons comment a été construit un programme d'ETP destiné aux patients transplantés rénaux (programme post-transplantation rénale) au CHU de Bordeaux. Nous aborderons également son articulation avec un programme régional pré-transplantation.

Enfin, seront présentées les actions menées par un interne en pharmacie dans le cadre de la mise en place de ce programme d'ETP et d'une manière plus générale la place que peut occuper le pharmacien hospitalier au sein d'une équipe éducative.

Partie 1. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN TRANSPLANTATION RENALE

A/ De l'insuffisance rénale chronique à la transplantation rénale

A-1/ Physiologie rénale [1]

Les reins, au nombre de deux, sont situés dans la partie postérieure de l'abdomen (Schéma 1). Chaque rein est constitué de milliers de néphrons, son unité structurale et fonctionnelle, qui est lui même composé d'un glomérule, d'un tube contourné proximal, de l'anse de Henlé, d'un tube contourné distal et d'un tube collecteur (Schéma 2).

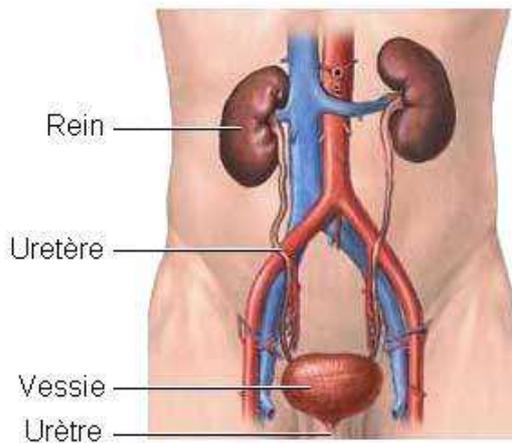


Schéma 1 : Position des reins dans l'organisme

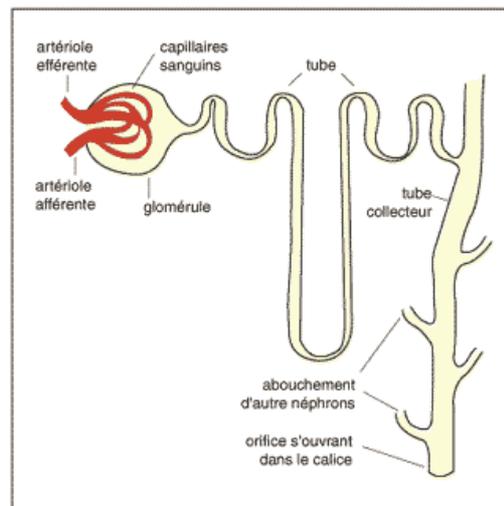


Schéma 2 : Un néphron

Les reins assurent de nombreuses fonctions dont un rôle essentiel de détoxification du sang en éliminant les déchets provenant du métabolisme et du catabolisme cellulaire: urée, créatinine...

Ils participent au maintien de l'équilibre hydro électrolytique. Ils permettent de maintenir la quantité d'eau nécessaire à l'organisme en régulant les pertes de sel, potassium et autres électrolytes.

Le rein joue également un rôle dans la production et la sécrétion d'hormones. La rénine, produite par l'appareil juxta-glomérulaire, intervient dans la régulation de la pression artérielle par le système angiotensine-aldostérone. Le rein sécrète également l'érythropoïétine

indispensable à la production des globules rouges par la moelle osseuse. Par ailleurs, il participe à l'hydroxylation de la vitamine D en calcitriol (1.25 dihydroxycholécalférol), forme active qui régule l'absorption du calcium par l'intestin.

A-2/ Insuffisance rénale chronique

A-2-1/ Définition des maladies rénales chroniques

La maladie rénale chronique est définie comme la diminution permanente du débit de filtration glomérulaire (DFG) en dessous de 60 ml/min/1,73m² pendant plus de 3 mois, ou par la présence d'anomalie chronique du sédiment urinaire (protéinurie, albuminurie, hématurie ou leucocyturie). [2]

L'organisme arrive à s'adapter pendant un certain temps à un fonctionnement défectueux des reins et la maladie reste donc souvent silencieuse pendant une longue période. La diminution du DFG ne se traduit tout d'abord que par des anomalies du bilan biologique : élévation de la créatinine et de l'urée sanguines. Le caractère chronique de l'insuffisance rénale est alors jugé sur la base des dosages antérieurs de la créatinine, de la taille des reins <10cm et d'un bilan biologique traduisant une anémie normochrome normocytaire arégénérative et d'une hypocalcémie.

Les signes cliniques apparaissent seulement à un stade plus avancé de la maladie. L'atteinte de la fonction de filtration glomérulaire conduit alors à une accumulation des déchets dans l'organisme (urémie) et à une rétention d'eau et de sels entraînant une hypertension artérielle et des œdèmes (prise de poids). De plus, la diminution de la production hormonale par l'appareil juxta-glomérulaire entraîne des troubles du métabolisme phosphocalcique et de l'érythropoïèse. La diminution de formation du calcitriol entraîne une réduction de l'absorption du calcium responsable de la stimulation de la glande parathyroïde par rétrocontrôle. On peut donc observer secondairement une décalcification des os d'étiologie complexe, que l'on qualifie d'ostéodystrophie rénale. Les patients insuffisants rénaux sont souvent anémiés par défaut de production de l'érythropoïétine et leur hypertension est aggravée par perturbation de la sécrétion de rénine.

La HAS propose une classification de la maladie rénale chronique et définit 6 stades de sévérité de l'insuffisance rénale (tableau 1). [3]

| Stades | DFG (ml/min/1,73 m²) | Définitions |
|---------------|--|--|
| 1 | ≥ 90 | Maladie rénale chronique* avec un DFG normal ou augmenté |
| 2 | Entre 60 et 89 | Maladie rénale chronique* avec un DFG légèrement diminué |
| 3A | Entre 45 et 59 | Insuffisance rénale chronique modérée |
| 3B | Entre 30 et 44 | |
| 4 | Entre 15 et 29 | Insuffisance rénale chronique sévère |
| 5 | < 15 | Insuffisance rénale chronique terminale |

* avec marqueurs d'atteinte rénale : albuminurie, hématurie, leucocyturie, ou anomalies morphologiques ou histologiques, ou marqueurs de dysfonction tubulaire, persistant plus de 3 mois (deux ou trois examens consécutifs).

Tableau 1 : Classification proposée par la HAS de maladie rénale chronique et de sévérité d'insuffisance rénale (2012).

D'après la HAS, le traitement de suppléance doit être mis en œuvre lorsqu'apparaissent les premières manifestations cliniques du syndrome d'insuffisance rénale chronique terminale, soit, habituellement lorsque la clairance de la créatinine devient inférieure à 10 ml/min. Lorsque la clairance de la créatinine atteint 5 ml/min, le traitement de suppléance doit obligatoirement être débuté.

Plusieurs traitements de suppléance sont alors proposés aux patients : épuration extra-rénale (hémodialyse ou dialyse péritonéale) et/ ou transplantation rénale (quand elle est possible).

A-2-2/ Epidémiologie et étiologie de l'insuffisance rénale chronique

Les études épidémiologiques disponibles dans la population générale évaluent à 10 % la prévalence des adultes ayant un débit de filtration glomérulaire (DFG) < 60 ml/min/1.73 m².

Depuis 20 ans, on observe une augmentation du nombre de patients arrivant au stade d'insuffisance rénale terminale (stade 5), nécessitant un traitement de suppléance. Ceci est dû à l'augmentation de la prévalence des pathologies chroniques comme le diabète (néphropathie diabétique) ou l'hypertension artérielle (néphropathies hypertensives et vasculaires). [4]

En France en 2010, 9439 personnes ont débuté un premier traitement de suppléance pour insuffisance rénale chronique avec un âge médian de 71 ans. Au total, 37 430 patients étaient en dialyse. A l'initiation du traitement de suppléance, la moitié des personnes avaient une pathologie cardiovasculaire associée et 40% un diabète (diabète de type 2 dans 91% des cas). [5]

D'après la HAS, l'insuffisance rénale chronique a plusieurs étiologies possibles.

Les affections susceptibles d'évoluer vers l'IRC sont de quatre types: [6]

- Atteintes vasculaires parenchymateuses
- Glomérulopathies (trouble immunitaire)
- Néphropathies tubulo-interstitielles
- Atteintes réno-vasculaires

A-2-3/ Place de la transplantation rénale dans les stratégies thérapeutiques de l'insuffisance rénale chronique

Il existe trois traitements de l'insuffisance rénale chronique terminale : l'hémodialyse, la dialyse péritonéale et la transplantation rénale. Actuellement en France, la répartition de la prise en charge est la suivante : 60% d'hémodialisés, 30% de transplantés rénaux et 10% de patients en dialyse péritonéale. [7]

A-2-3-1/ Les différents traitements d'épuration du sang

L'hémodialyse et la dialyse péritonéale sont deux techniques permettant de remplacer le rein dans son rôle d'épuration des déchets sanguins et d'élimination de la surcharge en eau de l'organisme.

A-2-3-1-1/ l'hémodialyse

L'hémodialyse est une méthode d'épuration du sang. Elle consiste à faire passer le sang au travers d'un dialyseur externe à l'aide d'un circuit de circulation extracorporelle (Schéma 3). L'épuration sanguine se fait par filtration entre le plasma et le liquide de dialyse.

Cette technique nécessite (quand cela est possible) la mise en place chirurgicale, sous anesthésie locale, d'un abord vasculaire permettant d'avoir accès facilement et de façon répétée au sang du patient. Il s'agit le plus souvent d'une fistule artério-veineuse qui permet la mise en communication d'une artère et d'une veine du bras (permettant ainsi d'augmenter le débit sanguin de la veine) (Schéma 4).

Dans le cas d'une mise en dialyse en urgence, ou si la fistule est inutilisable ou pas réalisable, un cathéter veineux central est inséré dans la veine jugulaire externe. Etant à haut risque infectieux, cet abord vasculaire n'est pas privilégié (Schéma 5).

Les séances d'hémodialyse se déroulent 3 fois par semaine pendant 3 à 5 heures. Dans la majorité des cas, les séances se déroulent en milieu hospitalier. Elles peuvent également, si le patient est autonome, être réalisées dans des antennes d'autodialyse plus proches de leur domicile mais où la présence médicale n'est pas permanente.

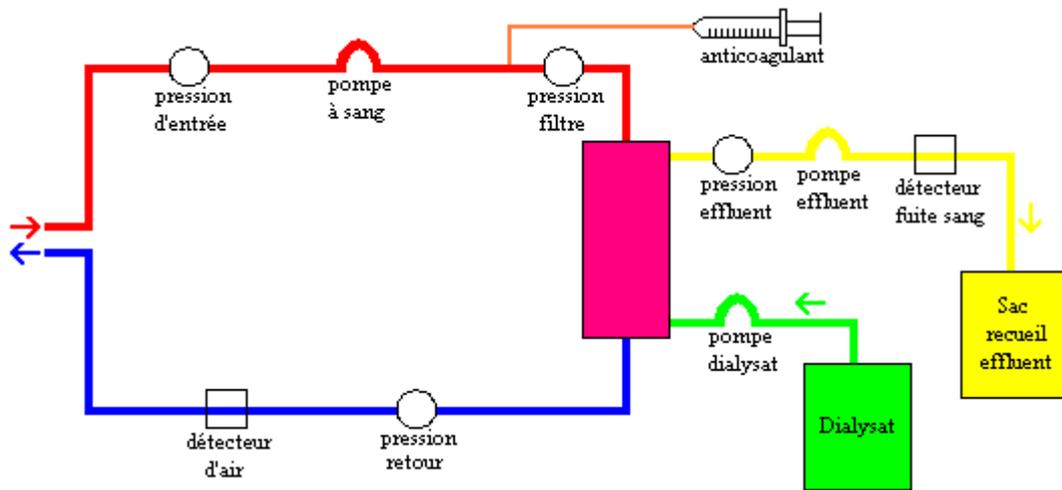


Schéma 3 : Circuit d'hémodialyse

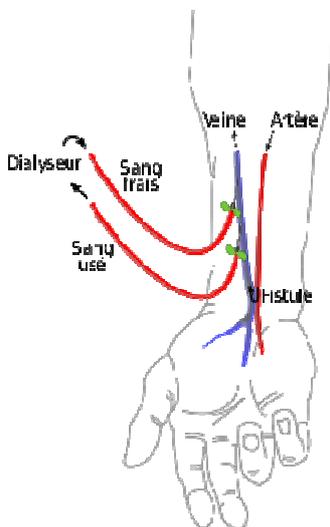


Schéma 4 : Fistule artério-veineuse

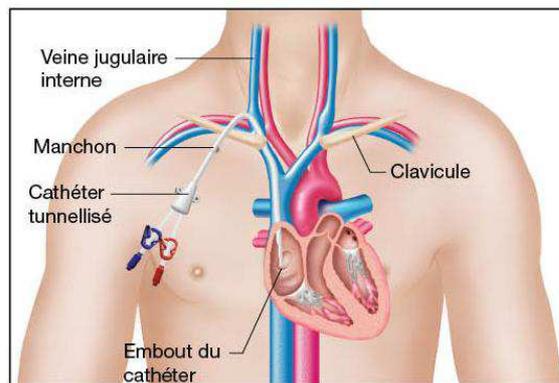


Schéma 5 : Cathéter veineux central

A-2-3-1-2/ la dialyse péritonéale

La **dialyse péritonéale** est une technique d'épuration du sang utilisant le péritoine (membrane qui tapisse l'intérieur de la cavité abdominale et le tube digestif) comme filtre physiologique. Elle consiste en l'élimination des déchets, au travers de la membrane péritonéale, entre la circulation sanguine de la séreuse péritonéale et un liquide de dialyse. Ce dernier, appelé aussi dialysat, est introduit dans la cavité péritonéale par un cathéter mis en place chirurgicalement au niveau de l'abdomen. Les déchets et la surcharge en eau filtrés sont ensuite drainés dans une poche en dehors de l'organisme (Schéma 6).

Après un apprentissage rigoureux, cette technique d'épuration est réalisée à domicile par le patient (aidé par un proche ou une infirmière si nécessaire). Il peut choisir entre :

- la dialyse péritonéale chronique ambulatoire : le patient renouvelle l'introduction de dialysat et le changement de sa poche 3 à 4 fois par jour.
- la dialyse péritonéale automatique : le patient se branche toute la nuit à une machine qui réalise les cycles de dialyse. Au 31 décembre 2010, cette technique concernait 42% des patients en dialyse péritonéale. [5]

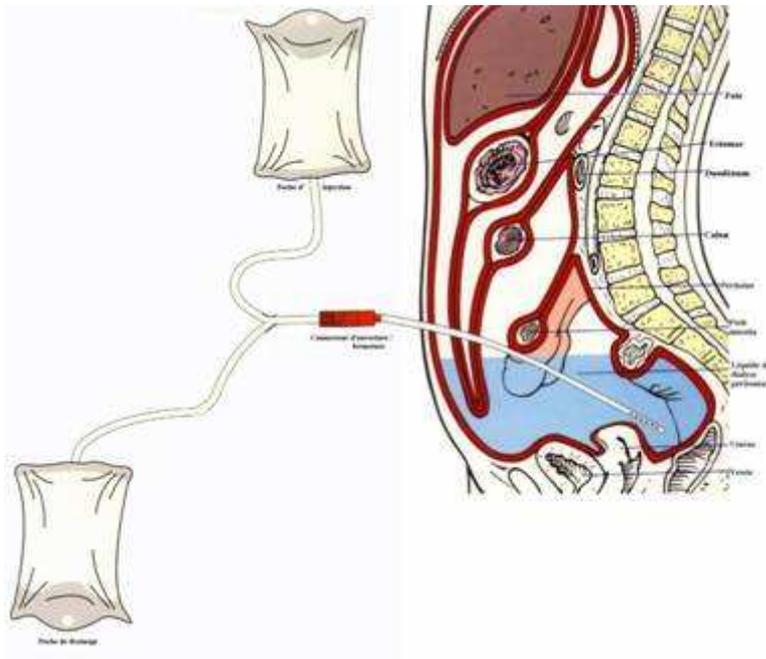


Schéma 6 : Circuit de la dialyse péritonéale

A-2-3-2/ Les avantages de la transplantation rénale

La transplantation rénale consiste à mettre en place chez le patient insuffisant rénal (receveur) un rein provenant d'un donneur en état de mort encéphalique ou d'un donneur vivant apparenté. Elle est le traitement de choix de l'insuffisance rénale chronique terminale. Les patients dialysés ayant une espérance de vie inférieure à celle des transplantés rénaux. [8]

Outre les contraintes infligées par les séances de dialyse répétées, les patients insuffisants rénaux :

- ont un lourd traitement médicamenteux pour traiter ou prévenir les pathologies associées (hypertension, diabète) et pour stabiliser la composition sanguine en phosphore, calcium, cholestérol, vitamines...
- doivent respecter un régime alimentaire : diminuer leur consommation d'aliments riches en phosphore (fromages, poissons, viandes, charcuteries, fruits secs...), en potassium (fruits, légumes, céréales complètes...)
- doivent réduire leurs apports hydriques en fonction de leur atteinte rénale : si un patient est anurique, il devra consommer au maximum 50 cl de liquide/jour.

La transplantation permet de supprimer toutes ces contraintes. Néanmoins, le patient devra prendre un traitement immunosuppresseur (antirejet) pendant toute la durée de vie du greffon et avoir une surveillance médicale régulière.

A-2-3-3/ Les indications et contre indications de la transplantation rénale

Une transplantation rénale peut être envisagée chez tout patient insuffisant rénal chronique au stade 5 (< 15 ml/min de clairance), qu'il soit déjà en dialyse ou non, à condition que les risques encourus n'excèdent pas les bénéfices escomptés et qu'il n'existe pas de contre-indication absolue.

Un bilan pré-greffe à la recherche d'éventuelles contre-indications, doit être réalisé chez le receveur potentiel avant toute transplantation: [7]

- Bilan morphologique qui précisera la faisabilité du geste chirurgical
- Bilan cardiovasculaire pour rechercher une hypertension artérielle. Celle-ci concernant 80% des patients insuffisants rénaux, devra être contrôlée avant toute transplantation.
- Bilan infectieux, bactériologique et virologique
- Recherche de néoplasies

Les contre indications absolues sont : [9]

- des infections systémiques actives
- un cancer non contrôlé
- toute situation conduisant à une espérance de vie de moins de 2 ans

Il existe également des contre-indications relatives ou temporaires

- un cancer en phase curative (temps d'attente basé sur le type de cancer)
- des infections : HCV, HBV (dépend de la sévérité de l'atteinte)

Les patients HIV positifs doivent présenter une virémie indétectable et des $CD4 > 200$ cellules/mm³ pour prétendre à une transplantation rénale.

A-2-3-4/ Les règles éthiques de la transplantation rénale

La transplantation d'un seul rein suffit pour restaurer chez le receveur une fonction rénale normale ou suffisante. De ce fait, la transplantation rénale peut être réalisée à partir d'un donneur en état de mort encéphalique ou d'un donneur vivant.

A-2-3-4-1/ La transplantation rénale à partir d'un donneur en état de mort encéphalique

Pour ce qui concerne la transplantation à partir d'un donneur décédé, les lois de Bioéthique de 2004 encadrent les activités de prélèvement d'organe et de transplantation. La première règle est celle du consentement présumé. Le prélèvement du greffon peut s'envisager tant que le donneur n'a pas exprimé son refus de son vivant (inscription sur la liste de refus). En l'absence de position connue du donneur, le médecin doit alors s'efforcer de recueillir sa volonté au travers de témoignages des membres de sa famille. Le deuxième principe éthique est celui de la gratuité du don et de son caractère anonyme.

A-2-3-4-2/ La transplantation rénale à partir d'un donneur vivant apparenté

Pour ce qui concerne les donneurs vivants, la loi n° 2004-800 du 06/08/2004 (Article L. 1231-1), définit les personnes autorisées à effectuer ce don :

- une personne ayant un lien de parenté avec le receveur : père et mère, frère et sœur, fils et fille, grands-parents, oncle et tante et les cousin(e)s,
- son conjoint(e)
- le conjoint du père ou de la mère
- toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins 2 ans avec le receveur.

Le donneur doit être majeur et volontaire.

La loi de bioéthique du 7 juillet 2011, élargit le cercle des donneurs et autorise le don croisé d'organes.

Prenant en considération les liens d'amitié, elle autorise le don d'organe par toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins 2 ans avec le receveur.

De plus, en cas d'incompatibilité immunologique entre le receveur et le donneur, il est possible de réaliser un don croisé dès lors qu'un autre couple receveur/donneur dans la même situation est compatible.

La transplantation rénale à partir d'un donneur vivant a de nombreux avantages. Elle présente un risque faible pour le donneur [10] et permet une durée de vie du greffon plus élevée (76,7% de survie du greffon à 10 ans de greffe contre 62,4% à partir de donneur décédé) [11]. Malgré ces avantages, la transplantation à partir de donneur vivant reste peu pratiquée en France et ne représente que 10,1% (301 greffes) des greffes réalisées en 2011 [12]. Cependant, dans certains pays la transplantation à partir d'un donneur vivant est davantage pratiquée. Par exemple, elles représentent environ 90% des transplantations au Japon et 39% aux Etats-Unis [13].

A-3/ La transplantation rénale en pratique

A-3-1/ La décision de greffe et l'inscription sur liste d'attente

L'inscription des patients insuffisants rénaux sur la liste nationale d'attente de transplantation comprend trois étapes.

Dans un premier temps, l'équipe médico-chirurgicale de transplantation inscrit le patient dans le système informatique « Cristal » de l'Agence de biomédecine. Dans un deuxième temps, la direction de l'établissement de santé vérifie l'identité du patient et les conditions de prise en charge financière de l'opération et confirme administrativement cette inscription. Enfin le pôle national de répartition des greffons de l'Agence de la biomédecine valide l'inscription. Dans certaines situations d'urgence, l'inscription ou la mise en priorité d'un malade déjà inscrit peut se faire très rapidement (minimum vingt minutes). [12]

En 2011, 3884 nouveaux patients adultes et 103 enfants ont été inscrits sur la liste d'attente de greffe rénale. [12]

A-3-2/ L'attente de transplantation et ses difficultés [12]

En France, 2 976 transplantations rénales ont été réalisées en 2011 chez des patients adultes et 107 transplantations pédiatriques.

Le nombre de patients restant en attente de transplantation rénale continue d'augmenter, avec 8 942 patients au 1^{er} janvier 2012 (contre 8 436 au 1^{er} janvier 2011). Le total des candidats à une transplantation (patients restants en attente au 1^{er} janvier et nouveaux inscrits) atteint 12 320 en 2011 (+33% en 5 ans et +5% en 2011).

Entre 1995 et 2010, le temps d'attente moyen pour une transplantation rénale a augmenté progressivement passant de 14,2 mois pour la cohorte 1995-1998, à 20,8 mois pour la cohorte 2007-2010.

Cependant, le nombre de patients restant longtemps en attente de transplantation a baissé et ceci grâce à la mise en place du score d'attribution des greffons rénaux dans toutes les inter-régions. Ce score tient compte : de l'ancienneté de l'inscription sur la liste, des difficultés prévisibles d'accès à la greffe, de la proximité d'âge entre le donneur et le receveur et de la compatibilité tissulaire entre le donneur et le receveur.

La pénurie en greffons s'est légèrement aggravée ces 5 dernières années avec un nombre de candidats par greffon passant de 3,4 en 2006 à 4,0 en 2010. La durée d'attente varie significativement selon le groupe sanguin. Ainsi la médiane d'attente des personnes inscrites entre 2005 et 2010 est de 11,5 mois pour les patients de groupes sanguin A, 13 mois pour les patients de groupe sanguin AB, 27,4 mois pour les patients du groupe sanguin O et 38,4 mois pour les patients de groupe sanguin B. De plus, le temps d'attente varie aussi selon l'existence d'une immunisation et en fonction de l'équipe de transplantation.

A-3-3/ Estimation du nombre de patients porteurs d'un greffon fonctionnel

Le nombre de patients porteurs d'un greffon fonctionnel est difficile à calculer. En effet, au-delà d'un an post-greffe, seulement 16,2% des patients greffés rénaux bénéficient d'un suivi médical.

Une estimation du nombre de patients porteurs d'un greffon fonctionnel, est cependant réalisée en considérant que tous les greffés n'ayant pas fait l'objet d'une déclaration de décès ou d'arrêt de fonction du greffon au 31 décembre (quelle que soit l'ancienneté des données de suivi) étaient vivants et porteurs d'un greffon fonctionnel à cette date. Sur cette base, on estime qu'au 31 décembre 2011, 32 362 patients sont porteurs d'un greffon fonctionnel en France.

A-3-4/ Le risque de rejet du greffon

Le rein transplanté est un "étranger" pour l'organisme du receveur. La conséquence est la mise en œuvre potentielle d'une réponse immune allogénique responsable d'un rejet. Les traitements immunosuppresseurs, mis en place, ont pour objectif d'éviter ces phénomènes de rejet de greffon.

Plusieurs types de rejet

Le rejet hyper aigu se manifeste dans les premières heures après la transplantation par une thrombose des vaisseaux du greffon. Il peut survenir en présence d'anticorps du système sanguin ABO ou d'anticorps d'allo-immunisation dirigés contre les molécules HLA du donneur. Il est très exceptionnellement observé car les transplantations se font entre sujet ABO-compatibles, et les anticorps anti-HLA sont recherchés chez tous les receveurs avant la transplantation rénale, par « cross-match ».

Le rejet aigu apparait le plus souvent dans les 3 premiers mois après la transplantation avec un risque maximal durant le premier mois. Son incidence est d'environ 5 à 10% un an après la transplantation. [14]

Il se manifeste par des signes généraux (fièvre, malaise...) et des signes cliniques et biologiques, traduisant une dégradation de la fonction rénale (augmentation de la créatinine, prise de poids avec chute de la diurèse, augmentation du volume ou de la sensibilité du greffon, apparition ou majoration d'une hypertension artérielle...). Il est diagnostiqué par un examen anatomo-pathologique après biopsie rénale.

Le rejet aigu peut avoir deux mécanismes :

- *Le rejet aigu vasculaire* qui met en jeu une réponse immunitaire humorale. Il se caractérise par une nécrose des cellules de l'endothélium vasculaire. Il est dû à la présence d'anticorps (souvent Ig G) dirigés contre des antigènes (le plus souvent HLA) portés par les cellules endothéliales du greffon, qui vont activer le complément. Une prise en charge précoce permet une récupération dans 50 à 80% des cas.
- *Le rejet aigu cellulaire*, le plus fréquent, est caractérisé par une nécrose des cellules tubulaires, associée à une infiltration par des cellules mononuclées de l'interstitium (lymphocytes et macrophages) entraînant la destruction du greffon. Plusieurs mécanismes sont impliqués : cytolyse par les lymphocytes T CD8, activation des macrophages, activation des cellules NK. Ce rejet est réversible dans 90% des cas en fonction de la précocité de la prise en charge.

Les épisodes de rejet aigu constituent une urgence médicale. Le traitement du rejet aigu cellulaire se fait par des bolus de corticoïdes en première intention. L'administration d'anticorps anti-lymphocytaires peut être envisagée en cas de rejet cortico-résistant. Le traitement du rejet aigu humoral est basé sur des échanges plasmatiques combinés à des immunoglobulines polyvalentes.

Le rejet chronique se traduit par la détérioration lente, progressive et irréversible du greffon malgré la poursuite du traitement immunosuppresseur. Il est défini par la persistance d'une réaction immunitaire chez le receveur pendant plusieurs mois voire plusieurs années.

Il évolue en trois phases successives :

- une phase humorale qui dépend d'anticorps cytotoxiques circulants qui agissent en activant le complément entraînant des lésions de l'endothélium vasculaire.
- une phase cellulaire caractérisée par une infiltration de cellules : lymphocytes T, monocytes, macrophages et cellules NK.
- une phase entretenue par les cytokines produites à la fois par les cellules immunocompétentes et les cellules endothéliales elles-mêmes.

Le rejet chronique est associé à une inflammation périvasculaire, une fibrose et une artériosclérose avec un épaississement diffus et concentrique de l'intima conduisant au rétrécissement et à l'occlusion de la lumière des artères et des artérioles de l'organe transplantés. [15]

La symptomatologie du rejet chronique est caractérisée par une insuffisance rénale lentement progressive et irréversible, parfois associée à une hypertension artérielle et/ou une protéinurie. Le seul traitement du rejet chronique est une nouvelle transplantation avec un risque de récurrence accru sur le deuxième greffon. Le meilleur traitement, avant tout préventif, passe par le diagnostic et le traitement précoces des épisodes de rejet aigu et la lutte contre les autres facteurs de risque de la maladie athéromateuse.

B/ L'éducation thérapeutique du patient (ETP) : en quoi consiste t'elle ?

B-1/ Qu'est ce que l'ETP ?

La Haute Autorité de santé (HAS) a élaboré des recommandations destinées à tous les professionnels de santé s'orientant vers une démarche d'éducation thérapeutique dans la prise en charge de patients atteints de maladie chronique. Dans ce guide, la définition retenue de l'ETP est celle du rapport de l'OMS-Europe, publiée en 1996 : « *l'éducation thérapeutique du patient 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 de leur maladie, 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.* ». Cette première définition a permis de poser ce champ de pratique et d'études. [16]

L'ETP est devenue une priorité de santé publique. De nombreux textes officiels et travaux (INPES, SFPC...) ont été réalisés depuis 1999. Cependant c'est seulement en 2009, que l'ETP est reconnue comme thérapeutique à part entière avec son cadre, ses finalités et ses modes de financement (loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST). [17]

A l'heure actuelle, l'ETP peut être décrite comme « un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable ». [18]

Il est important de distinguer l'éducation thérapeutique de l'information médicale. Pour certains professionnels, l'ETP débute lorsqu'on explique la maladie ou le traitement au patient. Or elle commence dès que l'intention d'éduquer est déclarée au patient qui fait son propre choix en l'acceptant ou en la refusant. Le refus d'éducation du patient est aussi le premier pas vers une éducation authentique entre lui et le soignant. En effet dans cette situation, l'éducateur doit se remettre en question et clarifier ses intentions et ses valeurs pour éviter toute incompréhension. Une fois l'intention d'éduquer exprimée, les actions spécifiques à l'ETP doivent être mises en place : diagnostic éducatif, séances éducatives... [19]

B-2/ Quels sont les objectifs de l'ETP ?

La Haute Autorité de Santé (HAS) [16] précise que l'éducation thérapeutique vise à rendre le patient plus autonome avec sa maladie et son traitement, par l'appropriation de nouvelles compétences. Elle distingue deux registres de compétences à acquérir par le patient au cours d'un programme d'éducation thérapeutique :

Les compétences d'auto-soins représentent des actions que le patient met en œuvre pour gérer sa maladie au quotidien.

Elles consistent par exemple à:

- soulager les symptômes de sa pathologie (ex : être autonome dans la prise des antalgiques),
- adapter les doses d'un traitement (ex : pour un patient diabétique, cela consiste à adapter ses doses d'insuline en fonction des résultats de sa glycémie),
- réaliser des gestes techniques de soins (ex : faire une injection d'interférons pour une personne atteinte de sclérose en plaque),
- modifier son mode de vie (ex : respecter de nouvelles règles d'hygiène de vie pour un patient greffé sous immunosuppresseurs).

Les compétences d'adaptation à la maladie représentent les compétences qu'il met en œuvre dans un rapport à soi et aux autres pour mieux vivre au quotidien avec sa maladie. Elles lui permettent de faire face aux problèmes occasionnés par la maladie et d'impliquer son entourage dans la gestion de sa maladie, de ses traitements et des répercussions qui en découlent.

Dans le guide de l'éducation thérapeutique de la HAS « comment la proposer et la réaliser » (juin 2007), JF. d'Ivernois et R. Gagnayre [20] proposent une première liste de compétences développées par le patient au cours d'un programme d'éducation thérapeutique.

C'est en fait en 2011 que les mêmes auteurs proposent une liste opérationnelle de compétences à développer au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, déclinées en objectifs spécifiques ou composantes (Tableau 2). Ces compétences sont caractéristiques des situations de vie les plus fréquemment rencontrées par les patients. [21]

| Compétences | Objectifs spécifiques ou composantes (exemples) |
|--|---|
| <i>Informier, éduquer son entourage</i> | <ul style="list-style-type: none"> - Expliquer sa maladie et les contraintes qui en découlent - Former l'entourage aux conduites à tenir en cas d'urgence |
| <i>Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage</i> | <ul style="list-style-type: none"> - Exprimer ses valeurs, ses projets, ses connaissances, ses attentes, ses émotions - Associer son entourage à son traitement, y compris diététique, et à ses soins - Associer son entourage aux modifications de l'environnement de vie, rendues nécessaires par la maladie |
| <i>Utiliser les ressources du système de soins – Faire valoir ses droits</i> | <ul style="list-style-type: none"> - Savoir où et quand consulter, qui appeler - Faire valoir ses droits au travail, à l'école, vis-à-vis des assurances... - Participer à la vie des associations de patients |
| <i>Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement</i> | <ul style="list-style-type: none"> - Savoir rechercher l'information utile et spécifique - Confronter différentes sources d'information et vérifier leur véracité. |
| <i>Faire valoir ses choix de santé</i> | <ul style="list-style-type: none"> - Justifier ses propres choix et ses priorités dans la conduite du traitement |

| | |
|--|--|
| <p><i>Faire valoir ses choix de santé</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> - Expliquer ses motifs d'adhésion ou de non adhésion au traitement - Exprimer les limites de son consentement |
| <p><i>Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> - Verbaliser ses émotions ; se dire ; rapporter ses sentiments de vécu de sa maladie - Exprimer sa fatigue de l'effort quotidien de prendre soin de soi - Mobiliser ses ressources personnelles, ajuster sa réponse face aux problèmes posés par la maladie - S'adapter au regard des autres - Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de l'évolution de la maladie et des résultats des actions mises en œuvre |
| <p><i>Etablir des liens entre sa maladie et son histoire de vie</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> - Donner du sens ; S'expliquer la survenue de la maladie dans son histoire de vie - Décrire ce que la maladie a fait apprendre sur soi-même et sur la vie |
| <p><i>Formuler un projet, le mettre en œuvre</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> - Identifier un projet réalisable, conciliant les exigences du traitement - Rassembler les ressources pour le mettre en œuvre - Évoquer des projets d'avenir |

Tableau 2 : Proposition de compétences d'adaptation à la maladie et exemples d'objectifs spécifiques (JF. d'Ivernois et R. Gagnayre, 2011).

B-3/ A qui s'adresse l'ETP ?

Un programme d'ETP peut être proposé à toute personne ayant une maladie chronique (une des trente affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (ALD 30)) quelque soit son âge, le type et le stade d'évolution de sa maladie. Le patient est libre de participer ou non à une action d'ETP et susceptible de sortir du programme à tout moment s'il le souhaite. Lorsque le patient accepte, il remplit un consentement. Il est alors en droit de négocier les buts et les modalités de mise en œuvre du programme qu'on lui propose afin qu'il réponde au mieux à ses besoins. [16]

En 2008, la Société Française de Santé Publique constatait que « la plupart des malades chroniques ne bénéficiaient d'aucun programme d'éducation thérapeutique ». [22] L'éducation thérapeutique ne peut être réalisée uniquement dans les établissements hospitaliers, mais doit également s'exercer au plus près des lieux de vie et de soins des patients. Les médecins traitants ou les pharmaciens d'officine, souvent plus accessibles, peuvent favoriser une continuité de la démarche éducative. Il est donc important d'identifier les mesures qui permettront le développement et l'articulation de ces pratiques professionnelles avec les programmes mis en œuvre par les structures hospitalières. Ceci permettra l'intégration de l'ETP dans le parcours de soins et facilitera son accessibilité à un plus grand nombre de patients. [23]

B-4/ Les conditions de mise en œuvre d'un programme d'ETP

B-4-1/ En quoi consiste la demande d'autorisation faite à l'agence régionale de la santé (ARS) ?

Dans le journal officiel de la république française, l'arrêté du 2 août 2010 définit la composition du dossier de demande d'autorisation auprès de l'ARS. [24]

La demande d'autorisation doit être envoyée à l'Agence Régionale de Santé (ARS) et doit contenir des informations relatives :

- à l'équipe et la structure d'accueil
- à la description du programme : besoins, objectifs, critères d'évaluation, population cible, outils, modalités et financement
- à la coordination
- à l'éthique, la confidentialité et la déontologie
- à l'évaluation du programme

Le dossier est envoyé au directeur général de l'ARS qui statue pour chaque programme d'éducation thérapeutique dans un délai de 2 mois et accorde ou non une autorisation pour une durée de 4 ans.

B-4-2/ Quels professionnels peuvent coordonner et participer à un programme d'ETP ?

D'après le décret n°2010-904 du 2 août 2010 [25], un programme d'ETP doit :

- Etre coordonné par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant mandaté d'une association de patients agréée.

- Etre mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes. Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin.

- Faire intervenir au moins un professionnel justifiant des compétences en ETP conformément à l'Arrêté du 2 août 2010, par une formation d'une durée minimale de 40 heures d'enseignements théoriques et pratiques, ou une expérience professionnelle d'au moins deux ans dans un programme .

Une équipe d'éducation thérapeutique doit être pluridisciplinaire. Elle est composée principalement de professionnels de santé, mais doit aussi inclure d'autres professionnels (ex : psychologue, anthropologue...). La composition des équipes d'éducateurs varie suivant les besoins des patients, les pathologies et les moyens mis à disposition.

B-4-3/ Quelles compétences sont nécessaires pour faire de l'ETP ?

D'après le décret n° 2013-449 et l'arrêté du 31 mai 2013, [26] les compétences en éducation thérapeutique relèvent de 4 domaines :

- Domaine 1 : Compétences relationnelles
- Domaine 2 : Compétences pédagogiques et d'animation
- Domaine 3 : Compétences méthodologiques et organisationnelles
- Domaine 4 : Compétences biomédicales et de soins

Chaque professionnel va accompagner le patient tout au long du parcours de soins et dans le programme d'ETP en fonction de ses connaissances et compétences : le médecin en ce qui concerne la pathologie, le pharmacien sur la mise en œuvre des traitements, l'infirmière sur le soin et la diététicienne concernant les éventuelles règles hygiéno-diététiques.

Par ailleurs, il est indispensable d'avoir au sein du programme, une personne ayant des compétences organisationnelles pour mettre en place le planning des séances éducatives collectives et la formation des intervenants (par exemple un cadre de santé). De plus, une coordination doit être mise en place entre les différents acteurs pour une cohérence des interventions de soins et des activités d'ETP auprès des patients, afin de répondre au plus juste à leurs besoins.

B-5/ Déroulement d'un programme d'ETP

En juin 2007, la HAS a établi en collaboration avec l'INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé) un guide méthodologique de structuration d'un programme d'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques. Ce guide s'adresse aux professionnels de santé, aux sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, ainsi qu'aux patients et associations. [16]

De plus, ce guide propose un cadre général transversal aux maladies chroniques, structuré pour répondre aux besoins éducatifs du patient et a pour objectif de définir la démarche d'ETP avec ses différentes étapes. Celles-ci sont au nombre de quatre : le diagnostic éducatif, l'analyse et la négociation des objectifs éducatifs avec le patient, la réalisation des séances éducatives et enfin l'évaluation du programme.

La HAS rappelle que l'ETP est indissociable des traitements et des soins et qu'elle doit s'intégrer dans le parcours de soins du patient. Pour cela, elle doit s'adapter à l'évolution de sa maladie, à son mode de vie et aux évènements de sa vie et de celle de ses proches. Le programme d'ETP devra être adapté à ses besoins et à ses demandes qui évoluent au cours du temps, mais aussi à son expérience personnelle dans la gestion de sa maladie et de son traitement.

B-5-1/ Première étape : L'élaboration du diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif est la première étape indispensable.

Il s'agit d'entretiens individuels entre le patient et le soignant qui permettent de mieux connaître le patient en prenant en compte son niveau socio-économique, son origine, ses croyances, sa langue, sa culture, ses connaissances sur la maladie... Il permet également au patient de faire le point, prendre conscience de ce qu'il vit, de ce qu'il sait et de ce qui lui manque. Ce recueil de données est réalisé dans la plupart des cas à l'aide d'une grille d'entretien.

J-F. D'ivernois et R. Gagnayre, ont proposé un guide d'entretien facilitant une discussion ouverte et confiante, permettant un recueil aussi exhaustif que possible. Ce guide est à adapter en fonction des pathologies, des professionnels réalisant l'entretien et des populations de patients concernés.

L'ensemble de l'entretien doit répondre aux questions suivantes concernant le patient : [27]

- *Qu'est ce qu'il a ?* : identifier d'autres problèmes de santé qui pourraient influencer la démarche éducative (problème d'ouïe, de vue...)
- *Qu'est ce qu'il fait ?* : explorer le contexte professionnel et social du patient
- *Qu'est ce qu'il sait ?* : explorer le savoir du patient sur sa maladie et son traitement
- *Qui est-il? (Qu'est ce qu'il croit ? Qu'est ce qu'il ressent ?)* : cerner les traits psychologiques du patient afin de mieux prévoir son comportement et son attitude au cours du programme d'ETP
- *Quels sont ses projets ?* : repérer une source de motivation pour l'éducation et s'en servir comme appui en la présentant comme une finalité de l'éducation.

Le diagnostic éducatif a plusieurs objectifs (Tableau 3)...

| <i>...pour le patient</i> | <i>...pour le soignant</i> |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - s'exprimer sur sa vie, sa maladie, ses besoins, son projet - s'exprimer sur son expérience et mieux la comprendre - prendre conscience de son besoin d'apprendre - comprendre le sens de l'éducation et renforcer sa motivation - découvrir la personne du soignant éducateur et ses impératifs. | <ul style="list-style-type: none"> - appréhender la personnalité du patient - identifier ses besoins - prendre en compte ses demandes et son projet - évaluer ses potentialités d'apprentissage |

Tableau 3 : Objectifs du diagnostic éducatif

Ce diagnostic peut être réalisé par plusieurs professionnels de santé. C'est au cours d'une réunion d'équipe qu'ils mettront en commun et analyseront les informations exprimées par le patient. Cette démarche permettra de proposer et de négocier avec le patient un programme d'éducation thérapeutique en fonction de ses besoins, en tenant compte des facteurs favorisant ou limitants.

Un langage commun sera employé entre le patient et le soignant qui s'engageront mutuellement dans un processus d'éducation personnalisé.

B-5-2/ Deuxième étape : La négociation des objectifs éducatifs avec le patient

Les objectifs éducatifs comprennent les objectifs de sécurité et les objectifs spécifiques au patient, identifiés au cours du diagnostic éducatif. Ils correspondent à un but à atteindre par le patient, au cours du programme d'ETP. [28]

Il est nécessaire que le patient s'accorde avec le soignant sur les objectifs éducatifs et sur les compétences qui lui seront utiles d'acquérir en fonction des impératifs de sa maladie, de son traitement et de ses projets de vie. [29]

Le patient s'engagera volontairement à suivre le programme d'éducation thérapeutique proposé, en signant un consentement écrit. Il a cependant la possibilité de refuser d'y participer.

B-5-3/ Troisième étape : la réalisation de séances éducatives

Elles peuvent être individuelles ou collectives. Le choix d'un type de séance va dépendre de nombreux paramètres comme : la maladie, les besoins et les attentes du patient, le type de messages à transmettre, la disponibilité des méthodes d'éducation dans l'offre de soins ainsi que les compétences des soignants. [30]

Plusieurs facteurs peuvent conduire à une plus grande efficacité des séances éducatives collectives : [31]

- *S'extraire de son problème personnel* : les patients en groupe peuvent prendre du recul par rapport à leurs souffrances et inquiétudes lorsqu'ils se rendent compte qu'ils partagent leurs destins avec d'autres malades.

- *Travailler sur les représentations partagées* : les représentations ou croyances du groupe peuvent évoluer suite aux échanges. Chacun peut s'enrichir des uns et des autres et non pas uniquement du discours du soignant.
- *Construire un discours commun* : le souvenir de ce qui s'est construit en groupe est beaucoup plus stimulant. Le patient pourra donc mobiliser ce qu'il a entendu en groupe lorsqu'il se retrouvera seul face à une situation.
- *Changer son comportement en suivant un choix de groupe* : il est plus facile pour un patient d'adopter un comportement bénéfique à son état de santé lorsqu'il y a une pression de groupe dans ce sens.
- *Identifier les personnes ressources* : il y a toujours dans un groupe un patient qui connaît plus de choses que les autres. Il sera donc intéressant pour les autres membres du groupe de se tourner vers lui une fois l'éducateur parti.
- *Dé-dramatiser* : le collectif est plus ludique et convivial et permet de dé-dramatiser les situations et donc de les aborder plus sereinement.

La réalisation de séances éducatives collectives efficaces, impose des éducateurs formés à cette pratique. Ceux-ci doivent être vigilants à ce que chaque participant puisse s'exprimer comme il le souhaite, à ce qu'il n'y ait pas de jugements entre les patients et à ce que la confidentialité soit respectée.

A contrario, les séances individuelles permettent d'offrir un espace de parole pour des patients ayant des difficultés à échanger dans un groupe ou ayant des besoins éducatifs particuliers.

La mise en œuvre de ces séances éducatives, dépend aussi des possibilités logistiques de la structure dans laquelle elles sont réalisées. En effet, d'un point de vue pratique, les séances collectives permettent de rassembler plusieurs patients ayant les mêmes besoins éducatifs, entraînant ainsi un gain de temps pour les équipes d'éducation.

B-5-4/ Quatrième étape : Evaluation du programme individualisé

L'évaluation individuelle est une étape indispensable dans un programme d'éducation thérapeutique. Elle permet d'amener le patient à repérer où il se situe par rapport aux objectifs éducatifs fixés lors de son diagnostic éducatif. Ce dernier peut ainsi être actualisé et évoluer tout au long du parcours éducatif.

Une évaluation de satisfaction est utile à la fin de chaque séance éducative. Le patient peut s'exprimer sur le contenu et l'organisation du programme. Cette évaluation permet aux équipes d'éducateurs de réajuster leur organisation ou les contenus de leurs ateliers en fonction des suggestions faites par les patients.

En parallèle, il est nécessaire de réaliser une auto-évaluation annuelle du programme. Elle permet aux coordinateurs et aux équipes éducatives d'évaluer elles-mêmes leur programme d'ETP, pour en améliorer la qualité et l'ajuster tout au long de sa mise en place. Pour les aider dans cette démarche, la HAS a proposé, en mars 2012, un guide destiné à faciliter l'auto-évaluation annuelle. Il prépare ainsi à l'évaluation quadriennale de chaque programme d'ETP. [32]

C/ Intérêts d'un programme d'éducation thérapeutique en transplantation rénale

C-1/ L'ETP et l'amélioration de la qualité de vie des patients transplantés rénaux

Dans son guide méthodologique de 2007, la HAS précise que l'ETP a pour but d'améliorer la qualité de vie ou de maintenir une qualité de vie satisfaisante pour le patient et pour ses proches. En effet, l'acquisition de nouvelles compétences n'a d'intérêt pour le patient que si cela lui procure un certain bien-être physique, social et mental.

De nombreuses études ont évalué l'intérêt de l'ETP sur des critères médicaux, tels que l'observance aux traitements. Seule, une minorité de travaux a pris en compte les critères psychologiques, comme la qualité de vie, pour évaluer l'utilité des programmes d'ETP. [33]

La qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques s'articule autour de quatre notions : [34]

- mieux connaître sa maladie
- être plus autonome
- avoir une vie quotidienne plus facile
- être accompagné au quotidien

Quelques études portant sur la qualité de vie, ont été rapportées dans un rapport d'analyse de la HAS en 2008. Elles concernent l'asthme, la broncho-pneumopathie chronique obstructive et le diabète, des pathologies où de nombreux programmes sont mis en place. En règle générale, elles montrent une qualité de vie des patients améliorée par les programmes d'ETP. [35] Cependant L. Idier, dans son travail de recherche sur l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique en auto-dialyse, mentionne une augmentation de l'anxiété des patients participant à un programme d'éducation thérapeutique. [36] Ceci démontre la nécessité d'améliorer encore les démarches éducatives auprès des patients.

C-2/ L'ETP et l'adhésion thérapeutique du patient au traitement immunosuppresseur

Pour éviter une réaction du système immunitaire envers le rein transplanté, les patients doivent prendre un traitement immunosuppresseur pendant toute la durée de vie du greffon. Ce traitement est parfois difficile à suivre car l'effet bénéfique des traitements immunosuppresseurs n'est pas mesurable pour le patient. En effet, il est facile pour un patient de mesurer le bénéfice d'un traitement antalgique qui permet de calmer une douleur et donc qui est à l'origine d'un soulagement et/ou d'une amélioration physique. L'effet des traitements immunosuppresseurs n'est pas aussi évident. Ils préviennent le rejet qui est une réaction souvent asymptomatique, et cette absence d'effet clinique marqué peut conduire certains patients à s'interroger sur l'intérêt de ces traitements.

C-2-1/ Les traitements immunosuppresseurs préventifs au long cours

Au cours des trente dernières années, d'énormes progrès ont été accomplis dans le domaine des traitements immunosuppresseurs et plusieurs classes pharmacologiques sont maintenant disponibles. Ceci permet de disposer de différentes stratégies thérapeutiques et de les adapter en fonction des patients.

C-2-1-1/ Les différentes molécules utilisées

C-2-1-1-1/ Les corticoïdes

Utilisation

La corticothérapie a été pendant de nombreuses années le pilier de la thérapeutique immunosuppressive et du traitement du rejet aigu. Depuis plusieurs années, on s'est rendu compte de l'impact négatif des effets de la corticothérapie à court terme et au long cours en termes de morbidité et mortalité. C'est pourquoi, les protocoles immunosuppresseurs d'entretien tentent à réduire au maximum et au plus vite la corticothérapie voir à l'arrêter.

Les deux corticoïdes utilisés à l'heure actuelle au long cours en transplantation rénale sont : la prednisone (CORTANCYL®) et la prednisolone. Ces deux traitements sont administrés le matin à une posologie initiale de 1 mg/kg en post-greffe.

Mécanisme d'action

Les corticoïdes ont une action immunosuppressive et une action anti-inflammatoire. Ils ont une action essentielle sur la transcription génomique de l'ADN en ARN et sur la régulation post-transcriptionnelle des ARN messagers. Les corticoïdes pénètrent dans le cytoplasme en traversant la membrane cellulaire puis se fixent sur des récepteurs cytosoliques spécifiques (GR). Le complexe GR-Corticoïdes pénètre dans le noyau, où il va agir sur la transcription des gènes. Il se fixe à des séquences localisées au niveau des promoteurs de certains gènes, au niveau des GRE (Glucocorticoid Responsive Elements) dont ils modulent positivement la transcription et induit la synthèse de protéines anti-inflammatoires comme la lipocortine 1. De plus il inhibe certains facteurs de transcription tels que NF-κB ce qui diminue la synthèse d'interleukine 2 et donc la prolifération des lymphocytes T (Schéma 7).

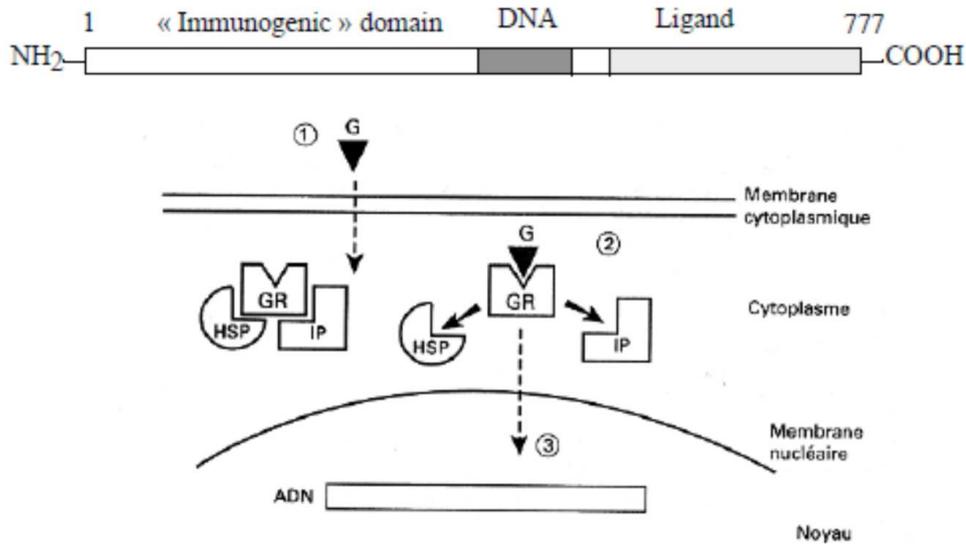


Schéma 7 : Mécanisme d'action des corticoïdes

Principaux effets secondaires

Le traitement à forte dose et au long cours entraîne de nombreux effets secondaires. Certains sont d'apparition plus précoce comme : faciès cushingoïde, modification de l'humeur, hypertension, acné, obésité, hypertrichose, ulcère gastroduodénaux, rétention hydro-sodée, diabète, hypokaliémie, myopathie et dyslipidémie.

D'autres, d'apparition plus tardive : glaucome, cataracte, ostéoporose et retard de croissance chez l'enfant.

C-2-1-1-2/ Les antimétabolites

Utilisation

L'azathioprine (IMUREL[®]) a été l'un des premiers immunosuppresseurs utilisés dans la transplantation rénale. Il est maintenant remplacé par les sels et esters de l'acide mycophénolique, qui sont des molécules mieux tolérées et plus puissantes : CELLCEPT[®] (mycophénolate mofétil) ou MYFORTIC[®] (mycophénolate sodique). Ces derniers sont largement utilisés en transplantation rénale en association avec les corticoïdes et une anticalcineurine (ciclosporine A ou tacrolimus).

Chez le patient transplanté adulte, les sels et esters de l'acide mycophénolique (MPA) ont des posologies usuelles recommandées de 1g deux fois par jour pour le CELLCEPT® et 720 mg deux fois par jour pour le MYFORTIC®. Les deux prises doivent être réalisées à 12 heures d'intervalle. Il est conseillé aux patients de les prendre au cours d'un repas pour limiter les troubles digestifs. L'étude APOMYGRE [37] a montré l'importance d'adapter les posologies en fonction de l'aire sous la courbe à l'initiation du traitement. Cette dernière incite à débiter la prescription de CELLCEPT® à 3g/jour puis, pour optimiser la prescription, de réaliser deux « mini d'AUC » (à partir de trois prélèvements sanguins) : une précoce dans les trois premières semaines et une seconde dans les trois premiers mois. Mais l'intérêt de l'AUC dans l'adaptation des doses de CELLCEPT® est très largement discuté. En effet, ce type de stratégie est extrêmement difficile à mettre en œuvre car les délais pour récupérer les dosages sont souvent longs et donc peu adaptés au suivi rapproché proposé aux patients. En pratique, l'administration est débutée à 2g/j s'il est associé au tacrolimus et 3 g/j s'il est associé à la ciclosporine. Une réévaluation est faite en fonction de la tolérance du patient. Une AUC est réalisé, à J5 post-greffe, seulement chez les patients ayant un haut risque de rejet.

Mécanisme d'action

Les sels et ester du MPA sont des prodrogues du MPA un inhibiteur sélectif, non compétitif et réversible de l'inosine monophosphate déshydrogénase impliquée dans la synthèse des bases purines.

Les antimétabolites s'opposent donc à la division cellulaire en limitant l'incorporation des bases puriques dans l'ADN et l'ARN du noyau du lymphocyte T. Etant donné que la prolifération des lymphocytes B et T est essentiellement dépendante de la synthèse de novo des bases purines, et que d'autres cellules peuvent emprunter des voies métaboliques de « suppléance », ces antimétaboliques ont un effet cytostatique plus marqué sur les lymphocytes que sur les autres cellules (Schéma 8).

L'azathioprine est transformé en 6-mercaptopurine (6-MP) un analogue structurel de l'inosine monophosphate (IMP). Il y a donc une compétition entre le 6-MP et l'IMP pour la synthèse des bases puriques qui entraîne un arrêt de la synthèse d'ADN et d'ARN des lymphocytes (Schéma 8).

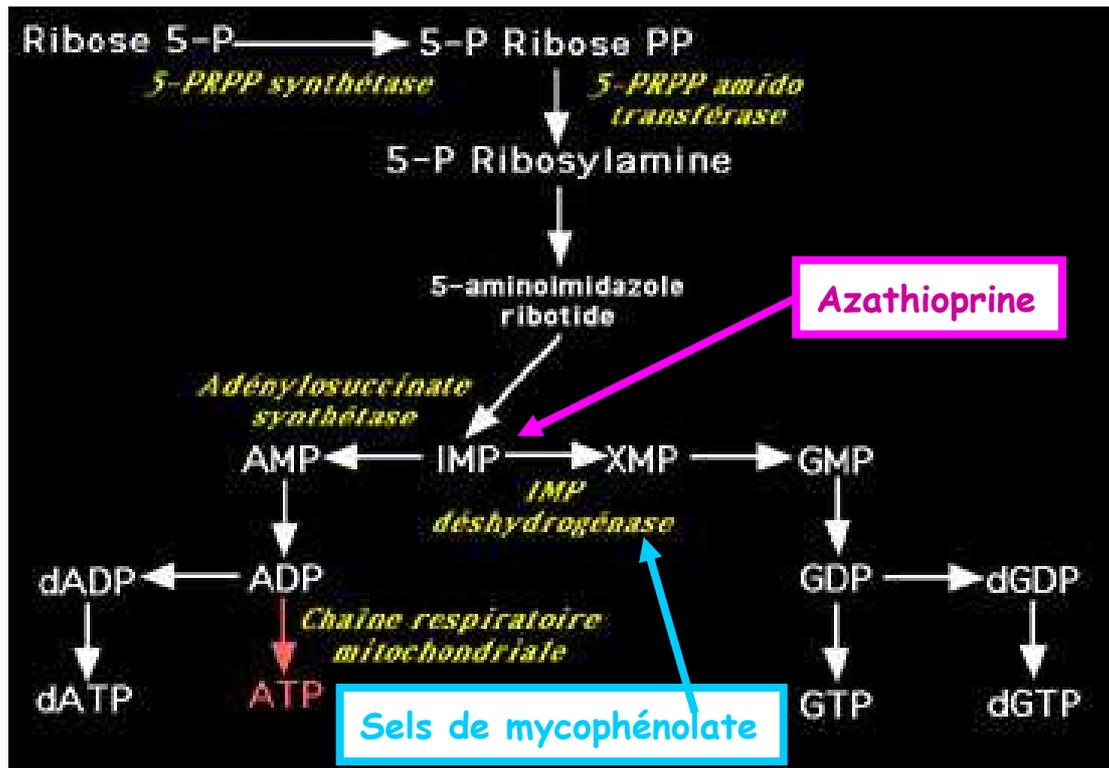


Schéma 8 : Mécanisme d'action des antimétabolites

Principaux effets secondaires

Les effets secondaires les plus fréquemment observés chez les patients sous sels et ester de l'acide mycophénolique sont les troubles digestifs : diarrhées, douleurs abdominales et vomissements.

A noter également, des leucopénies, des anémies et plus rarement des thrombopénies. Ces médicaments exposent comme les autres traitements immunosuppresseurs à des infections (notamment des candidoses buccales) et à l'apparition de cancers.

C-2-1-1-3/ Les anticalcineurines

Utilisation

La ciclosporine A est un puissant immunosuppresseur sélectif, qui a bouleversé la prise en charge des patients greffés dans les années 80. Elle a permis de réduire significativement l'incidence des rejets aigus et de prolonger la survie des greffons par rapport

aux premiers traitements à base d'azathioprine (IMUREL[®]) ; avec lesquels, le taux de survie fonctionnelle à un an d'un transplant rénal était de 50%.

Il existe deux spécialités contenant de la ciclosporine A : le NEORAL[®] et le SANDIMMUN[®]. Le NEORAL[®] a remplacé progressivement le SANDIMMUN[®] car sa forme galénique composée de ciclosporine micronisée, a permis d'augmenter son absorption et sa biodisponibilité. La dose de NEORAL[®] à administrer per os est de 4 à 6 mg/kg/j en deux prises à 12 heures d'intervalle. La prise peut se faire pendant ou en dehors des repas mais toujours au même moment afin de garantir une absorption régulière du médicament.

Le tacrolimus est une autre anticalcineurine plus récente. Ce principe actif existe sous deux spécialités : le PROGRAF[®] administré à une posologie usuelle de 0,1 à 0,3 mg/Kg/jour en deux prises par jour à 12 heures d'intervalle, et l'ADVAGRAF[®] (comprimé à libération prolongée) à une posologie usuelle de 0,2 à 0,3 mg/Kg/jour en monoprise le matin.

Ces deux spécialités doivent être prises toujours au même moment de la journée et toujours de la même manière (avec ou sans nourriture).

La substitution du PROGRAF[®] par l'ADVAGRAF[®] est possible, mais nécessite un suivi pharmacologique pendant les deux semaines qui suivent la substitution, afin de s'assurer qu'une exposition systémique similaire au principe actif est maintenue.

Les posologies de ciclosporine et de tacrolimus doivent être adaptées en fonction des dosages réguliers de principe actif dans le sang total. Cette adaptation se fait la plupart du temps en fonction de la valeur de la concentration minimale déterminée le matin, juste avant l'administration d'une nouvelle dose. Cette fourchette est de 100 à 150 ng/ml pour la ciclosporine (variable en fonction de l'ancienneté de la greffe) et de 5 à 10 ng/ml pour le tacrolimus.

Mécanisme d'action

La ciclosporine et le tacrolimus pénètrent dans la cellule et se lient à des récepteurs intracytoplasmiques (la cyclophiline pour la ciclosporine et le FKBP pour le tacrolimus). Le complexe ainsi formé bloque l'action de la calcineurine. Le résultat est l'inhibition précoce (en phase G0 ou G1 du cycle cellulaire) de l'activation des lymphocytes T par diminution de la production de cytokines (notamment l'interleukine 2) (Schéma 9).

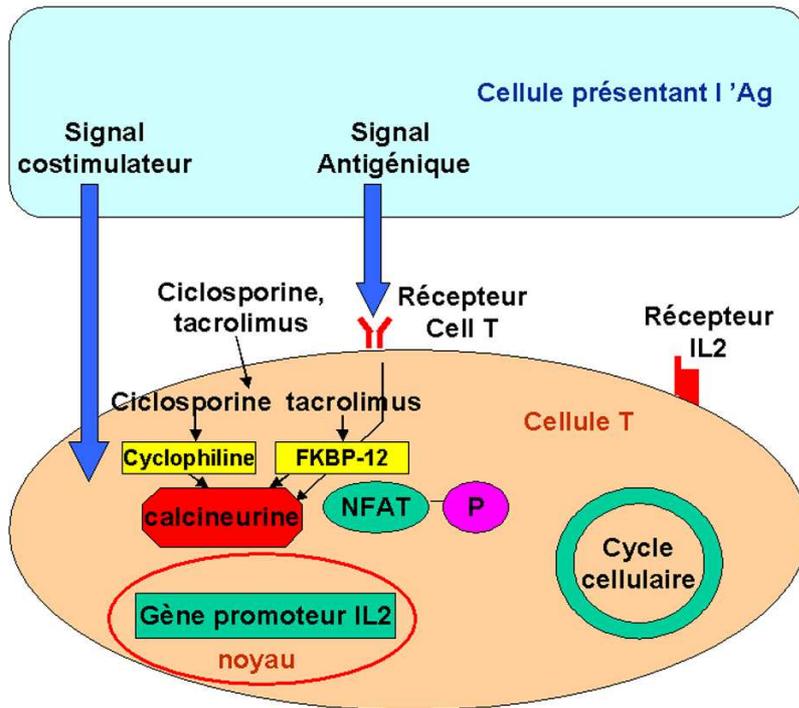


Schéma 9 : Mécanisme d'action des anticalcineurines

Principaux effets secondaires

Les effets secondaires les plus fréquents avec la ciclosporine sont : l'hypertension artérielle (très fréquente), la néphrotoxicité, l'hirsutisme, les perturbations du bilan lipidique, l'hyperuricémie, les troubles digestifs, les œdèmes et le diabète.

A noter également, des risques d'infections, de cancers cutanés et de maladies lymphoprolifératives.

Le tacrolimus peut entraîner une néphrotoxicité, un diabète, des tremblements, des céphalées, des insomnies, une hypertension artérielle et une rétention hydrosodée, des paresthésies des pieds et des mains, des œdèmes, des troubles gastro-intestinaux, des cancers et infections.

La néphrotoxicité de la ciclosporine et du tacrolimus [38], liée à l'ubiquité de leur cible, peut se présenter sous plusieurs formes : un retard à la reprise fonctionnelle du greffon rénal, une artériolite aiguë, une insuffisance rénale aiguë (après quelques semaines de traitement) ou une néphrotoxicité chronique (après un traitement continu en moyenne de 6 mois). Le mécanisme physiopathologique n'est pas encore clairement élucidé, la contraction de l'artériole afférente glomérulaire est l'hypothèse la plus probable. La ciclosporine et le tacrolimus provoqueraient

une contraction intrarénale, diminuant le flux sanguin rénal et impliquant de nombreux médiateurs : endothélines, angiotensine 2, facteurs de croissance...

Il est en fait impossible de définir à l'heure actuelle, la part exacte des altérations de la fonction du greffon rénal (rejet chronique, reflux vésico-urétral...) liées à l'utilisation au long cours des anticalcineurines. [39] Cependant, la fonction rénale est mieux préservée sous tacrolimus que sous ciclosporine et les protocoles d'interruption des anticalcineurines ne donnent pas de meilleurs résultats que le maintien de faibles doses de tacrolimus. [40]

C-2-1-1-4/ Les inhibiteurs de la m-TOR

Utilisation

Le sirolimus (RAPAMUNE®) et l'évérolimus (CERTICAN®) sont de puissants immunosuppresseurs utilisés en association à la ciclosporine et aux corticoïdes. Il est recommandé d'initier le traitement par inhibiteurs m-TOR en association à la ciclosporine et aux corticoïdes pendant 2-3 mois. Le sirolimus et l'évérolimus peuvent ensuite être administrés seulement avec des corticoïdes et la ciclosporine (NEORAL®) arrêtée progressivement.

La posologie usuelle de sirolimus est de 6 mg par voie orale, administrée en dose unique de charge, dès que possible après la transplantation, suivie d'un traitement chronique par 2 mg une fois par jour. La posologie est ensuite adaptée individuellement afin d'obtenir des concentrations résiduelles dans le sang total comprises entre 5 et 10 ng/ml.

La posologie initiale d'évérolimus recommandée est de 0,75 mg deux fois par jour, à débiter dès que possible après la transplantation.

Les prises doivent être effectuées à horaires fixes dans des conditions identiques (avec ou sans nourriture). La prise de sirolimus doit être décalée d'au moins 4h par rapport à l'administration de ciclosporine.

Mécanisme d'action

Ces deux principes actifs se lient à la même immunophiline que le tacrolimus (FK-BP) mais le complexe ainsi formé inhibe la protéine kinase m-TOR indispensable à la progression du cycle cellulaire. Le résultat est l'inhibition de l'activation lymphocytaire qui est à l'origine d'une immunosuppression (Schéma 10).

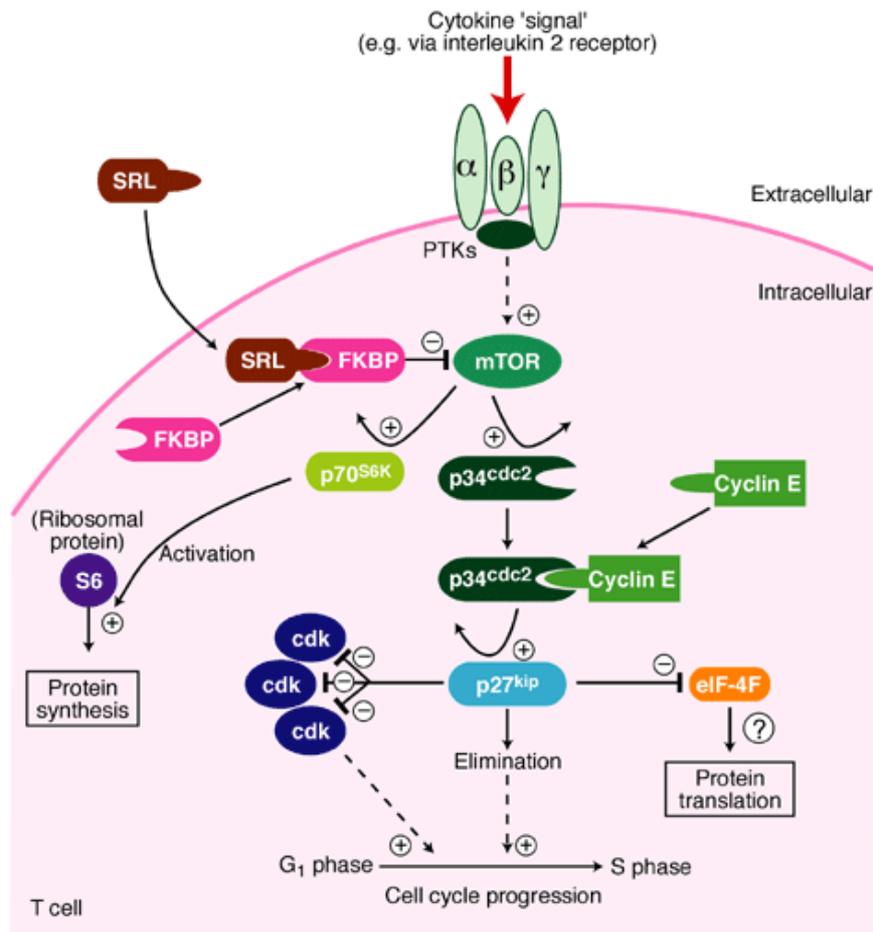


Schéma 10 : Mécanisme d'action des inhibiteurs de la m-TOR

Principaux effets secondaires

Le sirolimus augmente la toxicité rénale de la ciclosporine. C'est pourquoi il est recommandé d'administrer le sirolimus 4 heures après la ciclosporine. On peut observer également, une élévation des triglycérides et du cholestérol, une anémie, une thrombopénie ou neutropénie, de l'acné, des épistaxis, des troubles digestifs (douleurs abdominales, diarrhées), un retard de cicatrisation et des aphtoses buccales. Des cas de pneumopathies interstitielles parfois fatales ont également été rapportés.

L'évérolimus entraîne fréquemment des leucopénies, des hypercholestérolémies et des hyperlipidémies. A noter également, des accidents thromboemboliques veineux, des anémies, des troubles de la coagulation, des troubles gastro-intestinaux (douleurs abdominales, diarrhées, nausées, vomissements), de l'acné et, comme pour tous les immunosuppresseurs, des risques d'infections.

C-2-1-2/ Les stratégies thérapeutiques immunosuppressives en transplantation

L'immunosuppression en transplantation rénale est réalisée en phase initiale à l'aide d'un traitement puissant d'induction pour permettre de limiter les risques de rejet aigu. Un traitement d'entretien est instauré pendant toute la durée de vie du greffon.

La stratégie thérapeutique dépend du risque de rejet déterminé en fonction de la présence d'anticorps anti HLA ou d'anticorps anti-HLA dirigés contre le greffon. Les patients sont pris en charge suivant 3 niveaux de risque de rejet (tableau 4).

| | Traitement d'induction | Traitement d'entretien |
|---|---|--|
| <p>Risque vert (risque de rejet faible)</p> <p>- Pas d' Ac anti-HLA</p> | <p>Ac monoclonaux :</p> <p>SIMULECT[®] (Basiliximab): <u>Posologie</u> : 20 mg à J0 et J4</p> <p>+ Corticoïdes :</p> <p>+SOLUMEDROL[®] (méthylprednisolone) <u>Posologie</u> : 500 mg à J0 puis 125 mg à J1</p> | <p>Corticoïdes :</p> <p>CORTANCYL[®] (prednisone) SOLUPRED[®] (prednisolone) <u>Posologie</u> : 20 mg à J2 puis diminution progressive des doses jusqu'à l'arrêt.</p> <p>+ un Antimétabolite :</p> <p>MYFORTIC[®] ou CELLCEPT[®] ou IMUREL si mauvaise tolérance</p> <p>+ un Anticalcineurine</p> <p>PROGRAF[®] ou ADVAGRAF[®] ou NEORAL[®] (si patient présentant une hépatite C ou un risque élevé de diabète)</p> <p>Si infection à BK virus :</p> <p>NEORAL[®] + CERTICAN[®]</p> |
| <p>Risque orange (risque de rejet modéré)</p> <p>- Présence d' Ac anti-HLA - Pas d' Ac anti-HLA dirigés contre le système HLA du donneur</p> | <p>Immunoglobulines anti-lymphocytes :</p> <p>THYMOGLOBULINES[®] : (Imunoglobulines anti-thymocyte humain) <u>Posologie</u> : 25 mg/jour de J0 à J7</p> | <p>Corticoïdes :</p> <p>CORTANCYL[®] (prednisone) SOLUPRED[®] (prednisolone) <u>Posologie</u> : 20 mg à J1 puis diminution progressive des doses jusqu'à 5mg/j.</p> |

| | | |
|---|---|--|
| | <p>+ Corticoïdes :</p> <p>+ SOLUMEDROL® (méthylprednisolone)</p> <p><u>Posologie</u> : 60 mg à J0</p> | <p><i>Puis même traitement d'entretien que risque vert</i></p> <p>un antimétabolite + un anticalcineurine</p> |
| <p><i>Risque rouge</i> (risque de rejet élevé)</p> <p>- Présence d'Ac anti HLA - Présence d'Ac anti-HLA dirigés contre le système HLA du donneur - ou cross-match historique positif</p> | <p><i>Immunoglobulines anti-lymphocytes :</i></p> <p>THYMOGLOBULINES® : (Imunoglobulines anti-thymocyte humain)</p> <p><u>Posologie</u> : 25 mg/jour de J0 à J7</p> <p>+ Immunoglobulines polyvalentes humaines :</p> <p>PRIVIGEN® <u>Posologie</u> : 0,4g/Kg/j sur 5 jours</p> <p>+ Ac monoclonaux :</p> <p>MABTHERA® (Rituximab) (375 mg/m²)</p> | <p><i>Corticoïdes :</i></p> <p>CORTANCYL® (prednisone) SOLUPRED® (prednisolone)</p> <p><u>Posologie</u> : 20 mg à J1 puis diminution progressive des doses jusqu'à 5mg/j.</p> <p>+ perfusion d'Immunoglobulines</p> <p>PRIVIGEN® <u>Posologie</u> : 1g/Kg/j pendant 2 jours à J20 et J40</p> <p><i>Puis même traitement d'entretien que risque vert</i></p> <p>un antimétabolite + un anticalcineurine</p> |

Tableau 4 : Stratégies thérapeutiques immunosuppressives en transplantation.

Les tendances actuelles vont vers une utilisation plus fréquente du tacrolimus que de la ciclosporine et vers l'élimination précoce voire la non-introduction des corticoïdes.

L'enjeu actuel serait de remplacer les anticalcineurines néphrotoxiques par les inhibiteurs de la m-TOR (CERTICAN[®] évérolimus), mais les études ayant testées ces stratégies donnent des résultats contradictoires.

C-2-2/ Les contraintes des traitements immunosuppresseurs pris au long cours

C-2-2-1/ La survenue des effets secondaires

La nécessité de maintenir un traitement immunosuppresseur pendant toute la durée de vie du greffon est à l'origine de complications liées à une diminution des défenses anti-infectieuses et anti-tumorales. Les principales conséquences sont une augmentation de l'incidence des infections et des cancers cutanés chez les patients transplantés qui constituent un problème majeur en transplantation.

C-2-2-1-1/ La survenue des infections

Les risques infectieux et les micro-organismes incriminés diffèrent en fonction du temps écoulé depuis la greffe.

Selon le schéma de Rubin, trois périodes peuvent être distinguées en fonction de l'apparition des infections (Schéma 11). [41]

- Durant le premier mois post-greffe, les infections sont le plus souvent dues à des agents infectieux présents avant la greffe chez le donneur ou le receveur (CMV, hépatite B et C, HSV) ; ou à des infections nosocomiales (infections sur cathéter ou sur cicatrice par exemple).
- Entre un à six mois après la greffe le risque d'infection opportuniste, est le plus important (ex : aspergillose et pneumocystose).
- Au-delà des six mois de greffe, le risque infectieux diminue.

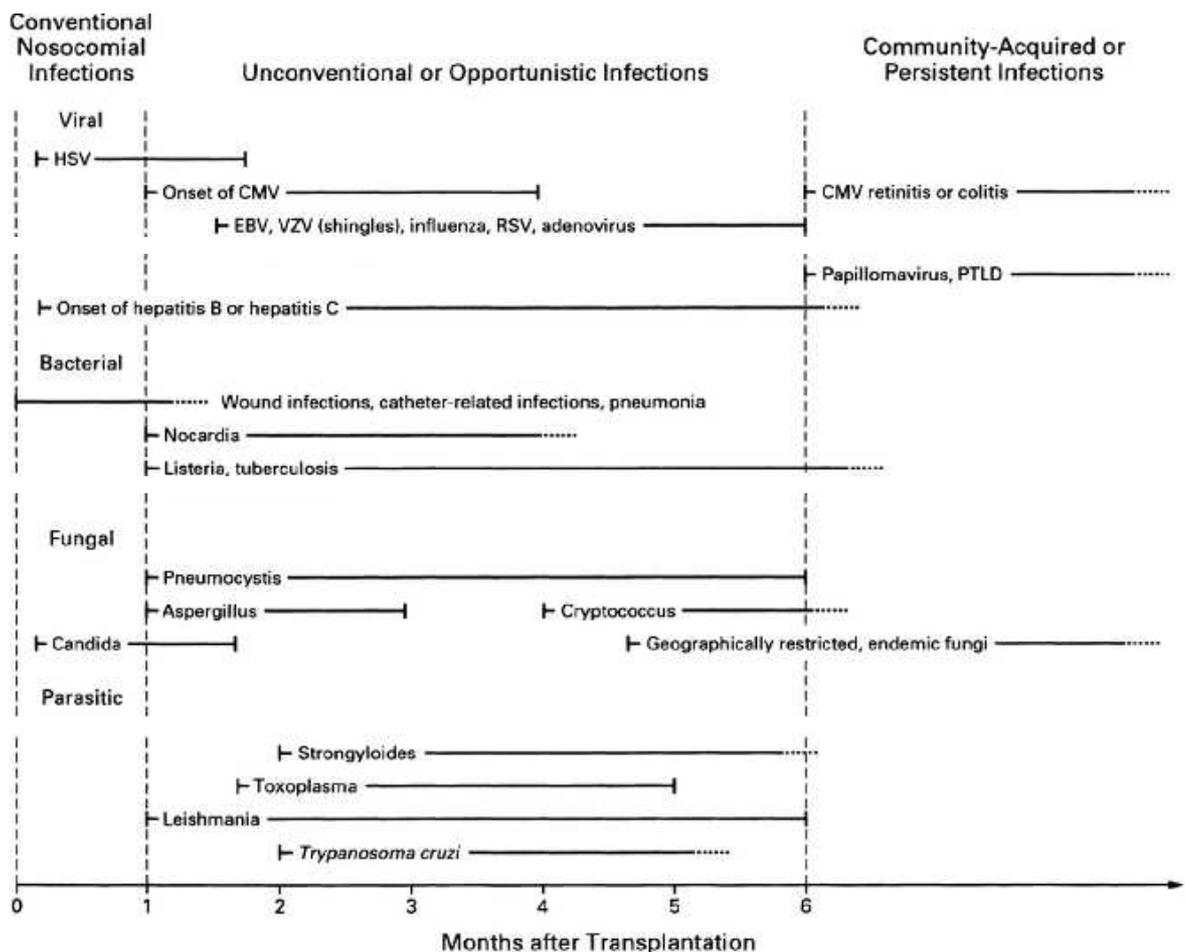


Schéma 11 : Chronologie des infections d'après Fishman et Rubin

Pour prévenir les infections, très fréquentes, les patients greffés ont pendant quelques mois suivant leur greffe un traitement anti-infectieux prophylactique.

Chez le patient greffé, l'infection à cytomégalo virus (CMV) est la plus fréquente des infections opportunistes. Alors qu'elle est asymptomatique chez une personne immunocompétente, elle devient symptomatique le plus souvent après la greffe rénale. Elle survient en général dans les trois premiers mois suivant la greffe en l'absence de prophylaxie. Une prophylaxie au valganciclovir (ROVALCYTE®) est donc réalisée en fonction de la sérologie du donneur et du receveur.

- Donneur et receveur séronégatif au CMV: absence de prophylaxie
- Receveur séropositif au CMV (peu importe le statut du donneur) : valganciclovir pendant trois mois (car risque de réactivation du virus)
- Donneur séropositif au CMV et receveur séronégatif au CMV : valganciclovir pendant six mois

La pneumocystose (due à *Pneumocystis carinii*) est une autre infection très fréquente durant les six premiers mois suivant la greffe. La prophylaxie est réalisée par le cotrimoxazole (BACTRIM®) en comprimé ou par la pentamidine (PENTACARINAT®) en aérosol une fois par mois.

Parallèlement, différents vaccins sont recommandés chez les patients greffés avant et après la transplantation. Duchini et al. ont proposé en 2003 des recommandations pour la vaccination des patients recevant une transplantation d'organe solide (Tableau 5). [42] Les vaccins vivants atténués (fièvre jaune, ROR (Rubéole, Oreillons, Rougeole), BCG (Tuberculose) et la varicelle) restent évidemment contre indiqués après la transplantation.

| Vaccinations | Recommandations |
|---|--|
| Pneumocoque | Avant et après la transplantation Rappel tous les 2-5ans |
| Tétanos, Diphtérie, Poliomyélite | Avant et après transplantation |
| Haemophilus | Avant et après transplantation |
| Grippe | Avant et après transplantation Injection annuelle Vaccination de l'entourage |
| Hépatite B | Avant et après transplantation - le plus tôt possible avant la transplantation - 40 microgrammes à M0, M1, M2 et M6 (au lieu de 20 microgrammes à M0, M2 et M6 chez le sujet sain) |
| Hépatite A | Avant et après transplantation - pour les voyageurs en zone endémique - 1440 unités à M0 et M2 (au lieu de M0 et M6 chez le sujet sain) - Contrôle sérologique post-vaccinal |

Tableau 5 : Proposition de schémas vaccinaux (Duchini et al)

Pour prévenir la survenue d'infections après la greffe et permettre une prise en charge précoce, il est important d'éduquer le patient au risque infectieux lié à son traitement et à une bonne hygiène de vie. Comme le premier signe d'infection est la fièvre, les patients doivent être capables de surveiller correctement et régulièrement leur température. Ils doivent appeler le centre de transplantation ou leur néphrologue en cas de température supérieure à 38°C pendant plus de 24h. Il est important de rappeler au patient les règles d'hygiène et en particulier de se laver régulièrement les mains, d'éviter les contacts rapprochés avec des personnes malades ou les déjections d'animaux. Ces notions doivent devenir des réflexes chez les personnes greffées.

C-2-2-1-2/ Le risque de cancers

Les patients transplantés ont un risque plus important de développer un cancer que la population générale, et notamment les cancers cutanés. Ce risque augmente avec la durée du traitement immunosuppresseur.

Pour limiter la survenue des cancers cutanés, les patients doivent apprendre à être vigilants en se protégeant du soleil avec une crème écran total et renouveler l'application toutes les 2 heures. Ils doivent également éviter de s'exposer entre 11 heures et 16 heures pendant les périodes les plus chaudes de l'année. Pour finir, les patients doivent être capables de signaler un grain de beauté qui change d'aspect ou de couleur et une croûte qui ne cicatrise pas. Pour une prise en charge optimale les patients greffés doivent s'astreindre à une consultation annuelle chez leur dermatologue.

C-2-2-1-3/ Autres effets secondaires

Certains effets secondaires, temporaires ou permanents, sont spécifiques à chaque traitement et peuvent parfois altérer la qualité de vie du patient (tremblements, hypertrophie gingivale, pilosité abondante et troubles du transit). Pour réduire leur sévérité, une prise en charge précoce est nécessaire. Une étude réalisée en 2007 révèle que les patients signalent peu les troubles gastro-intestinaux aux médecins qui en sous estiment par conséquent la prévalence et ne peuvent donc en assurer la prise en charge. [43] Pour éviter une prise en charge trop tardive, Il faut que le patient soit éduqué à reconnaître les premiers symptômes pour le signaler au personnel soignant.

C-2-2-2/ Suivi thérapeutique des immunosuppresseurs, des médicaments à marge thérapeutique étroite

C-2-2-2-1/ Nécessité de bilans biologiques réguliers

Les traitements immunosuppresseurs sont des médicaments à « marge thérapeutique étroite ». Toute variation de leurs concentrations dans l'organisme, même légère, peut éventuellement entraîner des effets indésirables, potentiellement graves, ou au contraire une diminution de leur efficacité. En effet, la dose minimale efficace est très proche de la dose maximale tolérable.

Il est donc nécessaire de réaliser un suivi biologique régulier après une instauration de traitement. En post-greffe, durant les trois premiers mois, les patients reviennent toutes les semaines à l'hôpital.

Au-delà des 3 premiers mois, le suivi ambulatoire de l'adulte transplanté rénal est réalisé en accord avec les recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé) (Novembre 2007).

Le suivi pharmacologique de la ciclosporine, du tacrolimus, du sirolimus et de l'évérolimus se fait tous les 15 jours pendant les 4 à 6 mois après la transplantation, puis tous les mois, les 7 à 12 mois post transplantation et tous les 1 à 4 mois au-delà de 1 an. [44]

Lors de ce suivi, les concentrations plasmatiques des principes actifs sont dosées, et le néphrologue adapte les doses de manière à maintenir les concentrations dans la fourchette thérapeutique.

Une numération formule sanguine (NFS) et un ionogramme sanguin sont également réalisés pour surveiller d'éventuelles anomalies biologiques (anémie, neutropénie, thrombopénie, hyperkaliémie...).

Il est important que les patients comprennent l'utilité et le déroulement de ce suivi.

C-2-2-2-2/ Interactions avec d'autres médicaments et aliments

Les traitements immunosuppresseurs exposent potentiellement les patients à des risques d'interactions importantes avec l'alimentation et d'autres médicaments métabolisés par les cytochromes.

Les aliments ou médicaments qui interagissent avec les cytochromes sont susceptibles de modifier significativement la concentration plasmatique des immunosuppresseurs. Le patient doit être informé des risques liés aux autres substances et des risques liés à l'automédication.

Par exemple, le jus de pamplemousse qui est un puissant inhibiteur enzymatique du cytochrome 3A4 (sous famille du cytochrome P450) qui peut entraîner une diminution de la métabolisation et la dégradation des immunosuppresseurs. On observe alors une augmentation de la concentration sanguine des immunosuppresseurs avec majoration de leur effet immunosuppresseur et de leurs effets secondaires.

Inversement, le millepertuis (*Hypericum perforatum*), une plante présente dans certaines tisanes à action antidépressive et disponible en automédication, est un puissant inducteur enzymatique du cytochrome 3A4 qui peut entraîner une augmentation de la dégradation des immunosuppresseurs et diminuer leur efficacité.

D'autre part, certains médicaments accessibles aux patients sans ordonnance, comme les anti-acides, peuvent retarder l'absorption des immunosuppresseurs et donc diminuer leur efficacité.

Ces interactions peuvent donc accroître les effets indésirables de ces médicaments, et avoir un impact important sur la qualité de vie du patient ou à l'inverse favoriser un rejet de greffon. Pour éviter cela, le patient doit être informé de l'existence de ces interactions médicamenteuses, en particulier avec les médicaments d'automédication, les aliments et les produits de phytothérapie. [45]

C-2-3 / Epidémiologie de l'observance thérapeutique en transplantation rénale

C-2-3-1/ Observance ou adhérence thérapeutique ?

Selon la définition fondatrice de Haynes (1979), la notion d'observance thérapeutique se définit comme « l'importance avec laquelle les comportements (en termes de prise de médicaments, de suivi de régime ou de changement de mode de vie) d'un individu coïncident avec les conseils médicaux ou de santé ». [46]

L'inobservance thérapeutique se définit donc comme l'absence de concordance entre les comportements des patients et les recommandations médicales. [47]

Plus récemment, une définition opérationnelle a été proposée par C. Tourette-Turgis et son équipe, qui a défini l'observance thérapeutique comme « les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée ». Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des cofacteurs cognitifs, émotionnels, sociaux et comportementaux qui interagissent entre eux. L'observance thérapeutique concerne tous les gestes de traitement. Elle concerne donc le suivi de la prescription médicamenteuse en termes de posologie, de modalités de prise, mais aussi de respect des rendez-vous de suivi et d'hygiène de vie au sens large (suppression du tabac, contrôle du poids, exercice physique régulier...). L'observance apparaît donc comme une variable multifactorielle et dynamique, jamais définitivement acquise, fluctuante au cours du temps. [48]

L'utilisation du terme « observance » est aujourd'hui controversée, car en tant que telle, elle suppose une attitude « d'obéissance » du patient par rapport au soignant qui aurait « autorité » sur lui. [49] On préfère désormais le terme d'adhérence ou d'adhésion thérapeutique du patient. Cette notion inclue une collaboration entre le patient et le professionnel de santé. Le patient doit adhérer et non pas se soumettre à son traitement. Cette adhésion va donc dépendre de sa motivation à prendre ses médicaments. [50]

En ce qui concerne la mesure de l'adhérence du patient à son traitement en transplantation rénale, nous utiliserons malgré tout, le terme d'observance. Car dans la grande majorité des études disponibles, on ne retrouve pas d'évaluation du processus d'adhésion du patient à son traitement. Nous exposerons donc dans ce travail, les résultats publiés de mesure de l'observance thérapeutique.

C-2-3-2/ Les méthodes de mesure de l'observance

L'estimation des niveaux d'observance et de non-observance en transplantation rénale dépend de la définition même de l'observance mais aussi de la méthode de mesure utilisée dans les études.

Osterberg et Blaschke [51] ont analysé les différentes méthodes de mesure de l'observance subjectives et objectives avec leurs avantages et inconvénients respectifs (elles sont présentées ci-dessous (Tableau 6). Certaines d'entre elles étant plus spécifiques, l'idéal est de recourir simultanément à plusieurs méthodes.

Ils proposent donc de recourir à la « Triangulation » une approche combinée qui associe :

- un questionnaire au patient
- des tests biologiques
- un avis des cliniciens

| TEST | AVANTAGES | INCONVENIENTS |
|---|--|---|
| Méthodes directes | | |
| Observation directe du traitement | - La plus exacte | - Le patient peut cacher les comprimés dans sa bouche, puis les jeter - Irréalisable en pratique |
| Dosage du produit ou de son métabolite dans le sang | - Objective | - Les variations du métabolisme et « l'effet blouse blanche » peuvent donner une fausse impression d'observance - Coûteuse |
| Dosage du marqueur biologique dans le sang | - Objective dans les essais cliniques. - Peut également être utilisée pour doser le placebo | - Exige le prélèvement de liquides biologiques et des dosages quantitatifs coûteux |
| Méthodes indirectes | | |
| Questionnaires au patient, indications spontanées du patient | - Simple - Peu coûteuse - Méthode la plus utile dans un contexte clinique | - Possibilité d'erreurs lorsque les visites sont espacées - Résultats facilement déformés par le patient |
| Comptage des comprimés | - Objective - Quantifiable - Facile à mettre en œuvre | - Données facilement déformées par le patient (par exemple en jetant les comprimés) |

| | | |
|---|--|--|
| Taux de renouvellement des prescriptions | <ul style="list-style-type: none"> - Objective - Données faciles à obtenir | <ul style="list-style-type: none"> - Un renouvellement de prescription n'équivaut pas à l'ingestion d'un médicament - Exige une pharmacie en système clos |
| Evaluation de la réponse clinique du patient | <ul style="list-style-type: none"> - Simple - Généralement facile à mettre en œuvre | <ul style="list-style-type: none"> - Des facteurs, autres que l'observance au traitement, peuvent affecter la réponse clinique |
| Moniteurs électroniques de médicaments | <ul style="list-style-type: none"> - Précise - Résultats facilement quantifiables - Permet de voir comment le traitement est pris | <ul style="list-style-type: none"> - Coûteuse - Nécessite des visites pour le retour du moniteur et le téléchargement des données |
| Mesure de marqueurs physiologiques (par exemple : fréquence cardiaque chez les patients prenant des β -bloquants) | <ul style="list-style-type: none"> - Souvent facile à mettre en œuvre | <ul style="list-style-type: none"> - Le marqueur peut-être absent pour d'autres raisons (par exemple : accélération du métabolisme, faible absorption, non réponse) |
| Quand le patient est un enfant, questionnaire aux parents ou à l'enseignant | <ul style="list-style-type: none"> - Simple - Objective | <ul style="list-style-type: none"> - Susceptible de déformation |

Tableau 6 : Méthodes de mesure de l'adhérence au traitement (Osterberg et Blaschke)

C-2-3-3/ Prévalence de la non-observance en transplantation rénale

Plusieurs facteurs vont faire que le patient va suivre ou non son traitement sur plusieurs années : l'acceptation de sa maladie, l'information du patient sur sa maladie et la formation pour apprendre à gérer son traitement au quotidien. [52]

On observe différentes formes d'inobservance thérapeutique.

Il peut s'agir :

- d'un arrêt volontaire définitif ou momentané
- d'un oubli involontaire de prise
- du non respect des posologies prescrites
- du non respect des modalités d'administration (moment par rapport aux repas, horaires...).

A coté de la non-observance du traitement immunosuppresseur, d'autres comportements de non-observance sont observés :

- Non observance du suivi : prolongation de l'intervalle entre les dates de consultation et des examens de surveillance.
- Non observance des traitements associés aux immunosuppresseurs pourtant souvent très utiles voir même indispensables pour une prise en charge efficace des patients.
- Non observance des règles hygiéno-diététiques
- Non observance des stratégies préventives proposées (ex : protection solaire pour limiter le risque de cancer cutané...)

Di Matteo a réalisé en 2004 une méta-analyse portant sur 569 études publiées entre 1948 et 1998. Cet auteur rapporte des taux moyens de non-observance de 24,8% dans les maladies chroniques. Il observe par ailleurs que la sévérité de la maladie n'influe pas sur les taux d'adhérence thérapeutique. [53]

En transplantation rénale, Dew a effectué une méta-analyse portant sur 147 études, publiées entre 1981 et 2005 et incluant des patients adultes transplantés. Le taux moyen de non-observance des traitements immunosuppresseurs était de 22,6% avec des variations suivant les organes transplantés. En ce qui concerne la transplantation rénale, le taux de patients non-adhérents s'élève à 36% par an. [54]

En pédiatrie, selon une revue récente de Dobbels, environ 30% des enfants transplantés rénaux éprouvent des difficultés à prendre leurs traitements immunosuppresseurs au quotidien. Ce résultat est donc cohérent avec ceux rapportés chez l'adulte. C'est également en transplantation rénale que le taux de non-observance des enfants est le plus élevé. Il faut noter que les adolescents éprouvent les plus grandes difficultés d'observance puisque le taux de non observance est de 43,8% par an dans cette population. [55]

En 2011, L. Couzi et al. ont conduit la première étude évaluant l'incidence de la non-observance après transplantation rénale. Les résultats de cette étude confirment les données obtenues dans d'autres pays, avec un taux de non-observance aux traitements observés chez 30% des patients à la fin de la première année de greffe (Schéma 12). [56]

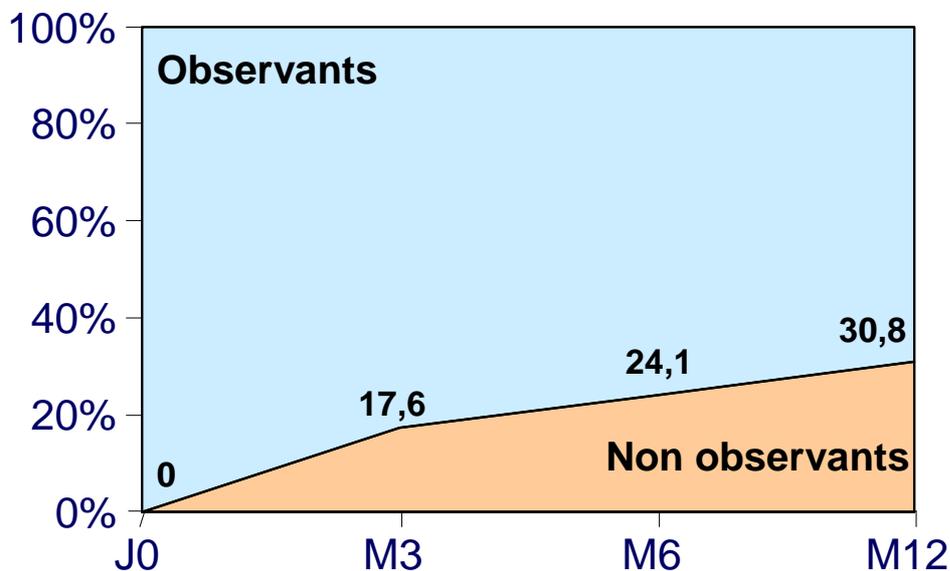


Schéma 12 : Evolution de la non-observance durant la première année post-greffe

C-2-3-4/ La non-observance et la perte du greffon

Dans une étude prospective parue en 2004, Vlaminck et al. établissent un lien entre la non-observance du patient et le déclin du greffon. Dans cette étude, après 5 ans de suivi, la créatinine est significativement plus élevée chez les patients non-observants et ces derniers ont 3,2 fois plus de risque de faire un rejet aigu tardif. [57]

La même année, Butler et al. démontrent également dans une méta-analyse (325 études de 1980 à 2001) que la non-observance aux traitements immunosuppresseurs contribue à la perte

du greffon chez les patients transplantés rénaux adultes. Ainsi 36% des pertes de greffon rénal sont associées à la non-observance. Le risque de perte de greffon est 7 fois supérieur dans le groupe non-observant comparé au groupe observant. [58]

C-2-3-5/ Facteurs influençant l'observance

Différents facteurs liés directement au patient, influencent négativement son observance. (Tableau 7). [59]

| Socio-économiques | Pathologie concernée |
|--------------------------------------|---|
| Statut socio-économique défavorisé | Dépression |
| Instruction primaire/analphabétisme | Troubles cognitifs |
| Coût des médicaments | Plus forte co-morbidité |
| Isolement social | Abus de substances psycho-actives |
| Vit seul(e) | |
| Liés au traitement | Liés au patient |
| Traitement complexe à vie | Faibles connaissances |
| Effets indésirables | Oublis |
| Nombre de prises quotidiennes | Croyances/attitudes concernant la santé |
| Changements fréquents de médicaments | Vie très active |
| Liaison avec le mode de vie | |

Tableau 7 : Déterminants de la non-adhérence (World Health Organization, 2003)

D'autres facteurs liés au système de soins ont également un impact négatif sur l'observance des patients (Tableau 8). Les principales barrières à l'observance peuvent être segmentées en différents niveaux d'intervention (modèle de Mc Leroy). [60]

Une meilleure organisation des soins et une intervention appropriée des professionnels de santé, pourraient jouer un rôle important dans l'amélioration de cette observance.

| Déterminants au niveau individuel |
|--|
| Mauvaise communication entre le soignant et le patient |
| Manque de confiance à l'égard du soignant |
| Style de communication autoritaire |
| Faible connaissance de l'observance chez le soignant |
| Faible expérience de mise en place d'actions améliorant l'observance |
| Déterminants au niveau local |
| Soins uni-disciplinaires : pas d'équipes thérapeutiques |
| Manque de continuité dans le suivi |
| Perturbation du suivi par le travail ou les études |
| Faible accès aux soins |
| Déterminants au niveau général |
| Assurance maladie et remboursements ; politique de santé |

Tableau 8 : Obstacles aux différents niveaux (Mc Leroy, 1988)

C-2-4 / L'ETP et l'adhésion thérapeutique du patient à son traitement immunosuppresseur

Contrairement à l'amélioration de la qualité de vie, l'amélioration de l'adhésion du patient à son traitement n'est pas mentionnée directement par la HAS dans son guide méthodologique de 2007. L'adhésion thérapeutique peut cependant être favorisée par l'acquisition de certaines compétences d'auto-soin et d'adaptation (par ex : gérer son traitement pendant un voyage ou un imprévu, adapter sa prise de traitement à un changement de posologie...). Ces dernières ont pour but de mettre le patient transplanté rénal en sécurité en l'aidant à gérer sa prise de traitement immunosuppresseur au quotidien.

L'acte de prescrire ne peut pas se limiter à une simple rédaction d'ordonnance.

Différentes difficultés peuvent être rencontrées par le médecin lors de la prescription concernant : [61]

- l'appréciation des désirs du malade quant à son traitement,
- l'écoute de ce que dit le malade sur son traitement et sa pathologie,
- la communication et la sémantique médicale utilisée : le langage doit être adapté afin que le malade comprenne le but et les modalités de son traitement.
- l'évaluation de ce que le malade a compris de sa prescription.

Il est parfois difficile pour prescripteur, au moment d'une instauration de traitement, d'avoir la bonne stratégie pour faire accepter le médicament au patient. Le patient va souvent recevoir des informations pharmacologiques et biomédicales difficiles à comprendre. Il n'adhérera pas à son traitement non pas parce qu'il ne veut pas mais seulement parce qu'il n'a pas tout compris. L'adhésion a encore moins de chance de se faire quand il s'agit d'un traitement de longue durée nécessitant une grande assiduité. [62]

De nombreux facteurs influencent l'adhérence médicamenteuse: la maladie, le traitement médicamenteux, les facteurs démographiques et socio-économiques, le patient et/ou l'entourage et le système de soins. C'est en analysant la problématique d'adhésion du patient à son traitement qu'on pourra envisager des interventions personnalisées aux besoins du patient. [63]

Plusieurs actions peuvent améliorer l'adhésion du patient à son traitement médicamenteux: [64]

- Améliorer la relation patient-soignant

En éducation thérapeutique, on parle souvent d'alliance thérapeutique. C'est la construction d'une relation dynamique entre un soignant et un soigné, reposant sur un ensemble de conditions : respect, engagement, solidarité, réciprocité, sentiment d'avoir été entendu par l'autre. Dans la maladie chronique, la construction de ce partenariat peut avoir comme finalité de rechercher ensemble les solutions face à l'expression de difficultés à suivre le traitement. [65] L'alliance thérapeutique se fait également grâce à l'empathie du soignant et l'éducation thérapeutique du patient. Il y a ainsi pour chacun la possibilité de prendre la place de l'autre en gardant la sienne. Etre ni trop près ni trop loin. [66]

- Soutenir et renforcer le sentiment d'efficacité personnelle

Le patient doit se sentir capable de s'investir dans la gestion au quotidien de son traitement (valoriser les expériences antérieures positives, s'entraîner dans un milieu sécurisé...)

- Favoriser et soutenir la motivation du patient dans la gestion des médicaments au quotidien :

Utilisation de la méthode de l'entretien motivationnel [67] [68] favorise le changement de comportement du patient qui trouve des raisons d'optimisme et de confiance dans sa capacité à agir. Le patient doit prendre conscience de ses responsabilités tout en ayant le sentiment de garder une certaine liberté.

Pour créer un environnement favorable à la motivation, la méthode **OUVER**, basée sur les principes suivants, peut être utilisée :

- Questions **OU**vertes : forçant le patient à expliquer son problème et l'ensemble de la situation de façon détaillée. Cette manière de formuler les questions donne au patient le sentiment que l'on cherche à le comprendre.
- Valoriser/soutenir : Cela permet d'augmenter le sentiment du patient d'être compétent pour réussir son changement de comportement.
- Pratiquer l'**E**coute réflexive : l'éducateur répète les informations pertinentes exprimées par le patient en termes de changements. Ceci permet au patient d'ouvrir un dialogue avec lui-même en lui donnant le sentiment d'être compris par l'éducateur. Ce dernier peut alors respecter le rythme de changement du patient.
- **R**ésumer : permet de faire le point en donnant une logique sur ce qui a été dit au cours de l'entretien.

- Proposer une intervention éducative qui répondra aux besoins du patient tout au long de son parcours de soin

Les actions éducatives devront évoluer en fonction du parcours de soins du patient et des événements de sa vie.

Partie 2. UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE REGIONAL EN AQUITAINE

La HAS recommande la mise en place de programmes d'ETP chez les patients insuffisants rénaux chronique et en transplantation rénale. Plusieurs régions comme la Lorraine ont anticipé et ont déjà mis en place ce type de programme.

A/ Situation en Aquitaine : population concernée

En Décembre 2011, la file active de transplantés rénaux était en Aquitaine de 1500 personnes. Le nombre d'inscriptions annuelles sur la liste d'attente était d'environ 180 pour un nombre de transplantations rénales réalisées par an de 140 en incluant les transplantations pédiatriques. 300 patients sont actuellement en attente d'une transplantation rénale.

Avant 2012, aucun programme d'ETP n'était proposé aux patients candidats à une transplantation et aux patients transplantés.

Les actions d'information des patients étaient effectuées oralement avant la transplantation par le médecin lors de la « consultation pré-greffe ».

En post-transplantation, des informations étaient fournies oralement aux patients dans les deux semaines qui suivaient la transplantation (parfois avec un support logiciel) et complétées par la remise d'un livret d'information sur le parcours post-transplantation, les grandes conduites à tenir et les interactions médicamenteuses avec les immunosuppresseurs.

Il est donc apparu nécessaire de développer et mettre en place un programme d'ETP en pré et post-transplantation, à la fois pour répondre aux besoins des patients et aux recommandations de la loi HPST.

B/ La structure du programme d'ETP en néphrologie et transplantation

B-1/ Les objectifs du programme d'ETP

L'objectif général du programme d'ETP est de contribuer à améliorer la qualité de vie, l'autonomie, l'état de santé et l'adhésion au traitement des personnes transplantées rénales.

Cet objectif principal se décline en différents objectifs:

- Favoriser chez les personnes concernées la mobilisation de savoirs, savoir-faire et savoir-être pour :
 - se préparer au mieux à une transplantation rénale sur le plan physique, psychique et comportemental
 - organiser leur vie quotidienne après la transplantation et « prendre soin » de leur vie avec un greffon

- Favoriser la continuité du suivi éducatif par une approche multidisciplinaire, entre professionnels de la ville et de l'hôpital, et entre le programme éducatif pédiatrique et adulte. Impliquer les patients aux différents stades de préparation et de mise en œuvre du programme ETP

- Développer des compétences en ETP chez les professionnels de santé intervenants tout au long du parcours de soin de la personne transplantée

B-2/ Accompagnement de la cellule ETAPE du CCECQA

Le programme d'ETP en néphrologie-transplantation a bénéficié pour sa mise en place de l'aide de la cellule d'accompagnement à l'Education Thérapeutique du Patient (cellule **ETAPE** « *Education thérapeutique : amélioration des pratiques et évaluation en Aquitaine*») coordonnée par le CCECQA (Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine). La chargée de mission ETAPE a accompagné les équipes d'éducateurs de néphrologie dans la mise en place du programme.

Cet accompagnement a été mené sous la forme de différentes actions :

- aide à la rédaction du programme pour la demande d'autorisation faite à l'ARS et de l'évaluation,
- aide à l'élaboration du référentiel de compétences,
- aide à la construction du logiciel R@N-ETP (Cf. partie F),
- accompagnement des équipes de néphrologie de toute la région dans l'intégration des ateliers d'ETP au sein de leur exercice quotidien,
- aide à l'élaboration des conducteurs d'ateliers collectifs (fiches pédagogiques),
- proposition et animation de différentes formations (notamment sur le diagnostic éducatif, la mise en pratique d'outils),
- aide dans l'animation des premiers ateliers (formation aux techniques d'animation...),
- rédaction d'un guide pédagogique du programme ETP transplantation.

Les nombreuses actions menées par la cellule ETAPE au sein des équipes de néphrologie d'Aquitaine ont permis de garder une dynamique d'action tout au long de la mise en place du programme.

B-3/ Les intervenants au sein du programme d'ETP

Un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients transplantés rénaux doit s'articuler avec les programmes d'ETP destinés aux patients insuffisants rénaux en stades 3 ou 4 (programme prétraitement de suppléance) ou aux patients dialysés (stade 5).

Pour ce qui concerne le programme d'ETP en pré-transplantation, sa construction ne peut s'envisager qu'en coordination avec les centres de dialyse d'Aquitaine (Schéma 13), traitant des patients insuffisants rénaux de stade 4 et 5, potentiels candidats à une greffe rénale

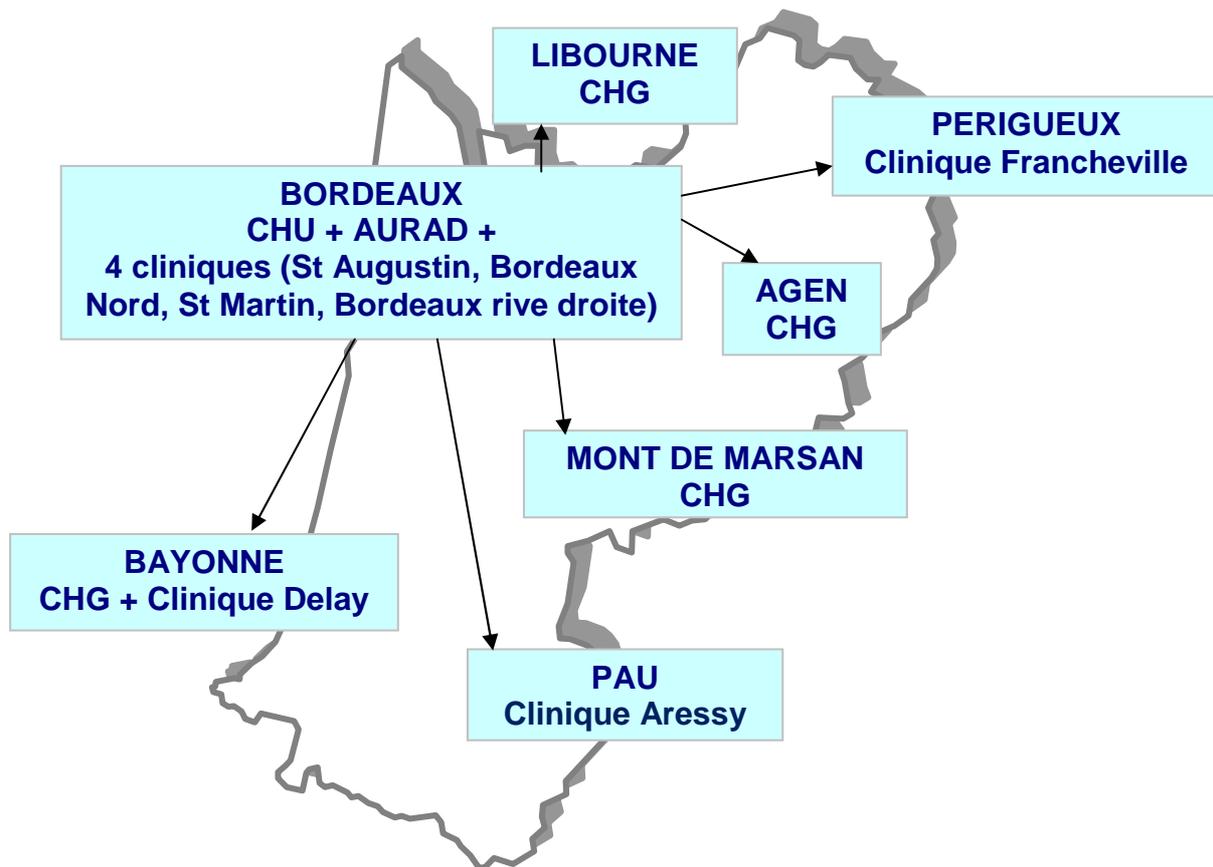


Schéma 13 : Carte géographique de l'Aquitaine représentant l'ensemble des centres de néphrologie participant au programme.

Au CHU de Bordeaux, différents professionnels de santé, attachés aux services de néphrologie, dialyse (hémodialyse et dialyse péritonéale) et transplantation (service d'hospitalisation et service ambulatoire) sont impliqués dans la mise en place de ce programme d'ETP (pré et post-transplantation).

- 3 médecins (dont un médecin coordinateur du programme)
- 3 cadres de santé (dont la cadre coordinatrice du programme et la cadre du service de transplantation)
- 1 infirmière coordinatrice d'éducation thérapeutique
- 1 infirmière coordinatrice greffe à partir de donneurs vivants
- 16 infirmières diplômées d'état
- 4 aides soignantes
- 1 anthropologue
- 1 kinésithérapeute

Les personnes impliquées ont toutes réalisé une formation de 40h en ETP et certaines sont même titulaires du diplôme universitaire d'ETP.

Pour prendre en compte la nécessaire participation des centres de dialyse d'Aquitaine à l'élaboration du programme d'ETP et à sa mise en place, des réunions trimestrielles de travail ont été organisées au CHU de Bordeaux avec l'ensemble des centres de dialyse participants, sous l'initiative de la cadre coordinatrice du programme.

Ce groupe de travail constitué en mars 2011, est encadré par la chargée de mission de la cellule ETAPE et une cadre de santé du CHU, et réunit une trentaine de professionnels de santé. Il est composé de cadres de santé, infirmières, diététiciens, psychologues et quelques médecins néphrologues, travaillant dans les différents centres de néphrologie de la région.

Ses objectifs opérationnels sont :

- faire un état des lieux des activités éducatives existantes dans les différents centres de néphrologie d'Aquitaine,
- identifier les actions à mettre en œuvre pour rendre opérationnel un programme ETP régional pour les patients transplantés,
- participer à l'élaboration du contenu des ateliers «ETP pré-transplantation »,
- développer et/ou renforcer les compétences en ETP des membres du groupe.

Au total, entre mars 2011 et avril 2013, 11 réunions de travail ont été organisées.

Ce travail de groupe a permis de:

- « parler le même langage »,
- mieux se connaître, partager les différentes expériences, difficultés, ressources et outils,
- préparer, critiquer et valider les conducteurs des ateliers pré transplantation,
- renforcer les compétences individuelles et de groupe des participants,
- réfléchir ensemble sur la faisabilité de la mise en œuvre des ateliers dans leur centre de dialyse, ou leur intégration dans les programmes ETP déjà existants.

Parallèlement à ce travail de groupe, la cellule ETAPE a construit progressivement un guide pratique incluant : la population cible, le référentiel de compétences, les conducteurs (fiches pédagogiques) pré et post-transplantation et les outils nécessaires aux ateliers, le parcours éducatif, le contenu et le guide d'utilisation du dossier éducatif informatisé R@N-ETP (Cf. partie F).

B-4/ Les différents niveaux de coordination du programme

Il est apparu nécessaire de mettre en place plusieurs niveaux de coordination du programme d'ETP pour assurer son développement harmonieux.

Pour le programme d'ETP pré-transplantation, un comité de pilotage régional composé d'un représentant et d'un assistant de chaque centre, a été mis en place le 26 mai 2012, à la demande du groupe de travail régional. Il a été accompagné au départ par la cellule ETAPE, qui apportait un soutien méthodologique. Ce groupe a pour objectif de faire perdurer et de renforcer le travail d'équipe entre les différents centres de dialyse d'Aquitaine. De plus, il devra produire le rapport d'activités du programme régional pré-transplantation.

Pour le programme d'ETP post-transplantation, un comité de pilotage (COPIL) d'éducation thérapeutique en néphrologie a été créé au sein du CHU de Bordeaux. Il se réunit environ une fois par mois.

Il est composé de :

- médecins néphrologues (dont le médecin coordinateur du programme)
- la cadre coordinatrice du programme
- la cadre du service de transplantation rénale
- l'infirmière coordinatrice d'éducation thérapeutique en transplantation rénale
- l'infirmière coordinatrice des transplantations rénales
- l'interne en pharmacie
- l'anthropologue
- la diététicienne
- En projet : psychologue, kinésithérapeute...

Enfin, une commission ETP a été créée au sein de l'Association Aquitaine Néphrologie (AAN) composée de médecins néphrologues. Cette dernière a pour objectif une mutualisation des différents projets mis en place.

C/ Réalisation d'un référentiel de compétences

Pour permettre la construction des différents ateliers éducatifs, il était indispensable d'établir au préalable un référentiel de compétences.

Un groupe de discussion (Annexe 1) a donc été réalisé pour identifier les besoins exprimés par les patients et les besoins perçus par les soignants. Au total, 8 patients volontaires et 8 soignants volontaires ont été amenés à s'exprimer sur ce sujet. En croisant les perceptions des deux groupes, les principales compétences à développer chez les patients en pré et post transplantation ont été dégagées pour permettre la réalisation d'un référentiel de compétences (Annexe 2).

D/ Le parcours du patient au sein du programme d'ETP en néphrologie et transplantation

D-1/ Avant la transplantation

| | | |
|--|--|---|
| <p>Patients candidats à la transplantation</p> | <p>Centres de néphrologie Dialyse</p> | <p>➤ Diagnostic éducatif</p> <p>➤ 3 ateliers collectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « IRC qu'est ce que c'est ? » - « La transplantation : Comment je me l'imagine ? » - « La transplantation: qu'est ce que c'est ? » |
| <p>Patients candidats à la transplantation</p> | <p>Au CHU où se déroule la transplantation</p> | <p>➤ 2 ateliers collectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Comment se préparer à la greffe ? » - « Qui donne à qui ? » <p><i>Confirmation ou non d'inscription sur la liste d'attente</i></p> |
| <p>Patients susceptibles d'être transplantés</p> | <p>Centres de néphrologie Dialyse</p> | <p>➤ 1 atelier collectif :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Et ma vie après la greffe » <p>➤ Evaluation individuelle</p> <ul style="list-style-type: none"> + Complément d'informations + Réponses aux questions <p>➤ Actualisation du diagnostic éducatif</p> |

Tableau 9 : Parcours du patient au sein du programme d'ETP pré-transplantation

D-2/ Après la transplantation

| | | |
|----------------------------------|--|---|
| <p>Patients transplantés</p> | <p>Au CHU où se déroule la transplantation</p> | <p><u>Au cours de l'hospitalisation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Actualisation du diagnostic éducatif ➤ Consultation individuelle : « Comment prendre mon traitement » ➤ Livret : « après ma greffe » <p><u>Au cours du premier mois</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Atelier collectif : « Je viens d'être greffé....Je m'exprime, je m'interroge » <p><u>Dans les 3 premiers mois de suivi</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Ateliers collectifs (en fonction des besoins du groupe) - « Prendre soin de ma vie avec mon greffon » - « Mon traitement » - « Reprendre mes activités, mes projets » - « Gérer ma vie quotidienne » |
| <p>Patients transplantés</p> | <p>Médecin traitant</p> | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Evaluation individuelle + Complément d'informations + Réponses aux questions <p>Réorientation vers ETP si besoin</p> |

Tableau 10 : Parcours du patient au sein du programme d'ETP post-transplantation

E/ Description des différents ateliers éducatifs du programme

Le programme d'éducation d'ETP pré-transplantation est composé de 7 ateliers (Tableau 11). Certains ateliers seront réalisés dans les centres de dialyse et au CHU (ateliers 1, 2, 3 et 6), d'autres se feront exclusivement au CHU (ateliers 4 et 5). L'atelier concernant le donneur vivant sera réalisé en individuel au CHU uniquement avec les patients concernés. Le programme d'ETP post-transplantation est composé de 5 ateliers (Tableau 12). L'ensemble de ces ateliers se déroulera au CHU.

E-1/ Les ateliers pré-transplantation

| Nom de l'atelier | Contenu | Durée | Groupe | Ressources humaines |
|---|--|--------------|---------------------------|---|
| L'IRC : qu'est ce que c'est ? | Un temps pour clarifier ce qu'est l'insuffisance rénale chronique, son évolution, les traitements possibles. | 2 h 30 | 6-8 patients | 2 éducateurs |
| La transplantation : comment je me l'imagine ? | Un temps pour partager ses ressentis, ses représentations, ses questionnements sur la transplantation, en groupe. | 2 h | 6-8 patients + aidants | 1 éducateur 1 psychologue |
| La transplantation : Qu'est ce que c'est ? | Un temps pour clarifier, construire avec le groupe et les professionnels de santé des réponses à vos questions sur la transplantation. | 2 h | 6-8 patients + aidants | 2 éducateurs |
| Et ma vie après la greffe ? | Un temps pour anticiper la vie après la greffe : quelles répercussions sur ma santé, ma vie sociale et professionnelle, ma vie affective. | 2 h 30 | 6-8 patients + aidants | 2 éducateurs |
| Comment se préparer à la transplantation ? | Un temps pour se préparer concrètement à la greffe, avec l'équipe de transplantation du CHU. | 2 h 30 | 6-8 patients + aidants | 1 éducateur 1 pharmacien Ou 1 médecin |
| Qui donne à qui ? | Un temps pour comprendre le don d'organe de donneur vivant ou décédé. Pour ceux qui le souhaitent, un temps supplémentaire pour discuter comment aborder le don d'organe avec son entourage. | 2h30 | 6-8 patients + aidants | Coordinatrice des greffes 1 éducateur |

Tableau 11 : Contenu du programme d'ETP pré-transplantation rénale (1/2)

| Nom de l'atelier | Objectifs | Techniques et outils éducatifs |
|---|---|--|
| L'IRC : qu'est ce que c'est ? | <ul style="list-style-type: none"> - Expliquer ce qu'est l'IRC et l'IRC terminale. - Expliquer les conséquences de l'IRC sur la santé et la vie quotidienne. - Expliquer la nécessité d'un traitement de suppléance | <ul style="list-style-type: none"> - Démonstration (filtre à thé) - Posters - Cas concrets |
| La transplantation : comment je me l'imagine ? | <ul style="list-style-type: none"> -Exprimer son vécu, ses préoccupations sur sa maladie et la transplantation. | <ul style="list-style-type: none"> - Photo-expression - Post-it |
| La transplantation : Qu'est ce que c'est ? | <ul style="list-style-type: none"> - Expliquer les principes de base de la transplantation : <ul style="list-style-type: none"> ▪ la liste d'attente, ▪ le circuit du bilan pré-greffe, ▪ l'intervention. | <ul style="list-style-type: none"> - Ce que je sais/ ce que je ne sais pas - Chemin du circuit pré-transplantation - Silhouette humaine cartonnée avec 1 jeu d'organe en mousse - Carnet « donneur vivant » agence biomédecine |
| Et ma vie après la greffe ? | <ul style="list-style-type: none"> - Expliquer les répercussions de la transplantation sur sa vie quotidienne (professionnelle, sociale, psychoaffective, alimentation ...). - Identifier des stratégies d'adaptation de sa vie quotidienne après la transplantation. - Identifier les personnes ressources. | <ul style="list-style-type: none"> - Cas concrets |
| Comment se préparer à la transplantation ? | <ul style="list-style-type: none"> - Expliquer l'appel greffe, la technique chirurgicale, le devenir de l'abord veineux. - Expliquer les effets des traitements post-transplantation. - Expliquer les principales complications possibles de la transplantation et les mesures préventives. | <ul style="list-style-type: none"> - Analyse de scénettes - Jeu Vrai/Faux/je ne sais pas |
| Qui donne à qui ? | <ul style="list-style-type: none"> - Expliquer le phénomène de compatibilité. - Définir les avantages et inconvénients de la greffe avec donneur vivant et donneur décédé. - Aborder le don de donneur vivant en famille. | <ul style="list-style-type: none"> - Jeu de carte : à qui donner, qui peut donner ? - Analyse de vidéos - Outil : à qui en parler ? |

Tableau 11 : Contenu du programme d'ETP pré-transplantation rénale (2/2)

E-2/ Les ateliers post-transplantation

| Nom de l'atelier | Contenu | Durée | Groupe | Ressources humaines |
|--|--|-------|-------------------------------|--|
| Je viens d'être greffé Je m'exprime, je m'interroge | Un temps pour : - s'exprimer sur sa « nouvelle vie », - poser des questions, - commencer à construire un groupe, - définir les priorités du groupe. | 2 h | 6-8 patients + aidants | 2 éducateurs |
| Prendre soin de sa vie avec un greffon | Un temps pour parler en groupe de votre santé : - ce qui peut changer après la greffe , - ce que vous pouvez faire pour prendre soin de vous. | 2 h | 6-8 patients + aidants | 2 éducateurs 1 médecin (15 mn) |
| Mon traitement | Un temps de partage de connaissances et d'expériences sur la prise du traitement immunosuppresseur : - comment ça marche ?, - « lui faire une place » dans sa vie quotidienne, - prendre des décisions. | 2 h | 6-8 patients + aidants | 2 éducateurs 1 pharmacien ou médecin (15 mn) |
| Reprendre mes activités, mes projets (manger, bouger, faire...) | Un temps pour soi, avec le groupe pour : - répondre ensemble à des questions pratiques sur l'alimentation, la reprise d'activité physique, les voyages..., - partager ses « trucs », ses idées. | 2 h | 6-8 patients + aidants | 1 éducateur 1 kinésithérapeute 1 diététicienne |
| Gérer ma vie quotidienne | Un temps pour réfléchir ensemble sur - comment gérer les situations de la vie quotidienne qui peuvent poser problème. | 2 h | 6-8 patients + aidants | 1 éducateur 1 psychologue |

Tableau 12 : Contenu du programme d'ETP post-transplantation rénale (1/2)

| Nom de l'atelier | Objectifs | Techniques et outils éducatifs |
|--|---|--|
| Je viens d'être greffé Je m'exprime, je m'interroge | - Exprimer son vécu, ses préoccupations sur la transplantation. | - Chemin d'Eli |
| Prendre soin de sa vie avec un greffon | - Repérer les changements possibles dans son corps (manifestations cliniques). - Identifier les signes d'alerte des complications. - Expliquer les moyens d'auto-surveillance et de prévention. - Expliquer les conduites à tenir face à différents signes d'alerte. - Adapter son hydratation après la transplantation. | - Silhouette humaine - Méta-plan - Mise en situation pratique |
| Mon traitement | - Lire son ordonnance. - Identifier les doses et horaires de prise de ses médicaments. - Expliquer les indications, interactions et précautions d'emploi des immunosuppresseurs. - Gérer son stock de médicaments. | - Cas concrets - Planning thérapeutique |
| Reprendre mes activités, mes projets (manger, bouger, faire...) | - Adapter son activité physique en post-transplantation. - Adapter son alimentation et hydratation après la transplantation . - Expliquer les procédures et précautions à prendre pour préparer, organiser un voyage. - Expliquer les procédures et précautions à prendre pour mener un désir de grossesse. - Formuler des projets. | - « Ma semaine » - Jeu info/intox « activité physique » - Mise en situation pratique ou cas concrets/cartes de Barrows |
| Gérer ma vie quotidienne | - Solliciter de l'aide auprès de son entourage, des soignants. - Informer, éduquer son entourage. - Identifier et utiliser les circuits d'aides sociaux, administratifs. - Mettre en œuvre des conduites d'ajustement pour gérer son stress, son anxiété. - Identifier les possibilités de revenus après greffe (travail, aides sociales). - Rechercher et analyser des informations utiles. | - Outil « Et si on parlait d'autre chose » |

Tableau 12 : Contenu du programme d'ETP post-transplantation rénale (2/2)

F/ Le dossier éducatif informatisé

Afin de favoriser la communication, d'assurer la cohérence et la continuité des soins des patients insuffisants rénaux et transplantés rénaux, un dossier médical informatisé partagé a été développé et installé dans tous les centres de néphrologie d'Aquitaine. Actuellement, ce dossier est exclusivement utilisé par les néphrologues, pour les patients transplantés rénaux.

Des pages consacrées à l'ETP ont été développées et sont en cours de mise en place. Elles seront accessibles par tous les professionnels de santé de la région Aquitaine, impliqués dans la prise en charge des patients transplantés rénaux. Ainsi, elles permettront une bonne communication entre les personnes intervenantes sur le parcours éducatif du patient avant, pendant et après sa transplantation, et donc une continuité des actions éducatives.

Ces pages R@N-ETP développées en suivant la démarche éducative, comportent les parties suivantes :

- Recueil de données
- Synthèse du diagnostic éducatif avec la définition des objectifs éducatifs négociés avec le patient
- Planification du programme éducatif personnalisé
- Transmission et suivi
- Evaluation

Ce logiciel permettra également de faire un recueil de données des activités réalisées et des intervenants impliqués. Il permettra donc de réaliser le bilan annuel des activités pré-transplantation mises en œuvre dans différents centres de la région et des activités post-transplantation mises en place sur le CHU.

G/ Avancement actuel du programme chez le patient greffé adulte

G-1/ En pré-transplantation

Depuis début 2013, deux ateliers sont réalisés au CHU tous les 15 jours sur la journée (le mercredi). Il s'agit des ateliers « Comment se préparer à la transplantation » (l'après-midi) et « Qui donne à qui ? » (le matin). Tous les patients des centres de dialyse d'Aquitaine inscrits

sur liste ou susceptibles d'être transplantés peuvent y participer. En règle générale, ils assistent aux ateliers à l'occasion d'une consultation en néphrologie au CHU, qui a lieu le soir après les ateliers.

Les autres ateliers d'éducation thérapeutique pré-transplantation seront mis en place progressivement par les centres de néphrologie et intégreront leur programme ETP. Cette mise en place se fera à des échéances variables en fonction des possibilités matérielles et humaines: temps dédié au personnel pour l'éducation thérapeutique, locaux disponibles pour la réalisation des ateliers collectifs, nombre de patients concernés, priorités des établissements...

La programmation prévue est la suivante :

| Etablissement | Intégration ateliers pré-transplantation |
|-----------------------------------|---|
| AURAD | Quatrième trimestre 2012 |
| Clinique Saint Augustin | Quatrième trimestre 2012 |
| CHU Bordeaux adultes | Deuxième trimestre 2013 |
| CHU Bordeaux enfants | Deuxième trimestre 2012 |
| CHG Libourne | Quatrième trimestre 2012 |
| Périgueux : Clinique Francheville | Quatrième trimestre 2013 |
| Bayonne : Clinique Delay | Quatrième trimestre 2013 |
| Clinique ARESSY | Non défini |
| Clinique Bordeaux Nord | Deuxième trimestre 2013 |
| Clinique Bordeaux Rive Droite | Non défini |
| Clinique Saint Martin CA3D | Non défini |
| CH Agen | Non défini |
| CHG Bayonne | Non défini |
| CHG Mont de Marsan | Non défini |

Tableau 13 : Programmation de la mise en place des programmes d'ETP pré-transplantation en Aquitaine

Au CHU, la mise en place des autres ateliers est en cours de réflexion car de nombreuses contraintes organisationnelles et logistiques sont à prendre en compte.

Ainsi dans cet établissement, les séances éducatives collectives ne peuvent être réalisées pendant les séances de dialyse, car tous les patients présents dans une même salle, n'ont pas les mêmes attentes et ne sont pas tous candidats à une transplantation. Il en est de même pour la réalisation des diagnostics éducatifs et des séances éducatives individuelles, compte tenu de l'impossibilité de respecter la confidentialité de l'entretien.

De plus, pendant les séances de dialyse, les patients sont dépendants du dialyseur et ne sont donc pas disponibles psychologiquement pour l'éducation thérapeutique.

Faire venir le patient entre deux séances de dialyse à l'hôpital est également difficilement envisageable compte tenu des contraintes déjà subies par les patients (trois séances de dialyse par semaine).

Il semble que la meilleure organisation pour le bien être des patients soit la réalisation de séances éducatives en dehors des séances de dialyse. Les patients seraient présents le matin pour l'éducation thérapeutique, et bénéficieraient de la séance de dialyse l'après midi (et non l'inverse car les patients sont fatigués après une séance de dialyse). Cette organisation sera complexe à mettre en place, mais devrait permettre aux patients de participer à des ateliers d'éducation thérapeutique sans obligation de déplacements supplémentaires à l'hôpital.

Pour les patients en dialyse péritonéale, la mise en place des ateliers sera plus facile, car cette méthode d'épuration ne leur impose pas une présence aussi fréquente à l'hôpital. Il faudra cependant que les patients soient assez motivés pour accepter des journées supplémentaires de présence à l'hôpital.

G-2/ En post-transplantation

Les **diagnostics éducatifs** sont réalisés au cours de l'hospitalisation post-greffe, ou dans le service ambulatoire les jours de consultation de suivi médical.

Les entretiens se déroulent à partir de questions ouvertes qui reprennent les critères du logiciel R@N (Tableau 14), pour faciliter leurs retranscriptions. Chaque entretien dure en moyenne 1h (de 45 min à 1h30).

| | |
|--|---|
| <i>Que sait-il ?</i> | |
| De sa maladie | |
| De son traitement | |
| De la diététique | |
| Du suivi, de la surveillance | |
| Que ne sait-il pas ? | |
| <i>Comment vit-il sa maladie</i> | |
| Représentation de la maladie/Dialyse/Transplantation | |
| Ressenti psychologique | |
| Comportement de santé | |
| <i>Comment vit-il au quotidien ?</i> | |
| Vie sociale et professionnelle | |
| Ressources financières | |
| Vie affective et sexuelle | |
| Attitude de l'entourage | |
| <i>Quels sont ses projets ?</i> | |
| A court terme | |
| A moyen terme | |
| A long terme | |
| <i>Facteurs facilitants</i> | <i>Facteurs limitants</i> |
| <i>Besoins éducatifs</i> | <i>Objectifs négociés avec le patient</i> |

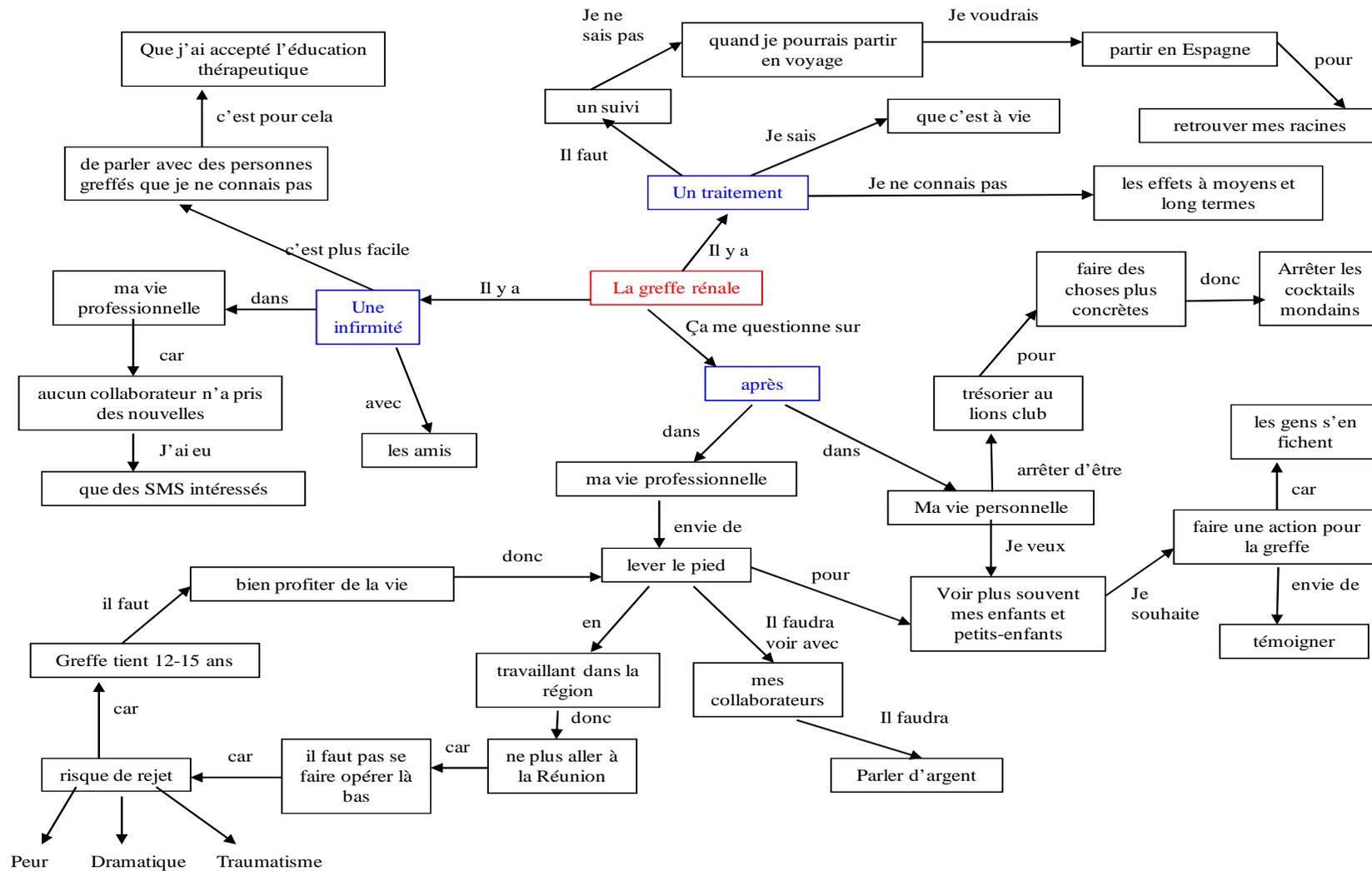
Tableau 14 : Grille de synthèse des diagnostics éducatifs dans R@N

La « carte conceptuelle » individuelle est une autre technique utilisée dans le service pour réaliser une partie du diagnostic éducatif. Elle est souvent pratiquée en complément à un entretien réalisé auparavant avec le patient. Elle permet d'évaluer plus particulièrement ses connaissances et donc de développer la réponse à « Que sait-il ? ». A partir d'une idée centrale (qui est dans ce cas « ma greffe rénale »), le patient donne trois idées principales. L'éducateur reprend ensuite les idées les unes après les autres, et amène le patient à les développer et à faire des liens entre elles. Il est important de noter l'ensemble des liens que le patient fait entre les mots. On peut ainsi analyser les représentations du patient (Schéma 14).

Cette technique peut également être utilisée en groupe, notamment au début d'un atelier éducatif collectif.

En groupe, elle sert de support aux interactions entre les patients et les soignants. De plus, elle favorise l'attention des patients au cours de l'atelier ainsi que leur compréhension, en leur permettant de faire des liens entre l'ensemble de leurs connaissances. [69]

Schéma 14 : Exemple de carte conceptuelle



Une **synthèse des diagnostics éducatifs** en équipe pluridisciplinaire a lieu le jeudi tous les 15 jours.

Actuellement, 4 **ateliers éducatifs** sont proposés aux patients en post-transplantation:

- « Je viens d'être greffé, je m'exprime, je m'interroge »
- « Prendre soin de sa vie avec un greffon »
- « Mon traitement »
- « Reprendre mes activités, mes projets (manger, bouger, faire...) »

Les ateliers se déroulent une fois par semaine, le mercredi et le jeudi (en alternance).

Sur une période d'un mois, les patients ont participé à l'ensemble des ateliers.

Bilan de l'année 2012 : De mai à décembre, 12 patients ont eu un diagnostic éducatif et quelques séances éducatives (le programme était en cours de mise en place).

En avril 2013, 7 patients ont suivi l'ensemble du programme d'ETP depuis le début de l'année.

H/ Mise en pratique du programme d'ETP chez le patient greffé pédiatrique

H-1/ La population concernée par ce programme d'ETP

Ce programme s'adresse aux enfants et adolescents présentant une insuffisance rénale chronique :

- patients avec clairance de la créatinine $<60\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2$
- patients en hémodialyse ou dialyse péritonéale
- patients greffés rénaux

H-2/ Les objectifs du programme

Ses objectifs sont adaptés à l'âge, à la pathologie et au diagnostic éducatif de l'enfant. Ils portent sur plusieurs points et font appel à différentes compétences :

Comprendre sa maladie :

- Savoir localiser les reins et l'appareil urinaire, puis expliquer leurs fonctionnements
- Echanger sur le vécu de sa maladie

Améliorer l'observance thérapeutique / gestion des traitements :

- Connaître son traitement et le rôle de ses médicaments
- Connaître les principaux effets secondaires et précautions d'emploi
- Identifier des solutions pour faire face aux difficultés de la prise en charge du traitement (adaptation au mode de vie, changement de forme galénique...)

Adapter son équilibre alimentaire :

- Savoir identifier les différents groupes d'aliments
- Connaître l'alimentation à suivre (sans sucre, sans sel, alimentation pauvre en protéines, en phosphore, en potassium, riche en calcium)

S'adapter aux situations de la vie quotidienne :

- Connaître les signes d'alerte qui doivent amener à consulter (fièvre, protéinurie, douleur abdominale...)
- Gérer des situations pratiques de la vie quotidienne : activités sportives, hygiène de vie, voyages...

H-3/ Les ateliers du programme d'ETP de pédiatrie (Tableau 15)

| Nom de l'atelier | Contenu | Durée | Groupe | Ressources humaines |
|---|--|--------------|-------------------------------|--|
| « Le lever de rideau » | Un temps pour se rencontrer et se faire confiance. | 1 H10 | 4 à 12 enfants ou adolescents | 2 éducateurs |
| « Mon corps, mes reins » | Un temps pour identifier la localisation de ses organes dans son corps et faire le lien entre alimentation - boissons – rein. | 2H | 3 à 12 enfants ou adolescents | 3 éducateurs |
| « Les reins : à quoi ça sert ? » | Un temps pour comprendre comment fonctionnent ses reins et à quoi ils servent dans le corps. | 55 minutes | 3 à 12 enfants ou adolescents | 2 éducateurs dont 1 médecin |
| « Mes reins malades » | Un temps pour comprendre ce qui se passe quand ses reins fonctionnent moins bien, et ébaucher des liens entre sa maladie, ce qu'on ressent et son traitement. | 1H10 | 3 à 12 enfants ou adolescents | 2 éducateurs dont 1 médecin |
| « Mes médocs et moi » | Un temps pour comprendre pourquoi et comment prendre ses médicaments (ses ressources et ses difficultés). | 2H | À partir de 10 ans | 2 éducateurs dont 1 pharmacien si possible |
| « A table! » | Un temps pour échanger sur ce qu'est un repas équilibré et repérer les groupes d'aliments contenant des protéines (+/- phosphore et potassium en fonction des objectifs du groupe). | 1H30 | 3 à 12 enfants ou adolescents | 2 éducateurs dont 1 diététicienne |
| « Le trin-trin quotidien et ma maladie » | Un temps pour partager son vécu, ses ressentis, ses représentations, ses questionnements sur sa vie avec sa maladie. Un temps pour échanger sur les adaptations nécessaires au quotidien et partager ses ressources. | 2H | 3 à 12 enfants ou adolescents | 1 éducateur 1 psychologue |
| « La journée sport » | Un temps pour se retrouver en dehors de l'Hôpital et partager une journée sportive pour s'amuser, se dépasser et prendre soin les uns des autres. | Une journée | 12 enfants et adolescents | 4 éducateurs |

Tableau 15: Contenu du programme d'ETP en pédiatrie (1/2)

| Nom de l'atelier | Objectifs | Techniques et outils éducatifs |
|--------------------------|---|---|
| « Le lever de rideau » | <ul style="list-style-type: none"> - Etablir du lien entre les enfants et avec les intervenants. - Se faire confiance. - Faire confiance aux autres. - Se dépasser, expression de soi. | <ul style="list-style-type: none"> - Jeux du nœud humain - Echauffement au théâtre |
| « Mon corps, mes reins » | <ul style="list-style-type: none"> - Identifier la localisation des reins, l'appareil urinaire et des autres organes. - Décrire succinctement la digestion, et le passage de la nourriture et de l'eau jusqu'aux reins. - Expliquer simplement le fonctionnement de l'appareil urinaire. | <ul style="list-style-type: none"> - Exposé et échanges ludiques et interactifs - Jeux et expérimentations - Organes en mousse réels et pièges. - Contour du corps sur nappe de l'un des participants - Jeux : <ul style="list-style-type: none"> ➤ énigmes et épreuves en face à face type « fort Boyard » pour les enfants ➤ mimes pour les adolescents - Rein et vaisseaux sur feuille transparente <p><u>Pour les enfants</u>, livre: « le grand livre animé du corps humain » P.Hédelin et R.Barborini Milan jeunesse chapitre « tu digères »</p> <p><u>Pour les enfants</u> : Expérimentations « bonhomme pipi » système reins et vessies factices</p> <p><u>Pour les adolescents</u> : film « les reins et la formation de l'urine » lien : https://sites.google.com/site/lesitedemmuller/pages-des-sixiemes/niveau-cinquiemes/les-reins-et-leur-fonction</p> |

| | | |
|--|---|--|
| <p>« Les reins : à quoi ça sert ? »</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Identifier les quatre grandes fonctions du rein. | <ul style="list-style-type: none"> - Images des différentes fonctions du rein - Pour les adolescents ajout d'images pièges. - Un tableau plastifié découpé en 4 parties de couleurs différentes avec au centre le rein. |
| <p>« Mes reins malades »</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Expliquer succinctement ce qui se passe quand mon rein ne fonctionne pas suffisamment. - Repérer les principaux signes de l'insuffisance rénale. - Faire les liens entre son traitement et son suivi médical. | <ul style="list-style-type: none"> - Tableau fonction du rein - Métaplan |
| <p>« Mes médocs et moi »</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Citer ses traitements. - Expliquer brièvement le rôle de chaque médicament en les positionnant sur le tableau fonctions du rein. - Répartir correctement chaque médicament sur une journée. - Discuter des facilités ou difficultés rencontrées lors de la prise et identifier des solutions. - Valoriser et encourager ce que l'enfant/adolescent met en place pour prendre son traitement. - Faire émerger ce que l'enfant/adolescent pourrait mettre en place pour faciliter la prise des médicaments. - Expliquer succinctement comment les traitements sont pris au quotidien. - Identifier les conditions de prises (chélateur de phosphore...). | <ul style="list-style-type: none"> - Mises en situation - Echanges en groupe - Réalisations manuelles : dessin, collage - Ordonnances - Paniers de médicaments (médicaments du groupe) - Tableau plastifié des fonctions du rein (réalisé à l'atelier « mon rein à quoi il sert ? ») - Tableau de traitement journalier plastifié - Feutres et feuilles à dessin - Photos des médicaments pour les enfants - Escalier en Lego avec petit bonhomme - Post-it |

| | | |
|---|--|--|
| <p>« A table! »</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Exprimer ses représentations sur le repas équilibré. - Identifier ce qu'est un repas équilibré. - Repérer les groupes d'aliments contenant des protéines (+/- phosphore et potassium en fonction des objectifs du groupe). | <ul style="list-style-type: none"> - Mises en situation - Echanges en groupe/table ronde - Cartes conceptuelles à partir du mot «repas équilibrés» - Aliments factices ou cartes d'aliments pour les adolescents |
| <p>« Le trin-trin quotidien et ma maladie»</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Exprimer ses représentations, son vécu, ses préoccupations sur sa maladie. - Identifier et partager des ressources. - Evaluation des ateliers 2, 3, 5 et 6. - Discuter du retentissement sur la vie quotidienne. | <ul style="list-style-type: none"> - Chemin d'Eli - Cartes conceptuelles dessin pour les enfants - Jeu des 7 familles - Cartes de Barrows et cas concrets (en cours d'élaboration) |
| <p>« La journée sport »</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Expérimenter la pratique d'une activité physique adaptée à ses capacités physiques, à son âge, à ses envies et à sa maladie. - Responsabiliser les adolescents et valoriser leur action auprès des enfants plus petits. | <ul style="list-style-type: none"> - Sortie en extérieur choisie par le groupe - Binôme adolescent et enfant plus petit |

Tableau 15: Contenu du programme d'ETP en pédiatrie (2/2)

H-4/ Sa mise en pratique

Les ateliers ont lieu le mercredi sur toute la journée. Les parents qui souhaitent accompagner leurs enfants peuvent participer au programme. Les enfants et les parents sont séparés en deux groupes sur toute la journée, avec un temps de retrouvailles et d'échanges pour le déjeuner.

Les séances avec les parents sont souvent très appréciées et émouvantes. Ils peuvent échanger sur les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien avec la maladie de leur enfant. Les conducteurs des ateliers ne sont pas encore établis car les premiers ateliers réalisés ont été des temps de rencontre et d'échanges entre les parents ainsi qu'une évaluation de leurs attentes vis à vis des prochains ateliers.

Partie 3. LES PHARMACIENS HOSPITALIERS EN ETP

A/ Formation des pharmaciens en ETP

Les recommandations de la HAS pour la mise en place des programmes d'ETP, précisent qu'il faut « éviter la création d'une nouvelle spécialité en ETP, mais qu'il est en revanche essentiel que l'ensemble des professionnels de santé (médicaux et paramédicaux) suivent une formation spécialisée pour pouvoir intervenir efficacement dans les programmes d'ETP ».

Les compétences à acquérir pour dispenser une éducation thérapeutique au patient ont été définies par le décret du 2 août 2010. [26] Elles sont regroupées en 7 compétences génériques associées aux domaines : 1- relationnel ; 2- pédagogique et d'animation ; 3- méthodologique ; 4- organisationnel et 5- biomédicales et de soins. Les compétences sont les suivantes :

- Identifier les besoins, notamment d'apprentissage, du patient, y compris des attentes non verbalisées.
- Adapter son comportement et sa pratique professionnelle au patient et à son entourage.
- Communiquer et développer des relations avec le patient afin de le soutenir dans l'expression de ses besoins de santé.
- Acquérir et développer une posture éducative, notamment pour négocier des objectifs éducatifs partagés avec le patient.
- Utiliser les outils pédagogiques adaptés et gérer l'information et les documents nécessaires au suivi de la maladie.
- Evaluer la démarche éducative et ses effets, et apporter en conséquence des ajustements.
- Adapter la démarche éducative aux situations interférant dans la gestion normale de la maladie.

Une offre de formation en ETP doit donc être mise à disposition des futurs intervenants, que ce soit dans le cadre de formations initiales ou de formations continues (post-diplôme).

En 2005, l'INPES [70] a réalisé une enquête téléphonique auprès de 527 établissements de formation initiale concernant dix professions de santé (diététiciens, puéricultrices, sages-femmes, médecins, pharmaciens, dentistes, cadres de santé, masseurs-kinésithérapeutes, podologues et infirmiers). Au total, 416 établissements ont répondu à cette enquête et 290 proposent des enseignements spécifiques d'éducation thérapeutique. Parmi les 13 facultés de pharmacie ayant répondu (sur les 23 enquêtées), 5 d'entre elles disent donner un enseignement spécifique d'éducation thérapeutique. En 2005, l'offre de formation en ETP était donc limitée dans la formation initiale des futurs pharmaciens.

De fait, à l'heure actuelle, la plupart des pharmaciens formés à l'ETP, ont réalisé des formations « post-diplôme » qu'il s'agisse de formations universitaires (masters ou DU) ou de formations continues délivrées par des organismes spécialisés en ETP (IPCEM, EDUSANTE...). Le choix du type de formation se fait selon le niveau de compétences et d'intervention souhaité, mais nécessite dans tous les cas un investissement personnel et un soutien de la hiérarchie.

Dans le rapport du Haut Conseil de la santé publique, de novembre 2009, le Cespharm (Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française), une commission permanente de l'Ordre National des Pharmaciens, a souhaité promouvoir l'intégration de l'éducation thérapeutique à la formation initiale et continue des pharmaciens. [71]

De plus, ce comité mène des actions multiples afin de donner aux pharmaciens les moyens de s'impliquer dans l'accompagnement et l'éducation des patients.

Le Cespharm met ainsi à disposition des pharmaciens des fiches techniques afin qu'ils puissent s'impliquer dans l'accompagnement et l'éducation des patients dont voici quelques exemples :

- « Rôle du pharmacien dans la prise en charge du patient asthmatique », rédigée par le Pr M. Molimard et le Dr M. Malka. (Diffusée en mai 2009)
- « Le pharmacien et l'ostéoporose » rédigée par le Dr N. Burlet et les Pr T. Thomas et P. Delmas (Diffusée en octobre 2007)
- « Maladie d'Alzheimer », rédigée par le Dr M. Sarazin (Diffusée en décembre 2009)

Concernant les maladies rénales chroniques, le Cespharm incite les pharmaciens à s'impliquer dans l'éducation des patients, en particulier dans la surveillance et la bonne adhésion aux traitements lourds et multiples de pathologies associées comme le diabète et/ou l'hypertension artérielle. Dans ces différentes pathologies chroniques, le rôle d'éducateur du pharmacien est essentiel, à la phase précoce de la maladie, notamment lorsque les symptômes cliniques sont faibles ou inexistants, pour sensibiliser les patients à l'importance d'un suivi au long cours.

B/ Rôles des pharmaciens hospitaliers en ETP

L'amélioration de la prise en charge médicale des maladies chroniques s'accompagne d'un nombre accru de personnes vivant en permanence avec une pathologie et subissant de ce fait des contraintes quotidiennes liées à leur maladie et à leur traitement. Dans de nombreuses pathologies chroniques, les traitements instaurés sont non curatifs mais demandent une rigueur dans leur prise pour obtenir un effet optimal. La prise quotidienne de médicaments peut devenir difficile au long terme pour le patient d'autant qu'il n'en perçoit pas toujours de façon claire les bénéfices.

Le pharmacien qu'il soit officinal ou hospitalier peut jouer différents rôles dans la démarche éducative du patient en particulier pour l'aider à mieux vivre au quotidien son traitement.

En 2000, S. Jacquemet et A. Certain [72] expliquent que pour le patient, le pharmacien est un conseiller de référence pour l'usage des médicaments car il détient les connaissances sur son traitement (indications, effets secondaires, interactions, précautions d'emploi, modes d'administration...) et peut donc lui apporter un autre regard sur sa pathologie. En analysant la prescription avec le patient et en lui permettant ainsi de comprendre tous les propos médicaux, il peut favoriser les mises en lien entre ses médicaments et sa pathologie. De plus, le pharmacien peut renforcer, rectifier ou compléter les informations enregistrées par le patient et l'amener à exprimer son vécu de la maladie au quotidien auprès de son médecin.

Le pharmacien doit être disponible et à l'écoute du patient pour l'accompagner [73], et ainsi :

- repérer les informations pouvant le perturber (médias, Internet...) dans la prise de son traitement,
- répondre aux questions des patients concernant l'adaptation de la prise des traitements à des circonstances particulières (ex : comment prendre ses traitements immunosuppresseurs en cas de décalage horaire),
- être un élément de soutien social du patient en cas de rechute de la maladie, de propositions de nouvelles thérapeutiques, de perte d'efficacité des thérapeutiques ou de perte de motivation ou de confiance en soi.

De plus, le pharmacien peut aider le patient à intégrer son traitement et ses contraintes dans sa vie personnelle et l'accompagner dans l'apprentissage de nouvelles techniques thérapeutiques (ex : surveillance glycémique chez les patients diabétiques). [74]

En effet, comme le décrit M. Baudrant et al. [73], le pharmacien doit veiller à l'organisation pratique de la prise des médicaments. Il est nécessaire de réaliser avec le patient un plan de prises qui prend en compte ses contraintes et ses habitudes de vie. Le pharmacien doit ensuite vérifier que le patient a intégré les modes de prises de ses traitements à l'aide par exemple d'un pilulier et de la manipulation de formes galéniques. Cette démarche favorisera l'adhérence du patient à son traitement. De plus il est important d'accompagner le patient dans la gestion logistique de ses traitements (approvisionnement, conservation, rangement...).

B-1/ Le pharmacien hospitalier intégré dans une équipe de soins

Il est évident qu'en milieu hospitalier, le pharmacien ne peut pas avoir la même proximité avec les patients qu'en pharmacie de ville. En effet, en officine, le pharmacien est le professionnel le plus accessible pour les patients et peut être régulièrement consulté pour des conseils ou des renouvellements d'ordonnances de traitements au long cours.

En milieu hospitalier, il est nécessaire pour le pharmacien d'intégrer les équipes de soins pour être en contact direct avec les soignants et avec les patients. Il peut ainsi exercer au sein des unités de soins des activités de pharmacie clinique comme :

- l'analyse pharmaceutique des prescriptions médicamenteuses,
- la réalisation d'historiques médicamenteux à l'entrée du patient,
- la conciliation des traitements médicamenteux à l'entrée et à la sortie d'hospitalisation,
- la gestion de la sortie du patient concernant son traitement médicamenteux.

Cette intégration à l'équipe de soins est également indispensable pour que le pharmacien puisse exercer et faire reconnaître une activité en éducation thérapeutique. [75] Pour cela, il devra mettre à disposition des équipes de soins ses compétences et connaissances en :

- analysant les besoins des personnels de santé concernant la prise en charge médicamenteuse des patients, et en faisant des propositions pharmaceutiques,
- assurant un langage commun au sein de l'équipe de soins autour du médicament,
- assistant à des temps d'échange avec le service (staffs, temps de formation...),
- mettant à disposition de l'équipe de soins les informations pharmaceutiques qui lui sont nécessaires.

B-2/ Le pharmacien hospitalier membre d'une équipe éducative pluridisciplinaire

Selon la HAS, l'éducation thérapeutique du patient doit «être multi professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle...». [16] Autrement dit, cette activité mobilise nécessairement plusieurs professionnels, aux compétences diverses, dont les pharmaciens.

Pour faciliter cette démarche au sein d'une équipe d'éducation, un groupe pluri-professionnel de coordination (comité de pilotage) peut être constitué pour entretenir une dynamique collective, garantir un partage d'informations, une prise en compte du point de vue de chacun, un suivi de l'activité et une mise en application des décisions prises.

De plus, si des soignants de différentes disciplines se forment ensemble à l'éducation thérapeutique, une attention particulière doit être portée à la diversité et à la complémentarité des compétences. Cette démarche favorisera la reconnaissance de l'apport spécifique de

chacun des professionnels. Après la formation, il sera plus facile, sur son lieu de travail, de participer en interdisciplinarité au développement de l'éducation thérapeutique. [76]

En étant structurée et en reposant sur un travail d'équipe, l'ETP est pour les soignants le lieu où l'interdisciplinarité constitue une réalité concrète. Le fait que chaque équipe puisse définir et organiser en toute liberté «son» programme d'éducation thérapeutique suscite une créativité qui n'a pas d'équivalent dans un système de délivrance des soins. Par complémentarité, chacun peut faire partager ses compétences, ses connaissances, sa créativité et ses idées d'innovation dans un système où tout est de plus en plus réglementé et codifié. [77] Le pharmacien peut ainsi proposer aux équipes d'éducation thérapeutique des compétences et savoir-faire propres à sa formation.

Partie 4. RETOUR D'EXPERIENCE SUR LE RÔLE D'UN PHARMACIEN DANS LE CADRE DE LA MISE EN PLACE D'UN PROGRAMME D'ETP EN AQUITAINE

Mes 18 mois de stage en tant qu'interne en pharmacie hospitalière dans un service de transplantation rénale m'ont permis de développer de nouvelles compétences. J'ai pu également expérimenter certaines des missions susceptibles d'être confiées à un pharmacien hospitalier au cours de la mise en place d'un programme d'ETP.

L'objet de ce chapitre est de faire retour sur mon expérience et sur les différentes actions que j'ai menées ou auxquelles j'ai participé durant ces 18 mois, à savoir :

- une étude sur les besoins et les attentes des patients transplantés rénaux concernant leurs traitements immunosuppresseurs.
- la participation à la création et à la mise en place d'ateliers collectifs
- la réalisation de diagnostics éducatifs
- la réalisation de séances éducatives individuelles
- l'uniformisation des informations données aux patients au cours des séances éducatives
- l'établissement d'un lien entre le service pédiatrique de transplantation rénale et le service des adultes

A/ Réalisation d'une étude portant sur les besoins des patients transplantés rénaux

A-1/ Objectifs de l'étude

Les objectifs de cette étude étaient les suivants :

- Identifier les besoins éducatifs des patients transplantés rénaux ayant un traitement immunosuppresseur.
- Définir les compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie à développer par le patient.

A-2/ Déroulement pratique de l'étude – Recueil de données

L'étude a été réalisée au CHU de Bordeaux sur une période d'un mois, du 15 mai au 15 juin 2011. 21 patients ont été interrogés dans le service de transplantation rénale le jour de leur consultation de suivi post-greffe pendant l'attente entre la consultation infirmière (tôt le matin pour réaliser la prise de sang) et la consultation médicale (en fin de matinée pour avoir les résultats biologiques).

Les entretiens ont été effectués, par le pharmacien, avec le support d'un questionnaire (Annexe 3). Ils ont été enregistrés afin d'éviter toute perte d'information et donc permettre une retranscription exhaustive des propos exprimés

A-3/ Analyse des données issues de ces entretiens

L'analyse des données a été réalisée en effectuant une lecture exhaustive de la totalité des entretiens, ce qui a permis de faire ressortir les principaux besoins exprimés. Une seconde lecture de chaque entretien a permis de déterminer la fréquence avec laquelle s'était exprimé chacun des besoins.

Cette analyse a débouché sur la rédaction d'une grille d'analyse décrivant les besoins éducatifs exprimés par les patients, classés par thèmes. Ces besoins ont ensuite été traduits en termes de compétences d'auto-soins ou d'adaptation à la maladie.

A-3-1/ Description de la population concernée

Au total, 21 entretiens ont été réalisés auprès de patients sélectionnés au hasard. Parmi eux, 57,2% étaient des hommes et 3 d'entre eux étaient accompagnés de leur conjoint(e).

Les patients étaient âgés en moyenne de 57 ans [37 – 74], 76% d'entre eux ayant entre 50 et 70 ans. Le délai depuis la greffe était très variable (de moins de 6 mois à plus de 10 ans) (Schéma 15).



Schéma 15 : Répartition des patients en fonction de l'ancienneté de la greffe

A l'exception d'une patiente ayant bénéficié d'une greffe préemptive, tous les autres patients ont eu un traitement de suppléance par hémodialyse avant leur greffe. Un seul patient a bénéficié d'une dialyse péritonéale avant de recourir à l'hémodialyse. Les durées d'hémodialyse étaient très variables selon les patients interrogés, (le minimum était de 4 mois pour un patient ayant bénéficié d'une greffe à partir d'un donneur vivant) 90% des patients été cependant greffés avant la fin de leur 5^{ème} année de dialyse.

A-3-2/ Besoins exprimés par les patients transplantés traités par immunosuppresseurs.

A-3-2-1/ Etre accompagné et écouté par le personnel soignant

Certains patients ressentent un manque d'écoute de la part des médecins et des infirmières et évoquent un manque de temps pour répondre à leurs questions. Quand ils viennent en consultation, les patients attendent beaucoup et n'ont souvent qu'un entretien de courte durée avec le médecin. Verbatim : « *C'est vrai que ben on le voit dans la salle d'attente avec tout le monde qu'il y a, le médecin ne peut pas rester ½ heure avec chaque patient. Même dans les services c'est aussi un peu à la chaîne, on sent que le médecin n'a pas que ça à faire.* ».

Une patiente a également soulevé un manque de communication avec les autres patients. Greffée depuis 35 ans, elle rencontrait préalablement d'autres patients dans la salle d'attente lorsqu'elle venait pour consulter, ce qui lui permettait d'échanger. Aujourd'hui, communiquer est plus difficile en raison des convocations échelonnées et du nombre de plus en plus important de patients transplantés.

Le manque de temps consacré par le personnel soignant, à l'écoute et à l'information des patients greffés, peut entraîner un déficit d'informations. Plutôt que d'interroger leur médecin ou leur pharmacien, ceux-ci vont chercher les réponses à leurs questions sur internet, où des informations fausses ou erronées circulent. Ils n'auront pas toujours un regard critique sur le contenu de leurs recherches.

Quelques fois les questions touchent à des sujets sensibles plus ou moins difficiles à évoquer. Ainsi, un patient se pose des questions concernant sa vie sexuelle après la greffe : *« Pour quelque chose qui est important pour un homme par exemple, je ne sais pas si vous voyez la situation. C'est arrivé depuis la dialyse, j'en ai parlé à mon toubib qui m'a dit que c'était normal et que ça revenait après au bout d'un an, que tout rentrerait dans l'ordre, alors j'attends un an. »*

Dans ce contexte, la mise en place d'ateliers thérapeutiques individuels et collectifs constituera une démarche essentielle pour pallier au manque d'écoute et au déficit d'informations.

Les éducateurs pourront prendre le temps d'aborder certaines questions difficiles (ex : sexualité) et d'orienter les patients souhaitant davantage d'informations vers des sources fiables.

A-3-2-2/ Etre informé sur le déroulement de la greffe

Les patients ressentent le besoin de connaître le déroulement de leur transplantation. Une patiente exprime indirectement ce besoin en évoquant de futurs patients transplantés : *« Moi je suis sûre que les gens ils aimeraient qu'on leur explique comment tout va se passer ... car le médecin qui me suivait ne m'avait pas assez mise au courant de ce qui allait m'arriver. Lui son truc, comme ma maladie est génétique, c'est de savoir si dans la famille il y en avait »*.

Une autre patiente a également ressenti un manque d'accompagnement, de soutien et d'informations lors de sa greffe : *« Il y a une chose que je ne comprends pas, on a aucune aide quand on est greffé. Bon la deuxième fois ça a été car j'avais déjà eu une greffe. Mais la première fois, je trouve que ce n'est pas expliqué en détails. Bon au début on n'ose pas trop poser de questions. Si on a du caractère on va se débrouiller...au départ je trouve ça un peu dur quand même...il y a ce manque de soutien. »*.

Il est important que les patients en attente de greffe soient bien informés sur le déroulement des opérations. Des explications claires doivent être fournies concernant « l'appel greffe », la durée et les conditions d'hospitalisation, l'opération chirurgicale et la mise sous traitement après la greffe.

En fait, le niveau d'explications données sur la transplantation était jusqu'à présent différent en fonction du centre de dialyse prenant en charge le patient. Un programme d'éducation thérapeutique déployé sur l'ensemble de la région Aquitaine devrait permettre d'uniformiser au maximum la prise en charge du patient transplanté rénal et de lui apporter des informations aussi harmonisées que possible.

A-3-2-3/ Comprendre l'ordonnance et son traitement

Certains patients souhaitent en savoir plus sur leur traitement et comprendre à quoi servent les médicaments et pour quelles raisons il faut les prendre. *« Savoir pourquoi on les prend. Un peu de technique sans rentrer dans les détails »*.

Il est important de ne pas imposer d'informations supplémentaires quand elles ne sont pas souhaitées. Quelques patients ne désirent pas en savoir plus et évoquent diverses raisons :

- ils subissent leur pathologie depuis longtemps et sont fatalistes *« Dans la mesure où l'on sait que c'est à vie, qu'est ce que vous voulez faire ? De toute manière on subit... »*,

- il souhaite se protéger : *« Non, je me dis qu'il ne faut pas trop en savoir. La première fois que j'ai eu le PROGRAF®, j'ai demandé à l'interne les effets secondaires et elle m'a dit qu'il y en avait tellement qu'elle ne pouvait pas me les donner. Alors j'ai regardé la notice chez moi. Je les connais pas tous les effets secondaires mais je ne veux pas me casser la tête avec ça. »*,

- ils n'éprouvent aucune difficulté avec leurs traitements. *« Je sais pas, vu que je n'ai pas de problèmes »*.

Quand les informations sont souhaitées de la part des patients, il semble que ces informations ne doivent pas être données tout de suite après la greffe. *« Je me rappelle au début, le docteur m'a donné la liste des médicaments en me disant ça c'est pour ça, ça c'est pour ça...mais c'est vite sorti de ma tête et puis après j'ai tout retrouvé sur internet. »*. Juste après la greffe, les patients semblent avoir davantage besoin d'un soutien psychologique pour les aider à prendre «leurs marques» avec le greffon « corps étranger » plutôt que d'avoir des informations détaillées sur les traitements. Une fois remis physiquement de la greffe, ils pensent être plus aptes à enregistrer des informations sur les traitements. D'autre part, c'est à l'occasion de leur retour à domicile et face à leur quotidien que les questions sont plus fréquentes.

Pour tenir compte de cette dimension, les informations sur les traitements et les ateliers d'éducation thérapeutique seront donc réalisés avec un temps de décalage par rapport à la greffe, par exemple en hôpital de jour lors d'une consultation infirmière ou lors d'une consultation avec le néphrologue.

Les interrogations concernant les traitements médicamenteux portent souvent sur les traitements immunosuppresseurs, mais les médicaments associés sont également mentionnés. Cette dimension doit être prise en compte dans le programme d'ETP qui doit s'adapter aux préoccupations des patients.

Quelques exemples :

- *« J'ai un médicament que je prends qui est très contraignant parce qu'il faut toujours faire des prises de sang avec le TP (temps de Prothrombine) qui monte et qui descend. C'est pénible...c'est un médicament qui me gêne beaucoup. »*. Cette patiente devrait peut être intégrer un programme d'éducation thérapeutique sur les AVK (Anti Vitamine K) plutôt que sur les traitements immunosuppresseurs.

- *« Un jour une infirmière rentre dans ma chambre et on me dit « on va vous piquer » alors je lui ai dit que je ne voulais pas être piquée, que je ne suis pas diabétique. Surtout que la dame à coté de moi dans la même chambre était diabétique. Alors je lui dis qu'elle se trompe de personne. Puis elle va vérifier et reviens en me disant que c'est bien moi, que j'ai du sucre dans le sang et qu'il faut me faire des piqûres d'insuline. Alors je fais mon insuline. Et puis un jour elle me dit « il va falloir faire vos piqûres » ça m'a choquée car je ne voulais pas me piquer. Du jour au lendemain elle m'a dit qu'il fallait que je me fasse la piqûre. C'est effrayant de se piquer comme ça dans la chair. Bon maintenant ça va je me pique, mais sur le*

coup ça m'avait choquée. Cela a été une contrariété après la greffe. J'ai été tellement perturbée par la greffe que de gérer mon insuline c'était une hantise. J'avais peur de faire une bêtise. Cela a été très dur d'accepter que j'étais diabétique et de gérer ça en plus. J'essayais de gérer ma maladie au rein et en plus on vous dit que vous avez une autre maladie qui est aussi importante. Je me suis dit ce n'est pas possible, pourquoi moi. Gérer les deux c'était trop dur ». Cette patiente aurait probablement davantage besoin à ce moment là, d'être accompagnée pour la gestion de son diabète.

- « Avec l'INEXIUM® j'ai retrouvé l'appétit. Mais je ne sais pas si c'est un médicament qu'on peut prendre pendant des mois et des mois...alors je ne sais pas.... « j'ai deux médicaments pour le cœur : CARDENSIEL® et CORDARONE®. Il se trouve que j'ai une sœur qui a eu un problème et à elle, les docteurs qui l'ont suivie, lui ont dit, « surtout il ne faut pas le prendre à long terme » alors je sais plus si c'était la CORDARONE® ou le CARDENSIEL®. Mais moi on m'a dit « non non mais c'est bon on continue » alors ben je fais confiance mais bon...voilà. ».

Dans le parcours éducatif du patient, il est donc important de considérer le traitement du patient dans son ensemble. Ce ne sont parfois pas les traitements immunosuppresseurs qui entraînent le plus d'inquiétudes, et les autres traitements sont bien souvent également indispensables au maintien durable d'une bonne fonction rénale (antihypertenseurs, antidiabétiques, anti-infectieux...).

Pour adhérer à un programme d'éducation thérapeutique, il est primordial que le patient désire y participer et qu'il soit motivé. D'où l'importance de réaliser un diagnostic éducatif avant de proposer des ateliers d'éducation thérapeutique. Le patient ne tirera des bénéfices du programme d'ETP que dans la mesure où les séances éducatives répondront à ses attentes et ses besoins.

A-3-2-4/ Gérer sa prise de traitement

Un certain nombre de patients ont évoqué des difficultés dans la gestion de leur traitement.

Les patients ont souvent un nombre important de comprimés à prendre, jusqu'à 20 comprimés par jour et peuvent de ce fait, avoir des difficultés à préparer leur pilulier et à adapter les prises en fonction de leur rythme de vie *«Je prends 18 comprimés, c'est quand même lourd. Peut être que si je les répartissais un peu ça serait mieux, mais je risque d'en oublier... Il faut que j'y pense c'est une grosse contrainte...»*.

Cette difficulté peut être accrue du fait de la nécessité de respecter des horaires de prises très précis *« Quelle (s) difficulté (s) rencontrez-vous avec votre traitement ? Respecter l'horaire. Car j'ai du PROGRAF® et il faut le prendre à des horaires réguliers »*.

Ceci peut conduire à des oublis d'autant plus fréquents quand les patients sont accaparés par une activité où qu'ils ont un imprévu. Un patient confie avoir oublié son traitement alors qu'il était en train de jardiner, une autre quand elle a été appelée à l'hôpital car sa fille venait d'être hospitalisée *« Il m'arrive de prendre mon comprimé du soir et de me rendre compte que j'ai oublié celui du matin...et là j'en suis malade toute la nuit »*.

Certains patients mettent des alarmes pour essayer d'y penser mais disent que ce n'est pas toujours évident.

La prise des médicaments peut être contraignante dans le cadre socioprofessionnel. Ainsi, lorsque les patients doivent prendre des traitements sur leur lieu de travail ou au cours d'un repas avec des amis, le regard et la curiosité de l'entourage est parfois lourd à supporter.

Les ateliers d'éducation thérapeutique, peuvent être l'occasion pour les patients d'échanger sur leurs difficultés à prendre leur traitement en respectant la prescription. Ils pourront ainsi partager des solutions entre eux pour faire face aux contraintes des traitements, par exemple lors d'un imprévu ou dans diverses situations sociales ou professionnelles.

A-3-2-5/ Avoir des réponses concrètes sur les effets secondaires

Les effets secondaires et les contraintes des traitements immunosuppresseurs ont souvent été évoqués au cours des différents entretiens. Les patients les supportent plus ou moins bien.

Souvent les patients comparent les contraintes de la dialyse et les effets indésirables du traitement anti rejet. Ils considèrent que les effets secondaires sont davantage supportables que les séances de dialyse répétitives. « *C'est une bien moins grande contrainte que la dialyse* » ; « *De toute façon ces médicaments, c'est la vie. Entre ça et la dialyse il n'y a pas photo !* ».

Par ailleurs, au fil du temps ils déclarent s'habituer aux effets secondaires. Pour certains patients cependant, ces désagréments sont difficiles à supporter au quotidien. C'est notamment le cas pour les troubles digestifs à type de diarrhées entraînées le plus souvent par les antimétabolites.

D'autres se plaignent d'une atteinte à leur image qui les conduit à avoir des réticences pour certains traitements, ce qui peut remettre en cause leur adhérence au traitement : « *Les inconvénients c'est la cortisone, alors ça moi, je gonfle, c'est le seul truc qui me rebute quand je suis greffée, c'est de reprendre la cortisone... Et après pour reperdre du poids c'est la galère... De toute façon je n'ai jamais retrouvé mon poids mais bon... En plus le visage gonflé c'est horrible* ».

D'une manière générale, les patients souhaitent connaître les effets secondaires principaux des traitements pour ne pas être surpris quand ils apparaissent. « *On ne m'a jamais dit que perdre les cheveux c'était un effet secondaire. J'estime moi qu'on est pas du tout renseigné* ».

L'objectif des ateliers d'ETP doit être d'éduquer les patients à la survenue des effets secondaires en leur apprenant à les hiérarchiser en fonction de leur gravité. Ils doivent pouvoir avoir une réaction adaptée lors de leur apparition et contacter l'équipe médicale si nécessaire. Par exemple les patients doivent appeler en urgence le service de transplantation rénale en cas de fièvre, signe d'une infection potentielle en rapport avec l'immunosuppression.

Dans le cas d'un changement d'aspect d'un grain de beauté, ils devront en parler au médecin, mais cela pourra attendre la prochaine consultation programmée.

Les ateliers d'ETP doivent également permettre aux patients de partager leurs expériences et d'échanger des solutions pour faire face ensemble aux désagréments au quotidien.

Il peut être plus facile pour eux de parler de leurs difficultés au cours d'un atelier d'éducation thérapeutique que directement à leur médecin. Ces échanges devraient permettre d'optimiser la prise en charge des patients et les aider à mieux vivre au quotidien avec leurs traitements.

Une autre dimension à prendre en compte dans les ateliers concerne l'impact parfois paradoxal du niveau des effets secondaires sur l'observance au traitement. Ainsi, on pourrait penser qu'un patient ayant plus d'effets secondaires, aurait tendance à être moins observant à cause de la difficulté à supporter son traitement. Ce n'est pas forcément le cas, puisqu'un patient greffé n'ayant aucun désagrément, confie avoir tendance à oublier sa pathologie et donc son traitement car il ne ressent aucune douleur et retrouve une certaine liberté sans les séances de dialyse. *« Les effets secondaires c'est ce qui vous rappelle que vous avez été greffé, autrement je n'y pense pas... Il m'arrive d'oublier le problème et donc le traitement ».*

A-3-2-6/ S'adapter à un changement de traitement

Dans les trois premiers mois post-greffe, les posologies des traitements immunosuppresseurs sont souvent réajustées pour se situer dans la fourchette thérapeutique. Pour ce faire, les patients viennent faire des bilans biologiques le matin à l'hôpital, mais repartent parfois avant d'avoir les résultats des analyses et confirmation de la posologie de leur traitement immunosuppresseur. Si une modification de posologie est nécessaire, une infirmière contacte le patient par téléphone. Cette situation est angoissante pour certains patients qui ont du mal à jongler avec les différents dosages disponibles.

D'une manière générale, les patients s'interrogent beaucoup lors d'un changement de traitement ou de posologie : *« La RAPAMUNE® je ne l'ai pas eu tout de suite, je l'ai eu à 4 mois, et quand on m'a mis la RAPAMUNE®, j'étais complètement instable. Je me suis posé la question de ce que faisait mon rein, mon greffon, car tout avait évolué énormément... Je n'ai pas été suffisamment au courant du changement du traitement... Ce que je veux dire c'est*

l'importance de l'explication, pourquoi on change les médicaments ? C'est le manque de communication. ». « C'est vrai que le CORTANCYL® je ressens qu'ils ne savent pas quoi mettre d'autre à la place, c'est un peu le dernier espoir...si ça marche pas... ».

Il est donc important d'expliquer précisément aux patients l'intérêt des changements de traitement ou de posologie afin de diminuer l'angoisse et de favoriser l'adhérence aux traitements. Certains patients auront également besoin d'être accompagnés pour apprendre à utiliser de manière plus aisée les différents dosages disponibles.

A-3-2-7/ Adopter les bonnes décisions avec les génériques

Pour certains patients transplantés, les génériques constituent une difficulté supplémentaire à surmonter. Souvent ils ne connaissent que les médicaments PRINCEPS (noms de marque) et peuvent avoir des difficultés pour identifier les génériques et faire la part des traitements substituables et non substituables.

- Des patients le gèrent très bien : *« CELLCEPT®, je sais que je n'ai pas le droit de prendre le générique de ce médicament car c'était affiché dans la salle d'attente ».* La plupart d'entre eux sont capables de distinguer les médicaments anti rejets des autres et acceptent les génériques des médicaments « annexes ». *« Pour le XATRAL® on prend les génériques mais pas pour le NEORAL®, c'est ça qui permet de maintenir le rein alors non, je ne veux pas les génériques ».*

- D'autres ne savent pas trop comment réagir et cela peut les inquiéter. Par exemple, un patient ayant pris un générique du CELLCEPT® a lu par la suite sur internet qu' *« apparemment ce médicament était pas trop au point »* ce qui a généré une inquiétude de sa part.

Au cours de l'atelier d'éducation thérapeutique consacré aux traitements il est important d'être clair par rapport aux génériques. Il faut en particulier expliquer au patient de ne pas utiliser les médicaments génériques pour le traitement antirejet, mais qu'il n'y a pas de contre-indications à prendre des génériques pour les traitements associés.

Pour pouvoir intégrer cette information, les patients doivent bien évidemment être capables de distinguer les médicaments immunosuppresseurs des autres traitements.

A-3-2-8/ Etre utile pour les autres

Une des patientes interrogée a rapporté une expérience d'engagement associatif. Cette patiente, très active avant la greffe, participe désormais à une association de patients pour aller à la rencontre des jeunes dans les lycées et leur raconter son histoire. *« J'avais beaucoup d'activités avant la greffe. Maintenant la seule chose que je fais c'est m'occuper des dons d'organes »*. Elle explique que cette démarche est très enrichissante pour elle : *« Pour eux c'est intéressant mais aussi pour moi c'est intéressant. Parce que... c'est un parcours difficile. Je me suis posée beaucoup de questions avant la greffe... après la greffe aussi... »*.

Il s'agit en fait pour elle de mieux accepter sa maladie en la racontant aux autres et en se sentant écoutée et utile. L'intégration d'un patient manifestant ce type de démarche personnelle à un programme d'ETP, comme personne ressource, a de nombreux avantages : tout d'abord aider ce patient à extérioriser sa pathologie mais aussi permettre aux patients qui participent au programme de se sentir mieux compris.

A-4/ Fréquence des besoins exprimés par les patients greffés

Le schéma 16 présente la fréquence des besoins exprimés par les patients greffés au cours des entretiens.

Concernant le traitement immunosuppresseur, les besoins les plus fréquents concernent :

- la gestion des prises médicamenteuses,
- la compréhension de l'ordonnance et du traitement,
- des réponses concrètes sur les effets secondaires.

Ces besoins feront prioritairement l'objet des objectifs éducatifs de l'atelier traitement.

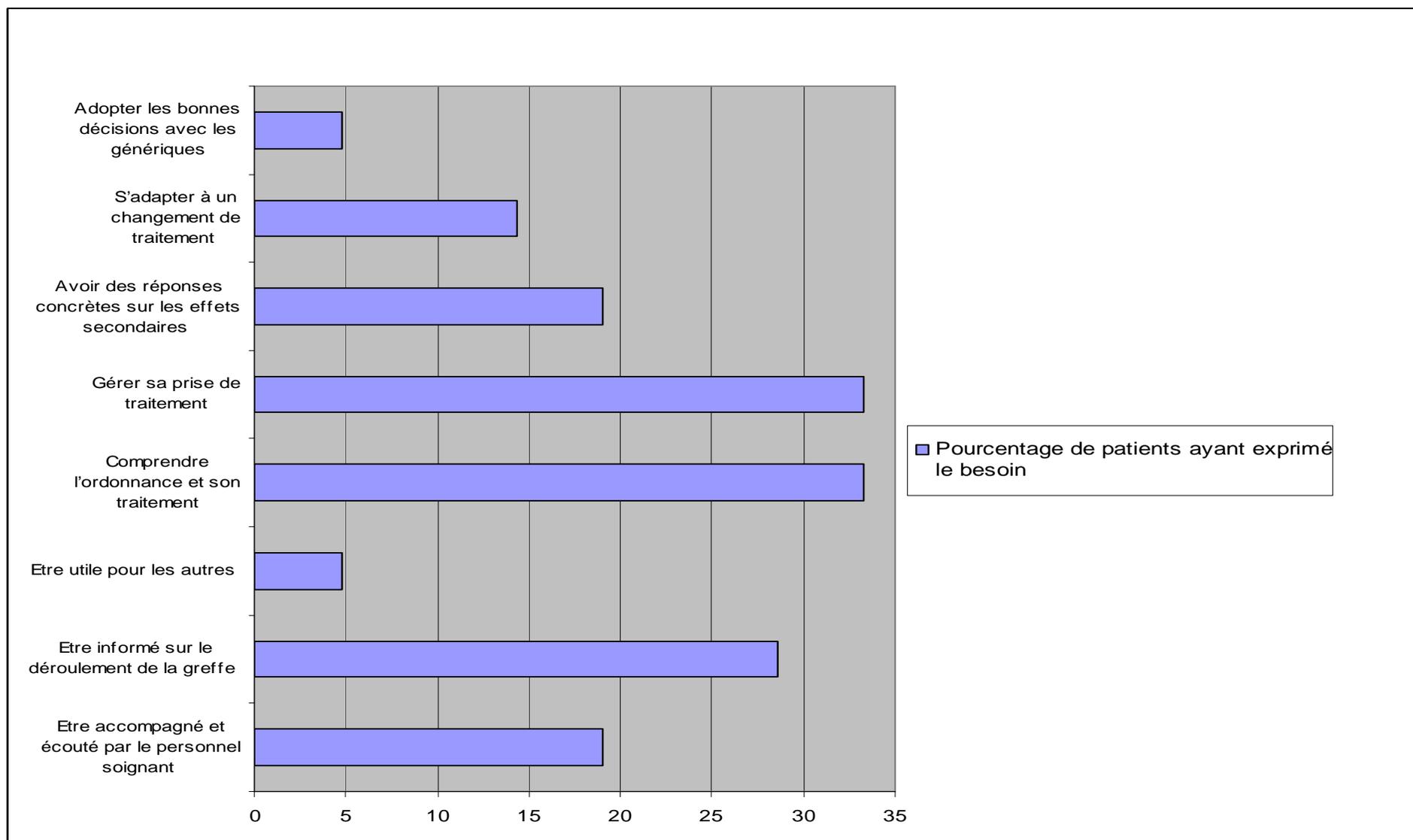


Schéma 16 : Fréquence des besoins exprimés par les patients greffés

A-5/ Grille des besoins éducatifs et des compétences suggérées

Les besoins éducatifs exprimés par les patients ont permis de définir des compétences à acquérir par le patient au travers des séances d'ETP. Ces compétences sont présentées dans le tableau ci-dessous (Tableau 16).

| Besoins éducatifs | Compétences suggérées |
|--|--|
| <i>Etre informé sur le déroulement de la greffe</i> | <ul style="list-style-type: none">- Expliquer le parcours d'un patient transplanté rénal.- Exprimer leurs peurs face à la transplantation. |
| <i>Etre accompagné et écouté par le personnel soignant</i> | <ul style="list-style-type: none">- Exprimer leurs questionnements concernant leurs traitements.- Exprimer les changements dans leur vie personnelle (loisirs, vie sexuelle...). |
| <i>Comprendre l'ordonnance et son traitement</i> | <ul style="list-style-type: none">- Expliquer le rôle de ses médicaments.- Expliquer l'importance des traitements autres que les immunosuppresseurs. |
| <i>Gérer sa prise de traitement</i> | <ul style="list-style-type: none">- Gérer les moments de lassitude de la prise de traitement.- Organiser son pilulier avec l'ensemble de son traitement.- Gérer le regard d'autrui lors de la prise de traitement en dehors de chez soi. |
| <i>Avoir des réponses concrètes sur les effets secondaires</i> | <ul style="list-style-type: none">- Expliquer la survenue des effets secondaires.- Exprimer les effets secondaires, signes et symptômes.- Agir pour reconstruire son image. |
| <i>S'adapter à un changement de traitement</i> | <ul style="list-style-type: none">- Expliquer la nécessité de ce changement.- Négocier l'adaptation de son traitement. |
| <i>Adopter les bonnes décisions avec les génériques</i> | <ul style="list-style-type: none">- Identifier les médicaments pour lesquels on peut prendre les génériques. |
| <i>Etre utile pour les autres</i> | <ul style="list-style-type: none">- Développer des compétences d'accompagnement des autres.- Partager son expérience, exprimer ses besoins et ceux des autres. |

Tableau 16 : Grille des besoins éducatifs et des compétences suggérées

A-6/ Suggestions des patients pour l'organisation des ateliers d'éducation thérapeutique

Les patients ont souhaité majoritairement des ateliers collectifs pour échanger avec les autres patients sur le vécu de leur pathologie au quotidien.

Par exemple, les patients récemment transplantés ont exprimé leur souhait de rencontrer des patients transplantés depuis plus longtemps, pour se rendre compte de leur évolution dans le temps (médicaments et effets secondaires). *« Ce que j'aimerais, c'est être avec d'autres personnes greffés depuis plus longtemps et savoir comment ça se passe dans le temps. »*

Les patients ont également souvent fait état de difficultés pour participer aux ateliers d'ETP du fait de leur situation personnelle.

Ces difficultés sont de 4 types : de logistique, de communication, culturelle et relationnelle.

- Difficulté logistique

Quand les patients habitent loin, ils ne souhaitent pas se déplacer spécifiquement, en dehors de leurs consultations hospitalières avec le néphrologue, pour suivre des ateliers d'ETP :

« C'est difficile, c'est qu'on habite loin. On a au moins 250 Kms pour venir...alors bon...on vient déjà tous les 15 jours pour le médecin... » ; « Pour moi l'hôpital, c'est des visites ponctuelles et si je pouvais ne plus venir ça serait aussi bien.» ; « J'habite loin, donc venir à l'hôpital c'est plus une contrainte qu'autre chose ».

Le seul moyen de faire adhérer ces patients au programme est alors de réaliser les ateliers d'ETP le jour de leur consultation ou lors d'une hospitalisation.

- Difficulté de communication

La barrière de la langue est une difficulté pour certains entretiens.

Si la personne est seule, la communication en l'absence d'un traducteur s'avère difficile. Pour ces patients, leur participation au programme d'ETP nécessite qu'ils soient accompagnés lors des ateliers éducatifs d'une personne de confiance qui joue le rôle de traducteur. Cependant, même dans ce cas, la communication peut-être brouillée par la personne

intermédiaire et l'on est jamais sûr de ce que peut ressentir le patient. . « *Le problème pour ma femme c'est la communication...Elle ne comprend pas tout.* »

- Différences culturelles

Les différences culturelles existant entre personnes de nationalités différentes peuvent conduire à une importante variabilité des besoins ressentis par les patients. Cette dimension doit être prise en compte en particulier lors du diagnostic éducatif.

« *En France, les français demandent à quoi ça sert...ils disent « oui je prends ça pour ça... » Mais en Angleterre on prend les médicaments parce que le docteur il fait bien. On ne pose pas beaucoup de questions.* ».

- Différences de caractères

En éducation thérapeutique, il faut savoir cerner le caractère de tous les participants. Dans un atelier de groupe, l'animateur doit s'adapter aux différentes personnalités afin que chacun puisse se sentir à sa place et que le programme soit bénéfique pour tous. « *Moi je suis timide, je n'ose pas trop demander. J'aimerais bien qu'on m'explique un peu plus simplement. En plus au début, on n'ose pas trop demander car ils sont toujours un peu pressés* »

A-7/ Comparaison des résultats de cette enquête avec des études réalisées dans d'autres maladies chroniques

Le CHU de Toulouse a réalisé une étude en décembre 2000 [78] sur les besoins des patients en attente d'une transplantation ou transplantés rénaux (60%), cardiaques (20%) ou hépatiques (20%). Les résultats ont démontré un réel besoin d'information des patients. Cette étude a fait également ressortir la nécessité de répéter plusieurs fois les informations et de les dispenser lorsque le patient est apte à les entendre pour qu'elles puissent être efficacement intégrées.

En 2010, A. Communier et al. [79] ont réalisé une étude des besoins éducatifs des personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans.

Les besoins exprimés par les patients de cette étude concernant leurs traitements médicamenteux, sont identiques à ceux exprimés par les patients transplantés rénaux :

- être entendu et être écouté de façon attentive par les soignants sur leurs perceptions, leurs vécus,
- avoir des réponses concrètes sur la prise en charge des effets secondaires,
- gérer leur prise de traitement,
- s'adapter à un nouveau traitement.

Il apparait donc que les besoins éducatifs des patients concernant les traitements au long cours, pourraient être au moins en partie communs à plusieurs pathologies chroniques.

Il serait donc probablement pertinent de travailler sur une grille, de besoins éducatifs et de compétences suggérées, commune à plusieurs pathologies chroniques.

B/ Uniformisation des informations fournies aux patients greffés au cours des séances éducatives

B-1/ Uniformisation des informations fournies en hospitalisation après la transplantation

Après leur transplantation, les patients sont hospitalisés entre 3 et 5 jours dans une unité de soins intensifs post-transplantation, puis transférés en service de transplantation rénale pour une durée de 10 jours en moyenne.

Au cours de cette deuxième phase d'hospitalisation, les patients reçoivent un ensemble d'informations indispensables à la sécurité de leur prise en charge à domicile. Ayant le sentiment que personne n'avait le même discours auprès des patients, l'ensemble du personnel médical et paramédical a souhaité uniformiser les informations données durant cette période. Cette hétérogénéité des informations résulterait, au moins en partie, de l'évolution rapide des informations à transmettre et du turn-over important du personnel soignant.

Un travail de mutualisation des informations médicales et paramédicales a été nécessaire pour aboutir à un document synthétisant les messages à délivrer. Ce document (Annexe 4) validé par l'ensemble de l'équipe médicale a été mis à disposition des professionnels dans un classeur dans la salle de soins.

Une grille nominative (Annexe 5) a été également mise à disposition du personnel soignant pour assurer la traçabilité des informations délivrées au patient. Elle ne reprend cependant que les informations jugées essentielles pour le patient avant son retour à domicile. En pratique, cette grille permet de noter au jour le jour chaque information délivrée au patient et ainsi de s'assurer avant sa sortie qu'il a bien reçu toutes les données requises.

Ces informations données aux patients en hospitalisation ne font pas partie à proprement parler du programme d'ETP. Ce travail a néanmoins servi de socle pour la définition et l'uniformisation des messages délivrés au cours des ateliers d'éducation thérapeutique.

B-2/ Modalités de prise des traitements immunosuppresseurs

L'utilisation appropriée des traitements immunosuppresseurs nécessite des modalités d'administration précises et le respect de conduites particulières.

Les équipes médicales et paramédicales ont souhaité disposer d'un document commun sur ce sujet, partant du constat qu'il était difficile de délivrer des réponses identiques aux questions diverses des patients.

Un tableau (Annexe 6) a donc été réalisé qui reprend les modalités d'administration de chaque traitement immunosuppresseur ainsi que les conduites à tenir en cas de vomissements après la prise ou d'oubli de prise.

Ces données ont été recueillies à partir du logiciel Thériaque et par consultation des laboratoires. Ce travail a été validé par une équipe pharmaceutique puis par les médecins du service de transplantation.

Ce tableau, utilisé dans le cadre des ateliers d'éducation thérapeutique, est disponible également dans tous les services de soins de néphrologie. Il a permis également de créer des fiches synthétiques destinées aux patients greffés (Annexe 7).

B-3/ Réalisation d'un livret de sortie d'hospitalisation destiné aux patients

Dans la période d'hospitalisation post-greffe, les patients éprouvent des difficultés pour intégrer et retenir toutes les informations qui leur sont délivrées sur un laps de temps court. Il est donc important qu'ils rentrent à leur domicile avec un document récapitulant toutes ces informations.

Ceci nous a conduits à rédiger un livret (Annexe 8) destiné au patient, mis à disposition des professionnels des unités de soins.

Ce livret validé par les équipes médicales et paramédicales inclut :

- le numéro de téléphone des équipes médicales à contacter en cas de problèmes,
- les moyens de surveillance à mettre en œuvre: température, poids, tension...,
- le déroulement du suivi post-greffe,
- quelques règles d'hygiène de vie : alimentation, boisson, tabac, alcool...,
- les précautions d'emploi et conduites à tenir avec les traitements immunosuppresseurs.

Ce livret, remis au cours de l'hospitalisation post-greffe, ne relève pas à proprement parler de l'ETP. Il est destiné à tous les patients transplantés, qu'ils soient ou non partie prenante du programme d'éducation thérapeutique.

Cependant, réalisé dans un langage favorisant l'autonomie et la responsabilisation du patient transplanté, il pourra aussi servir d'appui lors des ateliers éducatifs. Par ailleurs, une page de ce livret est consacrée à une présentation brève du programme d'éducation thérapeutique aux patients.

C/ Liaison entre les services pédiatrique et adulte de transplantation rénale du CHU de Bordeaux

Le pharmacien de part son activité transversale peut intervenir auprès des adultes mais également auprès des enfants insuffisants rénaux ou transplantés, d'autant que le service de pédiatrie participe au programme régional d'éducation thérapeutique pré-transplantation.

De nombreux outils destinés aux patients adultes ne sont pas adaptés à une utilisation auprès des enfants. Il est donc important de travailler avec les équipes de pédiatrie pour développer des outils spécifiques, tout en gardant un lien avec le programme éducatif régional des adultes.

Les ateliers mis en place à l'heure actuelle en pédiatrie utilisent des outils spécifiques très ludiques, accessibles aux enfants à partir de 6 ans. Néanmoins, les outils utilisés chez les adultes peuvent être adaptés aux parents des enfants insuffisants rénaux ou transplantés et il est important qu'un lien existe entre les différents services pour mutualiser les compétences et les moyens disponibles.

Par ailleurs, les adolescents greffés lorsqu'ils deviennent majeurs, sont transférés dans le service des adultes. Le passage d'un service pédiatrique, où ils sont très assistés, à celui des adultes, où les patients transplantés sont très nombreux et où ils doivent faire preuve d'autonomie, n'est pas facile à appréhender. Cette difficulté est accrue, par le fort taux de non-adhérence, aux traitements et au suivi post-greffe, constaté à cet âge de la vie.

Une fois que les programmes d'éducation thérapeutique auront atteint leur « vitesse de croisière » dans les services adulte et pédiatrique, un travail (auquel le pharmacien pourra participer) sera clairement nécessaire sur la prise en charge du transfert des adolescents entre ces deux types d'unités.

D/ Participation à la création et à la mise en place des ateliers

En tant qu'interne en pharmacie formée à l'ETP (Diplôme Universitaire), j'ai pu participer activement durant les 18 mois de présence dans le service de néphrologie/transplantation rénale, à différentes activités du programme d'ETP à savoir :

- Réalisation et accompagnement des infirmières dans la réalisation de diagnostics éducatifs : 16 entretiens avec des questions ouvertes (14 en post-greffe et 2 en pré-greffe) et 4 cartes conceptuelles individuelles.
- Participation en tant qu'animateur à l'atelier « Traitements », en tant que co-animateur à l'atelier « Prendre soin de sa vie avec mon greffon » et en tant qu'observateur à l'atelier « Je viens d'être greffé, je m'exprime, je m'interroge ».
- Participation aux synthèses pluridisciplinaires des diagnostics éducatifs.
- Participation aux réunions du comité de pilotage (COFIL) du programme post-greffe, au cours desquelles sont déterminés les plannings des séances éducatives en fonction du nombre de diagnostics éducatifs réalisés.
- Réponse aux questions des équipes médicale et paramédicale concernant les médicaments.
- Participation à la présentation du programme d'ETP lors des réunions annuelles des infirmières de néphrologie d'Aquitaine (simulation d'ateliers collectifs).

E/ Réalisation de séances éducatives individuelles

Une autre de mes activités, a consisté à rencontrer systématiquement les patients transplantés lors de leur hospitalisation post greffe avant leur retour à domicile, pour répondre à leurs questions et les aider à intégrer la prise régulière de ces traitements dans leur vie quotidienne.

En effet, les patients ont souvent de nombreuses questions concernant leur traitement immunosuppresseur qu'ils découvrent, et en particulier concernant leurs modalités précises d'administration (heures de prises, précautions d'emploi...).

Ces entretiens me permettaient également de rappeler au patient, l'utilité de prendre contact avec sa pharmacie de ville habituelle, pour vérifier la disponibilité de son traitement immunosuppresseur le jour de sa sortie d'hospitalisation.

Ce type d'entretien permet de s'adapter aux besoins spécifiques du patient et à ses capacités d'apprentissage. Certains patients ont parfois besoin d'un accompagnement plus intensif pour les aider à être autonome dans la gestion de leurs médicaments (notamment pour la préparation de leur pilulier). A l'aide de piluliers et gélules fictifs (Annexe 9), j'ai pu ainsi accompagner certains patients hospitalisés à gagner en autonomie, pour anticiper au mieux leur retour à domicile.

Après l'hospitalisation, les patients peuvent également bénéficier de séances éducatives individuelles programmées le jour de leur consultation post-greffe à l'hôpital. Deux séances sur les médicaments immunosuppresseurs, auxquelles j'ai participé, ont ainsi été réalisées pour des patients qui n'avaient pas pu assister à l'atelier post greffe. Il était également très important d'être disponible dans le service ambulatoire de néphrologie, pour répondre aux éventuelles questions des patients revenant en consultation post-greffe.

F/ Facteurs ayant favorisé mon intégration au sein de l'équipe de soins

En tant qu'interne en pharmacie affectée dans le service de néphrologie-transplantation, j'ai pu développer des activités transversales et mener à bien des projets avec le soutien de l'ensemble des membres de l'équipe de soins et de la pharmacie. Etant détachée des contraintes du service, comme par exemple le manque de personnel soignant, j'ai pu continuer sans interruption mes différentes missions. N'ayant pas de hiérarchie directe au sein de l'unité médicale, j'ai pu entretenir plus facilement une relation de confiance avec l'ensemble des membres de l'équipe de soins.

Cette intégration au sein du service n'aurait cependant pas été possible sans le soutien de l'équipe médicale, des différents cadres des services de néphrologie et l'accueil des équipes paramédicales (infirmières, aides soignantes, diététiciennes...). L'ensemble de mes travaux a ainsi été réalisé en partenariat avec le personnel soignant des services, puis validé par les équipes médicale et pharmaceutique, et présenté à l'ensemble des équipes de soins.

Ce travail n'aurait pas non plus été possible sans l'acquisition de bases théoriques et de compétences en ETP acquises lors de mon DU d'ETP, et renforcées par différentes formations complémentaires (diagnostic éducatif, carte conceptuelle).

J'ai cependant appris de cette expérience de 18 mois, que les compétences théoriques ne sont pas suffisantes pour la mise en place et pour faire vivre un tel projet.

Rien n'aurait été possible :

- sans l'établissement de relations humaines favorables à une cohésion dans le travail pour avancer ensemble pour le bien des patients,
- sans une volonté et une ténacité de tous, et de tous les instants, pour faire face aux nombreuses difficultés,
- sans une organisation rigoureuse de la gestion de projet.

CONCLUSION - PERSPECTIVES

Ces 18 mois de stage dans le service de néphrologie transplantation m'ont permis de participer à un programme d'ETP du patient transplanté rénal, de la construction théorique du programme jusqu'à sa réalisation en pratique. Cette expérience s'est avérée très enrichissante à la fois par l'intérêt de ce projet régional qui se déroule sur l'ensemble du parcours de soins du patient et par les contacts humains avec les patients et les équipes de soins. Cette expérience démontre la possible intégration des pharmaciens dans la démarche d'éducation thérapeutique au sein d'un établissement de soins.

Néanmoins, ce stage m'a demandé un long temps d'intégration dans le service, notamment pour créer une relation de confiance avec les équipes soignantes. Pour qu'un pharmacien puisse intégrer pleinement un programme d'ETP et son équipe pluridisciplinaire, son travail doit s'inscrire dans la durée. De plus, l'équipe de soins pourra accepter un pharmacien parmi elle, certes pour ses compétences pharmaceutiques, mais surtout pour ses compétences relationnelles avec les patients mais également avec les soignants.

Le programme d'ETP des patients transplantés du CHU de Bordeaux continue à se mettre en place progressivement, et malgré les difficultés rencontrées par l'ensemble de l'équipe, différentes actions éducatives sont organisées. Ainsi, des diagnostics éducatifs et des ateliers collectifs sont régulièrement réalisés et les équipes de soins s'organisent, dans la mesure du possible, pour les réaliser.

La participation d'un pharmacien à ce projet et à sa réalisation mériterait d'être poursuivie au-delà de cette première expérience.

Ainsi, différentes actions semblent intéressantes à poursuivre et à développer :

- réalisation d'entretiens pharmaceutiques avec les patients avant leur sortie d'hospitalisation post-greffe,
- établissement d'un lien avec les pharmacies de ville avant la sortie d'hospitalisation du patient transplanté pour l'approvisionnement en traitements immunosuppresseurs et la continuité du traitement,
- accompagnement des personnels soignants dans la délivrance des messages sécuritaires,
- participation aux ateliers éducatifs et diagnostics éducatifs.

BIBLIOGRAPHIE

1 - AGENCE DE BIOMEDECINE. La greffe à partir d'un donneur vivant peut être une solution. [en ligne] Disponible sur :

<http://www.agence-biomedecine.fr/uploads/documentation/insuffisance-renale.pdf>

(page consultée le 10/06/2012)

2 - AGENCE DE BIOMEDECINE. La maladie rénale chronique : un risque pour bon nombre de vos patients. [en ligne]. Disponible sur :

<http://www.soc-nephrologie.org/PDF/epart/rein/ABM-MRC.pdf>

(page consultée le 10/06/2012)

3 - HAS (Haute Autorité de Santé). Guide du parcours de soins : Maladie rénale chronique de l'adulte. Février 2012. [en ligne]. Disponible sur:

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_mrc_web.pdf

(page consultée le 10/06/2012)

4 - INVS (Institut de Veille Sanitaire). BEH (Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire). [en ligne]. Disponible sur :

http://www.invs.sante.fr/beh/2010/09_10/beh_09_10_2010.pdf

(page consultée le 10/06/2012)

5 - AGENCE DE BIOMEDECINE. Rapport REIN (Réseau, Epidémiologie, Information, Néphrologie) 2010. [en ligne]. Disponible sur :

http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2012_rapport_annuel_rein.pdf

(page consultée le 10/06/2012)

6 - ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé). Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique, synthèse des recommandations. 2002. [en ligne]. Disponible sur :

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/irc_chez_ladulte_2002_-_synth_350se.pdf

(page consultée le 10/06/2012)

7 - PILLOT P., KLEINCLAUSS F. Transplantation rénale. Progrès en urologie, 2009, Vol 19, p254-259

8 - PIRSON Y., JADOUL M., GOFFIN E., et al. Choix du traitement de l'insuffisance rénale terminale chez les diabétiques. [en ligne]. Disponible sur :
http://www.soc-nephrologie.org/PDF/enephro/publications/actualites/2002/2002_10.pdf
(page consultée le 20/07/2012)

9 - HOPITAUX UNIVERSITAIRE DE GENEVE. Transplantation rénale aux hôpitaux de Genève. 2009. In BOURQUIN V. Site des hôpitaux de Genève. [en ligne]. Disponible sur :
<http://vincentbourquin.files.wordpress.com/2009/11/protocoles-transplantation-renale.pdf>
(page consultée le 01/08/2012)

10 - CHU (Centre Hospitalier Universitaire) NANTES. Témoignages : le don de rein du vivant. In HOURMANT M., Site du CHU de Nantes. [en ligne]. Disponible sur :
<http://www.chu-nantes.fr/temoignages-le-don-de-rein-du-vivant-pr-hourmant--6870.kjsp>
(page consultée le 30/08/2012)

11 - AGENCE DE BIOMEDECINE. La greffe rénale à partir d'un donneur vivant. Des taux de survie encourageants. [en ligne]. Disponible sur :
<http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/fiches.pdf>
(page consultée le 30/08/2012)

12 - AGENCE DE BIOMEDECINE. Rapport annuel 2011. [en ligne]. Disponible sur :
http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/ra_biomed_2011_bd_web.pdf
(page consultée le 30/08/2012)

13 - MAMZER BRUNEEL M-F., FOURNIER C., LEGENDRE C. La transplantation rénale à partir de donneurs vivants. Enjeux éthiques et juridiques. MEDECINE/SCIENCES, 2010, N°24, p522-525

14 - INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale). Transplantation d'organe. [en ligne]. Disponible sur :

<http://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/dossiers-d-information/transplantation-d-organes>

(page consultée le 30/08/2012)

15 - LEBRANCHU Y., Mécanismes immunologiques de la dysfonction chronique du greffon. Le courrier de la transplantation, 2002, Vol 2, N°1.

16 - HAS (Haute Autorité de Santé). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques. Juin 2007. [en ligne]. Disponible sur:

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

(page consultée le 15/08/2012)

17 - REPUBLIQUE FRANCAISE. loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. In LEGIFRANCE. Site du gouvernement. [en ligne]. Disponible sur:

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475>

(page consultée le 14/08/2012)

18 - SAOUT C., CHARBONNEL B., BERTRAND D. Rapport pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Septembre 2008. [en ligne]. Disponible sur:

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/084000578/0000.pdf>

(page consultée le 12/08/2012)

19 - IPCEM (Institut de Perfectionnement en Communication et en Education Médicales). Questions à propos de l'éducation thérapeutique. Novembre 2012 [en ligne]. Disponible sur:

<http://www.ipcem.org>

(page consultée le 06/09/2012)

20 - HAS (Haute Autorité de Santé). Education thérapeutique du patient : comment la proposer et la réaliser. 2007. [en ligne]. Disponible sur:

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf

(page consultée le 11/09/2012)

21 - D'Ivernois JF., Gagnayre R. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. EDP Sciences, SETE (Société d'Education Thérapeutique Européenne), 2011, Vol 3, N°2, p201-205.

22 - SFSP (Société française de santé publique). Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France. 13 juin 2008. [en ligne]. Disponible sur: <http://www.sfsp.fr/manifestations/pdf/RecoETP.pdf>

(page consultée le 11/09/2012)

23 - HCSP (Haut Conseil de la Santé Publique). L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours. Novembre 2009. [en ligne]. Disponible sur:

http://www.hcsp.fr/explore.cgi/hcspr20091112_edthsoprre.pdf

(page consultée le 11/09/2012)

24 - REPUBLIQUE FRANCAISE. Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes de l'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation, 2010. In LEGIFRANCE. Site du gouvernement. [en ligne]. Disponible sur:

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664592>

(page consultée le 11/09/2012)

25 - REPUBLIQUE FRANCAISE. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. In LEGIFRANCE. Site du gouvernement. [en ligne]. Disponible sur: (page consultée le 11/09/2012)

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664533&dateTexte=&categorieLien=id>.

26 - REPUBLIQUE FRANCAISE. Décret n°2013-449 et l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, 2013 In LEGIFRANCE. Site du gouvernement. [en ligne]. Disponible sur:

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027482083&categorieLien=id>

(page consultée le 11/09/2012)

27 - D'IVERNOIS JF., GAGNAYRE R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. 4e éd ; Paris : Maloine, 2011, 160 p.

28 - MAGER RF. Comment définir les objectifs pédagogiques. 2^e éd. Paris : Dunod, 2005. 131 p.

29 - J. IGUENANE, R. GAGNAYRE. L'éducation thérapeutique du patient : le diagnostic éducatif. Kinésithérapie, la revue, Mai-juin 2004, N°29-30, p58-64.

30 - MOSNIER-PUDAR H., HOCHBERG-PARER G. Education thérapeutique, de groupe ou en individuel : que choisir ?. Médecine des maladies métaboliques, Septembre 2008, Vol 2, N°4, p425-431.

31 - TESSIER S. Les éducations en santé : éducation en santé, éducation thérapeutique, éducation à porter soins et secours. Paris : Maloine, Octobre 2012, 216 p.

32 - HAS (Haute Autorité de Santé). Education thérapeutique du patient. Autoévaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Guide pour les coordinateurs et les équipes. [en ligne]. Disponible sur:

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/etp_auto-evaluation-programme_2012-04-02_16-39-56_681.pdf

(page consultée le 11/09/2012)

33 - FOUCAUD J., BURY J-A., BALCOU-DEBUSSCHE M. et al. Education thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation. INPES éditions. [en ligne]. Disponible sur:

<http://www.inpes.sante.fr/cfesbases/catalogue/pdf/1302.pdf>

(page consultée le 15/10/2012)

34 - BOURDILLON F., Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ; Restons mobilisés. [en ligne]. Disponible sur:
http://www.sfsp.fr/img/produits/web_01_96_Sante_Societe_17.pdf
(page consultée le 15/10/2012)

35 - HAS (Haute Autorité de Santé), service évaluation médico-économique et santé publique. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : analyse économique et organisationnelle. [en ligne]. Disponible sur:
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_dorientation_analyse_economique_et_organisationnelle.pdf
(page consultée le 11/09/2012)

36 - IDIER L. Education thérapeutique chez les patients en dialyse. Impact de la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique en auto-dialyse sur l'adhésion thérapeutique, la qualité de vie et l'état anxio-dépressif à partir d'une approche transactionnelle. Psychologie. Bordeaux : Université de Bordeaux Segalen, 2012, 364 p.

37 - Le MEUR Y., BÜCHLER M., THIERRY A., et al. Individualized mycophenolate mofetil dosing based on drug exposure significantly improves patient outcomes after renal transplantation. *Am J Transplant*, 2007, Vol 7 N°11 p496-503.

38 - SIMON N., JOLLIET P., URIEN S. Néphrotoxicité de la ciclosporine et du tacrolimus. *La lettre du pharmacologue*, Février 1999, Vol 13, N°2, p31-34.

39 - VANRENTERGHEM Y. Néphrotoxicité des traitements immunosuppresseurs utilisés en transplantation rénale. *Actualités néphrologiques*. 2001. [en ligne]. Disponible sur:
http://www.soc-nephrologie.org/PDF/enephro/publications/actualites/2001/2001_22.pdf
(page consultée le 14/07/2012)

40 - CALMUS Y. Tacrolimus : dix ans après, que reste-t-il à apprendre ? . *Le courrier de la transplantation*, Avril-Mai-Juin 2004, Vol 4, N°2, p110-115.

41 - FISHMAN J-A., RUBIN R-H. Infection in organ-transplant recipients. NEnglJMed, 1998, N°338 p1741-1751.

42 - DUCHINI A., GOSS J-A., KARPEN S. et al. Vaccinations for adult solid-organ transplant recipients: current recommendations and protocols. Clinical Microbiologic Revue, 2003, Vol 16 N°3, p 357-364.

43 - EKBERG H., KYLLÖNEN L., MADSEN S. et al. Clinicians underestimate gastrointestinal symptoms and overestimate quality of life in renal transplant recipients: a multinational survey of nephrologists. Transplantation, 2007, Vol 27, fascicule 84, N°8 p 1052-1054.

44 - HAS (Haute autorité de santé). Suivi ambulatoire de l'adulte transplanté rénal au-delà de 3 mois après transplantation. Novembre 2007. [en ligne]. Disponible sur:
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/suivi_du_transplante_renal_-_recommandations.pdf
(page consultée le 14/07/2012)

45 - ANSM (Agence nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé). Thésaurus des interactions médicamenteuses. Mise à jour décembre 2012. [en ligne]. Disponible sur:
http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/58ddaf245abd2cd75105272d69ecf5f2.pdf
(page consultée le 14/07/2012)

46 - HAYNES R-B., TAYLOR D-W., SACKETT D-L. Compliance in Health Care. Johns Hopkins University Press, 1979, 516 p.

47 - MOREAU A., QUENEAU P. La décision thérapeutique personnalisée. Observance médicamenteuse. La Revue du Praticien, 2005, N°55, p899-902.

48 - TOURETTE-TURGIS C., REBILLON M. Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/SIDA, De la théorie à la pratique. Comment dire, 2002, 174 p.

- 49** - CORTET B., BENICHOU O. Adhérence, observance, persistance, concordance: prenons-nous en charge correctement nos patients ostéoporotiques ?. Revue du Rhumatisme, 2006, Vol 73, N°9, p1-9.
- 50** - LAMOUREUX A., MAGNAN A., VERVLOET D. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous. Revue Maladies Respiratoires, 2005, Vol 22, p31-34.
- 51** - OSTERBERG. N Eng J MED. 2005. Vol 353, N°5, p487-495.
- 52** - ASSAL J-Ph. Traitements des maladies de longue durée : de la phase aigüe au stade de la chronicité . Encycl. Med. Chir., Thérapeutique, 1996, Paris : Elsevier, 25-005-A-10, 18 p.
- 53** - Di MATTEO. Medical Care, 2004, Vol : 42, N°3, p200-209.
- 54** - DEW . Transplantation, 2007, Vol 83, N° 7, p858-873.
- 55** - DOBBELS. Pediatric Transplant, 2005, Vol 9, N° 3, p381-390.
- 56** - COUZI L., MOULIN B., MORIN M-P., et al. Factors predictive of medication nonadherence after renal transplantation: a french observational study. Transplantation, 2013, Vol 95. N°2, p326-332.
- 57** - VLAMINCK H., MAES B., EVERS G., et al. Prospective study on late consequences of subclinical non-compliance with immunosuppressive therapy in renal transplant patients. Am J Transplant, 2004, Vol 4. N°9, p1509-1513.
- 58** - BUTLER J-A, RODERICK P., MULLEE M., et al. Frequency and impact of nonadherence to immunosuppressants after renal transplantation: a systematic review. Transplantation, 2004, Vol 77 N°5 p769-776.

59 - World Health Organization. Adherence to long term therapies, evidence for action. 2003. [en ligne]. Disponible sur:

<http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241545992.pdf>

(page consultée le 30/07/2012)

60 - Mc LEROY. Health Educ, 1988, Vol 15 N°351.

61 - ASSAL J-Ph., LACROIX A., COURVOISIER F. Pour apprendre au malade à suivre son traitement. Un programme de formation des médecins. PRAXIS, 1992, p302-306.

62 - LACROIX A., JACQUEMET S., ASSAL J-Ph. Aider vos patients à mieux se traiter. The Desg teaching letter, 1996.

63 - LEHMANN A., ALLENET B., BAUDRANT-BOGA M., et al. Penser autrement l'observance médicamenteuse : d'une posture injonctive à une alliance thérapeutique entre le patient et le soignant – Concepts et déterminants. Annales pharmaceutiques françaises, Janvier 2012, Vol 70. Issue 1. p15-25.

64 - M. BAUDRANT-BOGA M. « Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux : modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien - Application aux patients diabétiques de type 2. Pharmacie. Grenoble : Université Joseph FOURIER Grenoble 1, 2009, 361 p.

65 - REACH G. Pourquoi se soigne-t-on ? : Enquête sur la rationalité de l'observance. 2^{ème} revue et augmentée. Lormont : le bord de l'eau, 2007. 305 p.

66 - Pr. GRIMALDI A. La place de l'éducation thérapeutique dans le traitement des maladies chroniques. Bulletin de l'Ordre, Décembre 2008, N°401, p341-353.

67 - GACHE P., FORTINI C., MEYNARD A., et al. L'entretien motivationnel: quelques repères théoriques et quelques exercices pratiques. Revue Médicale Suisse, 2006, p2154-2162.

68 - LUKASIEWICZ M. BENYAMINA A., FRENOY-PERES M., et al. « L'entretien motivationnel : les aspects techniques ». *Alcoologie et addictologie*, 2006, Vol 28, N°3, p 231-235.

69 - MICHAUD J-P., MARCHAND C. BLANCO-PIGNAT I., et al. Elaboration d'une carte conceptuelle en éducation thérapeutique avec un groupe de patients diabétiques : intérêts pédagogiques . *Education du patient et enjeux de santé*, 2008, Vol 26, N°1, p12-17.

70 - INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé). Résultats d'études et de recherches en prévention et en éducation pour la santé. [en ligne]. Disponible sur: <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1093.pdf>
(page consultée le 10/09/2012)

71 - Haut Conseil de la santé publique. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. 2009. [en ligne]. Disponible sur : http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspr20091112_edthsoppre.pdf
(page consultée le 10/09/2012)

72 - JACQUEMET S., CERTAIN A. Education thérapeutique du patient : rôles du pharmacien. *Bulletin de l'ordre*, Juillet 2000, N°367, p269-275.

73 - DREUX C., Blanchet F. L'éducation thérapeutique des patients : Une ardente obligation pour les pharmaciens. *Bulletin de l'Ordre*, Décembre 2009, N°405, p487-491.

74 - BAUDRANT M., ROUPRET J., TROUT H., et al. Réflexions sur la place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. *Journal de Pharmacie Clinique*, 2008, Vol 27, N°4. p201-204.

75 - ALLENET B. Pour que l'éducation thérapeutique du patient devienne pour le pharmacien une posture de travail. *Annales Pharmaceutiques Françaises*, 2012, Vol 70, p53-57.

76 - BERTHON S. Education thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ?. ADSP (actualités et dossier de santé publique), mars 2009, N°66. [en ligne]. Disponible sur:
<http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad661015.pdf>
(page consultée le 8/11/2012)

77 - D'IVERNOIS J-F., GAGNAYRE R. Les programmes structurés d'éducation thérapeutique. ADSP (actualités et dossier de santé publique), Mars 2009, n°66, [en ligne]. Disponible sur:
<http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad663334.pdf>
(page consultée le 8/11/2012)

78 - BAERT C., COCULA N., DELRAN J., et al. Etude comparative des besoins des patients transplantés ou en attente de transplantation d'organes et des représentations que se font les infirmières de ces besoins. Recherche en soins infirmiers, Décembre 2000, N°63
<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/63/26.pdf>
(page consultée le 12/06/2013)

79 - COMMUNIER A., SADKI R., SOMMERLATTE E., et al. Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans ?. EDP Sciences, SETE 2010. Vol 2, N°1, p51-62.

ANNEXES

| | |
|--|-------|
| <u>ANNEXE 1</u> : Déroulement de l'enquête réalisée pour la construction du référentiel de compétences | p.138 |
| <u>ANNEXE 2</u> : Référentiel de compétences à acquérir par le patient en pré et post-transplantation | p.143 |
| <u>ANNEXE 3</u> : Questionnaire | p.145 |
| <u>ANNEXE 4</u> : Messages sécuritaires à donner aux patients en hospitalisation..... | p.146 |
| <u>ANNEXE 5</u> : Grille nominative reprenant l'ensemble des informations à donner au patient avant sa sortie d'hospitalisation..... | p.155 |
| <u>ANNEXE 6</u> : Tableau des modalités de prise des traitements immunosuppresseurs..... | p.157 |
| <u>ANNEXE 7</u> : Fiches récapitulant les modalités de prises des traitements immunosuppresseurs remises aux patients greffés..... | p.162 |
| <u>ANNEXE 8</u> : livret remis au patient..... | p.165 |
| <u>ANNEXE 9</u> : piluliers fictifs (différentes présentations) | p.183 |

ANNEXE 1 : Déroulement de l'enquête réalisée pour la construction du référentiel de compétences

Séance de travail : identification des besoins des patients futurs transplantés rénaux

Préparé par A. Communier, CCECQA et Nicole Laroumet, AURAD/CHU

Objectifs

Identifier les besoins éducatifs des patients bénéficiant d'une transplantation rénale suite à une insuffisance rénale chronique

- Identifier les objectifs perçus par les patients
- Identifier les objectifs perçus par les soignants

Elaborer un référentiel de compétences pour des patients IRC

- Croiser les perceptions des deux groupes et dégager les principales compétences à développer chez ces patients en pré-greffe et en post-greffe

Participants

- 8 patients volontaires
- 8 soignants volontaires
- 2 modératrices (Dr Nicole Laroumet et Arlette Communier)

Organisation générale

| | |
|--|---|
| Introduction (contexte, objectifs) | Dr Lionel Couzi |
| Présentation de l'organisation de l'activité | A. Communier |
| Travaux en deux groupes séparés <ul style="list-style-type: none">▪ 1 groupe de patients▪ 1 groupe de soignants | Modérateurs : Dr Nicole Laroumet A. Communier |
| Restitution en grand groupe <ul style="list-style-type: none">▪ mise en évidence des points communs et des différences | Modérateurs : Dr Nicole Laroumet A. Communier |
| Discussion <ul style="list-style-type: none">▪ isoler les besoins éducatifs des autres besoins▪ faire exprimer ces besoins en termes de compétences /objectifs éducatifs) | Modérateurs : Dr Nicole Laroumet A. Communier |
| Synthèse de l'atelier | Dr Lionel Couzi |
| Café/thé/petits gâteaux... | |

Durée totale : 3 heures

TRAVAIL DE GROUPE

Durée totale : 1 heure 30 mn

Etape 1 : Comment je me sens ? (durée 20 mn)

Consigne 1

Réfléchissez individuellement pendant 5 minutes et essayez d'exprimer :

G1 : « que ressentez-vous (ou ressentiez) AVANT la greffe ?

G2 : « que ressentez-vous (ou ressentiez) APRES la greffe ?

Pour vous aider, vous avez des cartes sur la table avec quelques propositions. Regardez-les et prenez celles qui correspondent à ce que vous ressentez ou avez senti. Puis, vous avez des cartes vierges sur lesquelles vous pouvez noter les autres types de ressentis que vous avez eus.

Matériel

9 jeux de cartes (un par personne)

9 Marqueurs

Scotch ou patafix

Rôles du modérateur :

- organiser deux sous-groupes : « avant la greffe » et « après la greffe » (en fonction des expériences de chacun),
- donner la consigne,
- disposer les cartes sur la table,
- contrôler le temps,
- faire préciser certaines idées si besoin,
- coller les cartes réponses des participants sur un paper-board (AVANT, APRES) en essayant de les classer: ressentis positifs, négatifs, neutres, et faire la synthèse de l'exercice.

Etape 2 : qu'est ce que je fais ? (durée 40 mn)

Consigne 2

Individuellement pendant 5 mn puis par groupe de 2-3 personnes, essayez d'exprimer d'une part « ce que je fais » et d'autre part « ce que j'aimerais faire » pendant la période PRE-GREFFE

- pour ma santé,
- dans ma vie socio-professionnelle,
- dans ma vie familiale et affective,
- comme projets.

Noter vos réponses sur le paper-board en suivant l'organisation proposée

Consigne 3

Faire le même exercice sur la période « POST-GREFFE »

Matériel

3 feuilles de paper-board préparées

| AVANT LA GREFFE | Je fais | J'aimerais faire | Ce qu'il me manque |
|----------------------------|---------|------------------|--------------------|
| Santé | | | |
| Vie socio-professionnelle | | | |
| Vie familiale et affective | | | |
| Projets | | | |

Rôles du modérateur :

- donner la consigne,
- vérifier que la consigne est respectée,
- s'assurer que chacun peut s'exprimer,
- contrôler le temps,
- faire préciser certaines idées si besoin,
- faire une synthèse des trois sous-groupes « ce qu'il me manque » avec le groupe en pré-greffe et en post-greffe.

Etape 3 : qu'est ce que je sais ? (durée 20 mn)

Consigne 4

Par sous-groupes de 3-4 personnes, prenez le temps de discuter sur ce que vous savez et aimeriez savoir. Puis notez sur le paper-board les idées que vous aurez partagées

Quand vous avez terminé, relisez vos réponses et surlignez en rouge ce que vous auriez aimé savoir avant la greffe, et en vert « après la greffe ».

Matériel

3 feuilles de paper-board préparées

| Thèmes | Ce que je sais | Ce que je ne sais pas Ce que j'aimerais savoir Les questions que je me pose |
|---------------------------|-----------------------|--|
| Maladie | | Surligné rouge : avant la greffe Surligné vert : après la greffe |
| Transplantation | | |
| Traitement | | |
| Droits | | |
| Vie affective et sexuelle | | |
| Vie professionnelle | | |

Rôles du modérateur :

- donner la consigne,
- vérifier que la consigne est respectée,
- s'assurer que chacun peut s'exprimer,
- contrôler le temps,
- faire préciser certaines idées si besoin,
- faire une synthèse « ce que j'aimerais savoir » en pré-greffe et en post greffe.

Synthèse du travail de groupe

- Nommer un rapporteur (ou un des modérateurs ???)

TRAVAIL EN PLENIERE

Durée : 1 heure 30

1. Comparaison productions « soignants » et « patients »

Présentation des synthèses par un des membres de chaque groupe

2 Discussion

- y a-t-il des différences, si oui lesquelles ?
- quelles sont les besoins éducatifs ?
- comment répondre aux besoins exprimés ?

3. Traduction de ces besoins en termes de compétences et/ou objectifs éducatifs

Classification pré et post-greffe.

Priorisation : identification des objectifs de sécurité.

ANNEXE 2 : Référentiel de compétences à acquérir par le patient en pré et post-transplantation

OBJECTIFS D'ADAPTATION PSYCHO-SOCIALE

- Exprimer son vécu, ses préoccupations sur sa maladie et la transplantation.
- Solliciter de l'aide auprès de son entourage et des soignants.
- Informer, éduquer son entourage.
- Identifier et utiliser les circuits d'aide sociaux, administratifs.
- Identifier les possibilités de revenus après greffe (travail, aides sociales).
- Rechercher et analyser des informations utiles.
- Mettre en œuvre des conduites d'ajustement pour gérer ses émotions, son stress, son anxiété.
- Formuler des projets à court, moyen et long terme.

OBJECTIFS D'AUTO-SOINS

➤ Centres de néphrologie-dialyse d'Aquitaine

- Expliquer ce qu'est l'IRC et l'IRC terminale.
- Expliquer les conséquences de l'IRC sur la santé et la vie quotidienne.
- Expliquer la nécessité d'un traitement de suppléance.
- Expliquer les principes de base de la transplantation.
- Expliquer les répercussions de la transplantation sur sa vie quotidienne.
- Identifier des stratégies d'adaptation de sa vie quotidienne après la transplantation.
- Identifier les personnes ressources

➤ CHU Bordeaux, service de transplantation

- Expliquer l'appel greffe, la technique chirurgicale, le devenir de l'abord veineux.
- Expliquer le phénomène de compatibilité et faire le lien avec le temps d'attente.
- Expliquer les effets des traitements post-transplantation.
- Expliquer les principales complications possibles de la transplantation et les mesures préventives.
- Définir les avantages et inconvénients de la greffe avec donneur vivant et donneur décédé.
- Aborder le don de donneur vivant en famille.

➤ CHU Bordeaux : transplantation, Ambulatoire

Prévention/complications

- Repérer les changements possibles dans son corps (manifestations cliniques).
- Identifier les signes d'alerte des complications.
- Expliquer les moyens d'auto-surveillance et de prévention.
- Expliquer les conduites à tenir face à différents signes d'alerte.

Traitement

- Lire son ordonnance.
- Identifier les doses et horaires de prise de traitement.
- Expliquer les indications, interactions et précautions d'emploi des immunosuppresseurs.
- Gérer son stock de médicaments.

Vie quotidienne

- Adapter son activité physique en post-transplantation.
- Adapter son alimentation et hydratation après la transplantation.
- Identifier les procédures et précautions à prendre pour préparer, organiser un voyage.
- Expliquer les procédures et précautions à prendre pour mener un projet de grossesse.

ANNEXE 3 : Questionnaire

Sexe :

Age :

Date de la transplantation :

Condition de la transplantation (donneur vivant/ donneur décédé) :

Avant la greffe : Dialyse péritonéale / hémodialyse/ rien

Si dialyse ou hémodialyse, depuis combien de temps :

1/ Pouvez vous vous présenter (profession, loisirs, entourage familial...) ?

2/ Que savez vous de votre pathologie rénale ?

3/ Pouvez vous me citer des conséquences à long terme de votre pathologie rénale ?

4/ Pouvez vous m'expliquer ce que vous savez de votre traitement ?

5/ Quelles sont vos attentes personnelles envers ces traitements ?

6/ Quels sont à votre avis les effets de votre traitement pour la greffe ?

7/ Quelle(s) difficulté(s) rencontrez vous avec votre traitement ?

8/ Comment gérez-vous votre traitement en dehors de votre domicile ?

9/ Quelles seraient vos attentes envers un atelier sur le médicament au cours du programme d'éducation thérapeutique ?

10/ Comment imaginez vous un atelier médicament qui pourrait vous aider à mieux appréhender votre traitement ?

11/ Que pensez vous de la rencontre avec un pharmacien au cours de vos passages dans le service ?

ANNEXE 4 : Messages sécuritaires à donner aux patients en hospitalisation

1/ Consultations du suivi post-greffe

Il est très important d'expliquer au patient le déroulement de son suivi post greffe avant sa sortie d'hospitalisation, pour qu'il n'ait pas le sentiment d'être « lâché dans la nature ».

➤ Il faut expliquer au patient qu'avant de venir en consultation, il doit prendre tous ces traitements sauf ses médicaments antirejet.

☞ Les 3 premiers mois : 1 fois /semaine

↳ Echo doppler à la 6^{ème} semaine après la dépose de la sonde JJ.

☞ Entre le 3^{ème} et le 6^{ème} mois : tous les 15 jours

↳ En alternance avec le néphrologue de ville : une fois par mois à Pellegrin, 1 fois par mois dans son centre de dialyse.

☞ Entre le 6[°] et le 12[°] mois : tous les mois

↳ Toujours en alternance avec le néphrologue de ville : une fois tous les 2 mois à Pellegrin et 1 fois tous les 2 mois dans le centre de dialyse.

☞ Au-delà d'un an : tous les 2 à 3 mois

↳ Une fois par an à l'hôpital pour un bilan annuel.

Qui contacter en cas de problème :

J0 à M3 : Néphrologue de transplantation

M3 à M6 : Néphrologue de proximité ou néphrologue de transplantation

> M6 : Néphrologue de proximité ou médecin traitant

2/ Surveillance du risque de survenue des infections

2-1/ Surveillance de sa température

- Ceci est très important car le premier signe de l'infection est la fièvre :

Hyperthermie = $T^{\circ} > 38^{\circ}\text{C}$ pendant plus de 24h

⇒ Prévenir l'équipe responsable de la transplantation

- Prendre la température toujours de la même façon et au même moment de la journée.
- Bien demander au patient s'il possède un thermomètre chez lui. Sinon lui dire d'en acheter un.
- Si thermomètre classique : prendre sa température sous le bras (ajouter $0,5^{\circ}\text{C}$ à la valeur indiquée) ou dans l'oreille.
- Si douleur sans fièvre ⇒ prendre du paracétamol
 - ➔ Éviter de prendre du paracétamol avant d'avoir vu un médecin afin que sa température puisse être contrôlée

2-2/ Quels signes doivent être détectés ?

- Infection urinaire : brûlures en urinant, urines troubles et malodorantes, envies fréquentes d'uriner...
- Infection pulmonaire : toux, nez qui coule, maux de gorge...
- Infection dentaire : douleurs dentaires, abcès...
- Toute autre infection : angine, otites, gastro-entérite...

3/ En cas de diarrhées / vomissements

- Boire beaucoup pour éviter de se déshydrater (si le patient suit un régime sans sel, lui recommander d'arrêter).

➤ Pour les patients sous diurétique (LASILIX = Furosémide) leur recommander d'arrêter le diurétique s'ils ont une diarrhée de plus de 48h.

➤ Surveiller son poids quotidiennement.

Contactez l'équipe de transplantation (si greffe de moins de 3 mois) si :

- Le nombre de selles par jour, ou leur aspect, varient brutalement d'un jour à l'autre
- Les vomissements empêchent le patient de s'hydrater suffisamment.

Risques de gravité des diarrhées post greffe :

⇒ Peut modifier les concentrations plasmatiques et donc déséquilibrer le traitement immunosuppresseur.

⇒ Parfois liées aux immunosuppresseurs → possibilité de switch thérapeutique ou modification de posologie.

4/ En cas de blessures

➤ Surveillance par l'équipe soignante que la vaccination antitétanique est à jour.

- Lavage à l'eau et au savon + séchage avec un linge propre

- Protéger la plaie avec un pansement

- Utilisation possible d'antiseptique (attention à la date de péremption)

5/ Surveillance de la cicatrice

➤ Ne pas porter de poids lourd pendant environ 3 mois post-greffe.

➤ Surveiller l'apparition de rougeur, douleur ou gonflement (voir hématome)

➤ Porter une ceinture abdominale pour prévenir l'éventration pendant les 4 à 6 semaines post-greffe.

6/ Surveillance du poids

➤ Si le patient ne possède pas de balance, lui conseiller fortement de s'en procurer une.

☞ Si il y a une variation de +/- 2Kg sur une semaine ⇒ prévenir le médecin

Risque d'une variation de poids :

⇒ La prise de poids peut être un signe d'œdèmes des membres inférieurs.

⇒ La perte de poids peut être un signe d'une déshydratation : diarrhées, diurétique à réadapter...

7/ Surveillance de la tension

+++ Patient HTA

➤ Si le patient ne possède pas de tensiomètre, lui conseiller d'aller dans une pharmacie se faire prendre sa tension.

➤ Pour un patient hypertendu : surveiller sa tension une fois par semaine à l'aide d'un tensiomètre.

8/ Quelques règles d'hygiène au quotidien

☞ Les défenses immunitaires sont atténuées par les immunosuppresseurs, pour éviter le rejet du greffon. ⇒ Sensibilité accrue aux infections.

➤ Limiter les contacts rapprochés avec des personnes malades (grippe, angine, gastro-entérite...) sans pour autant s'enfermer chez soi.

➤ Se laver régulièrement les mains.

- Avoir une bonne hygiène bucco-dentaire :
 - se laver les dents après chaque repas
 - se brosser les dents, les gencives et la langue avec une brosse à dent souple (idéalement électrique) et un dentifrice fluoré
 - aller régulièrement chez le dentiste (1 fois/an).

+++ Pour les patients sous NEORAL® ⇒ Risque d'hypertrophie gingivale

- Prendre une douche par jour.
- Changer ses vêtements.
- Eviter les zones de travaux ⇒ Risque d'infection pulmonaire (ex : Aspergillose).
- Se couper les ongles des pieds régulièrement sans se blesser (sensibles aux mycoses).
- Si présence d'animaux : ⇒ Limiter les contacts directs
 - ⇒ Se laver les mains
 - ⇒ Ne pas changer les litières des cages

9/ Boissons - alimentation

- Boire au minimum 2L/j (le thé, le café en font partie).
 - ↳ Penser à dire au patient qu'il peut boire de l'eau du robinet.
 - ↳ Limiter les sodas si risque de diabète.
- Avoir une alimentation variée et équilibrée en limitant les repas trop gras.
 - ↳ Eviter de manger de la viande crue.

10/ Activité physique

- Après les premiers mois de greffe, on observe une diminution de la masse musculaire.
- Reprendre progressivement un sport non violent (marche, natation, vélo...) afin de minimiser les risques de chocs sur le greffon.
- Augmenter l'activité sportive progressivement.

11/ Prévention contre le soleil

- Les immunosuppresseurs augmentent le risque de cancers cutanés.
 - Penser à se protéger du soleil avec une crème solaire écran total et renouveler l'application toutes les 2 heures.
 - Porter un chapeau et des lunettes de soleil en cas d'exposition.
 - Eviter de s'exposer l'été entre 11h et 16h
- RQ : Attention au bras posé au bord de la vitre de la voiture pour les personnes qui conduisent beaucoup).

Auto-surveillance régulière de la peau :

- Consultation rapide si apparition d'une croûte inhabituelle ou d'une modification d'un grain de beauté.
- Consultation d'un dermatologue 1 fois/an.

12/ L'alcool

- Pas de contre-indication absolue, mais limiter au maximum la consommation de boissons alcoolisées.

13/ Le tabac

- Le tabac favorise le développement de cancers pulmonaires.
- Le tabac altère tous les vaisseaux, dont ceux du greffon, et dégrade la fonction rénale.

RQ : Le tabac atteint tous les vaisseaux de l'organisme, pas seulement le rein.

- Si patient fumeur ⇒ lui suggérer d'arrêter de fumer et lui dire qu'il existe des moyens pour l'aider.

14/ Le traitement immunosuppresseur

14-1/ Interactions possibles avec les traitements immunosuppresseurs :

- Ne pas faire d'automédication.
 - Ne pas prendre de médicaments sans prescription médicale
 - Certains médicaments ou plantes peuvent faire varier la concentration sanguine des immunosuppresseurs : (Ex : millepertuis)
 - Les anti-inflammatoires non stéroïdiens sont contre indiqués car il y a un risque de toxicité rénale. (Ex : IBUPROFENE[®], SPIFEN[®], ASPIRINE[®] 1g, ADVIL[®] ...)

 - Les patients doivent avoir avec eux la liste des médicaments interférant avec leur traitement (remis à leur sortie d'hospitalisation) pour la présenter en cas de besoin à tout professionnel de santé qu'il rencontre.

 - Médicaments et alimentation :
 - Ne pas prendre de médicaments avec du jus de pamplemousse.
- RQ : le pamplemousse (qui est un inhibiteur enzymatique) peut entraîner une augmentation des effets de certains médicaments et donc une majoration des effets secondaires.

14-2/ Modalités de prise du traitement immunosuppresseur

⇒ Ce sont des médicaments à prendre pendant toute la durée de vie du greffon. Mais leurs posologies et compositions peuvent varier au cours du temps.

(Cf : tableau joint)

⇒ Ne pas prendre de médicaments génériques pour les traitements immunosuppresseurs.

15/ En cas de voyage ⇒ Voir le service de santé-voyage à l'hôpital St André

15-1/ Décalage horaire :

➤ Si décalage >2h : Adaptation de l'heure de prise au cas par cas en fonction de l'ancienneté de la greffe, du type d'immunosuppresseur et de leur tolérance, de la durée du voyage, du nombre d'heures de décalage...

↳ Prévenir le néphrologue (calcul fait avec le patient pour décaler petit à petit sa prise de traitement). Dans la plupart des cas, on recommandera au patient de suivre l'heure locale du pays dans lequel il se trouve.

➤ Si décalage < ou = à 2h prendre les médicaments à heure habituelle, à l'heure du pays dans lequel se trouve le patient. (Éventuellement, si le patient en est capable, on peut lui proposer de prévenir le décalage avant de partir en vacances)

15-2/ Stock de médicaments :

➤ Calculer la quantité de médicaments nécessaire pour le séjour et ajouter une marge de sécurité de quelques jours.

➤ Si le patient prend l'avion : garder ses médicaments avec lui en cabine.

➤ Le patient doit toujours avoir une ordonnance justificative et une dose d'antirejet sur lui.

15-3/ Eau

- Dans certains pays consommer de l'eau en bouteille.

15-4/ Vaccins

- Ne pas se faire vacciner sans avoir eu l'avis du médecin responsable de la greffe.

Vaccinations interdites (vaccins à base de virus activé) :

- fièvre jaune
- BCG
- ROR
- Varicelle

- Important de suivre les rappels du tétanos (1 dose tous les 10 ans).

16/ En cas de projet de grossesse

☞ Une patiente traitée par immunosuppresseurs doit avoir une contraception efficace en dehors d'un désir de grossesse.

- Parler de son projet de grossesse à l'équipe médicale avant d'arrêter sa contraception.

➤ Au-delà de 1 an, toute grossesse doit être programmée et discutée avec l'équipe médicale responsable de la greffe et le gynécologue. L'équipe déterminera en fonction du suivi post-transplantation, si la grossesse peut être envisagée.

ANNEXE 5 : Grille nominative reprenant l'ensemble des informations à donner au patient avant sa sortie d'hospitalisation

| INFORMATIONS | DISPENSEES LE | | | |
|--|---------------|-------------|------------|-------------|
| | .../.../... | .../.../... | .../.../.. | .../.../... |
| LE GREFFON ET LE TRAITEMENT IMMUNOSUPPRESSEUR | | | | |
| Citer les médicaments immunosuppresseurs | | | | |
| Montrer les médicaments immunosuppresseurs | | | | |
| Le prendre toujours à la même heure | | | | |
| Le reprendre en cas de vomissements dans les →h pour le® →h pour le.....® | | | | |
| En cas d'oubli le patient a → ...h pour prendre le® → ...h pour prendre le® | | | | |
| Avoir toujours la dernière ordonnance sur soi | | | | |
| Si c'est une femme : contraception efficace nécessaire | | | | |
| INFECTION / HYGIENE / PLAIE GREFFE / TENSION | | | | |
| Importance d'avoir une hygiène bucco-dentaire : - se laver les dents après chaque repas - examiner sa bouche: aphtes, troubles de la déglutition | | | | |
| Importance de surveiller sa température : - vérifier que le patient possède un thermomètre - si T°>38°C plus de 24h : appeler le service de transplantation (J0-M3) | | | | |
| Si vomissements / diarrhées inhabituels : appeler le service de transplantation (J0-M3) | | | | |
| Les signes d'infections urinaires sont: brûlures en urinant, urines troubles ou malodorantes... | | | | |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| Les signes d'infection de la plaie sont: douleurs, chaleur, rougeur, écoulement... | | | | |
| Demander au patient s'il possède une balance , pour qu'il puisse surveiller son poids chez lui | | | | |
| Risque d' hypertension artérielle : signaler - une prise de poids rapide - un gonflement des chevilles, des doigts ou du visage - un essoufflement inhabituel | | | | |
| Porter un serre corps pendant 4-6 semaines Ne pas soulever de poids lourd Reprendre progressivement un sport non violent | | | | |
| PRÉVENTION DES CANCERS | | | | |
| Se protéger du soleil - mettre de l'écran total toutes les 2 heures - porter chapeau, lunettes de soleil, tee-shirt - éviter de s'exposer entre 11h et 16h l'été | | | | |
| Consommation d' alcool avec modération | | | | |
| Si le patient fume, lui suggérer d'arrêter | | | | |
| ALIMENTATION | | | | |
| Boire au minimum 2L/j (eau plate) | | | | |
| Avoir une alimentation équilibrée (vérifier que le patient a bien vu la diététicienne) | | | | |

ANNEXE 6 : Tableau des modalités de prise des traitements immunosuppresseurs

Tableau 1 : Anticalcineurines

| SPECIALITES ▲ ne pas écraser sauf si précisé | MODALITES DE PRISES | OUBLIS ▲ ne pas prendre de dose double pour compenser la dose simple oubliée | VOMISSEMENTS AIGUS |
|--|--|---|---|
| <p>NEORAL® (Ciclosporine) <i>Capsules molles</i> 10 ; 25 ; 50 et 100 mg</p> | <p>NEORAL® Pendant ou en dehors des repas mais toujours au même moment afin de garantir une absorption régulière du médicament.</p> <p>* NEORAL suspension buvable : Prélever avec la seringue Diluer dans du lait, eau plate ou jus de fruit (pas jus de pamplemousse) ⇒ Diluer toujours dans le même vecteur Ne jamais rincer la seringue Eviter verres en plastique</p> | <p>Si l'oubli < 6h : ➤ prendre le comprimé oublié.</p> <p>Si l'oubli > 6h : ➤ ne pas prendre le comprimé oublié (risque de surdosage)</p> | <p>(Données précisées par le labo)</p> <p>Dans les 2h après la prise : ➤ Reprendre une dose</p> <p>Plus de 2h après la prise : ➤ Ne pas reprendre le traitement</p> |
| <p>PROGRAF® (Tacrolimus) <i>Gélules</i> 0,5 ; 1 et 5 mg</p> | <p>Vidal : 12h d'intervalle entre les 2 prises En dehors des repas (1h avant ou 2h après)</p> <p>En pratique clinique : Prise pendant les repas mais toujours au même moment afin de garantir une absorption régulière du médicament.</p> | <p>Si l'oubli < 6h : ➤ prendre le comprimé oublié.</p> <p>Si l'oubli > 6h : ➤ ne pas prendre le comprimé oublié (risque de surdosage)</p> | <p>Dans les 30 min après la prise : ➤ Reprendre une dose</p> <p>Plus 30 min après la prise : ➤ Ne pas reprendre le traitement</p> |

| | | | |
|--|---|---|--|
| <p>ADVAGRAF® (Tacrolimus) <i>Gélules LP</i> 0,5 ; 1 ; 3 et 5 mg</p> <p><i>▲ pas de Switch avec le PROGRAF® sans Tacrolimusémie</i></p> | <p>1 prise par jour Vidal : Le matin toujours à la même heure En dehors des repas : 1h avant ou 2-3h après le repas pour favoriser l'absorption En pratique clinique : Prise pendant le petit-déjeuner mais toujours au même moment afin de garantir une absorption régulière du médicament</p> | <p>Si l'oubli < 12h : ➤ prendre le comprimé oublié.</p> <p>Si l'oubli > 12h : ➤ ne pas prendre le comprimé oublié (risque de surdosage)</p> | <p>Dans les 1h après la prise : ➤ Reprendre une dose</p> <p>Plus de 1h après la prise : ➤ Ne pas reprendre le traitement</p> |
|--|---|---|--|

Tableau 2 : Corticoïdes

| <p>SPECIALITES <i>▲ ne pas écraser sauf si précisé</i></p> | <p>MODALITES DE PRISES</p> | <p>OUBLIS <i>▲ ne pas prendre de dose double pour compenser la dose simple oubliée</i></p> | <p>VOMISSEMENTS <i>AIGUS</i></p> |
|--|--|--|---|
| <p>CORTANCYL® (prednisone) <i>Comprimés :</i> 1 ; 5 et 20 mg <i>sécables</i></p> <p>SOLUPRED® (prednisolone) <i>Comprimés :</i> 5 et 20 mg <i>Peuvent être écrasés</i></p> | <p>Prendre le matin au milieu du petit déjeuner</p> <p><u>Pour les traitements au long cours :</u> Consommer des produits laitiers Eviter l'excès de sels, sucres rapides et de graisses.</p> | <p>Reprendre le comprimé dès que possible dans la journée</p> <p>Ne pas doubler la dose suivante</p> | <p>Dans les 30 min après la prise : ➤ Reprendre une dose complète</p> <p>Plus de 30 min après la prise : ➤ Ne pas reprendre le traitement</p> |

Tableau 3 : Inhibiteurs de la m-TOR

| SPECIALITES ▲ ne pas écraser sauf si précisé | | MODALITES DE PRISES | OUBLIS ▲ ne pas prendre de dose double pour compenser la dose simple oubliée | VOMISSEMENTS AIGUS |
|---|---|---|--|---|
| CERTICAN® | Comprimés : 0,25 mg 0,5 mg 0,75 mg | Pendant ou en dehors des repas mais toujours au même moment afin de garantir une absorption régulière du médicament. | Si l'oubli < 6h, ➤ prendre le comprimé oublié. Si l'oubli > 6h, ➤ ne pas prendre le comprimé oublié (risque de surdosage) | Dans les 2h après la prise : ➤ Reprendre une dose Plus de 2h après la prise : ➤ Ne pas reprendre le traitement |
| | Comprimés Orodispersibles 0,1 mg 0,25 mg Peuvent être écrasés | la dose journalière peut être administrée en 2 prises en même temps que la ciclosporine (NEORAL®) | | Dans les 30 min après la prise : ➤ Reprendre une dose Plus de 30 min après la prise : ➤ Ne pas reprendre le traitement |
| RAPAMUNE® (Sirolimus) Comprimés enrobés : 0,5 ; 1 et 2 mg | Pendant ou en dehors des repas mais toujours au même moment afin de garantir une absorption régulière du médicament. *RAPAMUNE® 4h après la dose de ciclosporine Préférentiellement au moment de la prise du repas du midi, pour éloigner de la prise des autres immunosuppresseurs. | (Données précisées par le labo) Reprendre la dose oubliée sauf si la prochaine prise de ciclosporine est dans moins de 4h | Dans les 1h après la prise : ➤ Reprendre une dose Plus de 1h après la prise : ➤ Ne pas reprendre le traitement | |

Tableau 4 : Antimétaboliques

| SPECIALITES ▲ ne pas écraser sauf si précisé | MODALITES DE PRISES | OUBLIS ▲ ne pas prendre de dose double pour compenser la dose simple oubliée | VOMISSEMENTS AIGUS |
|--|---|--|--|
| CELLCEPT® (mycophénolate mofétil) <i>Gélules</i> <i>250 mg</i> <i>Comprimés pelliculés</i> <i>500 mg</i> | 2 prises / jour Pendant ou en dehors des repas mais toujours au même moment afin de garantir une absorption régulière du médicament. | Si l'oubli < 6h, ➤ prendre le comprimé oublié. Si l'oubli > 6h, ➤ ne pas prendre le comprimé oublié (risque de surdosage) | Dans les 30 min après la prise : ➤ Reprendre une dose complète Plus de 30 min après la prise : ➤ Ne pas reprendre le traitement |
| | <u>Schéma en 3 fois par jour possible :</u> Suivi thérapeutique important A prendre toujours à la même heure et au même moment par rapport au repas. | Si l'oubli < 2h, ➤ prendre le comprimé oublié. Si l'oubli > 2h, ➤ ne pas prendre le comprimé oublié (risque de surdosage) | |
| IMUREL® (Azathioprine) <i>Comprimés pelliculés :</i> <i>25 et 50 mg</i> | Au cours d'un repas, afin d'éviter les troubles gastro-intestinaux. | <i>Cinétique non linéaire</i> <i>Pas de rattrapage possible</i> | <i>Cinétique non linéaire</i> <i>Pas de rattrapage possible</i> |

| | | | |
|---|---|--|--|
| MYFORTIC® <i>Comprimés pelliculés gastrorésistants : 180 et 360 mg</i> | 2 prises / jour Pendant ou en dehors des repas mais toujours au même moment afin de garantir une absorption régulière du médicament. | Si l'oubli < 6h, ➤ prendre le comprimé oublié. Si l'oubli > 6h, ➤ ne pas prendre le comprimé oublié (risque de surdosage) | Dans les 2h après la prise : ➤ Reprendre une dose |
| | <u>Schéma en 3 fois par jour possible :</u> Suivi thérapeutique important A prendre toujours à la même heure et au même moment par rapport au repas. | Si l'oubli < 2h, ➤ prendre le comprimé oublié. Si l'oubli > 2h, ➤ ne pas prendre le comprimé oublié (risque de surdosage) | Plus de 2h après la prise : ➤ Ne pas reprendre le traitement |

ANNEXE 7 : Fiches récapitulant les modalités de prises des traitements immunosuppresseurs remis aux patients greffés



CELLCEPT®

Mycophénolate mofétil

250 mg



500 mg



Indication :
Prévention du rejet du greffon

Posologie : 2 fois par jour

- **Le prendre toujours de la même manière** (si vous avez l'habitude de le prendre au cours d'un repas, il est important de le prendre toujours avec de la nourriture)
- **Le prendre toujours à la même heure**

Si je l'oublie :

Moins de 6h après l'heure habituelle
↳ **Vous pouvez prendre la dose oubliée**

Plus de 6h après l'heure habituelle
↳ **Il n'est pas nécessaire de prendre la dose oubliée**

Si je vomis dans les **30 min** après la prise
⇒ **Reprendre le médicament**

Fiche réalisée par l'équipe de transplantation rénale du CHU de Bordeaux.
Travail coordonné par B.ROUSSELY-MARTIN (interne en pharmacie)



CELLCEPT®

Mycophénolate mofétil

250 mg



500 mg



Indication :
Prévention du rejet du greffon

Posologie : 3 fois par jour

- **Le prendre toujours de la même manière** (si vous avez l'habitude de le prendre au cours d'un repas, il est important de le prendre toujours avec de la nourriture)
- **Le prendre toujours à la même heure**

Si je l'oublie :

Moins de 2h après l'heure habituelle
↳ **Vous pouvez prendre la dose oubliée**

Plus de 2h après l'heure habituelle
↳ **Il n'est pas nécessaire de prendre la dose oubliée**

Si je vomis dans les **30 min** après la prise
⇒ **Reprendre le médicament**

Fiche réalisée par l'équipe de transplantation rénale du CHU de Bordeaux.
Travail coordonné par B.ROUSSELY-MARTIN (interne en pharmacie)



PROGRAF®

Tacrolimus

0,5 mg



1 mg



5 mg



Indication :
Prévention du rejet du greffon

Posologie : 2 fois par jour

- **Le prendre toujours de la même manière** (si vous avez l'habitude de le prendre au cours d'un repas, il est important de le prendre toujours avec de la nourriture)
- **Le prendre toujours à la même heure**

Si je l'oublie :

Moins de 6h après l'heure habituelle
↳ **Vous pouvez prendre la dose oubliée**

Plus de 6h après l'heure habituelle
↳ **Il n'est pas nécessaire de prendre la dose oubliée**

Si je vomis dans les **30 min** après la prise
⇒ **Reprendre le médicament**

Fiche réalisée par l'équipe de transplantation rénale du CHU de Bordeaux.
Travail coordonné par B.ROUSSELY-MARTIN (interne en pharmacie)



ADVAGRAF®

Tacrolimus

0,5 mg



1 mg



3 mg



5 mg



Indication : Prévention du rejet du greffon

Posologie : 1 fois par jour le matin

- **Le prendre toujours de la même manière** (si vous avez l'habitude de le prendre au cours d'un repas, il est important de le prendre toujours avec de la nourriture)
- **Le prendre toujours à la même heure**

Si je l'oublie :

Moins de 12h après l'heure habituelle
↳ **Vous pouvez prendre la dose oubliée**

Plus de 12h après l'heure habituelle
↳ **Il n'est pas nécessaire de prendre la dose oubliée**

Si je vomis dans l'heure après la prise
⇒ **Reprendre le médicament**

Fiche réalisée par l'équipe de transplantation rénale du CHU de Bordeaux.
Travail coordonné par B.ROUSSELY-MARTIN (interne en pharmacie)



MYFORTIC®

mycophénolate sodique

180 mg



360 mg



Indication :

Prévention du rejet du greffon

Posologie : 2 fois par jour

- **Le prendre toujours de la même manière** (si vous avez l'habitude de le prendre au cours d'un repas, il est important de le prendre toujours avec de la nourriture)
- **Le prendre toujours à la même heure**

Si je l'oublie :

Moins de 6h après l'heure habituelle

↳ **Vous pouvez prendre la dose oubliée**

Plus de 6h après l'heure habituelle

↳ **Il n'est pas nécessaire de prendre la dose oubliée**

Si je vomis dans les **2h** après la prise

⇒ **Reprendre le médicament**

Fiche réalisée par l'équipe de transplantation rénale du CHU de Bordeaux.
Travail coordonné par B.ROUSSELY-MARTIN (interne en pharmacie)



MYFORTIC®

mycophénolate sodique

180 mg



360 mg



Indication :

Prévention du rejet du greffon

Posologie : 3 fois par jour

- **Le prendre toujours de la même manière** (si vous avez l'habitude de le prendre au cours d'un repas, il est important de le prendre toujours avec de la nourriture)
- **Le prendre toujours à la même heure**

Si je l'oublie :

Moins de 2h après l'heure habituelle

↳ **Vous pouvez prendre la dose oubliée**

Plus de 2h après l'heure habituelle

↳ **Il n'est pas nécessaire de prendre la dose oubliée**

Si je vomis dans les **2h** après la prise

⇒ **Reprendre le médicament**

Fiche réalisée par l'équipe de transplantation rénale du CHU de Bordeaux.
Travail coordonné par B.ROUSSELY-MARTIN (interne en pharmacie)



CERTICAN® (comprimés)

Everolimus

0,25 mg



0,50 mg



0,75 mg



Indication :

Prévention du rejet du greffon

Posologie : 2 fois par jour

- **Le prendre toujours de la même manière** (si vous avez l'habitude de le prendre au cours d'un repas, il est important de le prendre toujours avec de la nourriture)
- **Le prendre toujours à la même heure**

Si je l'oublie :

Moins de 6h après l'heure habituelle

↳ **Vous pouvez prendre la dose oubliée**

Plus de 6h après l'heure habituelle

↳ **Il n'est pas nécessaire de prendre la dose oubliée**

Si je vomis dans les **2h** après la prise

⇒ **Reprendre le médicament**

Fiche réalisée par l'équipe de transplantation rénale du CHU de Bordeaux.
Travail coordonné par B.ROUSSELY-MARTIN (interne en pharmacie)



CERTICAN®

(comprimés orodispersibles)

Everolimus

Indication :

Prévention du rejet du greffon

Posologie : 2 fois par jour

- **Le prendre toujours de la même manière** (si vous avez l'habitude de le prendre au cours d'un repas, il est important de le prendre toujours avec de la nourriture)
- **Le prendre toujours à la même heure**

Si je l'oublie :

Moins de 6h après l'heure habituelle

↳ **Vous pouvez prendre la dose oubliée**

Plus de 6h après l'heure habituelle

↳ **Il n'est pas nécessaire de prendre la dose oubliée**

Si je vomis dans les **30 min** après la prise

⇒ **Reprendre le médicament**

Fiche réalisée par l'équipe de transplantation rénale du CHU de Bordeaux.
Travail coordonné par B.ROUSSELY-MARTIN (interne en pharmacie)



NEORAL®

ciclosporine

10 mg

25 mg

50 mg

100 mg



Indication : Prévention du rejet du greffon

Posologie : 2 fois par jour

- Le prendre toujours de la même manière (si vous avez l'habitude de le prendre au cours d'un repas, il est important de le prendre toujours avec de la nourriture)
- Le prendre toujours à la même heure

Si je l'oublie :

Moins de 6h après l'heure habituelle

↳ Vous pouvez prendre la dose oubliée

Plus de 6h après l'heure habituelle

↳ Il n'est pas nécessaire de prendre la dose oubliée

Si je vomis dans les 2h après la prise

⇒ Reprendre le médicament

Fiche réalisée par l'équipe de transplantation rénale du CHU de Bordeaux.
Travail coordonné par B.ROUSSELY-MARTIN (interne en pharmacie)



ROVALCYTE® 450mg

valganciclovir

Forme: comprimé



Indication : Prévention des infections à CMV (cytomégalovirus)

Posologie :

1 à 2 comprimés par jour le matin

- Le prendre si possible au cours d'un repas
- Ne pas écraser ou mâcher les comprimés
- Pendant 3 à 6 mois en fonction de la prescription

Si je l'oublie :

Je m'en rends compte dans la journée:

↳ Prendre le médicament

Je m'en rends compte le jour suivant:

↳ Ne jamais doubler une prise pour compenser la prise oubliée.

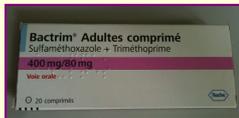
Fiche réalisée par l'équipe de transplantation rénale du CHU de Bordeaux.
Travail coordonné par B.ROUSSELY-MARTIN (interne en pharmacie)



BACTRIM® 400mg/80mg

sulfaméthoxazole/Triméthoprim

Forme: comprimé



Indication : Prévention d'une infection pulmonaire

Posologie :

1 comprimé par jour le matin

- Le prendre si possible au cours d'un repas
- Pendant 6 mois

Si je l'oublie :

Je m'en rends compte dans la journée:

↳ Prendre le médicament

Je m'en rends compte le jour suivant:

↳ Ne jamais doubler une prise pour compenser la prise oubliée.

Fiche réalisée par l'équipe de transplantation rénale du CHU de Bordeaux.
Travail coordonné par B.ROUSSELY-MARTIN (interne en pharmacie)



PENTACARINAT® 300 mg

pentamidine

Forme: aérosol



Indication : Prévention d'une infection pulmonaire

Posologie / mode d'administration :

300 mg une fois par mois pendant 6 mois

Avec de la VENTOLINE (elle permet de dilater vos bronches pour favoriser la pénétration du PENTACARINAT®)

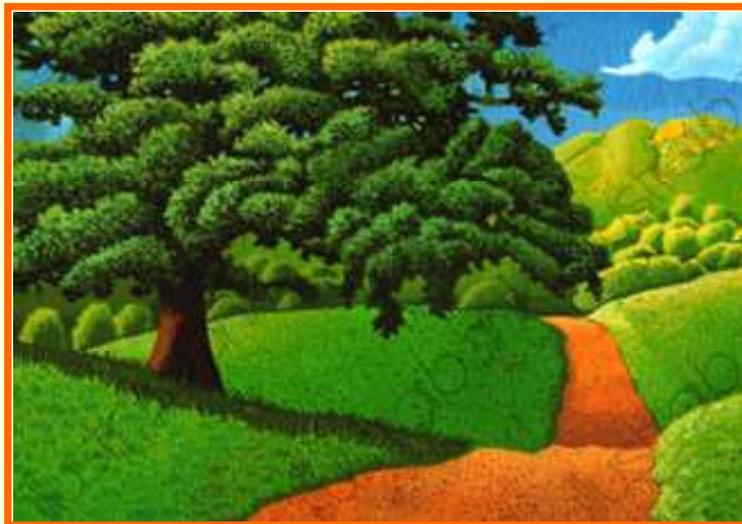
Ce traitement vous sera administré à l'hôpital en hospitalisation de jour lors de la consultation. Car il demande une préparation avec un matériel adéquat par une infirmière.

Le jour de consultation où votre administration est programmée, pensez à amener votre flacon de PENTACARINAT® et de VENTOLINE®.

Fiche réalisée par l'équipe de transplantation rénale du CHU de Bordeaux.
Travail coordonné par B.ROUSSELY-MARTIN (interne en pharmacie)



Après ma greffe...



Nom

Prénom:

Greffé le:

Livret réalisé par l'équipe de transplantation rénale du CHU de Bordeaux

Travail coordonné par B.ROUSSELY-MARTIN (interne en pharmacie)

Sommaire

- ➔ **Qui contacter en cas de problème** → **Page 3**
- ➔ **Je consulte régulièrement...** → **Page 4**
- ➔ **Comment se déroulent les consultations à l'hôpital?** → **Page 6**
- ➔ **Comment prendre soin de mon greffon:**
 - ↳ **Mon hygiène de vie** → **Page 9**
 - ↳ **Je surveille...** → **Page 11**
- ➔ **Mon traitement antirejet...** → **Page 13**
- ➔ **L'éducation thérapeutique** → **Page 14**



**Pensez à signaler au service de consultation
tout changement de coordonnées**

Qui contacter en cas de problème?

➔ **Jusqu'au 3^{ème} mois**

Votre néphrologue de transplantation

➔ **Du 3^{ème} au 6^{ème} mois**

**Votre néphrologue du centre de dialyse ou médecin traitant
ou votre néphrologue de transplantation**

➔ **Après le 6^{ème} mois**

Votre néphrologue du centre de dialyse ou médecin traitant

***Si vous êtes hospitalisé à l'initiative de votre
néphrologue du centre de dialyse ou de votre médecin
traitant, assurez vous que l'équipe de transplantation
soit au courant.***

N° de tél du service de consultation du service ambulatoire :

05 56 79 61 36 (du lundi au jeudi: 7h30 - 17h, le vendredi: 7h30 15h)

N° de tél de l'équipe transplantation:

↳ En cas d'urgence: **05 56 79 54 72** (24h/24)

↳ Pas d'urgence: **05 56 79 55 38** (du lundi au vendredi de 9h à 13h)

05 57 82 06 40 ou **05 57 82 06 41** (du lundi au vendredi de 9h à 17h)

N° de tél du néphrologue du centre de dialyse:

N° de tél du médecin traitant:

N° de tél/Fax de votre pharmacie:

N° de tél/Fax du laboratoire d'analyses:



Je consulte régulièrement...

🕒 **Les 3 premiers mois : Vous consultez 1 fois /semaine**

- ↪ **Toutes les consultations se déroulent à l'hôpital. Vous verrez toutes les semaines les infirmières et une semaine sur deux un néphrologue.**
- ↪ **Echo doppler du greffon vers la 7^{ème} semaine après la dépose de votre sonde JJ la 6^{ème} semaine.**
- ↪ **Consultation avec le chirurgien au 3^{ème} mois.**

🕒 **Entre le 3^e et le 6^e mois : Vous consultez 1 fois tous les 15 jours**

- ↪ **Les consultations se font en alternance entre votre néphrologue du centre de dialyse et un néphrologue de l'hôpital:**
 - ⇒ **vous venez une fois par mois à Pellegrin.**

🕒 **Entre le 6^e et le 12^e mois : Vous consultez tous les mois**

- ↪ **Les consultations se font en alternance entre votre néphrologue du centre de dialyse et un néphrologue de l'hôpital:**
 - ⇒ **vous venez une fois tous les 2 mois à Pellegrin.**

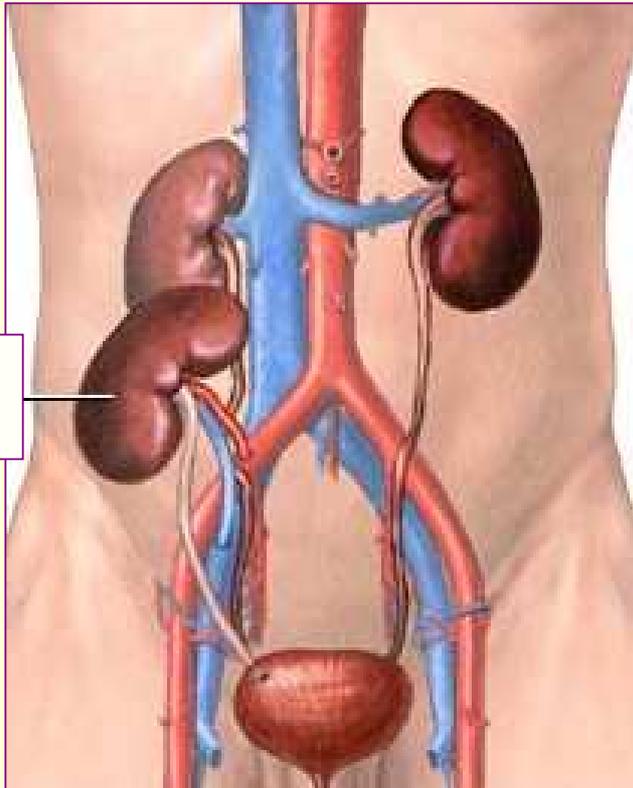
🕒 **Au-delà de un an : Vous consultez tous les 3 mois**

- ↪ **Les consultations se font en alternance entre votre néphrologue du centre de dialyse et un néphrologue de l'hôpital:**
 - ⇒ **vous venez tous les 6 mois ou tous les 12 mois à Pellegrin.**
- ↪ **Une fois par an, un complément de bilan sera réalisé à l'hôpital (le bilan annuel). On vous fera une prise de sang après votre consultation avec le néphrologue.**

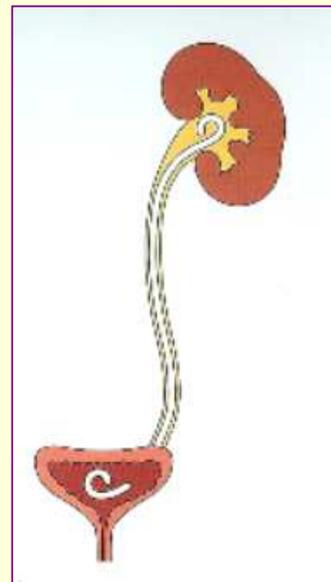
Pour votre bilan annuel, venir avec:

- **Votre bilan biologique complet**
- **Votre bilan radiologique**

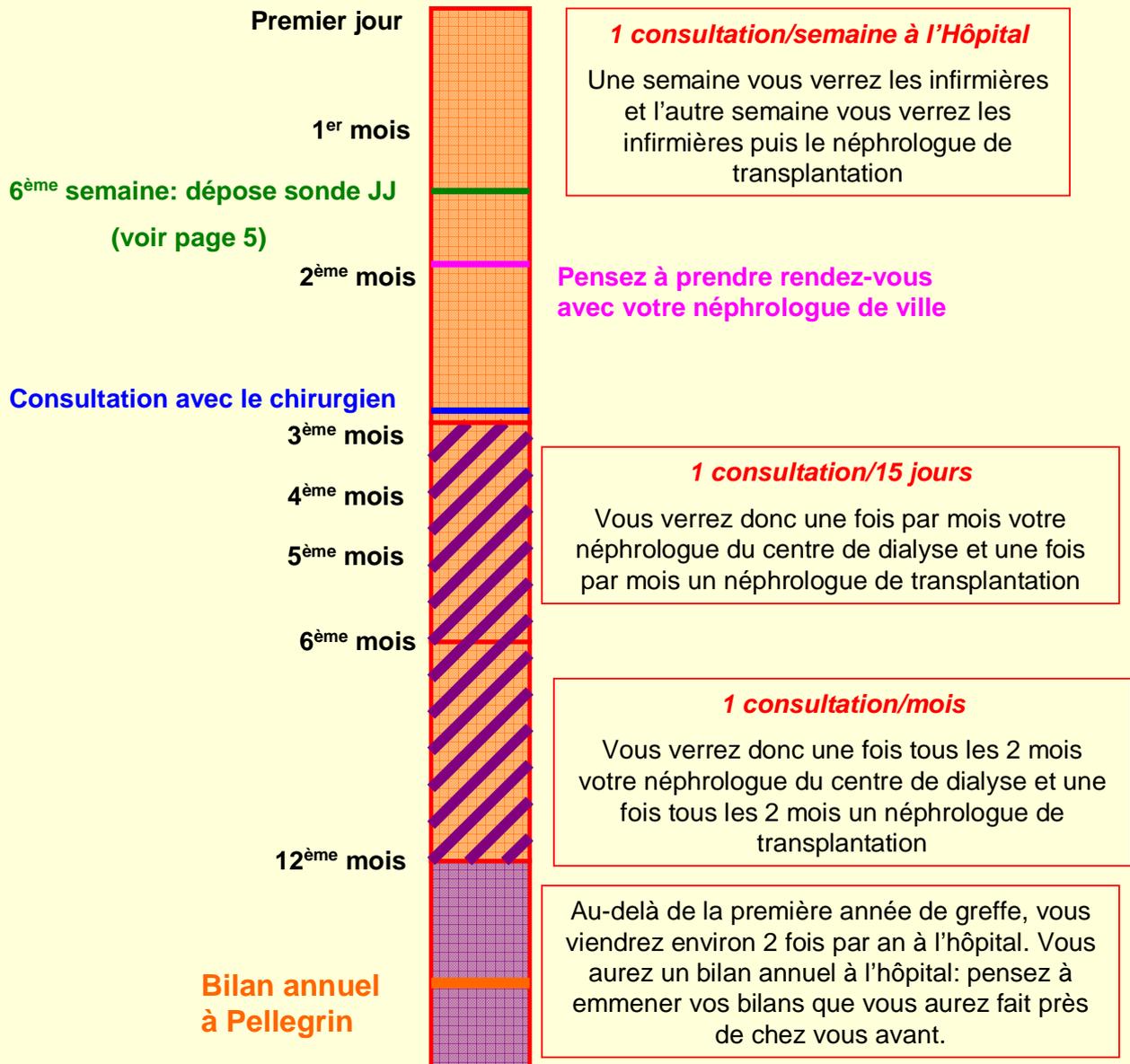
Rein
transplanté



Si vous avez une sonde JJ...



Vous êtes greffés



Bilan annuel à Pellegrin

Prendre vos rendez-vous annuels chez:

- Votre dermatologue
- Votre cardiologue
- Votre gynécologue pour les femmes

Comment se déroulent les consultations à l'hôpital?

Dans les 3 premiers mois après la greffe:

☞ Ce matin là, vous apporterez vos anti-rejets que vous prendrez après la prise de sang mais vous prenez les autres médicaments comme d'habitude le matin

☞ **Venir à jeun**

➤ **Arriver vers 8h à l'entrée du service de néphrologie:**

➤ **L'infirmière d'accueil vous attendra :**

☞ Elle vous adressera ensuite vers une infirmière pour faire la prise de sang aux soins ambulatoires.

Au delà de 3 mois après la greffe:

Réalisez vos prises de sang dans un laboratoire d'analyses près de chez vous et amenez les aux consultations.

☞ Puis prenez vos médicaments habituels et vos anti-rejets à la maison

➤ **En arrivant dans le hall du Tripode :**

☞ prendre une fiche de consultations externe
(UF 1946 : greffe rénale)

☞ Puis dirigez vous vers les consultations de néphrologie.

➔ **Au centre de prélèvement du service de néphrologie:**

☞ Vous pouvez réaliser le prélèvement d'urines dans le service, dans le cas où il a été impossible de le réaliser chez vous (un tube vous sera confié d'une fois sur l'autre).

☞ Passez au secrétariat de transplantation faire noter votre présence.

➔ **Consultation avec le néphrologue de transplantation:**

☞ La consultation peut n'avoir lieu qu'en fin de matinée pour que le médecin vous transmette les principaux résultats avant de partir.

☞ Cependant certains dosages ne seront disponibles que le soir ou le lendemain. Dans le cas où un changement de traitement est nécessaire, nous vous téléphonerons pour vous informer de la nouvelle prescription.



Les questions à poser lors de ma prochaine consultation:

| DATE | QUESTION | REPONSE |
|------|----------|---------|
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

Comment prendre soin de ma vie avec mon greffon...

Mon hygiène de vie (1)

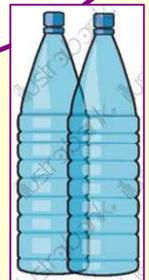
Pour éviter les infections:

- **Se laver régulièrement les mains** (notamment après avoir été en contact avec des animaux, la terre ou des déchets)
- Limiter les contacts rapprochés avec des personnes malades
- Prendre soin de ses dents



Mon alimentation et ma boisson:

- **Boire au minimum 2L par jour**
- Avoir une alimentation équilibrée en suivant les conseils de la diététicienne
- Eviter de manger de la viande crue



Ma cicatrice:

- **Surveiller l'apparition de rougeur, douleur ou gonflement**
- Eviter de soulever des poids lourds pendant les 3 premiers mois.
- Porter une ceinture abdominale pour prévenir l'éventration pendant 4 à 6 semaines.



Mon hygiène de vie (2)



Je prends soin de ma peau:

- **Se protéger du soleil avec une crème d'indice 50+ et renouveler l'application toutes les 2h**
- Eviter de s'exposer au soleil entre 10h et 16h pendant les périodes les plus chaudes de l'année
- Surveiller l'aspect de votre peau en repérant un grain de beauté qui change d'aspect, de couleur, ou des croûtes qui ne guérissent pas.
- **Prendre rendez-vous chez votre dermatologue 1 fois/an**



L'arrêt du tabac est impératif.

Nous pouvons vous conseiller des moyens pour vous aider

La consommation excessive d'alcool n'est pas recommandée. Si vous avez besoin de diminuer votre consommation, nous pouvons vous aider



Mon activité physique:

- **Reprendre progressivement un sport non violent (marche, natation, vélo...)**
- Il est recommandé d'avoir une activité physique de 30min/jour minimum.



Je surveille... (1)

➤ Ma température

Je la mesure:

- dans l'oreille
- sous le bras ➔ **Je rajoute 0,5°C**

Si votre température dépasse:

- ➔ **38°C pendant plus de 24h**



➔ **Prévenir l'équipe médicale qui convient (se référer à la page 3)**

➤ **Le premier signe d'une infection est la fièvre. Cependant vous pouvez ressentir d'autres signes:**

▪ **brûlures en urinant, urines malodorantes et troubles.**

➔ **risque d'infection urinaire**

▪ **toux, gêne respiratoire, crachat.**

➔ **risque d'infection pulmonaire**

▪ **Douleur et chaleur au niveau de la cicatrice**

➔ **risque d'infection de la cicatrice**

➤ **En cas de blessure, pour éviter que votre plaie s'infecte:**

- **Laver à l'eau et au savon et sécher avec un linge propre**

- **Protéger la plaie avec un pansement**

- **Vous pouvez utiliser un antiseptique (vérifier la date de péremption)**

- **Si une blessure ou une croûte ne guérissent pas, parlez en à votre médecin lors de la prochaine consultation.**

➤ **Il est important que vous soyez à jour de toutes vos vaccinations. Seulement quelques vaccins sont contre-indiqués: fièvre jaune, ROR, BCG et varicelle**

Je surveille... (2)

➔ Mon poids

- Il vous est fortement conseillé d'acheter une balance si vous n'en avez pas chez vous.
- **Pesez vous au moins une fois par semaine et toujours au même moment de la journée** (par exemple le matin au lever)
- **Si votre poids varie de +/- 2Kg sur une semaine**
 - **Prévenir l'équipe médicale qui convient (se référer à la page 3)**

➔ Ma pression artérielle

- Vous pouvez aller chez votre pharmacien qui prendra votre tension gratuitement, si vous ne possédez pas de tensiomètre
- Si vous aviez l'habitude de surveiller votre tension vous-même, continuez après la greffe.
- **Si vous avez des sensations de vertiges ou des maux de tête importants et inhabituels:**
 - **Prévenir l'équipe médicale qui convient (se référer à la page 3)**

➔ L'apparition de diarrhée/vomissement

Si le nombre de selles par jour, ou leur aspect, varie brutalement d'un jour à l'autre

Si Les vomissements vous empêchent de boire suffisamment ou de prendre vos médicaments.

➤ **Prévenir l'équipe médicale qui convient (se référer à la page 3)**



Mon traitement anti-rejet...

A quoi sert-il ?

- Ces médicaments sont **INDISPENSABLES** pour prévenir le rejet aigu de la greffe. Ils sont donc à prendre pendant toute la durée de vie de votre greffon.

Pourquoi ces médicaments sont dosés dans le sang ?

- Cela permet de vérifier que le dosage que l'on vous a prescrit vous est toujours bien adapté.

QUELQUES REMARQUES IMPORTANTES:

1. Eviter de prendre des médicaments sans prescription médicale

- ☞ Certains médicaments ou plantes (ex: Millepertuis) peuvent faire varier la concentration sanguine des immunosuppresseurs
- ☞ Certains médicaments peuvent avoir une toxicité rénale



2. Médicaments et alimentation :

- ☞ Ne pas prendre du jus de pamplemousse, car il peut faire varier l'efficacité des immunosuppresseurs.

3. En cas de prescription médicale par votre médecin traitant ou de dispensation de médicaments suite aux conseils de votre pharmacien:

- ☞ leurs signaler que vous êtes sous traitement immunosuppresseur.

Qu'est ce que l'éducation thérapeutique?

Suite à votre greffe, le service de transplantation du CHU de Bordeaux vous invite à participer à des séances d'éducation thérapeutique.

Ce sont des rencontres individuelles ou collectives ayant pour objectif:

- de vous accompagner dans le suivi post-greffe
- d'échanger avec d'autres personnes greffées
- d'améliorer votre qualité de vie
- de vous soutenir

L'équipe de transplantation rénale vous propose un programme en différentes étapes:

1/ Réalisation d'un entretien individuel (environ 45 min à 1h):

L'objectif est de mieux vous connaître et de répondre à vos attentes

Cet entretien peut vous être proposé au cours de votre hospitalisation post-greffe ou un jour de consultation de suivi post-greffe. Nous pourrions ainsi faire un point ensemble sur votre vie quotidienne depuis la greffe.

2/ En fonction de vos besoins et de vos attentes, nous discuterons ensemble pour organiser votre programme d'éducation thérapeutique.

3/ Les ateliers collectifs

L'objectif est d'apprendre ensemble

En petit groupe de patients de 10h à 12h (environ), et si possible le jour de votre consultation de suivi post-greffe, nous aborderons différents thèmes:

- Comment prendre soin de votre greffon?
- Votre traitement depuis la greffe
- La reprise des loisirs, voyages et votre alimentation

Pour tout renseignements sur ce programme, vous pouvez vous adresser aux infirmières du service de transplantation ou du service ambulatoire.

ANNEXE 9 : piluliers fictifs (différentes présentations)

| Matin  | Midi  | Soir  |
|--|---|---|
| | | |
| | | |

| Matinh | Midih | Soirh |
|-----------------------|----------------------|----------------------|
| | | |
| | | |

SCHEMAS

| | |
|---|-------|
| <u>Schéma 1</u> : Position des reins dans l'organisme..... | p.14 |
| <u>Schéma 2</u> : Un néphron | p.14 |
| <u>Schéma 3</u> : Circuit d'hémodialyse..... | p.19 |
| <u>Schéma 4</u> : Fistule artério-veineuse..... | p.19 |
| <u>Schéma 5</u> : Cathéter veineux central | p.19 |
| <u>Schéma 6</u> : Circuit de la dialyse péritonéale..... | p.20 |
| <u>Schéma 7</u> : Mécanisme d'action des corticoïdes | p.43 |
| <u>Schéma 8</u> : Mécanisme d'action des antimétabolites | p.45 |
| <u>Schéma 9</u> : Mécanisme d'action des anticalcineurines..... | p.47 |
| <u>Schéma 10</u> : Mécanisme d'action des inhibiteurs de la m-TOR | p.49 |
| <u>Schéma 11</u> : Chronologie des infections d'après Fishman et Rubin | p.54 |
| <u>Schéma 12</u> : Evolution de la non-observance durant la première année post-greffe..... | p.64 |
| <u>Schéma 13</u> : Carte géographique de l'Aquitaine représentant l'ensemble des centres de néphrologie participant au programme | p.72 |
| <u>Schéma 14</u> : Exemple de carte conceptuelle | p.88 |
| <u>Schéma 15</u> : Répartition des patients en fonction de l'ancienneté de la greffe | p.104 |
| <u>Schéma 16</u> : Fréquence des besoins exprimés par les patients greffés..... | p.114 |

TABLEAUX

| | |
|---|-------|
| <u>Tableau 1</u> : Classification proposée par la HAS de maladie rénale chronique et de sévérité d'insuffisance rénale (2012)..... | p.16 |
| <u>Tableau 2</u> : Proposition de compétences d'adaptation à la maladie et exemples d'objectifs spécifiques (JF. d'Ivernois et R. Gagnayre, 2011)..... | p.32 |
| <u>Tableau 3</u> : Objectifs du diagnostic éducatif..... | p.37 |
| <u>Tableau 4</u> : Stratégies thérapeutiques immunosuppressives en transplantation | p.52 |
| <u>Tableau 5</u> : Proposition de schémas vaccinaux (Duchini et al) | p.55 |
| <u>Tableau 6</u> : Méthodes de mesure de l'adhérence au traitement | p.62 |
| <u>Tableau 7</u> : Déterminants de la non-adhérence (World Health Organization, 2003)..... | p.65 |
| <u>Tableau 8</u> : Obstacles aux différents niveaux (Mc Leroy, 1988)..... | p.66 |
| <u>Tableau 9</u> : Parcours du patient au sein du programme d'ETP pré-transplantation | p.76 |
| <u>Tableau 10</u> : Parcours du patient au sein du programme d'ETP post-transplantation..... | p.77 |
| <u>Tableau 11</u> : Contenu du programme d'ETP pré-transplantation rénale (1/2) et (2/2)..... | p.79 |
| <u>Tableau 12</u> : Contenu du programme d'ETP post-transplantation rénale (1/2) et (2/2) | p.81 |
| <u>Tableau 13</u> : Programmation de la mise en place des programmes d'ETP pré-transplantation en Aquitaine | p.84 |
| <u>Tableau 14</u> : Grille de synthèse des diagnostics éducatifs dans R@N..... | p.86 |
| <u>Tableau 15</u> : Contenu du programme d'ETP en pédiatrie (1/2) et (2/2) | p.91 |
| <u>Tableau 16</u> : Grille des besoins éducatifs et des compétences suggérées | p.115 |

SERMENT DE GALIEN

Je jure en présence de mes Maîtres de la Faculté et de mes condisciples :

- d'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement ;
- d'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement ;
- de ne jamais oublier ma responsabilité, mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine, de respecter le secret professionnel.

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser les actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères, si j'y manque.