

THESE
pour le
DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE

par

Mehdi FOUNINI

Présentée et soutenue publiquement le 18 septembre 2013

Education thérapeutique du patient en transplantation rénale au CHU de Nantes : présentation du programme, implication pharmaceutique et démarche d'évaluation

Président : Mme Sylvie PIESARD, PU-PH responsable de la formation continue pharmaceutique

Membres du jury : Mme Dominique NAVAS, PH, Maître de conférences associé en Pharmacie clinique

Mme Maryvonne HOURMANT, PU-PH, chef de service de néphrologie et d'immunologie au CHU de Nantes

Mme Aurélie MEURETTE, PH néphrologue au CHU de Nantes

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier :

Madame Sylvie PIESARD pour m'avoir fait l'honneur de présider mon jury de thèse.

Madame Dominique NAVAS, pour avoir accepté d'encadrer cette thèse. Je lui suis très reconnaissant des conseils et de l'aide apportés tout au long de ce travail.

Madame Maryvonne HOURMANT et Madame Aurélie MEURETTE, pour m'avoir fait l'honneur d'être membres de mon jury et pour leur disponibilité lors de mon stage.

Madame Sandra GABORIAU, Madame Isabelle ERAUD, Madame Marina BELLET et Mademoiselle Aurélie PLANCON pour leur accueil au sein de l'équipe d'ETP et l'aide qu'elles m'ont apportée au cours de ce travail.

Mes amis, Jérémy, Simon, Guillaume, Maxime, Simon.

Mes oncles, tantes, cousins et cousines.

Mes parents Caroline et Abdelwahed, mes sœurs Yasmine et Lara, pour leur soutien depuis toujours dans les bons moments comme dans les plus difficiles. Je leur dédie ce travail en espérant qu'ils soient fiers de moi.

Mes grands parents.

SOMMAIRE

Introduction.....	7
Chapitre 1 : L'éducation thérapeutique du patient en transplantation rénale et pancréatique	8
1 L'éducation thérapeutique du patient (ETP)	9
1.1 Définitions.....	9
1.2 Finalité et objectifs de l'ETP.....	10
1.3 Les acteurs de l'ETP	12
1.3.1 <i>Le patient</i>	12
1.3.2 <i>Les professionnels de santé</i>	13
1.4 Mise en œuvre d'un programme d'ETP	15
1.4.1 « <i>Élaborer un diagnostic éducatif</i> ».....	15
1.4.2 « <i>Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage</i> » ou <i>alliance thérapeutique</i>	16
1.4.3 « <i>Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective ou en alternance</i> ».	16
1.4.4 « <i>Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme</i> ».....	16
2 L'ETP en transplantation rénale	17
2.1 Rappels sur l'insuffisance rénale et sa prise en charge.	17
2.2 Intérêts de l'ETP en transplantation rénale	17

Chapitre 2 : Présentation du programme d'ETP en transplantation rénale au CHU de Nantes 21

1	Mise en place du programme.....	22
2	Rôles des externes en pharmacie au cours de l'hospitalisation des patients	23
2.1	Principe, acteurs et objectifs.....	23
2.2	Déroulement des visites	24
2.2.1	<i>Préparation des visites</i>	24
2.2.2	<i>La première visite</i>	25
2.2.2.1	Rappel bref et simplifié sur la greffe, son principe et le risque de rejet	26
2.2.2.2	Le traitement immunosuppresseur	26
2.2.2.3	Les médicaments associés au traitement immunosuppresseur	30
2.2.3	<i>La deuxième visite</i>	30
2.2.4	<i>Une troisième visite</i>	32
2.3	Les outils utilisés	32
2.3.1	<i>Les fiches médicaments</i>	32
2.3.2	<i>Le plan de prise</i>	34
2.3.3	<i>La fiche sur les conduites à tenir en cas d'oubli et vomissements</i>	35
2.4	Dispositions pratiques	36
2.5	Après la sortie du patient.....	37
3	Les ateliers collectifs:	38
3.1	Mise en place et intérêts	38

3.2	Le diagnostic éducatif	39
3.3	Les séances collectives.....	41
3.3.1	<i>Principe et déroulement</i>	41
3.3.2	<i>Les outils utilisés</i>	42
3.4	L’atelier « ma vie depuis la greffe »	43
3.5	L’atelier « reconnaître les signes d’alerte »	45
3.6	L’atelier « médicaments »	48
3.7	L’atelier « mon suivi »	52
3.8	La consultation d’évaluation	54
3.9	Avantages et limites des ateliers collectifs.....	55
Chapitre 3 : Evaluation et éducation thérapeutique du patient.....		57
1	Qu’est-ce que l’évaluation en éducation thérapeutique du patient?.....	58
1.1	Définition et principes de l’évaluation	58
1.2	Conditions et critères d’évaluation.....	59
1.2.1	<i>Impact sur le patient, sa famille et son entourage</i>	59
1.2.2	<i>Transformations du soignant-éducateur et des acteurs de santé</i>	61
1.2.3	<i>Le programme d’éducation thérapeutique, les activités d’éducation, les supports de l’éducation thérapeutique</i>	63
1.2.4	<i>Structures d’éducation et coordination avec les soins</i>	63
1.2.5	<i>Stratégies de prévention et économie de la santé</i>	64
1.3	Les recommandations de l’HAS en terme d’évaluation.....	65
1.3.1	<i>Le choix des objets d’évaluation</i>	66
1.3.2	<i>Le recueil des données</i>	67

1.3.3	<i>L'identification des forces, des faiblesses, des difficultés de mise en œuvre du programme et hiérarchisation des propositions d'amélioration.....</i>	67
1.3.4	<i>Mise en œuvre des actions d'amélioration</i>	68
2	Evaluation du programme d'ETP en transplantation rénale au CHU de Nantes.....	68
2.1	Evaluation de l'activité globale du programme	69
2.1.1	<i>Données concernant les séances.....</i>	<i>69</i>
2.1.2	<i>Données concernant les intervenants</i>	<i>71</i>
2.1.3	<i>Données concernant les participants.....</i>	<i>72</i>
2.2	Evaluation du processus du programme.....	73
2.2.1	<i>Analyse des questionnaires de satisfaction des patients.....</i>	<i>73</i>
2.2.1.1	Evaluation des séances par les patients	75
2.2.1.2	Analyse des points forts et points faibles des ateliers	78
2.2.2	<i>Analyse des thermomètres « A l'aise/ pas à l'aise avec mes médicaments »</i>	<i>80</i>
2.2.3	<i>Evaluation globale du programme d'éducation thérapeutique par les patients</i>	<i>82</i>
2.3	Evaluation de l'atteinte des objectifs du programme	86
3	Discussion sur l'évaluation du programme	88
	Conclusion	90

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Tableaux :

Tableau 1 : Evaluation de l'activité globale du cycle d'ateliers du 01/01/2011 au 31/12/2012 : données concernant le nombre de séances 70

Tableau 2: Evaluation de l'activité globale du cycle d'ateliers du 01/01/2011 au 31/12/2012: données concernant les horaires 70

Tableau 3 : Evaluation de l'activité globale du cycle d'ateliers du 01/01/2011 au 31/12/2012 : données concernant les participants 72

Figures :

Figure 1 : Résultats globaux concernant les quatre ateliers 75

Figure 2 : Résultats concernant l'atelier « Mon vécu depuis la greffe »..... 75

Figure 3 : Résultats concernant l'atelier « Reconnaître les signes d'alerte »..... 76

Figure 4 : Résultats concernant l'atelier « Mes médicaments au quotidien »..... 76

Figure 5 : Résultats concernant l'atelier « Mon suivi » 77

Figure 6 : Répartition de l'évolution des scores indiqués par les patients, en début et en fin de séance. 81

Figure 7 : Première partie des résultats de l'évaluation globale du programme par les patients 84

Figure 8 : Deuxième partie des résultats de l'évaluation globale du programme par les patients. 84

LISTE DES ABREVIATIONS

ADSP : Actualité et Dossier en Santé Publique

AINS : Anti Inflammatoire Non Stéroïdien

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé

ARS : Agence Régionale de Santé

BCG : Vaccin Bilié de Calmette et Guérin

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

DCI : Dénomination Commune Internationale

DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

ITERT : (Institut en Transplantation Et de Recherche en Transplantation

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

QCM : Questions à Choix Multiples

RCP : Résumé des Caractéristiques Produits

ROR : Rougeole Oreillons Rubéole

WHO : World Health Organisation

INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) figure depuis peu comme l'une des priorités des autorités de Santé en France (HAS 2010). Elle est de plus en plus encouragée par différents acteurs du système de santé qui lui reconnaissent des bénéfices tant sur le plan sanitaire qu'économique. Si elle apparaissait encore comme une option il y a quelques années, elle est désormais l'assurance d'un service de qualité dans les unités où elle est mise en place. L'ETP est aujourd'hui développée dans de nombreux domaines, parmi lesquels la transplantation rénale. Le programme d'ETP, mis en place depuis deux années au CHU de Nantes pour les patients transplantés rénaux et/ou pancréatiques, se structure et progresse toujours un peu plus grâce à l'implication de nombreux acteurs. Le patient est désormais au centre d'un véritable dispositif incluant non seulement les soins directement liés à la greffe, mais également un accompagnement pour optimiser différents aspects liés à la transplantation (observance médicamenteuse et gestion du traitement, prévention des causes de comorbidité, écoute et soutien psychologique, ...).

Pour poursuivre cette dynamique et progresser dans cette démarche, il apparaît indispensable de procéder à une évaluation du programme. L'évaluation fait en effet partie intégrante de l'ETP et est l'objet de recommandations rédigées par l'HAS (Haute Autorité de Santé) et les ARS (Agence Régionale de Santé).

Après avoir dressé un état des lieux du programme d'ETP en transplantation rénale et pancréatique au CHU de Nantes, et développé plus particulièrement l'implication pharmaceutique, nous présenterons les actions mises en place dans le domaine de l'évaluation en ETP, qu'il convient encore d'améliorer et de structurer. Différents aspects de l'évaluation seront abordés, que ce soit l'évaluation du programme en lui-même, l'évaluation de la satisfaction des patients, ou encore l'évaluation de l'acquisition de compétences par les patients, qui permettrait d'apprécier véritablement l'efficacité du programme.

CHAPITRE 1 :

**L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT EN
TRANSPLANTATION RÉNALE ET PANCRÉATIQUE**

1 L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

1.1 Définitions

Le concept d'éducation thérapeutique du patient existe depuis la première moitié du XXème siècle, notamment avec le développement de l'insulinothérapie et la nécessité de former les patients pour gérer leurs injections. C'est en 1975 qu'a été créée la première unité d'éducation thérapeutique dont l'objet était « le traitement et l'enseignement du diabète ». Depuis, ce concept a été repris, développé et élargi à de nouvelles disciplines (Lagger et al. 2008).

Selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), « *l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie* » (Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) 2012). Cette définition est issue de la traduction d'un texte publié par l'OMS en 1998 (World Health Organisation (WHO) 1998), mais elle est toujours d'actualité. La mise en place de l'ETP s'est faite progressivement, et ce n'est que depuis quelques années qu'elle connaît un véritable essor. Ainsi, face à la demande croissante de la part des professionnels et institutions de Santé d'une part, mais également des patients d'autre part, l'HAS a publié en 2007 un communiqué présentant les recommandations en matière d'ETP. On y retrouve une autre définition selon laquelle « *l'éducation thérapeutique du patient est une pratique et un domaine scientifique jeune et en évolution, qui trouve un ancrage à la fois dans la médecine,*

la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales. La démarche éducative repose essentiellement sur la relation de soin et sur une approche structurée et inscrite dans la durée. Elle accorde une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé» (HAS, 2007).

Ces définitions précisent l'esprit dans lequel l'ETP doit être pratiquée. Celle-ci doit en effet répondre à un ou plusieurs objectifs, fixés au préalable par les différents acteurs concernés. Une démarche structurée, coordonnée, doit être mise en œuvre, définissant les différentes étapes du programme et les moyens humains et matériels nécessaires.

1.2 Finalité et objectifs de l'ETP

Si les objectifs de l'ETP sont nombreux, ils tendent tous vers une même finalité : « l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique), l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches » (HAS 2007). Des objectifs spécifiques, proposés par l'HAS, sont cependant précisés :

-« L'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins ». Elles répondent à un impératif de sécurité dans l'objectif de « sauvegarder la vie du patient » et développer l'autonomie du patient dans la prise en charge de sa maladie. Ces compétences sont nombreuses et établies par les professionnels de santé mais doivent tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient.

-« La mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation ». Le but est d'amener le patient à mieux tolérer ou supporter sa maladie. Elles se placent donc plutôt dans une optique de « confort ».

« Les compétences d'auto-soins :

-soulager les symptômes.

-prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure.

- adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement.
- réaliser des gestes techniques et des soins.
- mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc...).
- prévenir des complications évitables.
- faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Les compétences d'adaptation :

- se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- prendre des décisions et résoudre un problème.
- se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- s'observer, s'évaluer et se renforcer».

Ces deux dimensions doivent être prises en compte tout au long de l'élaboration et de la mise en place d'un programme d'ETP, depuis « l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP, jusqu'à la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, au choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets » (HAS 2007).

A ces objectifs premiers, s'ajoutent d'autres attentes qui découlent inévitablement de la mise en place de l'ETP. En assurant une meilleure gestion de la maladie et de son traitement par le patient, on peut, en aval, espérer un impact économique (diminution de la fréquence des consultations et des prises en charges urgentes en réduisant la survenue de situations à risque et en formant le patient pour gérer celles-ci au mieux). L'impact sur le plan

économique et organisationnel est un autre facteur encourageant l'ETP. L'HAS a publié une analyse afin de « documenter l'hypothèse selon laquelle l'éducation thérapeutique, en renforçant les capacités d'adaptation à la maladie par la mise en œuvre de compétences et de processus adéquats, permettrait d'une part, de réduire à court ou moyen terme le recours aux soins lié à la prise en charge ordinaire de la maladie; et d'autre part, de limiter ou de retarder les incidents et complications liés à la maladie, avec pour conséquence une réduction à long terme des recours associés » (HAS 2008). D'après ce rapport, il apparaît que l'ETP offre des résultats économiques en ce qui concerne l'asthme pédiatrique, le diabète de type 1 et certaines pathologies cardiaques. Pour toutes les autres pathologies, on ne dispose pas d'arguments suffisants pour donner une tendance, d'autant plus qu'il est difficile d'établir un rapport satisfaisant entre les résultats de l'action menée et les coûts générés et évités. En conclusion, « l'éducation thérapeutique est une action de santé qui peut s'avérer bénéfique sur le plan clinique et économique, quand elle se déroule dans des conditions et selon des modalités » décrites dans les recommandations officielles.

1.3 Les acteurs de l'ETP

1.3.1 Le patient

Comme cela a été dit précédemment, le patient est au centre de toute la démarche éducative. Il doit avant tout être volontaire et motivé par la démarche. L'ETP ne doit en aucun cas lui être imposé. Selon les recommandations de l'HAS, l'ETP s'adresse « à toute personne (enfant et parents, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie ; aux proches du patient (s'ils le souhaitent), et si celui-ci souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie » (HAS 2007). Cette proposition peut se faire à un moment « proche de l'annonce du diagnostic de sa maladie

chronique ou à tout autre moment de l'évolution de sa maladie ». Dans le cadre de la transplantation rénale, le programme d'ETP peut être proposé au patient à tout moment : avant la greffe (sauf cas particuliers : greffe en urgence notamment), pendant l'hospitalisation, après sa sortie. Le choix doit se faire en fonction du patient et du contexte (exemple : patient ayant des difficultés de compréhension nécessitant l'assistance d'une tierce personne). Cependant, « les difficultés d'apprentissage (lecture, compréhension de la langue, handicap sensoriel, mental, ...), le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation et le lieu de vie ne doivent pas priver *a priori* les patients d'une ETP. Ces particularités doivent être prises en compte pour adapter le programme d'ETP en termes d'accessibilité géographique, culturelle, de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes, de choix des techniques et outils pédagogiques les plus adaptées aux publics concernés » (HAS 2007).

Outre ces difficultés inhérentes aux antécédents du patient, certaines situations peuvent amener à prendre des précautions, voire réévaluer l'ensemble de la démarche éducative. La maladie chronique peut provoquer ou révéler des « souffrances, troubles psychiques (anxiété, troubles du sommeil, dépression, ...), addictions, difficultés sociales chez les patients et leur entourage [...]. Celles-ci peuvent être évidentes d'emblée ou survenir au fil du temps ». Leur prise en charge peut s'avérer spécifique (orientation vers un professionnel de santé supplémentaire), et peut être menée conjointement au déroulement d'une démarche d'ETP ou constituer une priorité. Une réévaluation des besoins peut donc avoir lieu à tout moment de la prise en charge, sans perdre de vue l'objectif initial lorsque cela est possible, et avec l'accord du patient.

1.3.2 Les professionnels de santé

Les acteurs qui peuvent proposer l'éducation thérapeutique au patient sont nombreux. Selon le Code de la Santé Publique, l'éducation thérapeutique du patient doit être dispensée

par les professionnels de santé mentionnés dans certains articles du présent code. La coordination des programmes d'ETP est ainsi autorisée aux professions médicales, professions de la pharmacie, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues, ergothérapeute et psychomotricien, orthophoniste et orthoptiste, manipulateur d'électroradiologie médicale et technicien de laboratoire médical, audioprothésiste, opticien-lunetier, prothésiste et orthésiste pour l'appareillage des personnes handicapées, diététicien, conformément aux livres I, II, titres I à VII du livre III de la quatrième partie du Code de la Santé Publique (Code de la Santé Publique 2013). D'après le Décret n° 2010-906 du 2 août 2010, les « représentants dûment mandatés d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique » peuvent également participer à la coordination de l'ETP (Code de la Santé Publique 2010a). Lorsque le patient a donné son accord, la réalisation peut alors se faire 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 doit être un médecin. Un intervenant au moins doit justifier des compétences en éducation thérapeutique ou d'une expérience rapportée par écrit d'au moins deux ans dans un programme d'éducation thérapeutique » (Code de la Santé Publique 2010b). Si la démarche fait appel aux compétences de plusieurs professionnels, une équipe formée et prédéfinie pourra intervenir. Cette étape peut également faire intervenir d'autres patients (séances collectives notamment). Deux précautions doivent être observées. Il est préférable que l'ensemble de la démarche fasse intervenir autant que possible le même professionnel de santé, pour un meilleur suivi. Il est également important que la coordination entre les différents acteurs de l'ETP, capitale pour la réussite du programme, soit assurée.

La formation des professionnels de santé est également à respecter. Ainsi, la dispensation de l'éducation thérapeutique nécessite de disposer des compétences suivantes :

- « -Compétences relationnelles ;
- Compétences pédagogiques et d'animation ;

-Compétences méthodologiques et organisationnelles ;

-Compétences biomédicales et de soins. » (Code de la Santé Publique 2010a)

Sur le plan pratique, l'acquisition des compétences nécessaires requiert « une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques, pouvant être sanctionnée notamment par un certificat ou un diplôme. [...] Ces compétences s'acquièrent dans le cadre soit de la formation initiale ou du développement professionnel continu pour les professionnels de santé, soit par des actions de formation continue » (Code de la Santé Publique 2010b).

1.4 Mise en œuvre d'un programme d'ETP

Tout programme d'éducation thérapeutique doit définir un cadre dans lequel s'inscrira le projet à mettre en place. Concrètement, il s'agit de définir certaines notions telles que « qui fait quoi ? Pour qui ? Où ? Quand ? Comment ? Pourquoi réaliser et évaluer une éducation thérapeutique ? » (HAS 2007). L'HAS définit une démarche en 4 étapes afin de répondre à un cheminement logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé.

1.4.1 « Élaborer un diagnostic éducatif ».

Cette étape se construit uniquement en fonction du patient, ses besoins, ses connaissances, ses attentes et sa réceptivité à la proposition de l'ETP. Il faut prendre en compte les différents aspects de la vie du patient, sa personnalité, l'évaluation de ses potentialités, ses demandes et ses projets. C'est le point de départ de la démarche.

1.4.2 « Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage » ou alliance thérapeutique.

Les compétences à acquérir, estimées nécessaires au vu du projet et de la stratégie thérapeutique, sont définies conjointement avec le patient. Cette étape se fait toujours dans l'optique d'établir un programme individuel, en accord avec le patient. Le résultat devra être transmis à tous les acteurs du programme (y compris le patient).

1.4.3 « Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective ou en alternance ».

Il s'agit là de définir de manière concrète les moyens humains, matériels, ainsi que les méthodes nécessaires à la réalisation du projet.

1.4.4 « Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme ».

L'ensemble du programme, les acteurs sont évalués (notions assimilées ou non par le patient, avis sur le programme du patient et des professionnels de santé, ...). Les compétences restant à acquérir sont alors identifiées. Une nouvelle démarche éducative à partir de ces données peut être proposée, tout en restant fidèle à l'objectif de départ. C'est surtout sur cette dernière étape que ce travail de thèse sera axé, étape importante pour inscrire le programme d'ETP dans une dynamique d'amélioration permanente.

2 L'ETP en transplantation rénale

2.1 Rappels sur l'insuffisance rénale et sa prise en charge.

Le rein est un organe qui intervient dans de nombreuses fonctions capitales pour l'organisme (filtration, réabsorption et élimination de différentes substances ainsi que la synthèse de différents composés). Différentes pathologies peuvent être à l'origine d'une détérioration de la fonction rénale (néphropathie d'origine diabétique ou vasculaire, glomérulonéphrite, néphropathies héréditaires, ...). L'insuffisance rénale se définit par une diminution progressive et irréversible de la filtration glomérulaire en rapport avec une anomalie rénale fonctionnelle ou structurelle depuis au moins trois mois et/ou un débit de filtration glomérulaire inférieur à 60ml/min/1,73m² (ANAES (HAS) 2002). Les conséquences sont nombreuses (troubles hydro-électrolytiques, hématologiques, perturbation de différents métabolismes, ...). Selon la sévérité de l'atteinte, différentes solutions sont possibles : mesures diététiques (restriction hydrique, régime hyposodé), traitements symptomatiques (antihypertenseur, traitements palliatifs des carences générées, etc...), traitements de suppléance : hémodialyse, dialyse péritonéale, et enfin en dernier lieu la transplantation rénale.

2.2 Intérêts de l'ETP en transplantation rénale

Parmi toutes les stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale, la transplantation rénale est aujourd'hui « la plus efficace sur le plan médical, mais également la moins coûteuse » (HAS 2012b). Ainsi, l'ETP trouve aujourd'hui sa place au sein de la transplantation rénale, et ce pour différentes raisons. En premier lieu, il s'agit d'une maladie chronique, au cours de laquelle le risque de rejet du greffon doit être minimisé et la

comorbidité liée à la maladie rénale, à la transplantation et au traitement immunosuppresseur (hypertension artérielle, diabète, cancer, ...) réduite. Les principaux arguments en faveur de l'éducation thérapeutique en transplantation rénale sont la sécurité du patient, sa qualité de vie, et, comme cela a été vu précédemment, l'impact organisationnel et financier d'un programme bien mis en place.

Pour cela, l'éducation thérapeutique fait intervenir les facteurs sur lesquels le patient peut influencer directement. Parmi eux, l'observance médicamenteuse, la gestion des effets indésirables médicamenteux, le dépistage des signes d'alerte indiquant un rejet potentiel, le suivi de mesures hygiéno-diététiques, ... Il apparaît en effet évident que « la non-compliance ou l'inobservance des mesures thérapeutiques et du suivi particulièrement rigoureux qui s'imposent chez le transplanté constitue un problème important et particulièrement sous-évalué car non avoué » (Anglicheau et al. 2007). Différentes circonstances peuvent révéler cette non-compliance, parmi lesquelles la survenue d'un accident immunologique tardif ou plus souvent des concentrations sanguines des immunosuppresseurs inadaptées ou variables. La non-compliance « augmente de 3 à 5 fois le risque de perte tardive de greffon. Il a même été estimé que l'inobservance était impliquée dans 36 % des cas de perte de greffon » (Anglicheau et al. 2007). Dans la mesure où l'inobservance est souvent difficile à dépister, et qu'elle augmente avec le temps, il importe de maintenir l'attention sur ce point à tous les stades de la greffe. Le rôle de l'équipe d'ETP, et plus particulièrement du pharmacien, apparaît donc évident pour améliorer l'observance du patient. En se basant sur ses connaissances, l'expérience acquise et le dialogue avec le reste de l'équipe soignante, il devra assurer la formation du patient en ce qui concerne ses médicaments. Ceci implique l'acquisition de connaissances par le patient, l'évaluation de ces connaissances, mais également leur maintien dans le temps. L'objectif doit rester l'autonomie du patient et l'amélioration de sa qualité de vie.

Pour cela, il est important de connaître les différentes raisons qui poussent les patients à ne pas suivre leur traitement. On peut différencier des facteurs liés à la maladie, aux médicaments mais aussi au patient lui-même et à son environnement. Le principe préventif des traitements anti-rejet, anti-infectieux et de supplémentation n'est pas toujours clair pour les patients, notamment du fait que le bénéfice d'une telle thérapeutique n'est pas directement visible, au contraire d'un traitement curatif. Le traitement est lourd, en terme de durée puisqu'il sera pris pendant toute la durée de vie du greffon, mais aussi en terme de complexité (généralement entre 5 et 15 médicaments différents surtout dans les 3 premières semaines suivant la greffe). Ceux-ci peuvent s'ajouter à un traitement antérieur, source de confusions supplémentaires. Les indications de tous ces médicaments, leur rôle, ne sont pas toujours clairs pour les patients (immunosuppresseurs, anti-inflammatoires, anti-infectieux, supplémentation, antihypertenseurs, hypoglycémifiants oraux, ...). Les effets indésirables, nombreux et parfois gênants, la régularité nécessaire ainsi que la fréquence des prises peuvent être une source de mauvaise observance. D'autre part, les facteurs liés au patient ou à sa gestion du traitement doivent être pris en compte : fatigue, oubli, changement d'horaires, compatibilité avec les horaires de travail ou le mode de vie des patients, lassitude, problème de compréhension, handicap, ...). Ces facteurs ont pu être évalués dans une enquête réalisée à Nantes avant la mise en place du programme d'éducation thérapeutique, destinée à préciser les besoins des patients. Les résultats ont été analysés par une étudiante en pharmacie dans le cadre de sa thèse, intitulée «Education thérapeutique du patient en transplantation rénale : mise en place au CHU de Nantes » (PACAUD 2010). Ses principaux résultats sont présentés en annexe 1. Peu de patients estimaient commettre « souvent » un écart à leur traitement. Plusieurs causes ont été identifiées : le nombre de médicaments, la réévaluation du traitement conduisant à des modifications de médicaments (ajouts, suppression ou modification de la posologie), le changement de nom, de forme et de couleur possible avec les génériques pouvant être à l'origine de perte des repères pour le patient, la toxicité du traitement, les effets

secondaires, et l'absence de symptômes. On constate que le nombre de patients qui déclarent ne pas prendre leur traitement « quelques fois » est plus important. Les raisons citées sont à nouveau la toxicité, l'absence de symptômes, le changement, la maladie, le problème d'horaires. Enfin en ce qui concerne les patients qui estiment faire « rarement » un écart à leur traitement, l'explication est souvent l'oubli, le problème d'horaires, l'absence, l'endormissement, la panne de médicaments, l'absence de symptômes, la maladie, et la mauvaise compréhension. Il en ressort donc que, si la majorité des patients affirme ne « jamais » commettre d'infraction à la prise de son traitement, les problèmes d'observance existent bel et bien chez les patients transplantés rénaux. Connaissant les principales causes, des actions peuvent être entreprises pour sensibiliser les patients aux difficultés qu'ils pourront rencontrer et ainsi tenter de les réduire. L'ETP se justifie donc pleinement à ce niveau.

Autre argument majeur en faveur de l'ETP en transplantation rénale : l'amélioration de la qualité de vie du patient. On cherche ici à l'aider à mieux assumer et accepter la greffe et ses conséquences. Pour cela, on fait notamment appel à l'acquisition de compétences d'autosoins définies plus haut. Là encore, l'ETP trouve toute sa place dans un tel projet.

Enfin, l'impact financier et organisationnel n'est pas négligeable puisque la transplantation rénale nécessite un suivi important, notamment à court terme. Celui-ci peut s'avérer contraignant : fréquences des consultations, temps d'attente important, contraintes des examens biologiques (prise de sang à jeun par exemple). Une meilleure prise en charge en amont devrait diminuer la survenue de complications, comme cela a été montré pour d'autres pathologies (HAS 2008) et sans doute simplifier l'organisation du suivi de ces patients.

CHAPITRE 2 :

**PRÉSENTATION DU PROGRAMME D'ETP EN
TRANSPLANTATION RENALE AU CHU DE NANTES**

1 Mise en place du programme.

Le projet d'éducation thérapeutique des patients transplantés a été initié à Nantes au cours de l'année 2008. Avant sa mise en place, les patients recevaient les informations de la part des médecins, infirmiers, psychologues et autres intervenants sans véritable coordination. Ainsi, il a été décidé, sous l'impulsion de la chef du service, d'instaurer un programme d'éducation thérapeutique en vue d'améliorer la prise en charge globale de ces patients. Le développement de ce projet a été présenté dans une thèse soutenue en 2010 par Elodie Pacaud et intitulée «Education thérapeutique du patient en transplantation rénale : mise en place au CHU de Nantes » (PACAUD 2010). Il y est notamment question d'élaborer un diagnostic éducatif, par une enquête réalisée auprès des patients greffés. Cette étude avait pour but d'évaluer les besoins en termes d'éducation thérapeutique du patient greffé. Ainsi, au-delà des attentes des professionnels de santé, celles des patients sont également prises en considération, afin d'élaborer un programme le plus adapté possible.

Cependant, à cette période, peu d'actions avaient été concrètement mises en place. La conclusion ouvrait donc des perspectives en insistant notamment sur la nécessité de développer ce projet, à travers de nouveaux dispositifs, des supports, et l'implication des différents acteurs nécessaires. Depuis 2008, des actions ont été progressivement mises en place, tels que des ateliers, des consultations d'évaluation, ... avec des supports adaptés. Ces différents points seront vus plus en détail dans la suite de ce chapitre.

2 Rôles des externes en pharmacie au cours de l'hospitalisation des patients

2.1 Principe, acteurs et objectifs

Dans un premier temps, il a été décidé de mettre à profit le temps d'hospitalisation. En effet, pendant cette période, le patient se trouve dans un contexte propice à l'ETP, entouré de nombreux professionnels de santé. Sur demande du médecin chef du service, dès 2008, les externes en 5^e année de pharmacie en stage dans le service des transplantations se sont vus confier la réalisation des entretiens individuels autour du médicament, destinés aux patients ayant bénéficié d'une transplantation récente de rein et/ou de pancréas. Depuis, ces visites ont évolué, se sont structurées et s'inscrivent désormais comme la première étape du parcours de l'éducation thérapeutique du patient. Cette première approche est très importante, notamment en ce qui concerne la compréhension du traitement. Pendant l'hospitalisation, la distribution des médicaments se fait par les infirmières, les patients ne sont pas impliqués. Ceux-ci peuvent donc se sentir désemparés lors de leur retour à domicile ou acquérir de « mauvaises » habitudes de gestion de leur traitement.

L'objectif de ces visites est que le patient acquière avant sa sortie les notions nécessaires pour gérer au mieux ses médicaments, et ce avec le moins de risques possibles. Il doit apprendre à vivre avec, sans pour autant que les contraintes liées aux médicaments ne deviennent trop envahissantes. La somme d'informations donnée étant relativement importante, deux ou trois visites sont généralement nécessaires pour distiller les informations de façon progressive, afin de faciliter l'apprentissage. Toutes les informations données aux patients au cours des entretiens individuels ou collectifs ont été préalablement validées par l'équipe médicale et diffusées à tous les professionnels qui interviennent dans le programme. L'uniformisation des informations est essentielle à la compréhension du patient, pour le rassurer et lui donner

confiance afin qu'il adhère au traitement. Tous les documents remis aux patients ont été rédigés par les externes en Pharmacie et validés par le pharmacien référent de ce programme.

2.2 Déroulement des visites

2.2.1 Préparation des visites

Avant d'entamer toute démarche éducative, il est nécessaire de commencer par un état des lieux des connaissances, croyances et habitudes du patient. Cette étape participe à l'élaboration du diagnostic éducatif du patient pour ce qui concerne les médicaments. Pour cela, il est important de laisser le patient s'exprimer avant de lui transmettre toute information. Les visites ne doivent pas se dérouler sous forme d'un cours magistral dans lequel le patient a un rôle passif mais bien comme un véritable échange. C'est à l'externe en pharmacie de choisir judicieusement ses mots et son approche du patient pour que celui-ci ne se sente pas jugé et puisse s'exprimer librement en toute confiance. C'est également dans cette situation qu'il sera le plus enclin à poser des questions, révéler ses craintes... . Pour optimiser notre démarche, il faut donc systématiquement tenir compte du patient, ses antécédents, ses connaissances, ses attentes. Au-delà des notions qui seront assimilées par le patient, on cherche également à lui faire comprendre que sa qualité de vie sur un plan sanitaire dépendra en partie du fonctionnement de la greffe, et donc du bon suivi du traitement. Cependant, ces patients ont également besoin d'être rassurés quant à certains aspects de leur mode de vie : la pratique du sport, leur vie sexuelle, ou encore leur vie sociale sont généralement des sujets d'inquiétude. S'ils ne sont pas abordés par le patient, l'externe peut engager la discussion sur ces thèmes afin de lui expliquer que tous sont autorisés (sauf avis contraire des médecins), avec certaines précautions. Lorsque cela s'avère nécessaire, on

pourra orienter le patient vers un professionnel de santé adapté (kinésithérapeute, psychologue, ...).

Avant tout, l'externe doit préparer la visite en consultant la fiche de recueil de données du patient (Annexe 2), complétée par différents professionnels (médecins, psychologues, infirmiers, kinésithérapeutes, diététiciens...). Cette fiche contient les antécédents et le mode de vie du patient (pathologie(s), cause de la greffe, nombre de greffe(s), allergies, environnement social et familial...). L'externe peut ainsi orienter son discours, en s'adaptant au cas de chaque patient. Cette fiche sera complétée par les externes en Pharmacie après les entretiens pour ce qui concerne la partie médicaments.

2.2.2 La première visite

Elle s'effectue généralement deux à quatre jours après la greffe, selon la convalescence du patient. En effet, la compréhension et l'attention du patient dépendent de son état de santé. Lors de ce premier entretien, on établit un « pré-diagnostic » éducatif, en évaluant l'état des connaissances du patient sur son traitement. Certains patients ont déjà de bonnes notions (greffe antérieure ou simplement auto-éducation par anticipation du patient). On commence donc par demander au patient s'il a déjà reçu des informations sur ses médicaments. Si c'est le cas, et si elles ont été bien assimilées, il sera alors possible d'aller plus loin dans la démarche éducative dès le premier entretien. Une grille d'évaluation (Annexe 3) peut alors être utilisée pour apprécier l'état des connaissances de ces patients. Cette partie de l'entretien permet également d'apprécier les habitudes et les croyances des patients autour de leur traitement, et de les corriger avec lui lorsque cela s'avère nécessaire. De manière générale, les connaissances des patients lors d'une première greffe sont souvent limitées.

L'entretien peut se dérouler de différentes manières, selon l'intervenant, le patient et le contexte de la visite. Il faut en effet savoir s'adapter à chaque patient, à sa réceptivité, à ses connaissances, et à ses demandes. Il est possible d'aborder uniquement dans un premier temps le traitement immunosuppresseur et les anti-infectieux pour un patient dont c'est la première greffe. Le patient peut également poser ses questions au cours de l'entretien, ce qui permet d'aborder de manière plus personnalisée son traitement (certains aspects peuvent être développés à sa demande sans qu'il n'ait été prévu d'en parler au départ).

2.2.2.1 Rappel bref et simplifié sur la greffe, son principe et le risque de rejet

La transplantation rénale consiste à remplacer le(s) rein(s) défaillant(s) du receveur par celui (ceux) d'un donneur « sain ». Cet élément étranger entraîne alors une réaction de défense immunitaire: le rejet du greffon, qui peut être aigu ou chronique.

2.2.2.2 Le traitement immunosuppresseur

Il s'agit d'une association de plusieurs médicaments à visée immunosuppressive, initiée suite à la greffe et qui sera maintenue à vie. Le but est de prévenir le rejet du greffon par le système immunitaire du receveur. Pour cela on utilise des médicaments dits « immunosuppresseurs » ou « antirejet ». On peut dès lors utiliser un premier support visuel avec les boîtes des médicaments concernés, disponibles dans le service de transplantation rénale. Le patient doit rapidement savoir repérer, parmi tous ses médicaments, quels sont ceux destinés à éviter le rejet du greffon. L'externe en pharmacie pourra alors aborder avec lui les précautions et recommandations à suivre, dont voici les principales :

→ notions de dosage et de marge thérapeutique étroite : on explique au patient qu'en cas de sous-dosage, le médicament peut ne pas être suffisamment efficace, on se trouve alors en situation à risque de rejet. A l'inverse, en cas de surdosage, le patient est exposé au risque de toxicité du médicament. Dans le cas des médicaments immunosuppresseurs, la marge thérapeutique entre les seuils efficaces et toxiques est étroite, d'où l'importance pour le patient de respecter les recommandations qui lui sont délivrées par les professionnels de santé. Cette notion justifie également les dosages plasmatiques d'immunosuppresseurs qui seront effectués régulièrement.

→ horaires de prise et régularité : on utilise un plan de prise préparé auparavant (Annexe 4, explicité dans le paragraphe 2.3.2 « Le plan de prise » de ce chapitre). Certains médicaments doivent être pris deux fois par jour, soit matin et soir, en respectant 12 heures d'intervalle entre deux prises successives (tacrolimus : PROGRAF® ; mycophénolate mofétil : CELLCEPT®, MYFORTIC®, ...). Il existe également une forme à libération prolongée du tacrolimus (ADVAGRAF®), permettant une seule prise journalière en respectant un intervalle de 24h (le matin de préférence). On autorise pour ces deux intervalles une variation de plus ou moins une heure. A cette étape, il est nécessaire d'attirer l'attention du patient sur l'importance de la régularité dans la prise de son traitement afin de maintenir une concentration sanguine la plus constante possible. Une exception est faite le jour des consultations : il est demandé au patient de ne pas prendre son traitement antirejet avant la prise de sang, puisque le dosage doit être effectué juste avant la prise suivante (on mesure ainsi la concentration résiduelle).

→ moment de prise par rapport aux repas : certains médicaments doivent être pris à jeun ou au contraire pendant les repas, car la nourriture influe sur la biodisponibilité du principe actif. L'absorption du tacrolimus par exemple, est diminuée par la prise d'aliments, d'où l'intérêt de le prendre en dehors des repas. Dans le RCP (Résumé des caractéristiques Produit), il est

préconisé de respecter un délai « d'au moins une heure avant ou deux à trois heures après un repas » (ANSM 2012). En pratique, cela peut être très contraignant pour le patient, surtout le matin. Les repas constituent très souvent un repère pour la prise des médicaments, et la prise à distance peut engendrer un risque d'oubli. Ainsi on explique au patient que s'il rencontre des difficultés à prendre son traitement à jeun, il peut pratiquer un intervalle plus court : 30 voire 15 minutes avant le repas. Il doit cependant veiller à respecter ce même délai tous les jours, matin et soir. La dose par prise sera guidée et adaptée par le médecin en fonction des résultats des dosages plasmatiques effectués.

→ effets indésirables majeurs : il convient d'informer le patient quant à la survenue possible de certains effets indésirables, sans toutefois l'inquiéter. Par exemple, des tremblements peuvent être observés en début de traitement notamment au niveau des mains et dans la parole avec le tacrolimus ou les corticoïdes. Ceux-ci sont réversibles. Ils disparaissent généralement après quelques semaines et s'atténuent lorsque les doses d'immunosuppresseurs diminuent. Des troubles digestifs (diarrhées parfois importantes, pyrosis...) peuvent être également relativement fréquents avec le mycophénolate mofétil. Il pourra alors être conseillé par le médecin de le prendre pendant le repas pour limiter cet effet indésirable.

→ contre-indications et interactions médicamenteuses : une liste des médicaments et aliments déconseillés chez les patients greffés a été rédigée par les externes en Pharmacie (Annexe 5). Cette liste comprend surtout les AINS (Anti Inflammatoires Non Stéroïdiens) et l'aspirine, disponibles sans ordonnance, et qui peuvent par conséquent être pris en automédication. Or ces médicaments sont néphrotoxiques, et doivent donc être proscrits.

Tous les vaccins vivants (BCG (vaccin Bilié de Calmette et Guérin), fièvre jaune, ROR (Rougeole Oreillons Rubéole), varicelle ...) sont contre-indiqués chez les patients transplantés d'organes solides, en raison du risque de survenue de maladie infectieuse vaccinale. Les autres vaccins pourront être réalisés dans un délai minimum de 6 mois après la

greffe, car leur immunogénicité est souvent diminuée, principalement dans la période où les immunosuppresseurs sont aux posologies les plus fortes. Parmi les vaccins spécifiquement recommandés aux « patients transplantés d'organe solide », on retrouve la grippe saisonnière (vaccin inactivé), l'hépatite A, l'hépatite B et le pneumocoque. Ceux-ci s'ajoutent aux vaccins non vivants classiquement recommandés : diphtérie, tétanos, poliomyélite, haemophilus influenzae b, méningocoque c, papillomavirus (INVS 2012).

Le millepertuis, puissant inducteur enzymatique et le pamplemousse, inhibiteur enzymatique, sont également interdits car ils interfèrent avec l'équilibre du traitement immunosuppresseur. Il est expliqué aux patients, sans trop de détails, que leur consommation entraîne une variation de la concentration sanguine des médicaments anti-rejets, préjudiciable à l'efficacité ou à la tolérance du traitement.

Les macrolides, par leurs propriétés inhibitrices enzymatiques, font également partie des médicaments contre-indiqués (ou déconseillés selon les molécules) avec les immunosuppresseurs.

→ précautions particulières: cela concerne notamment la protection vis-à-vis du soleil, ainsi que certaines conduites à tenir dans des situations particulières.

Les immunosuppresseurs majorent considérablement le risque de développer à terme un cancer cutané par rapport aux individus non traités. On donne donc au patient certains conseils pratiques : éviter de s'exposer de manière prolongée, surtout entre 10 heures et 16 heures, porter si possible des vêtements longs (légers et blancs en été), appliquer de la crème solaire indice 50.

En cas d'oubli d'une prise d'antirejet, un délai maximal est autorisé, de façon exceptionnelle, pour reprendre le médicament concerné (six heures pour les médicaments à deux prises journalières et douze heures pour l'ADVAGRAF® par exemple).

Si le patient vomit dans les 30 minutes qui suivent la prise d'un médicament, il doit reprendre celui-ci immédiatement, à la même dose. Au-delà de ce délai, il ne doit pas reprendre son

traitement mais prendre la prise suivante à l'horaire habituel, sans jamais la doubler. Un support sur les différentes conduites à tenir lui est également remis (Annexe 6)

D'après le RCP, les gélules de PROGRAF® doivent être prises immédiatement après avoir été sorties de la plaquette thermoformée. En effet, au contact de l'air et de la lumière, celles-ci peuvent voir leur efficacité diminuer (ANSM 2012).

2.2.2.3 Les médicaments associés au traitement immunosuppresseur

Le patient doit pouvoir repérer, dans son traitement, les médicaments de chacune des classes suivantes et répondre à la question « A quoi ça sert ? ». Pour cela, on utilise un plan de prise à compléter par le patient avec les étiquettes des médicaments (Annexe 4).

→le traitement anti-infectieux : médicaments concernés, moment de prise

→les protecteurs gastriques

→la supplémentation : Calcium, Vitamine D, bicarbonates...

→autres : hypotenseurs, diurétiques, hypoglycémiant oraux, hypocholestérolémiant...

2.2.3 La deuxième visite

Elle s'effectue quelques jours après la première, généralement autour du sixième jour post-greffe. Selon le nombre de patients présents dans le service et la disponibilité des externes, cette visite peut être la dernière ou bien être suivie d'un troisième entretien à la sortie du patient si nécessaire. Cette visite permet notamment d'évaluer les connaissances acquises par le patient suite au premier entretien. Pour cela, on peut s'aider d'un outil (Annexe 3) permettant d'apprécier la représentation qu'un patient se fait de son traitement. Cette grille lui permet de classer les médicaments selon deux axes : leur rôle et leur importance à ses yeux. Le support se compose de trois lignes intitulées respectivement « mes

médicaments que je prends pour ma greffe », « je ne sais pas à quoi ils servent » et « mes autres médicaments ». Chaque ligne est divisée en 3 cases, à gauche une case rouge pour les médicaments « importants », à droite une case verte pour les médicaments « moins importants », au milieu une case intermédiaire. Le patient place dans ces cases des étiquettes portant les noms de chacun de ses médicaments. L'externe en pharmacie explique le fonctionnement de la grille au patient mais le laisse placer seul les étiquettes. Le patient explique ses choix, et les éventuelles erreurs sont corrigées. Cela permet de faire un rappel sur les notions acquises mais surtout de s'attarder sur les points que le patient ne maîtrise pas.

Durant la suite de l'entretien, on remet au patient le plan de prise (Annexe 4) adapté à son traitement actuel. On lui explique les changements par rapport au plan de prise précédent. Il est important d'insister sur la validité temporaire du plan de prise remis (les modifications de traitement sont fréquentes pendant l'hospitalisation mais surtout après la sortie). Le patient devra alors gérer ces changements, avec l'aide de son pharmacien d'officine ou des externes en Pharmacie à l'occasion d'une prochaine consultation ou seul s'il s'en sent capable. Lorsque la visite se déroule le jour de la sortie, il est préférable d'utiliser l'ordonnance de sortie pour réaliser le plan de prise. On répondra aux éventuelles questions que le patient aurait pu se poser suite à la dernière visite.

On donne ensuite les dernières informations utiles :

-utilisation possible d'un pilulier (suffisamment grand pour pouvoir y mettre les comprimés dans leur blister)

-principe des consultations : prise de sang tôt le matin pour doser la tacrolémie principalement, puis consultation avec le médecin deux heures après. On rappelle que le traitement antirejet ne doit pas être pris avant le prélèvement.

-proposition de participer aux ateliers : l'externe en Pharmacie remet une plaquette de présentation du programme d'ETP (Annexes 7 et 8). Il est important de préciser au patient que ceux-ci se déroulent pendant le temps d'attente avant les consultations.

2.2.4 Une troisième visite

Dans la plupart des cas, deux entretiens suffisent pour que le patient ait reçu l'ensemble des informations prévues. Cependant, dans certaines situations (manque de temps, patient peu réceptif ou ayant des difficultés de compréhension, ...), un troisième entretien peut être nécessaire. L'utilité de celui-ci sera évaluée par l'externe en pharmacie. Cette troisième visite peut se dérouler le jour de la sortie du patient mais également après, au moment des consultations. Elle peut également avoir lieu sur demande du patient, une affiche dans la salle d'attente de greffe propose d'appeler l'externe en cas de difficultés avec le traitement ou pour tout renseignement complémentaire. Ces entretiens sont généralement productifs puisque les patients, une fois retournés à leur domicile, ont des attentes différentes généralement liées à leur quotidien.

2.3 Les outils utilisés

Les outils ou supports d'informations, remis au patient au cours des visites, sont de plusieurs types. Il s'agit là de supports complémentaires à nos explications, qui ne doivent pas se substituer au dialogue avec le patient. Ces supports sont remis dans une pochette sur laquelle figurent les coordonnées téléphoniques des services à contacter en cas de problème ou de questionnement.

2.3.1 Les fiches médicaments

Les fiches médicaments, remises au patient pendant les visites, ont été les premiers outils développés dans le service de transplantation rénale. Elles ont été rédigées par les externes en pharmacie durant l'année 2008, validées par le pharmacien hospitalier référent du

programme et le médecin chef du service des greffes, et sont depuis régulièrement mises à jour. Ces fiches ont été rédigées avec des mots simples, compréhensibles pour les patients, et sont destinées à répondre aux principales interrogations du patient sur son traitement. Il existe plusieurs catégories de fiches correspondant aux classes de médicaments les plus fréquemment prescrites. Chaque classe est identifiée par un code couleur, pour que cela soit plus visuel (ex : vert pour les immunosuppresseurs, orange pour les anti-infectieux...). Chaque fiche est construite sur le même modèle (Annexe 9). En haut, la classe du médicament est indiquée dans la couleur qui lui correspond. La DCI (Dénomination Commune Internationale) est indiquée en dessous ainsi que les différents noms de spécialités correspondants. Le premier paragraphe explique la notion de dénomination commune internationale et de nom commercial (pas toujours claire pour les patients, notamment lorsqu'il existe des génériques). Pour chaque spécialité, les différentes formes (gélules, comprimés, sachets, ...) et les différents dosages sont précisés. Le reste de la fiche reprend les différents thèmes abordés avec le patient lors des visites :

-« A quoi ça sert ? Comment ça marche ? » : objectif thérapeutique du médicament et son mécanisme d'action simplifié.

-« Quand et comment dois-je prendre mon traitement ? » : le nombre et le moment de prise (en fonction des repas) sont indiqués.

-« Que faire si j'ai oublié une prise ? » : on reprend brièvement les recommandations développées sur la fiche de conduite à tenir en cas d'oubli ou vomissements (Annexe 6).

-« Les effets indésirables » : seuls les principaux effets indésirables sont notés. La conduite à tenir en cas de survenue de l'un d'entre eux, s'il en existe une, est précisée, comme par exemple se réhydrater en cas de diarrhée et alerter le médecin si les troubles persistent.

-« Que dois-je savoir ? » : Différentes notions importantes sont explicitées, comme par exemple les risques de cancers cutanés liés à l'exposition solaire sous traitement immunosuppresseur.

-« Conservation des médicaments », s'il existe des précautions particulières à prendre.

2.3.2 Le plan de prise

Cet outil nominatif est destiné à aider le patient dans l'organisation quotidienne de ses prises de médicaments. Il est bien précisé en haut du document qu'il ne s'agit en aucun cas d'une ordonnance. Le traitement étant amené à changer, le patient devra également être vigilant et l'actualiser ou le faire actualiser si nécessaire. Ce n'est qu'une image à un instant « t » de son traitement.

Il se présente sous forme d'un tableau composé de différentes colonnes (Annexe 4). La première colonne intitulée « A quoi ça sert ? » informe le patient sur le rôle de chacun de ses médicaments. Elle permet également de regrouper les médicaments selon leur classe (« antirejet », « prévention des infections », ...). Dans la seconde colonne figurent le nom des médicaments, le dosage ainsi que leur DCI lorsque ceux-ci sont prescrits sous leur nom commercial. Les sept colonnes suivantes permettent de répartir les différentes prises selon le moment de la journée (matin, midi, après-midi, soir) et selon le moment de prise par rapport aux principaux repas (avant, pendant, après). La dernière colonne intitulée « conseils de prise » permet de donner au patient certaines informations complémentaires concernant ses médicaments. Celles-ci sont généralement « standardisées » (exemple pour le tacrolimus : « Le jour de la consultation : prendre les gélules **après la prise de sang** »). Pour ne pas surcharger ce document, ces informations sont limitées. Un encadré au bas de la page permet également de rappeler les principales précautions liées au traitement antirejet (ne pas consommer de pamplemousse ni de millepertuis, et se protéger du soleil).

Afin que le patient s'approprie son traitement, l'externe en Pharmacie lui fait remplir son plan de prise, en le laissant positionner les étiquettes de ses médicaments dans la colonne de son choix sur un plan de prise vierge plastifié en format A3. Ces étiquettes ont en outre l'avantage

d'aider le patient à repérer ses médicaments, car elles contiennent le nom de spécialité, la DCI, la photo de la forme galénique et du conditionnement dans la mesure du possible.

La prescription du jour est retrouvée grâce au logiciel de prescription informatisée CLINICOM®. A la fin du séjour, le plan de prise, correspondant à la prescription de sortie, est remis au patient.

D'autres supports peuvent compléter la remise du plan de prise tels que des boîtes factices de certains médicaments (notamment les antirejets), ou encore des étiquettes sur lesquelles figurent le nom, la photographie de la boîte et du comprimé des médicaments. Celles-ci peuvent être laissées à la vue du patient au cours de l'hospitalisation, afin qu'il puisse se familiariser avec ses médicaments.

2.3.3 La fiche sur les conduites à tenir en cas d'oubli et vomissements

Une fiche sur les conduites à tenir en cas d'oubli d'un médicament immunosuppresseur ou de vomissements est également remise et expliquée au patient. (Annexe 6). En cas d'oubli, la règle de la « moitié de l'intervalle entre deux prises » est appliquée. Cette règle, simple à retenir, a été choisie après avoir comparé ce qui était pratiqué dans les différents centres qui ont une expérience d'ETP. Elle a été également validée par le corps médical. Ainsi, pour les médicaments à deux prises par jour (PROGRAF®, CELLCEPT®,...), l'intervalle entre deux prises successives étant de 12 heures, le délai accordé en cas d'oubli est donc de 6 heures. Pour l'ADVAGRAF® pris en une fois le matin, l'intervalle étant de 24 heures, le délai autorisé est donc de 12 heures. La conduite à adopter par le patient est spécifiée dans les deux cas : s'il se rend compte de l'oubli dans le délai autorisé, il doit reprendre la dose habituelle le plus tôt possible. Au-delà du délai, il ne doit pas reprendre la dose et prendre la prise suivante aux horaires habituels, et ce sans jamais doubler la dose. Il est important de spécifier au patient que cette conduite à tenir en cas

d'oubli doit rester exceptionnelle pour préserver l'équilibre du traitement et ne doit pas remplacer l'intervalle autorisé entre deux prises (12 ou 24 heures +/- 1 heure). En cas d'oubli ponctuel, il est important de rassurer le patient quant aux conséquences sur le greffon. Il est tout de même conseillé d'informer le médecin de tout oubli à la consultation suivante, pour aider à l'interprétation des dosages plasmatiques qui ont pu fluctuer de ce fait.

En ce qui concerne les vomissements, s'ils surviennent dans les 30 minutes suivant la prise de son traitement antirejet, il doit reprendre la dose habituelle. En revanche, si le patient vomit au-delà de 30 minutes après la prise, il ne reprend pas de nouvelle dose et passe à la suivante aux horaires habituels sans jamais la doubler. En effet, au-delà de 30 minutes, la plupart des médicaments a déjà été absorbée et est passée dans le sang.

2.4 Dispositions pratiques

Avant de commencer l'éducation thérapeutique, il est important de prendre certaines dispositions. Comme cela a été dit au début du chapitre, il faut obtenir le maximum de renseignements sur le patient afin de bien préparer les entretiens. Il est également préférable qu'un patient soit suivi par un seul et même externe en Pharmacie, pour faciliter le dialogue lors des visites suivantes. Il abordera plus facilement les sujets délicats et sera généralement plus réceptif. Dans le cas où un externe ne peut pas suivre un patient après la première visite, il est important que les transmissions avec son successeur soient bien faites. Pour cela, un logiciel interne au service (DIVAT® ou INTEGRALIS®) permet à l'externe de rédiger un compte rendu de son entretien avec le patient. Celui-ci sera alors consultable par les autres externes mais également par tous les autres membres du service qui interviendront auprès du patient.

L'approche pluridisciplinaire est également très importante. Ainsi, les échanges avec les autres professionnels de santé sont indispensables. Les médecins pourront apporter au

pharmacien des informations relatives aux antécédents du patient, au déroulement et au fonctionnement de la greffe ; les infirmiers en contact permanent avec les malades pourront évaluer si un patient est apte ou non à suivre un entretien selon son état de santé. Le pharmacien peut également consulter certains spécialistes tel qu'un psychologue, un diététicien, un kinésithérapeute,

2.5 Après la sortie du patient

Les visites des externes en Pharmacie au cours de l'hospitalisation du patient constituent la première étape de l'éducation thérapeutique des patients greffés. Elles permettent au patient de retourner à son domicile avec les connaissances jugées nécessaires pour sa sécurité et son autonomie en ce qui concerne son traitement. Cependant, après sa sortie de l'hôpital, le patient peut être confronté à des situations auxquelles il n'a pas été préparé, ou peut tout simplement oublier certaines informations. Il est également possible que certaines notions n'aient pas été abordées ou de manière insuffisante par manque de temps pendant l'hospitalisation. Certains patients peuvent être parfois réfractaires à l'ETP, présenter des difficultés de compréhension, ressentir le besoin de revenir sur certaines notions, ou simplement avoir des interrogations sur des points non abordés en visite. Il arrive donc que les visites seules ne suffisent pas à assurer la sécurité du patient à long terme. Pour toutes ces raisons et parce que l'éducation thérapeutique du patient est un processus continu dans le temps, d'autres étapes sont proposées aux patients. Des entretiens individuels peuvent être réalisés après la sortie de l'hôpital sur demande du patient, sur avis du néphrologue ou de l'externe en pharmacie. Des ateliers collectifs ont également été mis en place, que nous exposerons ci-après.

3 Les ateliers collectifs:

3.1 Mise en place et intérêts

Les cycles d'ateliers collectifs ont commencé au début de l'année 2010. Une équipe de professionnels motivés a été constituée autour du Docteur Meurette, néphrologue : Mme Gaboriau (infirmière coordinatrice), Mme Eraud (psychologue), Mme Navas (pharmacien), Mme Guilbaud (infirmière cadre du service de transplantation), Mme Elineau (diététicienne), Mlle Plançon (secrétaire médicale), ainsi que les externes en pharmacie du service. Cette multidisciplinarité répond à l'un des critères majeurs de qualité d'un programme d'ETP. Ces ateliers s'adressent aux patients transplantés rénaux et/ou pancréatiques de l'ITERT (Institut en Transplantation Et de Recherche en Transplantation) du CHU de Nantes et à leur entourage, dans les trois mois qui suivent leur sortie de l'hôpital, soit 180 à 200 patients par an.

L'objectif premier de ces séances, conformément à ce que nous avons décrit dans le paragraphe « 1.2 Finalités et objectifs de l'ETP » du premier chapitre, est de développer chez le patient des compétences d'auto-soins et d'adaptation, afin de préserver et d'améliorer sa santé et sa qualité de vie. Nous verrons que chaque séance abordera des aspects importants de la vie quotidienne d'un patient greffé en vue de le préparer au mieux aux situations auxquelles il sera susceptible d'être confronté. Outre cet aspect pédagogique, les ateliers ont également été mis en place pour favoriser les échanges et les rencontres, aussi bien entre patients qu'avec les professionnels de santé. Comme dans la plupart des pathologies « lourdes », il est important que le patient ne se sente pas seul. Ainsi, les rencontres créées au cours des ateliers peuvent s'avérer bénéfiques d'un point de vue psychologique. Il est également important que le patient demeure au centre des démarches de soins. Pour cela, il doit pouvoir s'exprimer et être entendu par l'équipe soignante. Nous verrons que les ateliers permettent aux participants

de présenter leurs attentes, leurs remarques, ou leurs craintes, et que celles-ci seront prises en compte dans le cadre de l'amélioration du programme.

3.2 Le diagnostic éducatif

Comme cela a été brièvement décrit dans le paragraphe 1.4 « mise en œuvre d'un programme d'ETP » du premier chapitre, le diagnostic éducatif constitue le socle de l'éducation thérapeutique du patient, même si comme nous venons de le voir, l'éducation du patient a commencé au cours de l'hospitalisation. Dans le programme mis en place à Nantes, il fait en effet suite aux visites individuelles nécessaires à la sécurité du patient avant son retour à domicile. Le diagnostic éducatif, qui doit être formalisé, se déroule sous la forme d'un entretien d'environ une heure entre le patient et une infirmière du service. Il a lieu quinze jours à un mois après le retour du patient à son domicile, afin que celui-ci ait pu se « familiariser » avec la greffe et ses impacts sur son quotidien. L'objectif est d'établir un diagnostic sur ce que le patient sait, fait, croit mais également sur ce qu'il souhaite, afin d'adapter au maximum le contenu du programme à ses besoins et à ses souhaits.

L'entretien démarre par un bref rappel sur l'éducation thérapeutique (principes, objectifs, ...). Une charte d'engagement ainsi qu'une lettre explicative sur le programme d'ETP sont signées par le patient. La suite se déroule sous forme d'un dialogue mené par l'infirmière, à l'aide d'un conducteur de séance, constitué de questions ouvertes reprenant l'ensemble des éléments nécessaires à l'élaboration du diagnostic éducatif (Annexe 10) :

-sa vie sociale et professionnelle : « Comment envisagez-vous votre avenir professionnel, vos activités, vos loisirs ? »

-sa vie familiale, son entourage, son quotidien : « Vous sentez-vous soutenu depuis votre retour à la maison ? »

-sa vie psycho-affective : « Comment vous sentez-vous moralement depuis la greffe ? »

-ses problèmes de santé ou ses médicaments ? : « Comment ça se passe avec votre traitement ? »

-ses projets, ses envies : « Qu'avez-vous envie de faire prochainement ? »

-ses motivations, ses désirs : « Qu'avez-vous envie de faire pour votre santé ? Qu'est-ce qui est important pour votre santé ? Que diriez-vous à une personne qui va être greffée prochainement ? »

Une partie de l'entretien est réservée pour que le patient puisse s'exprimer librement : « Racontez-moi comment se passe votre quotidien ».

Dans un second temps, l'objectif de l'entretien est de faire un état des lieux des connaissances du patient, notamment en ce qui concerne :

-son traitement (savoir énumérer les médicaments, à quoi ça sert ?, connaître les principaux effets indésirables, ...)

-ses analyses biologiques (valeurs normales, surveillance, ...)

-les signes d'alertes: fièvre, variation de la diurèse, signes de surcharge, ...

-les mesures hygiéno-diététiques : régime hyposodé chez les patients sous corticoïdes par exemple.

Les notions mal assimilées lui sont rappelées de manière succincte. Au terme de la discussion, il lui est demandé de remplir un support appelé « étoile des compétences » (construite sur le modèle de l'annexe 14) permettant de faire le point sur ses connaissances et son ressenti vis-à-vis des différents aspects de sa greffe. Ce document sera conservé dans le dossier éducatif du patient par l'infirmière qui réalise l'entretien, et pourra être réutilisé au cours du programme comme outil d'auto-évaluation, afin que le patient puisse suivre son évolution. De son côté, l'éducatrice rédige un compte rendu de la séance, qu'elle conserve également.

Selon les besoins exprimés par le patient ou estimés par le professionnel de santé, celui-ci pourra être orienté vers les spécialistes adéquats (diététicien, kinésithérapeute, psychologue, psychiatre, ...). En dernier lieu, les ateliers collectifs d'éducation thérapeutique lui sont

proposés : présentation du programme, déroulement des séances, bénéfiques pour le patient... Le patient indique alors s'il accepte de participer à ces ateliers et choisit ceux qui correspondent le plus à ses besoins, même s'il lui est conseillé de suivre l'ensemble du programme.

3.3 Les séances collectives

3.3.1 Principe et déroulement

Les ateliers d'éducation thérapeutique s'adressent aux patients ayant bénéficié d'une transplantation rénale et/ou pancréatique. Ils sont ouverts à tous les patients greffés quelle que soit l'ancienneté de leur transplantation, mais la majorité d'entre eux sont des patients nouvellement greffés (dans les trois premiers mois après la greffe). Ils se déroulent sous la forme de « rencontres » collectives entre patients et professionnels de santé, et prennent place dans une salle du service de néphrologie. Les ateliers sont présentés aux patients au cours des visites hospitalières réalisées par les externes en pharmacie, mais également lors du diagnostic éducatif par les infirmières du service. Un document d'information sur l'ETP leur est remis lors de l'hospitalisation. Ce document est également mis à disposition des patients en salle d'attente des consultations de suivi de greffe (Annexes 7 et 8). Le cycle complet se compose de quatre séances collectives abordant chacune un thème différent, à savoir :

- « Ma vie depuis la greffe
- Reconnaître les signes d'alerte
- Mes médicaments au quotidien
- Mon suivi».

Après avoir présenté le déroulement d'une séance de manière générale, les spécificités de chacune d'elles seront précisées. Les consultations hospitalières avec les néphrologues

étant relativement fréquentes en début de greffe, il est important que les ateliers ne constituent pas pour les patients un déplacement supplémentaire. Pour cela, les séances ont été planifiées les jours de rendez-vous, entre la prise de sang et la consultation médicale proprement dite. Chaque atelier commence vers 9h, et dure environ deux heures. En général, six à dix patients participent à chaque séance, en présence de deux à trois professionnels de santé. Les patients étant à jeun pour la prise de sang, une collation est proposée en début de séance, permettant également d'instaurer un premier contact. Afin de favoriser les échanges, les chaises sont disposées en cercle et les intervenants se répartissent parmi les patients. Dans la mesure du possible, il est préférable qu'un même groupe de patients suive le même cycle d'ateliers, de manière à créer des liens entre eux. Le déroulement de chaque atelier est inscrit dans un conducteur de séance, propre à chaque atelier. La séance commence par une introduction où chacun se présente : type et date de la greffe, ressenti depuis le retour à domicile pour les patients ; prénom, nom et profession pour les soignants. L'intervenant introduit ensuite le thème de la séance et explique son déroulement.

3.3.2 Les outils utilisés

Au cours de chaque séance, un ou plusieurs supports, appelés également « outils » sont généralement utilisés. Ils permettent d'illustrer les propos des intervenants et de faciliter la compréhension des patients. Des documents leur sont également remis à l'issue de l'atelier, afin que les patients puissent s'y référer en cas de besoin. Enfin, d'autres supports, qui sont employés pour évaluer le travail effectué, seront présentés dans le chapitre 3 sur l'évaluation de l'ETP.

3.4 L'atelier « Ma vie depuis la greffe »

Cette première séance du cycle est animée par une psychologue et une kinésithérapeute. L'atelier démarre par un rappel des recommandations de l'HAS (Haute Autorité de Santé) concernant l'ETP, des objectifs (développer l'autonomie et améliorer la santé et la qualité de vie du patient), des règles (volontariat et respect de la confidentialité de la part des soignants comme des patients, écoute et libre expression de chacun), et enfin le programme des quatre ateliers est une nouvelle fois rappelé.

La séance est ensuite axée sur le vécu de la maladie et de la greffe. Outre la discussion autour de cette thématique, le but est également de créer une dynamique dans le groupe de patients. Le rôle de l'animatrice est de cadrer la discussion, en répondant aux questions sans que cela n'empiète sur les autres ateliers. L'objectif est d'inciter les participants à s'exprimer, en veillant à faire intervenir tout le monde et en laissant libres les échanges entre patients. Ainsi, l'animatrice effectue un tour de table, en posant à chaque patient différentes questions ouvertes, comme par exemple:

- « Pouvez-vous vous présenter aux autres, en lien avec la maladie (origine de la maladie, dialyse, nombre et type de greffe, ...) ?
- Comment était votre vie avant la greffe (travail, hobbies, loisirs, ...) ?
- Comment cela se passe-t-il maintenant que vous avez été greffé ?
- Quelles sont vos attentes (sur les plans physique, psychologique, social, familial) » ?

Cette séquence occupe généralement une grande partie de l'atelier, puisque chaque patient est libre de développer ou non ses réponses et d'orienter la conversation sur les sujets de son choix. Parmi les questions soulevées par les patients, on retrouve fréquemment celle du donneur. Les personnes ayant reçu une transplantation expriment parfois le souhait de remercier le donneur et/ou sa famille. Cela est possible lorsque ceux-ci ont donné leur accord préalable pour recevoir un éventuel message de la part du bénéficiaire de l'organe transplanté.

Ce dernier peut alors laisser un message anonyme au service qui le transmettra au donneur ou à sa famille.

Durant la discussion, la coordinatrice veille également à rappeler deux points importants à travers les réponses qu'elle apporte aux patients. La maladie rénale a des origines variées, cependant elle est pour tous une maladie chronique et évolutive. Selon son évolution, la prise en charge thérapeutique peut être différente. Plus concrètement, il s'agit d'expliquer aux patients que les traitements et les recommandations sont variables d'un individu à l'autre puisqu'adaptés à chacun. Il arrive fréquemment que les patients comparent leur traitement (médicament, posologie), leurs résultats biologiques (créatinine notamment). Certains s'inquiètent alors d'avoir des valeurs plus élevées ou des médicaments supplémentaires. D'autre part, pour les patients préalablement dialysés, La greffe va permettre plus de liberté, moins de dépendance, ainsi qu'une meilleure qualité de vie. Elle est un traitement de l'insuffisance rénale, une alternative thérapeutique à la dialyse et non une guérison. Le patient doit donc être sensibilisé quant à l'importance de préserver au mieux son greffon. Il est également judicieux de rappeler que la greffe n'est pas toujours couronnée de succès, et qu'en cas d'échec, la dialyse peut être (ré-) envisagée. Il faut cependant rassurer les patients sur l'amélioration de leur qualité de vie et l'autonomie que la greffe doit leur permettre de retrouver.

La deuxième partie de l'atelier concerne la reprise d'une activité physique suite à la greffe. Elle est animée par une kinésithérapeute du service, et a été mise en place suite aux nombreuses questions des patients sur ce sujet. Différentes questions sont posées aux patients, comme par exemple :

- « Pendant cette période de convalescence, quelles activités physiques avez-vous repris ? A quel moment ?
- Quels effets positifs avez-vous ressentis ?
- Quelles difficultés avez-vous rencontrées ? Quelles limites ? »

Cela permet de faire un premier état des lieux sur ce qui est déjà accompli. L'objectif est de valoriser ce qui est fait et de faire prendre conscience aux patients que certains gestes quotidiens constituent déjà une activité physique. Par exemple, une personne sédentaire ayant tendance à limiter son activité physique sera encouragée à utiliser les escaliers au lieu de l'ascenseur, à se déplacer à pied ou en vélo autant que possible, A l'inverse, il faut parfois temporiser certains patients « sportifs » un peu trop pressés de reprendre une activité physique intense. On leur rappelle de commencer par de la marche, du vélo ou de la natation et d'éviter tout sport violent (boxe, rugby, ...). Les patients qui le souhaitent pourront établir un programme personnalisé avec la kinésithérapeute. Une nouvelle initiative a également été prise par les coordinateurs de l'ETP du service qui ont sollicité l'association Trans-Forme®, spécialisée dans l'organisation d'évènements sportifs pour les personnes transplantées. Une autre question souvent posée par les patients est celle de l'activité sexuelle. Lorsque le sujet n'est pas abordé spontanément, il est généralement évoqué par la kinésithérapeute. Il s'agit notamment de rassurer les patients sur la compatibilité entre la présence du greffon et une vie sexuelle normale. Au terme de la séance, les supports d'évaluation communs à chaque atelier sont complétés par les patients.

3.5 L'atelier « Reconnaître les signes d'alerte »

Il est animé par un médecin néphrologue et une infirmière du service. Le but est de former les patients à réagir en cas de signes de complication de la greffe. Suite au temps de présentation, un rappel d'anatomie est proposé aux patients. Sur un schéma simplifié (Annexe 11), ils doivent localiser les reins malades, le greffon, l'uretère, la vessie, l'urètre et la circulation artériovoineuse. Il est ensuite demandé aux patients de dire s'ils sont ou non à l'aise avec les signes d'alertes. Cela permet de discuter des représentations qu'ils se font de ces signes. Une question est formulée au tableau : « L'un d'entre vous a-t-il déjà vécu une

situation qui l'a alerté ? Qu'est-ce que cela a engendré ? ». Les patients qui le souhaitent peuvent alors partager leur(s) expérience(s) sur le sujet. Ce temps est intéressant car il permet d'illustrer de manière concrète les explications théoriques des animateurs.

Dans un second temps, les coordinateurs proposent aux participants une réflexion en petits groupes de deux à trois personnes, sur les signes cliniques et biologiques évoquant un mauvais fonctionnement du greffon ou une complication du traitement. Les patients peuvent se baser sur leurs connaissances, leur expérience ou leurs croyances. Ils inscrivent alors leurs idées sur des cartons à raison d'un signe de gravité par support. Puis ils doivent classer les réponses par ordre de gravité et par catégorie. Un membre de chaque groupe va ensuite positionner les cartons dans l'ordre établi sur le tableau à l'aide d'aimants, ce qui permet d'élargir le panel de réponses. Lorsque tous les groupes ont positionné leurs cartons, les réponses et les classifications sont alors commentées par les patients. Les animateurs valident ou non les propositions. Les supports corrects sont laissés au tableau et reclassés si besoin, tandis que les autres sont retirés. Le dernier temps de l'analyse concerne les conduites à tenir face à chacun des signes présentés au tableau. Patients et soignants peuvent alors discuter des gestes à réaliser, des médicaments à prendre, des analyses à faire, des personnes à prévenir, et du suivi relatif à la situation donnée.

La dernière partie de l'atelier est consacrée à la synthèse de tout ce qui s'est dit auparavant. Les intervenants rappellent pourquoi il est important de se surveiller et remettent aux patients un support sur lequel figurent l'ensemble des signes d'alerte, classés en fonction de leur degré d'urgence, ainsi que les conduites à tenir pour chacun d'entre eux (Annexe 12). Un récapitulatif est fait sur chacune des situations suivantes :

- Je viens en consultation dans les 24 heures en cas de :
 - baisse brutale du volume des urines
 - fièvre à plus de 39°C et frissons

- brûlures mictionnelles avec de la fièvre
- essoufflement
- augmentation de ma créatinine de plus de 50 %
- potassium élevé (plus de 5.5 mEq/l).

- J'appelle le médecin dans les 48 heures en cas de :

- douleurs en urinant sans fièvre
- œdèmes persistants ou prise de poids
- fièvre persistante à plus de 38°C, ou sueurs ou frissons
- douleurs notamment au niveau du greffon
- maux de tête
- sang dans les urines
- urines troubles ou malodorantes
- brûlures mictionnelles
- augmentation de la créatinine ou de la kaliémie
- apparition d'une protéinurie
- troubles digestifs (plusieurs épisodes de vomissements ou diarrhées).

- Je prévois une consultation dans les 15 jours en cas de :

- déséquilibre de la tension
- fatigue, vertiges
- perte progressive et inattendue de poids
- doute sur mon état de santé.

- Ce que je peux faire en attendant de consulter :

- me peser
- prendre ma tension
- faire un ECBU ou une bandelette si j'ai des brûlures en urinant

- bien boire en cas de diarrhées ou de vomissements
- avancer éventuellement ma prochaine prise de sang.

3.6 L'atelier « Mes médicaments au quotidien »

Il constitue la troisième séance du cycle et s'inscrit dans la continuité des visites hospitalières que nous avons présentées en première partie de ce chapitre. L'atelier est animé par un pharmacien hospitalier et deux externes en pharmacie en stage dans le service de néphrologie. Avant chaque séance, ceux-ci sont chargés d'établir la liste des participants et de leurs médicaments afin d'adapter la séance. L'objectif de cet atelier est de faciliter la gestion quotidienne des médicaments pour les patients, et de leur rappeler les conduites à tenir en cas de situations à risque. Le temps de présentation se déroule généralement sous forme d'un simple tour de table où il est demandé à chacun son ressenti depuis la greffe et son aisance avec le traitement. A l'aide d'un thermomètre (Annexe 13), gradué de 1 à 10, chaque patient note son degré d'aisance vis-à-vis de ses médicaments, en tout début et en fin de séance. Les patients sont ensuite répartis en petits groupes de deux à trois personnes. On leur demande de réfléchir pendant une dizaine de minutes sur la question « Bien prendre mon traitement, c'est quoi ? » en s'appuyant sur leurs connaissances et leur expérience. Un animateur note ensuite sur le tableau les idées de chaque groupe. Chaque réponse fait l'objet de discussion avec l'ensemble du groupe et permet de rappeler des points déjà abordés lors de l'hospitalisation.

Parmi les réponses spontanées des patients, sont généralement évoqués :

- la régularité dans les horaires et les intervalles entre deux prises ;
- l'importance d'avoir des repères ou des astuces pour limiter les oublis ;
- la conservation des médicaments ;
- l'adaptation des doses ;
- la prise pendant ou hors des repas ;

- les interactions médicamenteuses et alimentaires ;
- l'organisation (anticipation, voyages, avoir toujours avec soi son ordonnance, ...).

Le second temps permet de compléter les notions non abordées dans la première partie de l'atelier et utilise la technique de l'Abaque de Régnier. Après avoir fourni à chaque participant trois cartons de couleurs différentes, les animateurs leur proposent une série d'affirmations. Pour chacune d'elle, les patients ont le choix de lever l'un des cartons : le vert pour « je suis d'accord », le rouge pour « je ne suis pas d'accord », et le jaune pour « je ne sais pas ou cela dépend ». Les affirmations proposées reprennent différents aspects du traitement, comme par exemple :

- « - La consommation de pamplemousse modifie l'efficacité du traitement antirejet.
- La prise d'une tisane au millepertuis modifie l'efficacité du traitement antirejet.
- Vous avez des brûlures d'estomac. Vous prenez dans votre armoire à Pharmacie du Gaviscon® (pansement digestif anti-reflux) ou du Maalox® (topique antiacide) en même temps que vos médicaments immunosuppresseurs.
- Vous avez mal à la tête. Un ami vous propose des comprimés de Nurofen® et vous acceptez.
- Vous vous faites une entorse. Vous appliquez immédiatement du Ketum® gel (anti-inflammatoire). »

Les deux dernières propositions permettent de rappeler les précautions à prendre autour de l'automédication : dans tous les cas on recommande au patient de demander l'avis du pharmacien ou du médecin. On explique également la différence entre les anti-inflammatoires par voie orale contre indiqués avec les immunosuppresseurs, et ceux utilisés en local dont l'utilisation ponctuelle peut être autorisée si nécessaire, en prévenant le médecin lors de la prochaine consultation.

Des situations concrètes auxquelles ils peuvent être confrontés sont également proposées, dans le but de leur apporter la conduite à tenir :

« - Vous avez vomi après le petit déjeuner. Vous reprenez vos médicaments.

- Vous êtes invités à dîner chez des amis. Vous modifiez vos horaires de prise des médicaments antirejet »

On conseille de ne pas modifier les horaires de prise de médicament immunosuppresseur afin de limiter le risque d'oubli de prise. Cependant, chaque patient gère son traitement, et peut procéder comme il le souhaite.

« - Vous êtes sous immunosuppresseur et vous partez à la plage. Vous vous exposez au soleil sans risque ».

On rappelle que le traitement immunosuppresseur est responsable d'une augmentation du risque de cancer de la peau. Il est donc fortement déconseillé pour les patients de s'exposer au soleil. Cependant, une protection par des vêtements couvrants, un chapeau, une crème écran total, ainsi que des expositions privilégiées à certaines heures de la journée (avant 10 heures ou après 16 heures) diminuent ce risque et permettent plus de liberté aux patients.

« -Vous avez de la fièvre. Vous prenez du paracétamol.

Il est rappelé que le paracétamol est le médicament antalgique et antipyrétique qui doit être utilisé chez un patient transplanté. Cependant, la fièvre est l'un des signes d'alerte évoqué pendant l'atelier précédent. Dans l'année qui suit la greffe, et à fortiori dans les premiers mois, période au cours de laquelle l'immunosuppression est la plus importante, toute hyperthermie impose de contacter le un médecin. Pour une température autour de 38°C n'excédant pas deux jours, du paracétamol peut être utilisé sans consultation (dans la limite de 4 grammes maximum par jour).

« -Certains de mes médicaments ne doivent pas être manipulés par une femme enceinte. »

Ce point est rarement abordé auparavant, mais il est important d'y sensibiliser les patients. En effet le Cellcept®, le Rovalcyte® et l'Imurel® par exemple ne doivent pas être manipulés par une femme enceinte en raison de leur tératogénicité.

Certains points délicats sont également abordés au cours de la discussion. La notion de traitement « à vie », ou du moins pendant toute la durée du greffon, n'est pas toujours bien assimilée. Il est important que les patients saisissent bien le lien entre la bonne prise de leurs médicaments antirejet et la survie du greffon. La nécessité d'observance du traitement sur le long terme est ainsi rappelée.

Les représentations et les croyances sur les corticoïdes et les génériques constituent également des sujets sensibles, chez les patients greffés mais également au sein de la population générale). Les génériques sont souvent assimilés à des médicaments « discount », moins chers, donc de moins bonne qualité, moins efficaces ou plus dangereux. L'objectif sur ce point est d'informer les patients que la molécule active et sa quantité dans le médicament générique sont identiques à celles du médicament original. On leur rappelle que le nom du générique peut différer de celui du princeps et qu'il correspond à la molécule active dans le médicament original. En revanche, la présentation du médicament (forme, couleur, taille et boîte) peut changer ainsi que certains caractères (goût, dissolution), car les excipients peuvent être différents. Il est donc important que le patient ait des repères, que son pharmacien lui transmettra en notant la correspondance DCI/princeps sur les boîtes. Concernant les immunosuppresseurs, seul le mycophénolate mofétil est générique. La question est d'autant plus délicate à aborder avec les patients que l'ensemble de l'équipe médicale des greffes rénales au CHU de Nantes a décidé de ne pas prescrire le générique. La mention manuscrite « non substituable » est systématiquement notée à côté du Cellcept®. Cela peut créer le doute dans l'esprit des patients et il est alors important d'en discuter avec eux en leur apportant une explication la plus rationnelle possible.

Concernant les corticoïdes, nombreuses sont les croyances des patients. Ces médicaments sont en effet généralement associés à la notion de danger, d'effets indésirables nombreux, mais peu de patients savent que ce sont des médicaments antirejet. Il est alors important de le leur rappeler. Il est également précisé que la corticothérapie est le plus souvent temporaire, et

que les doses vont progressivement diminuer, tout comme les effets indésirables (prise de poids, tremblements, insomnie, nervosité, hypertrichose ...). Cette partie de l'atelier suscite en général beaucoup de discussions, parfois vives, et il faut alors faire preuve d'assurance dans notre discours. Il faut cependant veiller à conserver une écoute, à ne pas paraître trop intransigeant afin de ne pas rendre la discussion stérile.

A la fin de l'atelier, un temps est prévu pour répondre aux questions des patients, ou pour revenir sur des points évoqués précédemment. Puis les patients complètent différents documents qui seront récupérés par les animateurs, et que nous présenterons plus en détail dans la partie consacrée à l'évaluation :

- le thermomètre « A l'aise/pas à l'aise avec mes médicaments » après la séance (Annexe 13)
- l'étoile des compétences relative à l'atelier « médicaments » (Annexe 14)
- le questionnaire de satisfaction (Annexe 15).

Pour les patients qui le souhaitent, les documents remis en principe lors de l'hospitalisation peuvent leur être remis ou réexpliqués (fiches sur les interactions alimentaires et médicamenteuses, conduite à tenir en cas d'oubli ou vomissement, ...). Enfin, pour toute problématique liée au traitement médicamenteux qui n'aurait pas été abordée au cours de la séance, il est proposé aux patients qui le souhaitent un rendez-vous individuel avec un externe en Pharmacie (réexpliquer le rôle des médicaments, remettre à jour un plan de prises, ...).

3.7 L'atelier « Mon suivi »

C'est le quatrième et dernier atelier du cycle. Il est animé par deux professionnels : une infirmière et un médecin néphrologue du service. L'objectif principal de la séance est d'améliorer la compréhension et donc l'adhésion du patient à son suivi médical, qui est en général assez lourd et compliqué. Après l'accueil des patients, les deux questions suivantes sont formulées par écrit sur un tableau :

- « comment protéger votre santé ?

- quel suivi pensez-vous nécessaire à votre sécurité ? »

La séance se déroule alors en deux temps : réflexion et synthèse. Les patients sont répartis en petits groupes permettant d'échanger leurs idées respectives et de les rapporter sur un support papier. Dans un second temps, une synthèse collective est faite en demandant à chaque groupe de partager ses idées. Le principe de cet exercice est d'amener les patients à développer une réflexion spontanée. On cherche ainsi à ce qu'ils comprennent le but de chaque étape de leur suivi, afin d'en devenir acteur et non simplement spectateur. Les animateurs supervisent les échanges en veillant à donner la parole à chacun. Ils commentent également les réponses des patients, en les validant ou en les rectifiant si besoin. Enfin, les points qui n'auraient pas été abordés par les patients sont également développés, et un support leur est remis sur lequel figurent les différentes étapes du suivi d'un patient greffé (Annexe 16).

Un autre exercice leur est ensuite proposé, consistant à ce que chaque patient réfléchisse à une contrainte liée à la greffe et à son suivi. En fin de séance, un tour de table est réalisé pendant lequel chacun développe sa réponse. L'objectif est d'aider les patients à trouver par eux-mêmes, ou avec l'aide des autres patients et soignants, des solutions adaptées.

En conclusion, les intervenants présentent des ateliers supplémentaires pouvant être organisés à la demande des patients. Parmi les thèmes proposés, on retrouve la diététique (les patients s'interrogeant souvent sur les recommandations à suivre), la dermatologie, le sevrage tabagique... Ces séances sont cependant conditionnées par le nombre de demandes, et ne sont donc pas programmées de façon systématique. D'autres ateliers peuvent être proposés en dehors du service en association avec la Fabrique Créative de Santé (<http://fabriquecreativedesante.webnode.fr/>). Cette organisation propose aux personnes atteintes de maladie chroniques ou d'handicaps des activités coordonnées par des intervenants et des équipes soignantes autour de thèmes variés (art-thérapie, écriture, jardino-

thérapie...), pour les accompagner dans l'amélioration de leur qualité de vie, notamment en renforçant leurs ressources face à la maladie.

3.8 La consultation d'évaluation

A l'issue du cycle, une consultation d'évaluation est proposée aux patients. A l'image du diagnostic éducatif, il s'agit d'une séance individuelle d'environ une heure, réalisée en présence d'une infirmière du service. L'objectif est de faire un état des lieux sur les connaissances des patients en évaluant les compétences d'adaptation et d'auto-soins acquises ou non. Les points non maîtrisés pourront être approfondis ou corrigés si besoin. L'infirmière dispose d'un fil conducteur appelé « référentiel de compétences » (Annexes 17 et 18) présenté sous forme d'un tableau à deux colonnes. Dans la première figure une liste d'items classés par catégories qui seront abordés dans la discussion avec le patient. La seconde colonne permet à l'infirmière d'apprécier les connaissances du patient sur chaque notion à l'aide d'annotations : « ok » lorsque la réponse du patient est correcte, « +/- » lorsque des précisions ont été nécessaires, « non » lorsque la réponse est incorrecte et « pas vu » lorsqu'un item n'a pas été abordé. Selon la discussion avec le patient et la durée de la séance, tous les items ne sont pas forcément abordés. L'infirmière choisit alors avec le patient les points à voir en priorité. Parmi les objets de l'évaluation, on retrouve des compétences :

-psychosociales : acceptation de la greffe et ses conséquences sur la vie privée, familiale et sociale du patient.

-biologiques, cliniques et de surveillance: comprendre interpréter les données, savoir les interpréter et réagir si besoin.

-thérapeutiques : connaître les modalités des traitements médicamenteux, hygiéno-diététique.

-autres : sexualité,

Nous verrons dans le paragraphe « 2.3 Evaluation de l'atteinte des objectifs du programme » du Chapitre 3, que les données recueillies à l'issue de cette consultation seront utiles dans le cadre de l'évaluation du programme.

3.9 Avantages et limites des ateliers collectifs

Les ateliers constituent aujourd'hui la partie majeure du programme d'ETP et ont montré leur intérêt durant ces deux premières années. Outre les connaissances acquises par les patients, ceux-ci sont généralement plus enclins à partager leur expérience en présence d'autres personnes greffées que lors d'entretiens individuels avec des professionnels de santé. L'effet de groupe crée une dynamique favorable à la discussion, et les échanges entre patients s'avèrent également bénéfiques. Ils permettent de partager le vécu de chacun, des conseils pratiques, des contacts utiles, Les ateliers facilitent également l'acceptation de la greffe et de ses conséquences. Les patients constatent qu'ils ne sont pas seuls dans leur cas, mais que d'autres personnes vivent une situation proche de la leur. C'est dans cette optique que l'on essaie, autant que possible, de conserver un même groupe de participants au cours des 4 séances d'un cycle.

La richesse des échanges lors des ateliers permet aux animateurs d'adapter le contenu aux demandes des patients. Les séances permettent d'accéder aux connaissances des patients, à la représentation qu'ils se font de la greffe et ses conséquences et de mettre en évidence les notions qui sont difficilement assimilées. Cela permet aussi d'agir en amont, lors des entretiens individuels pendant l'hospitalisation. Les documents distribués sont régulièrement mis à jour, améliorés ou parfois supprimés lorsque cela est nécessaire.

Si les ateliers ont un impact positif évident, il existe cependant certaines limites à ces séances collectives. En termes de logistique et d'organisation tout d'abord, tous les patients

qui le souhaitent ne peuvent pas assister à tous les ateliers en temps voulu. Les séances sont programmées à l'avance et mises en place si un nombre suffisant de participants se sont inscrits. D'autre part, les dates des consultations ne coïncident pas toujours avec celles des ateliers pour certains patients. Le travail de secrétariat est un élément déterminant dans la réussite du programme, pour le recrutement des patients, la planification des séances, la réservation de la salle La gestion du temps de parole est également importante à considérer. Certains participants sont en effet plus enclins à prendre la parole, en la monopolisant parfois au détriment de ceux qui ont plus de difficultés à s'exprimer en public. Il faut également veiller à ce que les discussions entre patients ne soient pas contre-productives. Certains patients ont des connaissances erronées, des croyances ou des *a priori* sur certains points évoqués. Il faut éviter qu'ils ne se « substituent » aux éducateurs, en donnant des conseils inappropriés. L'exemple des génériques et des corticoïdes illustre bien ce problème. Les patients ayant moins de connaissances sur le sujet sont généralement sensibles aux propos des participants plus expérimentés. Là encore, le rôle de l'animateur est de donner des explications simples, claires et justifiées, tout en respectant le point de vue de chacun. Une autre contrainte est liée à la durée des séances, puisque celles-ci sont prévues sur un créneau horaire précis, permettant aux patients d'assister à leur consultation après l'atelier. Selon la durée des échanges, la participation et les questions des patients, il n'est parfois pas possible de développer la totalité du programme.

En conclusion, le programme d'éducation thérapeutique est bien intégré dans l'organisation du service, et constitue désormais une véritable étape de la prise en charge des patients greffés. Cependant, l'ETP reste avant tout une démarche continue, en perpétuelle évolution puisqu'elle répond à des attentes multiples. Afin de continuer dans cette dynamique, de s'adapter au mieux aux besoins des patients et des soignants, mais aussi de justifier son intérêt dans le système de soins, l'ETP doit comporter une démarche évaluative, que nous allons développer ci-après.

CHAPITRE 3 :

EVALUATION ET ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

1 Qu'est-ce que l'évaluation en éducation thérapeutique du patient?

1.1 Définition et principes de l'évaluation

On peut définir l'évaluation comme un moyen d'attribution de « valeurs, de classification et de comparaison » entre différents éléments d'un système. En éducation thérapeutique, comme dans tout autre domaine, cela consiste à collecter des informations pertinentes, fiables et valides afin de les analyser et de les comparer à des références ou normes (Jacquemet 2004). Ces normes peuvent être « objectives ou subjectives, internes ou externes à l'éducation thérapeutique en vue de prendre des décisions d'ordre thérapeutique, éducationnel, organisationnel, stratégique ou politique » (D'Ivernois et Gagnayre 2007). Contrairement à d'autres disciplines médicales (cliniques, pharmaceutiques, ...), l'évaluation dans le domaine de l'ETP s'avère plus compliquée. Dans le domaine scientifique, l'évaluation est généralement « liée aux objectifs à atteindre [...] et subordonnée à la question de norme (objectif, résultat attendu) » (Jacquemet 2004). L'évaluation en ETP doit permettre de « démontrer l'impact d'un programme éducatif dans l'acquisition de meilleures pratiques, l'efficacité de celui-ci vis-à-vis de l'extérieur, famille, travail... » (Reuillon, Guignot, et Whettnall 2011). Le but n'est donc plus seulement de mesurer l'atteinte des objectifs fixés, mais aussi et surtout « les effets sur un ensemble de transformations [...] attendues ou non » (D'Ivernois et Gagnayre 2007). L'évaluation devient alors un « acte thérapeutique dans la mesure où le patient participe à l'analyse des résultats et aux décisions thérapeutiques et éducatives ». Elle ne doit toutefois pas être perçue comme une « sanction médicale, éducative, institutionnelle ou sociale » (D'Ivernois et Gagnayre 2007), mais comme un moyen de progression, d'amélioration des critères que l'on étudie.

1.2 Conditions et critères d'évaluation

Les aspects de l'ETP pouvant faire l'objet d'une évaluation sont nombreux. On peut les regrouper en plusieurs catégories : le patient et son entourage, les éducateurs et l'équipe soignante, le programme, etc

1.2.1 Impact sur le patient, sa famille et son entourage

Les changements observés chez les patients au cours du programme d'éducation thérapeutique se manifestent sous différents aspects (cliniques, biologiques, psychologiques, sociaux, pédagogiques...), et concernent également leur entourage (famille, aidant, milieu professionnel...). L'évaluation consiste ici à définir des critères objectifs ou subjectifs dont l'étude permettra d'estimer une tendance chez le patient « des transformations qui s'opèrent [...] pour préserver ou améliorer sa santé » (D'Ivernois et Gagnayre 2007).

Le domaine bioclinique apporte des données objectives des changements biologiques ou cliniques pouvant résulter des modifications de comportement du patient suite à l'ETP. Quelques exemples en transplantation rénale : l'évolution de la créatininémie et de la diurèse par exemple pour évaluer la fonction rénale, mais nombreux sont les autres facteurs pouvant influencer sur ces paramètres ; le dosage des immunosuppresseurs, qui peut être un indicateur d'adhésion médicamenteuse ; l'amélioration de l'observance (médicamenteuse, nutritionnelle et activité physique) ; le retard à l'apparition des complications... . Cette évaluation bioclinique est généralement réalisée de manière systématique lors du suivi médical du patient atteint de maladie chronique. Il ne faut cependant pas lui attribuer le monopole de la preuve de l'efficacité puisqu'elle ne tient pas compte des autres dimensions (pédagogique, psychologique, socioculturelle...).

L'évaluation dans le domaine pédagogique permet de « s'assurer que le patient a appris et que cet apprentissage a créé chez lui des potentialités, des compétences, et les conditions nécessaires à l'opération d'un changement ultérieur ». On évalue ici différents critères, à savoir:

- « la construction et l'organisation des connaissances ;
- la confiance que le patient accorde à ses connaissances (degrés de certitude...) ;
- l'acquisition d'un vocabulaire médical ;
- la compréhension des phénomènes et des mécanismes (atelier « Mon suivi » et « Mes médicaments au quotidien ») ;
- l'analyse et l'interprétation des signes et des situations, la résolution de problèmes et les décisions pertinentes pour assurer une sécurité vitale (ateliers « Reconnaître les signes d'alerte » et « Mes médicaments au quotidien ») ;
- une meilleure connaissance de soi et de ses besoins (atelier « Ma vie depuis la greffe »), une meilleure gestion du recours aux soins » (D'Ivernois et Gagnayre 2007).

D'autres éléments plus intrinsèques au patient peuvent aussi être considérés comme un résultat de l'ETP, telle que « la réduction des peurs liées à la maladie (douleur, mort...) et au traitement, la baisse du niveau de stress et d'anxiété, [...] l'amélioration de la confiance en soi... » . De même, pour ces patients atteints de pathologies chroniques, la « renaissance d'un projet éteint par la préoccupation de la maladie ou son émergence grâce au sentiment qu'éprouve le patient de mieux gérer son état » sont également des critères importants de l'efficacité de l'éducation thérapeutique, bien que difficiles à mettre en évidence.

L'évaluation psychosociale des impacts de l'ETP, permet également d'apprécier les « modifications de certains aspects de la vie et du vécu du patient » (D'Ivernois et Gagnayre 2007). Différents critères pourront ainsi être évalués :

- les croyances et les représentations de la maladie ;

- la perception de l'efficacité et l'amélioration de la qualité de vie ;
- l'estime de soi et la rupture avec l'isolement social ;
- le changement de certaines habitudes (nutrition, exercice physique, arrêt du tabac, ...).

Enfin, la famille et plus généralement l'environnement social du patient doivent également intégrer le concept d'évaluation. On appréciera notamment la « transformation par le patient de son entourage en milieu aidant », par la retransmission des connaissances acquises, (l'éduqué se faisant à son tour éducateur, notamment dans le cas de jeunes patients vivant encore au domicile parental), ou par des changements dans son lieu et mode de vie avec le consentement des proches.

1.2.2 Transformations du soignant-éducateur et des acteurs de santé

De la même manière qu'elle opère des transformations chez les patients, l'éducation thérapeutique modifie également le rôle des soignants. Ces changements s'observent par exemple à travers l'évolution de la représentation que les éducateurs se font de l'ETP, ou encore le regard qu'ils portent sur le patient et la relation qu'ils développent avec lui. Ainsi, « le patient doit être considéré par le soignant comme un partenaire compétent, expert de sa maladie » avec qui peut se conclure une « alliance thérapeutique » (D'Ivernois et Gagnayre 2007). D'autre part, cette évaluation devrait porter sur la pratique du soignant, en appréciant notamment le « temps mis par le patient à modifier ou non son comportement et les fluctuations dans la conduite du traitement telles que des épisodes d'abandon du traitement, de rechute... ».

D'autres compétences plus concrètes peuvent être évaluées. L'OMS a ainsi défini une liste non exhaustive des compétences « fondamentales » que les soignants doivent maîtriser et qui peuvent faire l'objet d'une évaluation (tant par les soignants que par les patients):

- « adapter leur comportement professionnel aux patients et à leur maladie et à leurs proches ;
- adapter en permanence leur rôle et actions en fonction de ceux des équipes de soins et d'éducation avec lesquelles ils travaillent ;
- communiquer de manière empathique avec les patients, c'est-à-dire savoir écouter ;
- identifier les besoins objectifs et subjectifs des patients, essayer de découvrir les attentes non verbalisées ;
- prendre en considération l'état émotionnel des patients, leur vécu et leurs représentations de la maladie et de son traitement ;
- aider les patients à apprendre, c'est-à-dire mettre à leur disposition les moyens nécessaires à leur apprentissage, leur donner des clés ;
- apprendre aux patients à gérer leur traitement et utiliser les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles ;
- aider les patients à gérer leur mode de vie, par exemple les accompagner dans l'amélioration de leur espace quotidien ;
- choisir des outils adaptés à chaque patient ;
- tenir compte dans l'éducation thérapeutique du patient des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme ;
- évaluer l'éducation du patient et ses effets thérapeutiques (cliniques, biologiques, psychologiques, pédagogiques, sociaux, économiques) et apporter les ajustements indiqués ;
- évaluer et améliorer de façon périodique la performance pédagogique des soignants ;
- éduquer et conseiller les patients quant à la gestion des crises et aux facteurs qui interfèrent avec la gestion normale de leur maladie » (World Health Organisation (WHO) 1998).

Les pratiques des éducateurs-soignants seront également évaluées sur la base de critères tels que la cohérence observée entre « les valeurs, les intentions pédagogiques et les interventions des soignants-éducateurs » au sein de l'équipe. L'harmonisation des explications, des messages transmis est très importante, mais parfois délicate à assurer (à l'image des médicaments génériques). L'actualisation des connaissances, la créativité des éducateurs peuvent également faire partie des points à évaluer. (D'Ivernois et Gagnayre 2007).

En dernier lieu, d'autres indicateurs peuvent témoigner de l'évolution de l'équipe soignante, telle que l'implication de nouveaux acteurs de santé comme les associations de patients par exemple.

1.2.3 Le programme d'éducation thérapeutique, les activités d'éducation, les supports de l'éducation thérapeutique

L'évaluation d'un programme d'ETP nécessite au préalable sa description détaillée, en ce qui concerne les références théoriques, les objectifs souhaités, l'organisation pédagogique (modalité des séances, supports utilisés), les dispositions pratiques et les intervenants (formation, expérience...). Chacun de ces éléments fera également l'objet d'une évaluation qui devra là encore s'inscrire dans la durée, en vue d'optimiser le programme proposé aux patients. Au-delà, on pourra également évaluer la personnalisation du programme, son intégration aux soins, son adaptation aux besoins des patients... .

1.2.4 Structures d'éducation et coordination avec les soins

On évalue ici l' « accessibilité et la communication autour du programme d'ETP ». On pourra évaluer les moyens d'« énonciation et affirmation d'une politique d'éducation thérapeutique » ainsi que la garantie de l'accessibilité de l'éducation thérapeutique à tous les

patients par l'utilisation d'outils d'information [...] et de communication » (D'Ivernois et Gagnayre 2007) (plaquette d'information en Annexes 7 et 8).

L'intégration de nouveaux « moyens humains et matériels », la création des fonctionnalités nécessaires à l'élaboration du programme seront également des critères d'évaluation possibles. On peut citer comme exemples la continuité de la démarche éducative avec les praticiens de ville (médecin traitant, pharmacien officinal, ...), la participation des patients, des associations de patients au développement et à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique. Dans le cadre des ateliers, certains patients dits « patients ressources », peuvent participer aux séances. Il s'agit de patients ayant un rôle de formateur, par leur expérience et leur vécu de la maladie, auxquels les autres participants peuvent s'identifier pour ainsi mieux adhérer au programme.

1.2.5 Stratégies de prévention et économie de la santé

L'évaluation peut également s'exercer de manière plus large, au niveau régional voire national par exemple. Ainsi, on cherche davantage à apprécier les effets positifs à moyen et long terme de l'éducation thérapeutique sur la prévention secondaire. On pourra par exemple utiliser des critères:

- « épidémiologiques: morbidité, mortalité, fréquence des complications et retard à leur apparition ;
- économiques: durée des hospitalisations, fréquence des ré-hospitalisations, recours aux urgences, meilleure observance médicamenteuse, diététique, à l'activité physique, meilleure observance vis-à-vis de l'auto-surveillance et des examens périodiques [...] ;
- sociaux, sociétaux: réduction de l'absentéisme scolaire et professionnel, [...] rupture avec l'exclusion et l'isolement ;

- politiques: reconnaissance et valorisation de l'éducation thérapeutique, intégration dans les schémas nationaux et régionaux de soins et d'éducation pour la santé... » (D'Ivernois et Gagnayre 2007).

A noter que l'étude de ces critères relève davantage de la recherche clinique et paraît difficile à mettre en œuvre au quotidien.

1.3 Les recommandations de l'HAS en terme d'évaluation

La HAS a publié, en mars 2012, un guide destiné aux équipes en vue de faciliter l'auto-évaluation annuelle des programmes d'ETP (HAS 2012a). Ce rapport propose une démarche par étapes pour aider à la mise en œuvre de l'évaluation d'un programme, y apporte des exemples concrets, tout en laissant aux équipes une « liberté d'adaptation ». Il s'agit d'une analyse par les coordinateurs « eux-mêmes et pour eux-mêmes », des « points forts et des points faibles » du programme, le tout dans une démarche de qualité et d'ajustement.

Sur le plan pratique, un « rapport d'auto-évaluation » doit être rédigé chaque année, à la date d'autorisation de mise en place du programme délivrée par l'ARS. L'auto-évaluation est une « démarche collective [...] sous la responsabilité du coordinateur » qui implique la « participation [...] des patients, des associations de patients, des professionnels de santé ».

L'auto-évaluation porte sur 3 points principaux :

-« L'activité globale du programme » : il s'agit d'analyser des données qualitatives et quantitatives concernant la mise en œuvre du programme d'ETP, les patients engagés dans le programme, la contribution des intervenants, les activités éducatives... .

-« Le processus du programme » : l'analyse porte ici sur le programme en lui-même, son contenu, sa coordination.

-« L'atteinte des objectifs du programme » : on analyse l'écart constaté entre les objectifs fixés au départ et les changements observés chez les patients, les éducateurs, le programme (contenu, organisation, communication...).

La première année, l'évaluation doit porter « au minimum » sur l'activité globale : recensement des patients engagés, nombre de séances réalisées, ainsi que sur l'analyse du processus : mise en œuvre et déroulement du programme. Cela doit toujours être fait au regard des objectifs planifiés au départ. Les années suivantes, l'analyse du processus doit être approfondie, et l'évaluation de l'atteinte des objectifs mise en place. Plus concrètement, l'HAS propose une démarche en 4 étapes pour conduire l'auto-évaluation d'un programme d'ETP qui seront détaillées ci dessous:

- Le choix des objets d'évaluation.
- Le recueil des données.
- L'identification des forces, des faiblesses, des difficultés de mise en œuvre du programme et la hiérarchisation des propositions d'amélioration.
- La mise en œuvre des actions d'amélioration.

1.3.1 Le choix des objets d'évaluation

Les objets de l'évaluation seront déterminés chaque année, selon les objectifs initiaux, les attentes des patients et des soignants, mais aussi en fonction du rapport d'évaluation de l'année précédente. Des exemples d'objets d'évaluation, de questions d'auto-évaluation et de méthodologie sont proposés par l'HAS (Annexe 18). Pour l'évaluation globale du programme, on retrouve par exemple : le nombre de patients participant à l'ETP, la proportion de patients ayant réalisé l'intégralité du programme ; le nombre de séances, les thèmes abordés, la durée du programme ; le nombre d'intervenants, leur formation... . En ce qui

concerne l'évaluation du processus, il est proposé d'analyser le contenu et le déroulement d'une séance (durée, organisation, ...), les échanges avec les intervenants et entre patients, ... Enfin dans l'évaluation de l'atteinte des objectifs, il s'agit d'apprécier les connaissances acquises par les patients, les transformations opérées chez les différents acteurs du programme, On pourra alors s'attacher à expliquer l'écart entre ce qui était prévu et ce que l'on observe au moment de l'évaluation afin d'adapter le programme si nécessaire. Enfin, d'un point de vue méthodologique, il est proposé de faire apparaître les résultats sous forme de tableaux, et de réaliser des questionnaires d'évaluation sur chaque séance. Nous verrons dans la suite de ce travail que ces différents exemples ont pu être appliqués à l'ETP en transplantation rénale.

1.3.2 Le recueil des données

Après avoir déterminé les objets de l'évaluation, on cherche à les décrire, les analyser et porter une appréciation sur chacun d'eux. Pour cela, il faudra les formuler sous forme de « questions ouvertes [...], réfléchir sur les informations nécessaires permettant d'y répondre » et sur la façon dont ces données seront recueillies. Des exemples de questions fournies par l'HAS sont présentés en annexe 19.

1.3.3 L'identification des forces, des faiblesses, des difficultés de mise en œuvre du programme et hiérarchisation des propositions d'amélioration

Les données recueillies précédemment sont analysées en vue d'établir une synthèse, d'identifier les améliorations et de prévoir les éventuels ajustements du programme d'ETP. La participation des soignants et des patients permettra de définir les points forts et les points faibles du programme. On déterminera alors les actions à mener en priorité, celles qui seront

traitées à moyen et à long terme, mais aussi les problèmes dont la résolution ne dépend pas de l'équipe.

1.3.4 Mise en œuvre des actions d'amélioration

Dernière étape de la démarche d'évaluation, il s'agit ici de mettre en place les actions d'amélioration prévues précédemment, mais aussi d'organiser la conduite de l'auto-évaluation suivante. Les différents intervenants devront s'accorder sur les conclusions de l'auto-évaluation et sur la marche à suivre. Un rapport sera rédigé en vue d'assurer une traçabilité et de préparer les prochaines séances d'évaluation.

2 Evaluation du programme d'ETP en transplantation rénale au CHU de Nantes

L'un des objets de ce travail consistait à présenter le programme d'ETP en transplantation rénale au CHU de Nantes, qui a débuté en janvier 2011, après quelques ateliers pilotes pour s'assurer de leur faisabilité. C'est ce qui a été développé dans le deuxième chapitre de cette thèse. Le second objectif était de réaliser un bilan sur l'évaluation de ce programme. Ainsi, de nombreuses données ont été récoltées au cours des séances réalisées, sans que celles-ci n'aient été réellement analysées. Il ne sera pas question de réaliser une évaluation exhaustive du programme sous tous les aspects que nous venons de développer, mais plutôt une analyse des données disponibles, qui concernent essentiellement les séances collectives. Conformément aux recommandations de l'HAS, cette analyse portera néanmoins sur l'évaluation de l'activité globale du programme, l'évaluation du processus du programme, et l'évaluation de l'atteinte des objectifs du programme.

2.1 Evaluation de l'activité globale du programme

L'évaluation globale concerne les données générales sur les ateliers : thème, nombre et durée des séances réalisées, nombre de patients, L'évaluation a été réalisée sur les deux premières années, entre le 1^{er} janvier 2011 et le 31 décembre 2012. Les séances « pilotes » réalisées pendant les mois de juin et juillet 2010 n'ont pas été prises en compte. Les résultats sont présentés sous forme de tableaux récapitulatifs (Tableaux 1, 2 et 3, Annexe 20).

2.1.1 Données concernant les séances

Par souci de clarté pour la présentation des tableaux, les intitulés des ateliers ont été simplifiés comme suit :

- « Mon vécu » : Atelier « Ma vie depuis la greffe »
- « Signes d'alerte » : Atelier « Reconnaître les signes d'alerte »
- « Mes médicaments » : Atelier « Mes médicaments au quotidien »
- « Mon suivi » : Atelier « Mon suivi »
- « Cycles complets » : un cycle complet comprend les 4 ateliers ci-dessus.

Les résultats sont présentés dans les tableaux ci-dessous :

Thème de la séance	<i>Mon vécu*</i>	<i>Signes d'alerte*</i>	<i>Mes médicaments*</i>	<i>Mon suivi*</i>	<i>Cycles complets*</i>
01/01/11 au 31/01/11 (1 ^{ère} année)	9	9	9	9	9 soit 36 séances
01/01/12 au 31/12/12 (2 ^{ème} année)	10	10	10	10	10 soit 40 séances
Nombre de séances au total	19	19	19	19	19 cycles (76 séances)

Tableau 1 : Evaluation de l'activité globale du cycle d'ateliers du 01/01/2011 au 31/12/2012 : données concernant le nombre de séances

Thème de la séance	<i>Mon vécu*</i>	<i>Signes d'alerte*</i>	<i>Mes médicaments*</i>	<i>Mon suivi*</i>	<i>Cycles complets*</i>
Durée de la séance	2h	2h	2h	2h	8h
Nombre d'heures au total	38h	38h	38h	38h	152h

Tableau 2: Evaluation de l'activité globale du cycle d'ateliers du 01/01/2011 au 31/12/2012: données concernant les horaires

Durant ces deux premières années, 19 cycles ont été réalisés, soit 76 séances de 2 heures, ce qui représente un total de 152 heures. Trois ateliers complémentaires mis en place sur demande des patients (deux sur le thème de la diététique réalisés le 14/06/2010 et le

25/10/2011 et un sur le thème de la dermatologie le 10/06/2011). On obtient ainsi un total de 79 séances, soit 158 heures allouées aux ateliers d'ETP. Ce volume horaire n'inclut pas le temps de planification, de préparation et de « débriefing » qui n'a pas été comptabilisé.

2.1.2 Données concernant les intervenants

Au total, 12 intervenants différents assurent la réalisation des séances collectives d'ETP:

- Atelier « Ma vie depuis la greffe » : Isabelle Eraud (psychologue) et Aurélie Meurette (néphrologue) initialement puis Isabelle Eraud et Catherine Petitier (kinésithérapeute) à partir du quatrième cycle.
- Atelier « Reconnaître les signes d'alerte » : Aurélie Meurette et Sandra Gaboriau (infirmière), ainsi que Catherine Greffier (observatrice animatrice, ingénieur spécialiste en ETP au CHU) pendant les deux premiers cycles.
- Atelier « Mes médicaments au quotidien » : Dominique Navas (pharmacien hospitalier) accompagnée de deux externes en pharmacie en stage dans le service des greffés, ainsi que Catherine Greffier pendant les deux premiers cycles.
- Atelier « Mon suivi » : Aurélie Meurette et Sandra Gaboriau.
- Atelier « Diététique » : Dominique Le Canderf (diététicienne) et Marie-Françoise Raimbaud.
- Atelier « Dermatologie » : Dr Anabelle Brocard et Dr Olivier Jumbou : deux dermatologues du CHU.

A ces intervenants, s'ajoutent Marina Bellet (infirmière responsable de la réalisation du diagnostic éducatif et de la consultation d'évaluation) et Aurélie Plançon (secrétaire médicale). Des observateurs peuvent également prendre part aux séances (infirmières, médecins, étudiants...). A noter qu'une infirmière sera bientôt employée à plein temps pour la coordination de l'ETP.

2.1.3 Données concernant les participants

Ces données sont présentées dans le tableau ci-dessous :

Thème de la séance	<i>Mon vécu*</i>	<i>Signes d'alerte*</i>	<i>Mes médicaments*</i>	<i>Mon suivi*</i>	<i>Cycle complet*</i>
Du 01/01/11 au 31/12/11 (1 ^{ère} année)	68 (7,56)	63 (7)	65 (7,22)	66 (7,33)	43* (7,28)
Du 01/01/12 au 31/12/12 (2 ^{ème} année)	71 (7,1)	71 (7,1)	62 (6,2)	60 (6)	39* (6,6)
Total sur 2 années	139 (7,32)	134 (7,05)	127 (6,68)	126 (6,63)	82*
Nombre total de patients ayant participé aux ateliers (Nombre moyen de participants par atelier)					

Tableau 3 : Evaluation de l'activité globale du cycle d'ateliers du 01/01/2011 au 31/12/2012 : données concernant les participants

Au total, les 19 cycles complets ont fait intervenir 165 participants pendant les 24 mois de l'étude. On peut y ajouter les 16 patients des deux ateliers « diététique » et les 5 patients de l'atelier « dermatologie », ce qui porte le total à 186 participants. La répartition se fait de la manière suivante :

-139 patients ont participé aux 19 séances « Ma vie depuis la greffe » soit 7,32 patients en moyenne par atelier.

-134 patients ont participé aux 19 séances « Reconnaître les signes d'alerte » soit 7,05 patients en moyenne par atelier.

-127 patients ont participé aux 19 séances « Mes médicaments au quotidien » soit 6,68 patients en moyenne par atelier.

-126 patients ont participé aux 19 séances « Mon suivi » soit 6,63 patients en moyenne par atelier.

On peut noter une tendance à la diminution du nombre de participants entre le premier et le dernier atelier d'un même cycle. Cela peut s'expliquer par la difficulté de réunir les mêmes patients aux quatre séances du fait de leurs dates de consultations qui ne coïncident pas toujours parfaitement avec les séances, de leur souhait d'assister ou non à tous les ateliers, ou de leur indisponibilité aux dates des ateliers (hospitalisation par exemple). Ainsi, sur les 165 patients, 82 ont participé aux quatre séances d'un même cycle, soit 50% environ. Rappelons ici que la participation aux ateliers n'est pas imposée et qu'elle repose sur le volontariat des patients.

2.2 Evaluation du processus du programme

Les critères retenus pour l'évaluation du processus du programme seront donc axés sur le ressenti et la satisfaction des patients ayant participé aux ateliers. Pour cela, les données ont été recueillies grâce à différents supports distribués: le questionnaire de satisfaction des patients, le thermomètre « à l'aise/ pas à l'aise avec mes médicaments » distribués lors des séances, et « l'évaluation du programme d'éducation thérapeutique ».

2.2.1 Analyse des questionnaires de satisfaction des patients

Le questionnaire de satisfaction (Annexe 15) permet aux patients d'évaluer la séance à laquelle ils viennent d'assister. Il est distribué à l'issue de chaque séance et est rempli sur place par les patients, de façon anonyme, permettant ainsi une appréciation « immédiate ». Il

s'agit donc d'un support relativement simple permettant d'évaluer différents aspects des ateliers : l'accueil, l'organisation, le rythme, l'ambiance et l'utilité de la séance. Le patient peut également s'exprimer librement sur les points forts et les points faibles de la séance. Ces questionnaires ont évolué au fil du temps pour faciliter la compréhension des patients et s'adapter aux attentes des soignants. Certaines questions ont donc été supprimées ou rajoutées. L'évaluation ne se fera que sur les items qui ont été conservés tout au long de la période.

Au total 394 questionnaires ont été analysés : 100 pour l'atelier « Mon vécu depuis la greffe », 100 pour l'atelier « Reconnaître les signes d'alerte », 115 pour l'atelier « Mes médicaments au quotidien » et 79 pour l'atelier « Mon suivi ».

La présentation des résultats a été effectuée sous forme d'histogrammes. Les chiffres sont donnés en pourcentage, les résultats inférieurs à 1% n'apparaissant pas pour des raisons de clarté. De même, des abréviations et un code couleur ont été utilisées, dont voici la liste :

« Accueil » :	L'accueil
« Organisation » :	L'organisation
« Rythme » :	Le rythme de la séance
« Durée » :	La durée de la séance
« Contenu » :	Le contenu
« Avis » :	Dans l'ensemble, concernant cet atelier, vous diriez que vous êtes ?
« Aisance » :	Vous êtes-vous senti à l'aise dans le groupe
« Utilité » :	Cette séance a-t-elle été utile pour vous ?

2.2.1.1 Evaluation des séances par les patients

Les résultats sont présentés tout d'abord de façon globale, reprenant les données des quatre séances, puis pour chaque atelier thématique.

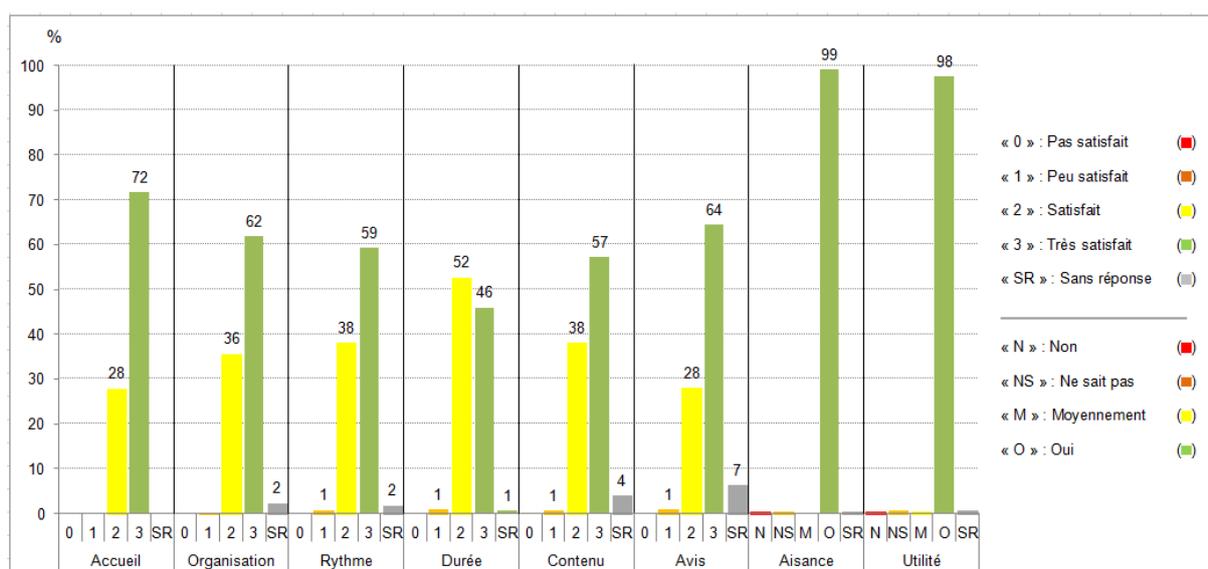


Figure 1 : Résultats globaux concernant les quatre ateliers

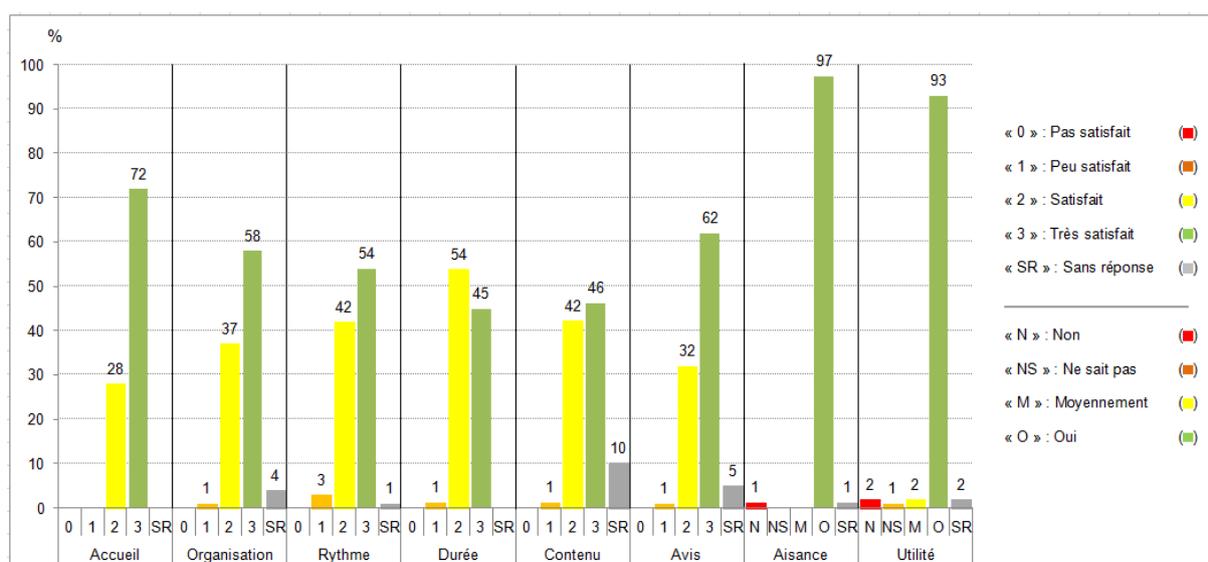


Figure 2 : Résultats concernant l'atelier « Mon vécu depuis la greffe »

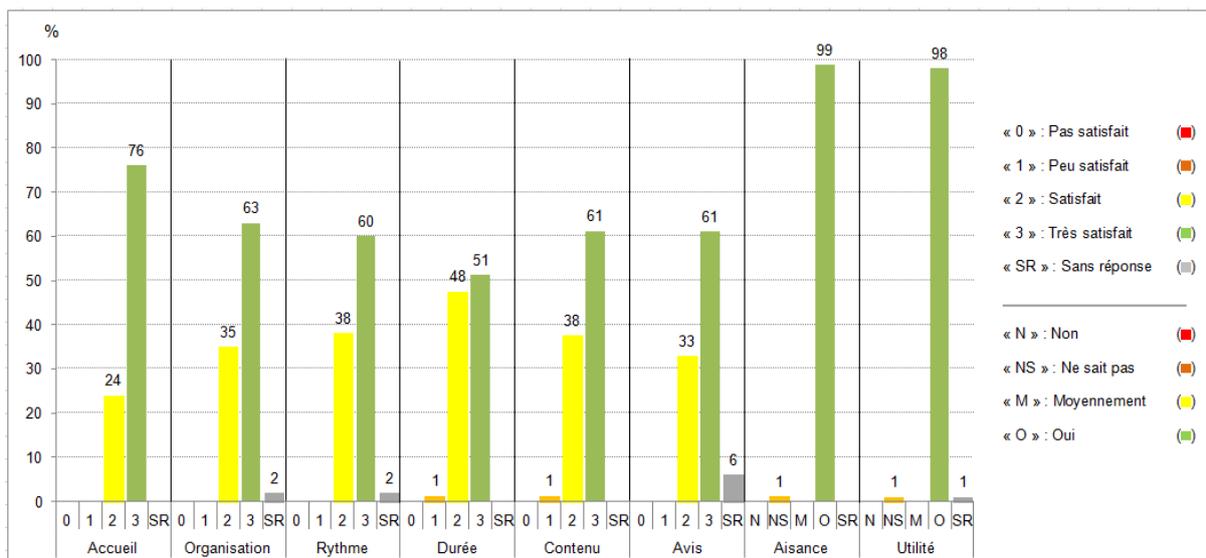


Figure 3 : Résultats concernant l'atelier « Reconnaître les signes d'alerte »

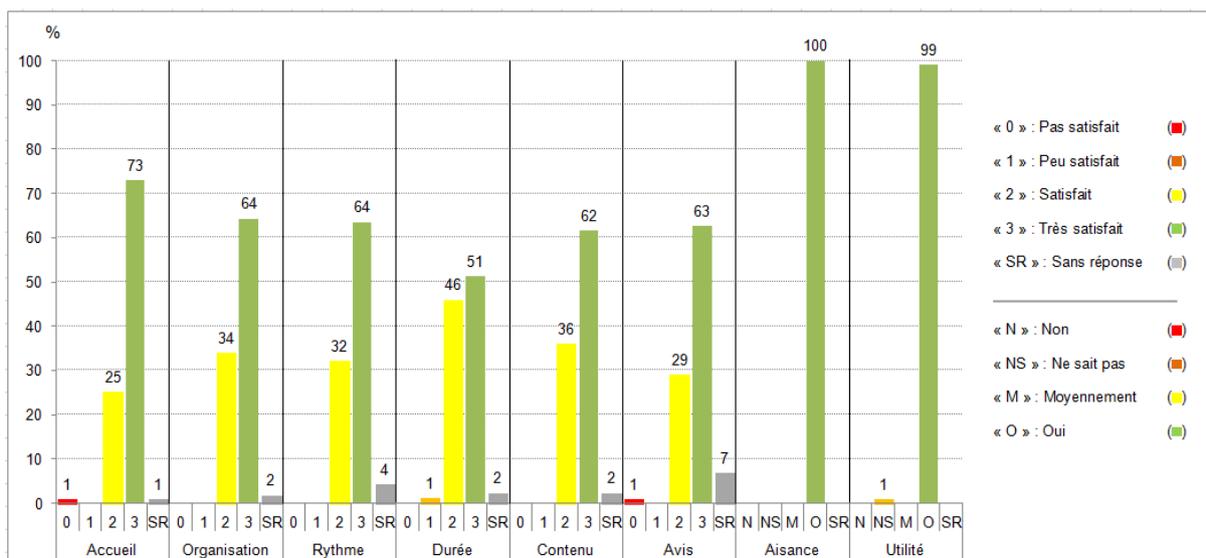


Figure 4 : Résultats concernant l'atelier « Mes médicaments au quotidien »

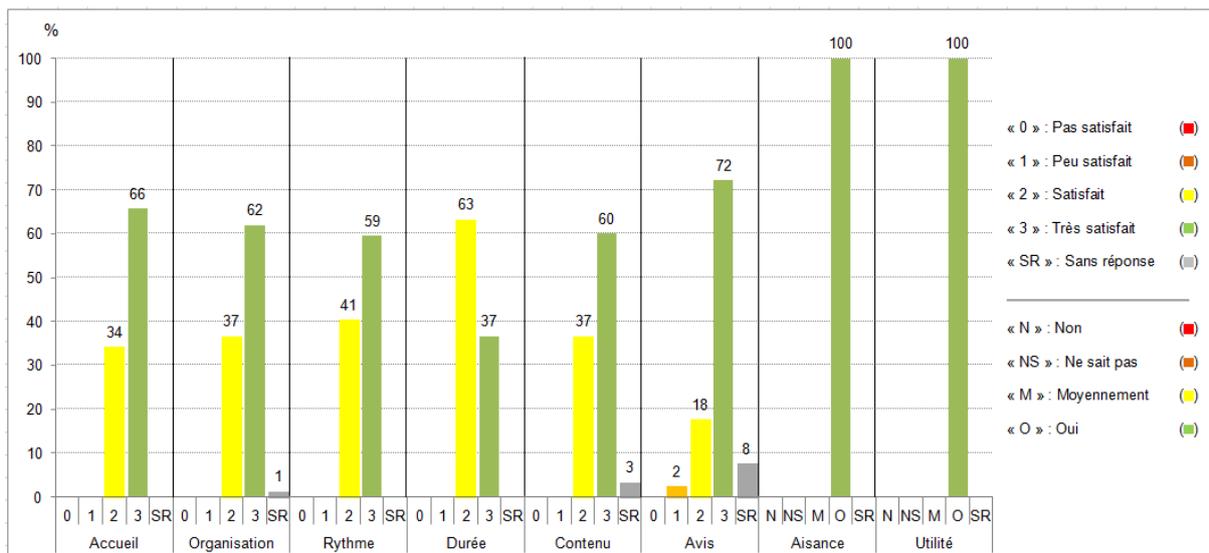


Figure 5 : Résultats concernant l’atelier « Mon suivi »

D’un point de vue général, ce premier bilan de la satisfaction des patients, sur une période de deux ans, est globalement positif. La répartition des résultats est très proche d’un atelier à l’autre. Les quatre séances ont été jugées utiles en grande majorité : 98% en moyenne avec un minimum de 93% pour l’atelier « Mon vécu depuis la greffe » et un maximum de 100% pour l’atelier « Mon suivi ». Les participants se sentent également à l’aise pendant les ateliers : 99% en moyenne avec des résultats compris entre 97% pour l’atelier mon « Mon vécu depuis la greffe » et un maximum de 100% pour les ateliers « Mes médicaments au quotidien » et « Mon suivi ». Les séances ont été estimées en grande partie « très satisfaisantes » : 64% en moyenne, avec un minimum de 61% pour l’atelier « reconnaître les signes d’alerte » et un maximum de 72% pour l’atelier « mon suivi ». Parmi les autres réponses, les patients se sont presque tous estimés satisfaits. Ces résultats positifs sont confirmés par la très faible proportion de réponses négatives (« pas satisfait », « peu satisfait », « non » et « moyennement »), avec un maximum de 3% de patients peu satisfaits concernant le rythme des ateliers « Mon vécu depuis la greffe ».

L'accueil, l'organisation, le rythme et le contenu de l'atelier ont également été évalués de manière positive :

-l'accueil est considéré comme très satisfaisant à 72% et satisfaisant à 28% ;

-l'organisation est jugée très satisfaisante à 62% et satisfaisante pour 36% des patients ;

-59% des patients ont jugé le rythme des séances très satisfaisant et 38% l'ont estimé satisfaisant ;

-57% des patients ont considéré le contenu de la séance très satisfaisant et 38% l'ont trouvé satisfaisant.

Seule la durée des séances, jugée à 52% comme « satisfaisante » et à 46% « très satisfaisante », peut apparaître comme l'un des points à améliorer.

2.2.1.2 Analyse des points forts et points faibles des ateliers

L'analyse de la deuxième partie du questionnaire s'avère plus difficile à réaliser, puisque les réponses des patients sont libres et variables. Il n'est donc pas possible d'établir un système de cotation pour réaliser un bilan global. Néanmoins, l'étude de ces données permet une approche qualitative de l'analyse des chiffres donnés précédemment. Nous nous sommes donc attachés à reprendre les termes les plus récurrents. Sur les 394 questionnaires collectés, 82 personnes n'avaient pas répondu aux questions ouvertes, et 312 questionnaires ont donc été analysés.

Parmi les remarques positives et points forts de l'atelier « Mon vécu depuis la greffe », les termes « échange », « partage » reviennent plus de 25 fois chacun, « rencontre », « écoute », « discussion » et « informations » plus de 10 fois chacun. A travers les réponses des patients, il semble donc que l'atelier réponde bien aux objectifs fixés par les soignants. En effet, comme cela a été expliqué dans le paragraphe 3.4. « L'atelier Ma vie depuis la greffe » du chapitre 2, l'un des objectifs principaux de cette séance était de créer une dynamique de

groupe, en veillant à favoriser les échanges entre patients mais aussi avec les intervenants. Concernant les points à améliorer, le « manque de temps » ou la « durée de la séance » (souvent jugée trop courte) ont été mentionnés 10 fois. Les autres remarques concernent des points qui ont été introduits depuis (informations sur l'activité physique et sexuelle, sur les médicaments, ...).

Pour l'atelier « Reconnaître les signes d'alerte », les termes « savoir réagir », « informations données », « réponses aux questions » et « échanges » reviennent plus de 15 fois chacun. Les notions d' « explications » et de « compréhension » sont évoquées une dizaine de fois chacune, de même que les termes « rassure » ou « diminution des inquiétudes ». Cette séance, qui avait pour but de sensibiliser les patients, mais également de réduire les craintes autour d'un éventuel rejet du greffon, semble donc avoir atteint l'objectif initialement fixé. A nouveau, parmi les points à améliorer, la mise en place d'ateliers sur d'autres thèmes, tels que la diététique et les droits sociaux, ont été évoqués. D'un point de vue pratique, trois patients ont demandé à disposer de supports afin de resituer le greffon. Là encore, ce point a été pris en compte, avec un schéma proposé en début de séance pour un bref rappel anatomique (Annexe 11).

En ce qui concerne l'atelier « Mes médicaments au quotidien », le terme d' « échange » revient plus de 15 fois. La séance a été jugée comme « intéressante » et « instructive » plus de 10 fois. Les notions de « gestion du traitement », d' « explications », de « compréhension » et de « réponses aux questions » ressortent également près de 10 fois chacune. L'objectif de cet atelier est de faire en sorte que les patients soient à l'aise avec leur traitement, et qu'ils acquièrent les connaissances nécessaires pour bien le gérer. Les réponses données par les patients semblent aller dans ce sens, et pourront être corrélées à l'analyse des thermomètres « à l'aise/ pas à l'aise avec mes médicaments » présentée dans la suite de ce travail. Parmi les points à améliorer, la durée est encore mentionnée, trois patients ayant jugé la séance trop

courte. Le « temps de parole » a également été mentionné trois fois. Des précisions sur les médicaments homéopathiques ont également été demandées à deux reprises.

Enfin, en ce qui concerne l'atelier « Mon suivi », le terme « échange » est encore majoritaire et revient près de 15 fois. Les notions de « nouvelles informations », de « clarté » dans les explications sont mentionnées plus de 10 fois chacune, ce qui semble positif puisque les notions abordées pendant cette séance sont généralement nouvelles et donc difficiles à saisir. La « protection » et la « surveillance » sont ensuite mentionnées plus de 5 fois chacune. Les remarques soulevées concernent la durée de la séance, jugée trop courte à deux reprises.

2.2.2 Analyse des thermomètres « A l'aise/ pas à l'aise avec mes médicaments »

Le thermomètre « A l'aise/pas à l'aise avec mes médicaments » (Annexe 13) est un autre support d'auto-évaluation utilisé lors de l'atelier « Mes médicaments au quotidien ». Il est distribué en début de séance et permet à chaque patient, à l'aide d'une échelle graduée de 0 à 10, d'indiquer son aisance concernant sa gestion au quotidien de ses médicaments. Il est à nouveau complété en fin de séance afin d'évaluer l'impact de l'atelier sur ce critère. Ce support peut également être utilisé pour évaluer l'atteinte des objectifs du programme.

Les résultats du thermomètre sont présentés dans un tableau (Annexe) 21 et la figure 6 ci dessous. On constate que 81 thermomètres ont été remplis, dont 3 qui n'ont pas été correctement complétés (2 chiffres notés d'un même côté du thermomètre ou un seul chiffre renseigné). Au total, 78 thermomètres ont été analysés.

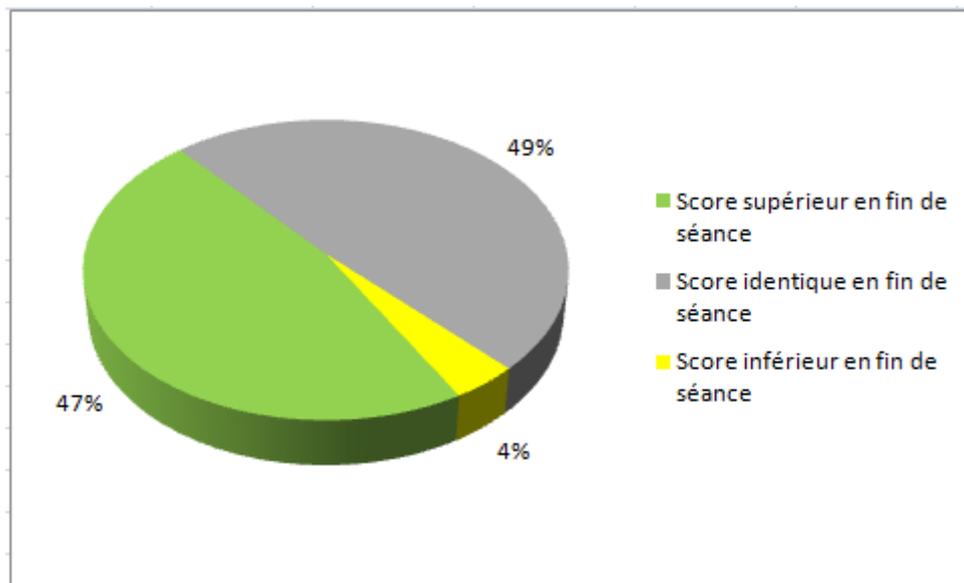


Figure 6 : Répartition de l'évolution des scores indiqués par les patients, en début et en fin de séance.

Une première analyse met en évidence que 37 patients (47,4%) ont un score supérieur en fin de séance par rapport au début, 38 patients (48,7%) ont un score identique, et 3 patients seulement (3,9%) ont un score moindre en fin de séance. La moyenne des résultats en début de séance s'élève à 8,2 et à 9,1 en fin de séance. Globalement, il semble que les patients se sentent un peu plus à l'aise avec leur traitement à l'issue de l'atelier « Mes médicaments au quotidien ».

Un test statistique de comparaison de moyennes de deux séries appariées a été réalisé pour vérifier ce résultat. On définit (d) la différence entre le score final et le score initial d'un patient donné. On pose les hypothèses :

-H0 : la moyenne des différences ne diffère pas significativement de 0.

-H1 unilatérale : la moyenne des différences est significativement supérieure ou inférieure à 0 (c'est-à-dire que la moyenne des scores en fin d'atelier est significativement inférieure ou supérieure à la moyenne des scores en début de séance).

On obtient ainsi les paramètres suivants :

- m_d = moyenne des différences= 0,77

- s_d^2 = variance des différences= 1,245

- s_{md} = écart type de la moyenne des différences= 0,126

- Z = paramètre du test= $[m_d-0]/s_{md}$ = 6,09.

Le nombre de sujets s'élève ici à 78, donc supérieur à 30, la moyenne des différences suit ainsi une loi normale centrée réduite. On peut alors utiliser la table de Student pour l'analyse des résultats, en déterminant un risque $\alpha=0,05$. Z étant supérieur à 1,96, on peut donc rejeter l'hypothèse H_0 et conclure que la moyenne des différences est significativement différente de 0. Z étant supérieur à 1,645, on peut donc accepter l'hypothèse unilatérale H_1 , selon laquelle il existe une différence significative entre la moyenne des scores attribués en début et en fin de séance.

Ici encore, cette analyse peut être corrélée aux résultats positifs des questionnaires de satisfaction. On peut donc conclure, au vu de ces données, que l'atelier « Mes médicaments au quotidien » a aidé les patients à se sentir plus à l'aise avec leurs traitements médicamenteux.

2.2.3 Evaluation globale du programme d'éducation thérapeutique par les patients

Au terme des quatre ateliers, un support d'évaluation globale du programme (Annexe 22) a été remis aux patients. Il leur a été demandé de le remplir à leur domicile, puisqu'il s'agit d'un questionnaire assez complet. Ils pouvaient ensuite le déposer dans le service ou le renvoyer par courrier. Au total, 62 questionnaires ont été récupérés. Les données analysées seront à nouveau présentées sous forme d'histogramme (figures 7 et 8). Pour des raisons de clarté, des abréviations ont été utilisées, dont voici la liste :

« Ensemble » : « Dans l'ensemble, concernant l'éducation thérapeutique, vous êtes : très satisfait/ satisfait/ moyennement satisfait/ peu satisfait/ pas satisfait »

« Changements » : « Grâce à l'ETP, avez-vous changé votre manière de gérer votre santé et votre transplantation ? »

« Bénéfices » : « Pensez-vous que le programme d'ETP vous a apporté un bénéfice psychologique ? »

« Pharmaciens » : « Globalement, concernant les entretiens avec les pharmaciens, vous êtes : très satisfait/ satisfait/ moyennement satisfait/ peu satisfait/ pas satisfait »

« Plan de prise » : « Le plan de prise des médicaments qu'ils vous ont remis vous a-t-il été utile ? »

« Conseil » : « Conseilleriez vous ce programme à un autre greffé ? »

« Infirmière » : « Globalement, concernant la consultation avec l'infirmière, vous êtes : très satisfait/ satisfait/ moyennement satisfait/ peu satisfait/ pas satisfait »

« Ateliers » : « Participer à des ateliers avec d'autres patients greffés, c'est pour vous : très important/ important/ moyennement important/ peu important/ pas important »

« Connaissances » : « Les ateliers vous ont-ils permis d'améliorer vos connaissances sur la greffe et ses traitements ? »

« Recommandations » : « Avez-vous réussi à mettre en pratique les recommandations proposées ? »

« Documents » : « Etes vous satisfaits des documents remis au cours des ateliers ? »

« Patients » : « Idéalement, combien faudrait il de patients aux ateliers ? »

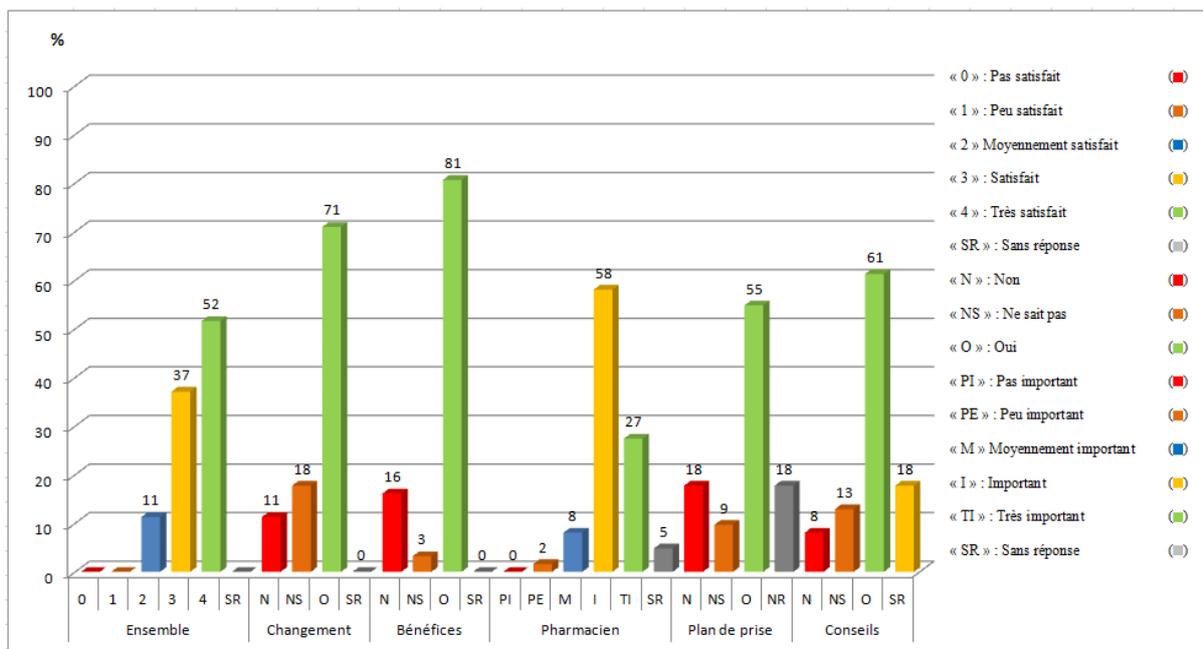


Figure 7 : Première partie des résultats de l'évaluation globale du programme par les patients

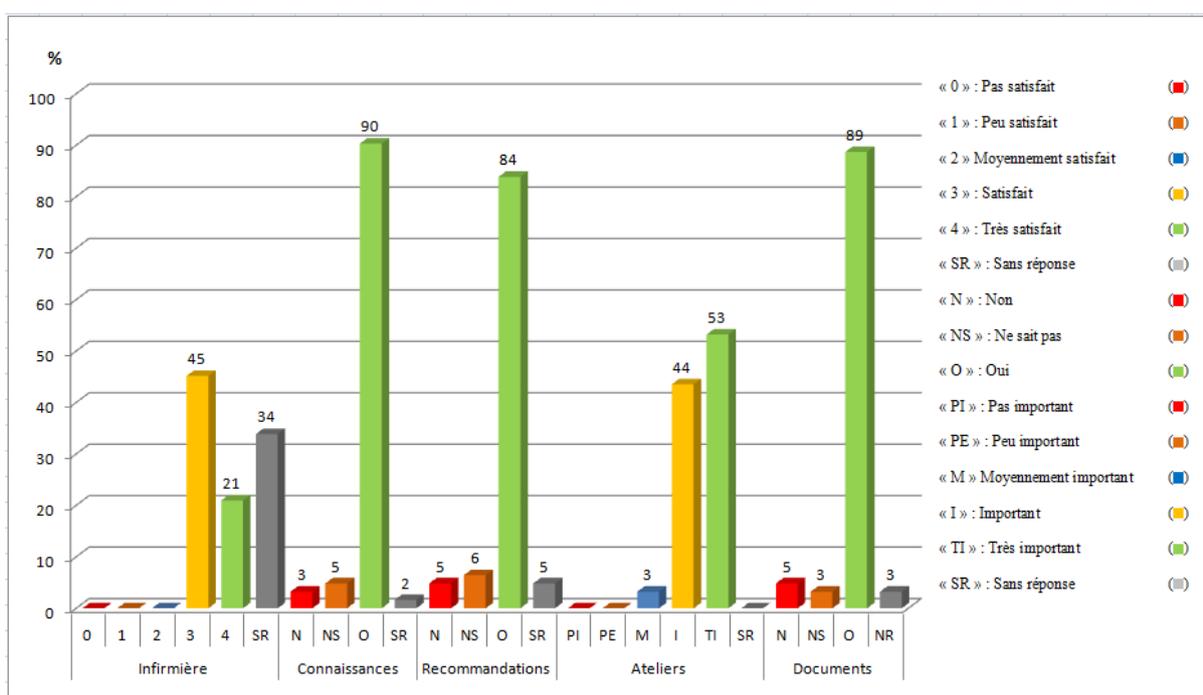


Figure 8 : Deuxième partie des résultats de l'évaluation globale du programme par les patients.

Dans son ensemble, le programme est jugé très satisfaisant par la majorité des participants (52%) et serait conseillé à un autre greffé par 61% d'entre eux. Le point majeur mis en évidence par ces résultats concerne le bénéfice psychologique apporté par le programme, estimé positif pour 81% des participants. A nouveau, les termes de « rencontre » et de « partage » sont les plus mentionnés par les patients, qui affirment « se sentir moins isolés » dans leur maladie et affirment « dédramatiser » leur situation. Parmi les 16% qui n'ont pas ressenti de bénéfice psychologique, un patient a mentionné le fait que les ateliers lui ont « confirmé » qu'il est bien « malade avec un traitement à vie ». En ce qui concerne les entretiens individuels, les visites pharmaceutiques sont estimées satisfaisantes par 58% des patients, très satisfaisantes par 27%, et le plan de prise a été jugé utile par 55% d'entre eux (18% n'ont pas donné de réponse). La consultation avec l'infirmière a été évalué majoritairement satisfaisante à 45%, cependant cette donnée est à prendre avec précaution puisque 34% des participants n'ont pas répondu (cela peut être lié à la formulation de la question qui ne mentionne pas clairement la consultation d'évaluation). Les ateliers ont été jugés très intéressants par 53% des patients, 90% estimant que ces séances leurs ont permis d'améliorer les connaissances sur la greffe et ses traitements. Les documents remis au cours des ateliers ont été estimés utiles pour 89% des patients. L'impact des ateliers semble également important du point de vue pratique, puisque 84% des patients déclarent avoir changé la manière de gérer leur santé et leur transplantation, notamment en ce qui concerne le traitement (plus de 50% des réponses), la diététique et les signes d'alerte. En ce qui concerne le nombre idéal de patients, sur les 30 réponses, 93% sont comprises entre 6 et 10, ce qui correspond au nombre habituel de participants aux ateliers. Les autres points abordés dans ce questionnaire n'ont pas été rapportés ici, du fait du faible nombre de réponses, ou de la trop grande diversité des réponses.

La satisfaction des patients constitue une première approche dans l'évaluation du programme d'ETP. Cependant, elle ne peut suffire à elle seule, et devra être complétée par

l'évaluation de données plus objectives, permettant de mettre en évidence l'impact réel du programme auprès des patients sur l'évolution de leurs connaissances et de leurs compétences.

2.3 Evaluation de l'atteinte des objectifs du programme

Comme cela a été décrit dans le paragraphe 1.3.1 de ce troisième chapitre, l'évaluation de l'atteinte des objectifs ne fait pas partie des priorités de la démarche évaluative au cours des deux premières années. Elle doit être mise en place progressivement et nécessite plus de temps, tant pour sa mise en place (définition des objectifs plus complexe), que pour le recueil des données et leur analyse. Il ne s'agira donc pas dans cette partie de réaliser une évaluation de l'atteinte des objectifs du programme d'ETP à Nantes, mais plutôt de proposer des pistes pour sa réalisation dans les années à venir.

On pourra, par exemple, réaliser une évaluation des changements observés chez un patient après sa participation au programme. Il faudra pour cela définir les critères que l'on étudiera, ainsi que les supports utilisés. La consultation de diagnostic éducatif et la consultation d'évaluation, d'ores et déjà mis en place, devront cependant être systématisées et structurées de façon à pouvoir apprécier les changements apparus chez le patient.

L'étoile des compétences complétée au cours du diagnostic éducatif (voir le modèle de l'annexe 14), pourra être réutilisée au cours de la consultation d'évaluation à cet effet. Pour le moment, cet outil n'a pas pu faire l'objet d'une analyse, car les patients n'ont pas toujours compris comment le remplir, et le système de cotation est difficile à mettre en place. Le support a donc été revu récemment, notamment au niveau de sa présentation, afin de faciliter sa compréhension par les patients et son utilisation par les soignants. Le référentiel de compétences (Annexe 17) utilisé au cours de la consultation d'évaluation permettra également de fournir des données intéressantes pour l'évaluation.

Pour cela, il est impératif que le diagnostic éducatif et la consultation d'évaluation soient systématiquement réalisés avec chaque patient, ce qui n'est pas toujours possible pour des raisons d'organisation et de temps. Ces entretiens étaient réalisés par une infirmière du service qui intervenait initialement également dans le service de transplantation et dans la préparation des consultations de suivi de patients greffés. Le temps alloué aux séances de diagnostic éducatif et à la consultation d'évaluation n'était donc pas toujours suffisant pour recevoir tous les patients. Pour palier à ce problème, cette infirmière est désormais employée à temps plein pour l'ETP dans le service de transplantation rénale.

Il est également important que les supports soient revus et adaptés pour répondre à une démarche d'évaluation. En effet, l'évaluation d'un item par des QCM (Questions à Choix Multiples) est pratique pour la cotation des réponses, mais incomplète d'un point de vue qualitatif. Les questions ouvertes, en revanche, sont des sources d'informations plus précises mais difficiles à synthétiser.

Il est aussi envisagé de réaliser une évaluation des connaissances acquises par les patients sur leur traitement, en reprenant les principaux points abordés en entretiens individuels et au cours des ateliers (horaires de prise, conduite à tenir en cas d'oubli, interactions médicamenteuses et contre-indications, précautions à respecter, ...), avec des questions à choix multiples. Une cotation des réponses et l'attribution d'un score à chaque patient permettrait de mettre en évidence ou non l'impact de l'intervention pharmaceutique. Ce questionnaire pourra être proposé au cours d'entretiens individuels réalisés par un externe en pharmacie à différents moments du parcours éducatif du patient : au début (visites hospitalières par exemple), à la fin du cycle d'atelier (évaluation immédiate), mais également à distance (un an après par exemple), afin d'évaluer l'efficacité de l'ETP sur le long terme. Cette étude, qui doit être réalisée sur une période suffisamment longue, nécessite, une méthodologie rigoureuse et une organisation à mettre en place, mais elle constitue un axe de développement intéressant pour l'évaluation du programme d'ETP.

3 Discussion sur l'évaluation du programme

En conclusion, l'évaluation du programme d'éducation thérapeutique est donc positive dans son ensemble sur les critères analysés. Cela est mis en évidence par l'activité globale du programme, puisque le rythme des séances et le nombre de participants sont maintenus au fil du temps. Une infirmière a également été fléchée à mi-temps pour l'ETP. L'évaluation de la satisfaction des patients est également très encourageante, aussi bien en ce qui concerne la partie théorique (informations délivrées par les intervenants), que sur la pratique (application par les patients). Le caractère multidisciplinaire du programme, qui a nécessité et nécessite encore et toujours des échanges entre tous les professionnels de santé impliqués et bien évidemment avec les patients, constitue la richesse et la force de ce programme.

Aucun point négatif n'a pu être mis en évidence. Toutefois, la gestion du temps des professionnels intervenant dans le programme et l'aspect organisationnel sont parfois délicats, puisque l'éducation thérapeutique doit s'adapter aux obligations de chacun (patients et soignants) et nécessite une planification des rendez-vous rigoureuse ainsi qu'une bonne synchronisation avec les consultations des patients.

Bien que ce point n'ait pas été évalué de manière formelle, très peu de patients ont refusé de participer au programme, ce qui est appuyé par le fait que la majorité des patients conseilleraient ce programme à un autre patient greffé (61% contre 8% de refus seulement).

Cette évaluation a montré également que les éducateurs ont su adapter le programme aux attentes des patients, avec de nouveaux sujets abordés (les médicaments génériques, l'activité physique ...), la mise en place d'ateliers sur la diététique et la dermatologie, la révision des outils utilisés... .

Un autre point positif concerne le travail collectif des intervenants, qui s'efforcent d'harmoniser les messages transmis, au sein de l'équipe d'ETP, mais également auprès de l'ensemble du service de transplantation, que ce soit en hospitalisation ou en consultation.

Des réunions sont également organisées régulièrement entre les intervenants, afin de faire un point sur le programme, et de discuter des axes d'amélioration à mettre en œuvre.

En revanche, certains aspects sont encore perfectibles. Le manque de temps demeure probablement le principal d'entre eux, comme souligné précédemment, car l'éducation thérapeutique est une activité chronophage. Le programme nécessite en effet beaucoup de temps, depuis le recrutement des patients, jusqu'à la préparation, et la mise en place des séances. Ainsi, le diagnostic éducatif n'a encore pu être proposé à tous les patients par manque de temps et de moyens, or cela est indispensable pour un programme bien structuré. Il en est de même de la consultation d'évaluation à distance des ateliers.

A l'issue de chaque séance, il serait souhaitable de mettre en place un temps de synthèse, ce qui ne peut être réalisé pour le moment. La communication autour du programme auprès des patients, du milieu communautaire, mais aussi au sein du CHU, peut être encore améliorée et doit être valorisée. Le lien entre l'hôpital et la ville doit être davantage développé, bien que certaines actions soient déjà mises en place (informations sur le site internet du CHU à destination des patients et des professionnels de santé, courrier au pharmacien d'officine en fin d'hospitalisation, ...).

De même, au sein du service de transplantation, l'ETP doit s'imposer davantage comme un dispositif à part entière du système de soins et être reconnue comme telle par tous les professionnels de santé. Enfin, comme nous l'avons largement évoqué dans cette troisième partie, la démarche d'évaluation, bien qu'initiée, doit encore être davantage structurée et formalisée, non seulement pour répondre aux exigences des autorités de santé, mais surtout pour contribuer à l'amélioration de la qualité du programme, avec pour objectif final d'augmenter la satisfaction et l'autonomie des patients.

CONCLUSION

L'éducation thérapeutique du patient se met progressivement en place dans les structures accueillant des patients atteints de maladies chroniques. A l'heure où les thérapies sont de plus en plus innovantes et complexes, il est important de conserver une dimension humaine pour que les patients ne soient pas spectateurs des soins qui leur sont apportés. L'éducation thérapeutique permet de recentrer la démarche de soins autour du patient, et vise à le faire devenir un véritable acteur de sa prise en charge. Cette discipline doit donc être encouragée, et reconnue à sa juste valeur.

Au sein du service de transplantation rénale et pancréatique du CHU de Nantes, le programme d'ETP mis en place depuis bientôt trois ans a pu, grâce à la motivation des différents intervenants, se structurer progressivement pour aboutir à un véritable dispositif intégré aux soins. Cette démarche, continue et évolutive, doit cependant s'adapter aux besoins et aux attentes des différents acteurs qui y participent. Son évaluation est donc un point capital à développer pour la réussite et la pérennisation du programme. D'un point de vue personnel, les deux stages hospitalo-universitaires réalisés dans le service m'ont permis de mesurer l'investissement que nécessite le déroulement d'un tel programme, et d'apprécier son intérêt auprès des patients. Pour la pratique quotidienne du métier de pharmacien d'officine, cette expérience dans l'éducation thérapeutique m'a également permis de mieux prendre en compte les attentes, les besoins et les craintes des patients et de les aider à trouver des solutions pour faciliter l'intégration de leur maladie à leur vie quotidienne. Il est donc important de développer cette démarche, dans l'intérêt des patients mais également pour la valorisation de notre profession.

BIBLIOGRAPHIE

ANAES (HAS). 2002. « Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte ». Septembre 2002. <http://www.has-sante.fr/> (consulté le 07/04/2013)

ANGLICHEAU, ZUBER, MARTINEZ, PATEY, CORREAS, LE QUINTREC, TIMSIT, MAMZER-BRUNEEL, THIOUNN, THERVET, LEGENDRE. 2007. « Transplantation rénale: réalisation et complications. » *EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Néphrologie, 18-065-E-10, 2007* (consulté le 07/04/2013)

ANSM. 2012. « RCP - Tacrolimus ». ANSM. Mars 2012. <http://agence-prd.ansm.sante.fr/> (consulté le 28/03/2013)

CODE DE LA SANTE PUBLIQUE. 2010A. « Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. » *Légifrance*. Août 2010. <http://www.legifrance.gouv.fr/> (consulté le 04/04/2013)

CODE DE LA SANTE PUBLIQUE. 2010B. « Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation ». *Légifrance*. Août 2010. <http://www.legifrance.gouv.fr/> (consulté le 04/04/2013)

CODE DE LA SANTE PUBLIQUE. 2013. « Livres I, II, titres I à VII du livre III de la quatrième partie du Code de la Santé Publique ». *Légifrance*. <http://www.legifrance.gouv.fr/> (consulté le 04/04/2013)

D'IVERNOIS, JEAN-FRANÇOIS, ET REMI GAGNAYRE. 2007. « Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. » *ADSP (Haut Conseil de la Santé Publique) N°58* Mars 2007 (consulté le 18/04/2013)

DIRECTION DE L'HOSPITALISATION, ET DE L'ORGANISATION DES SOINS (DHOS). 2012. « Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé: appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires ». *Ministère des Affaires sociales et de la Santé*. <http://www.sante.gouv.fr> (consulté le 18/04/2013)

HAS. 2007. « Education Thérapeutique du Patient: définition, finalités et organisation ». *Haute Autorité de Santé*. Juin 2007. <http://www.has-sante.fr> (consulté le 04/04/2013)

HAS. 2008. « L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle. » *Haute Autorité de Santé*. Février 2008. <http://www.has-sante.fr> (consulté le 04/04/2013)

HAS. 2010. « Vers des patients acteurs de leur santé ». *Haute Autorité de Santé*. Novembre 2008. <http://www.has-sante.fr> (consulté le 04/04/2013)

HAS. 2012A. « Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. » <http://www.has-sante.fr> (consulté le 27/04/2013)

HAS. 2012B. « Comment développer la transplantation rénale, prise en charge la plus efficiente de l'insuffisance rénale chronique terminale ? » *Haute Autorité de Santé*. Septembre 2012. <http://www.has-sante.fr> (consulté le 07/04/2013)

INVS. 2012. « Le Calendrier des vaccinations et les recommandations vaccinales 2012 selon l'avis du Haut Conseil de la santé publique. » *Bulletin épidémiologique hebdomadaire n°14-15 P20-21* (consulté le 02/05/2013)

JACQUEMET, STEPHANE. 2004. « Comment assurer l'évaluation en éducation thérapeutique des patients? » *Revue Médicale Suisse* n°516 (26 mai 2004). <http://revue.medhyg.ch>

LAGGER, GREGOIRE, MONIQUE CHAMBOULEYRON, ALINE LASSERRE-MOUTET, ET ANDRE GIORDAN. 2008. « Education thérapeutique: origines et modèle. » *John Libbey Eurotext: éditions médicales et scientifiques*. Mai 2008. <http://www.jle.com> (consulté le 04/04/2013)

PACAUD, EMILIE. 2010. « Éducation thérapeutique du patient en transplantation rénale: mise en place au CHU de Nantes ». Nantes. <http://archive.bu.univ-nantes.fr>.

REUILLON, CLAIRE, CAROLINE GUIGNOT, ET PHY WHETTALL. 2011. « Les Rendez-vous de l'éducation thérapeutique ». *Décision Santé* n°282 (22 Novembre 2011).

WORLD HEALTH ORGANISATION (WHO). 1998. « Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. » *World Health Organisation*. <http://www.euro.who.int> (consulté le 04/04/2013)

ANNEXES

Annexe 1 : Résultat d'une étude sur les facteurs d'inobservance réalisée au CHU de Nantes auprès des patients transplantés rénaux (PACAUD 2010)

	Jamais	Rarement	Quelques fois	Souvent	Total
J'ai tout simplement oublié	43	7	1	0	51
Je n'étais pas chez moi	43	3	2	0	51
Je ne ressens aucun symptôme	39	3	8	1	51
Il y a eu un changement dans mes routines quotidiennes	41	2	5	2	50
Je dormais à l'heure de la prise	46	3	1	0	50
J'ai eu des problèmes pour les prendre aux horaires prescrits	37	7	4	0	48
J'étais malade	44	3	4	0	51
Je voulais éviter les effets secondaires	47	0	3	1	51
J'avais besoin de souffler un peu	48	0	1	0	49
J'ai trop de médicaments	43	1	3	3	50
J'ai l'impression que mon traitement est toxique	39	1	9	1	50
Je n'ai pas compris les instructions de prise	44	3	1	0	48
J'étais en panne de médicaments	47	3	1	0	51

Annexe 3 : Grille d'auto-évaluation des connaissances des patients concernant
leurs médicaments

	Mes médicaments que je prends pour ma greffe	
	Je ne sais pas à quoi ils servent	re
	Mes autres médicaments	

Annexe 4 : Plan de prise distribué au cours des visites hospitalières

Ceci n'est pas une ordonnance

PLAN DE PRISE

Nom : Prénom :

Date :	Médicament	Avant petit déjeuner	Petit déjeuner	Matinée	Déjeuner	Après-midi	Dîner	Soir	Conseils de prise	
18/08/2013										
	CELLCEPT 500 mg		2 comprimés		Intervalle de 11 à 13h		2 comprimés			
	PROGRAF Adaptation de la posologie quotidienne selon dosage	1 prise avant petit déjeuner		Intervalle de 11 à 13h		1 prise avant dîner			Le jour de la consultation : prendre les gélules après la prise de sang	
	CORTANCYL		1 prise (20mg)							
	FUNGIZONE		1 cuillère à café		1 cuillère à café		1 cuillère à café		15 min après les repas Faire un bain de bouche et avaler	
	BACTRIM FORTE				1 comprimé				Lundi, mercredi et vendredi	
	ROVALCYTE		1 comprimé						Tous les 3 jours	
	PROTECTION DE L'ESTOMAC INEXIUM (=Esomeprazole) 20mg						1 comprimé			
	SUPPLEMENTATION CALCIDIA 1,54G		1 sachet							
	BICARBONATE 500mg		2 gélules		2 gélules		2 gélules			
	DOULEUR DOLIPRANE 500mg		2 comprimés toutes les 6 heures en cas de douleur							

- Pas de **pamplemousse** quelle qu'en soit la forme (fruit, jus,...)
- Pas de **millepertuis** (tisane,...)
- Se protéger du **soleil**

Réalisé par :

Annexe 5 : Liste des médicaments et aliments déconseillés chez les patients

greffés

MÉDICAMENTS ET ALIMENTS DÉCONSEILLÉS APRES UNE GREFFE RENALE

1) Anti-inflammatoires non stéroïdiens par voie orale :

- acéclofénac : CARTREX®
- acide méfénamique : PONSTYL®
- acide niflumique : NIFLURIL®
- acide tiaprofénique : FLANID®, SURGAM®
- alminoprofène : MINALFENE®
- célécoxib : CELEBREX®
- diclofénac : FLECTOR®, XENID®, VOLTARENE®
- étodolac : LODINE®
- fénoprofène : NALGESIC®
- flurbiprofène : ANTADYS®, CEBUTID®
- ibuprofène : ADVIL®, ANTARENE®, BRUFEN®, NUREFLEX®, NUROFEN®, SPEDIFEN®, SPIFEN®
- kétoprofène : BI-PROFENID®, PROFENID®, TOPFENA®, TOPREC®
- méloxicam : MOBIC®
- nabumétone : NABUCOX®
- naproxène : ALEVE®, APRANAX®, NAPROSYNE®
- nimésulide : CELEBREX®, NEXEN®
- piroxicam : BREXIN®, CYCLADOL®, FELDENE®, PROXALYOC®
- ténoxycam : TILCOTIL®

• aspirine à forte dose (activité anti-inflammatoire)

Ces médicaments sont utilisés comme anti-inflammatoire et anti-douleur. Ils sont toxiques pour le rein, ils sont donc **fortement déconseillés** après une transplantation rénale. Certains sont disponibles en vente libre dans les pharmacies → se renseigner auprès de son pharmacien lors de l'achat d'un médicament anti-douleur ou anti-inflammatoire.

2) Anti-inflammatoires non stéroïdiens par voie locale :

Certains des médicaments précédents existent sous forme de gel ou de pommade : FLECTOR®, VOLTARENE®, NIFLUGEL®, KETUM®, ...

Ils peuvent être prescrits ou achetés en pharmacie pour traiter des entorses, des douleurs articulaires... Leur utilisation n'est pas déconseillée mais elle doit être signalée à votre médecin lors de la consultation car leur application entraîne de légères modifications de la créatinine.

3) Aliment contre-indiqué : le pamplemousse

Le pamplemousse sous toutes ses formes (fruit, jus, sirop, tisane...) ne doit pas être consommé. Seuls les produits contenant un arôme artificiel de pamplemousse peuvent être consommés. Le pamplemousse est un inhibiteur enzymatique susceptible de diminuer la dégradation de l'immunosuppresseur et donc d'augmenter sa concentration sanguine ainsi que les effets indésirables.

4) Phytothérapie : le millepertuis

Le millepertuis sous toutes ses formes (plante en vrac, gélules, tisanes...) est contre indiqué. Le millepertuis est un inducteur enzymatique susceptible d'augmenter la dégradation de l'immunosuppresseur et donc de diminuer sa concentration dans sanguine ainsi que son efficacité, exposant ainsi au risque de rejet.

Annexe 6 : Conduite à tenir en cas d'oubli de prise d'un médicament immunosuppresseur ou de vomissement

MES MEDICAMENTS ANTI-REJET : CONDUITE A TENIR SI :

OUBLI DE PRISE

Si le patient oublie son traitement :

- **CELLCEPT® - PROGRAF® - MYFORTIC®** : dans les **6 premières heures** après sa prise habituelle
- **ADVAGRAF®** dans les **12 premières heures** après sa prise habituelle

→ **PRISE DE LA DOSE HABITUELLE** le plus tôt possible

Si le patient oublie son traitement :

- **CELLCEPT® - PROGRAF® - MYFORTIC®** : au-delà les **6 premières heures** après sa prise habituelle
- **ADVAGRAF®** au-delà les **12 premières heures** après sa prise habituelle

→ **PAS DE PRISE DE LA DOSE**
→ Prendre la dose suivante aux horaires habituels sans jamais la doubler

VOMISSEMENTS

Si le patient vomit dans les **30 minutes** après la prise de son traitement anti-rejet
→ **REPRISE DE LA DOSE HABITUELLE** et surveillance

Si le patient vomit **au-delà de 30 minutes** après la prise de son traitement anti-rejet
→ **PAS DE PRISE D'UNE NOUVELLE DOSE**
→ Prendre la dose suivante aux horaires habituels sans jamais la doubler

Oubli de prise à t=0

t= 6 h pour CELLCEPT® - PROGRAF® - MYFORTIC®

t= 12 h pour ADVAGRAF®

Prise t=0

t=30 min

CHU de Nantes
MAJ le 28/06/2012

CHU de Nantes. invitation

Éducation thérapeutique

un accompagnement personnalisé de votre greffe

transplantation rénale et/ou pancréatique

Vous venez d'être transplanté(e) ?

Vous vous interrogez sur votre greffe, votre traitement ?

Vous souhaitez être impliqué(e) dans votre suivi ?

Service de transplantation

institut de transplantation - néphrologie - urologie

immeuble Jean-Monnet - Hôtel-Dieu - 32, bd Jean-Monnet - 44093 Nantes



itutun | institut
de transplantation
néphrologie
urologie

CHU de Nantes. **invitation**

Le service de transplantation du CHU de Nantes vous invite à participer à des rencontres collectives ou individuelles, appelées séances d'éducation thérapeutique. L'objectif est de vous aider et de vous accompagner dans le suivi post-greffe, d'échanger avec d'autres, d'améliorer votre qualité de vie et de vous soutenir.

Pendant votre hospitalisation, vous allez rencontrer une équipe de professionnels impliqués dans l'éducation thérapeutique : médecin, infirmière, externe en pharmacie, psychologue, diététicienne, kinésithérapeute, assistante sociale... Des entretiens avec cette équipe, permettront de personnaliser votre suivi.

■ **Les entretiens individuels**

Pour mieux vous connaître et répondre à vos attentes

Dans le mois qui suit votre sortie, nous vous proposons de faire le point sur votre vie quotidienne depuis la greffe et organiser avec vous votre programme d'éducation thérapeutique. D'autres consultations individuelles pourront ensuite être programmées.

■ **Les ateliers collectifs**

Pour apprendre ensemble

En petit groupe, de 9h à 11h, et si possible le jour de votre consultation de suivi post-greffe, nous aborderons différents thèmes :

- ma vie depuis la greffe ;
- reconnaître les signes d'alerte ;
- mes médicaments au quotidien ;
- mon suivi ;
- la diététique, la reprise de l'activité physique, la vie sociale...

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter l'infirmière de coordination de suivi de greffes Sandra Gaboriau au 02 40 08 79 29 ou le secrétariat au 02 40 08 74 38.



CHU de Nantes

Centre hospitalier universitaire

5, allée de l'Île Gloriette – 44093 Nantes Cedex 1

Pôle direction générale – service communication - septembre 2011

+ d'infos sur www.chu-nantes.fr

Annexe 9 : Fiche médicament distribuée aux patients (exemple du PROGRAF)

Les médicaments immunosuppresseurs

PROGRAF® (tacrolimus)



La Dénomination Commune Internationale :
Tacrolimus est la molécule active du médicament. Prograf® est le nom commercial.
Il se présente sous forme de gélules de 0,5 mg, 1 mg et 5 mg.

A quoi ça sert ? Comment ça marche ?
Ce médicament va aider mon organisme à « accepter » l'organe transplanté en abaissant les défenses immunitaires.
On parle de médicament « anti-rejet » ou immunosuppresseur.

Quand et comment prendre mon traitement ?

- Je dois prendre mon traitement en deux prises par jour, matin et soir, à 12 heures d'intervalle.
Il est parfois difficile dans la vie courante, de respecter cet intervalle. Il peut être alors ramené à 10 heures.
- Il est recommandé de prendre le médicament 1 heure avant ou, 2 à 3 heures après le repas.
Là aussi, ce rythme peut s'avérer difficile à respecter. Il est alors autorisé de prendre le tacrolimus avant, pendant ou après le repas mais il faudra le faire toujours de la même façon.
- J'avale les gélules avec de l'eau, de lait ou de jus de fruit (sauf pamplemousse).
- Je dois sortir les gélules de leur plaquette juste avant la prise.

Que faire si j'ai oublié une prise ?
Je ne double pas la dose pour compenser l'oubli

- Si je me rends compte de l'oubli dans les 6 heures qui suivent l'heure de prise habituelle : je prends la dose et je ne décale pas la dose suivante.
- Si l'oubli est supérieur à 6 heures : je saute la prise et je prends la suivante à l'heure habituelle.
- Si je vomis dans la ½ heure suivant une prise, je peux reprendre une dose.

Les effets indésirables :
Ce médicament est généralement bien toléré. Néanmoins, peuvent survenir :

- Des tremblements
- Des diarrhées
- Une toxicité rénale : pour cette raison, le taux du médicament dans le sang est contrôlé à chaque consultation et la dose modifiée si besoin. **Le jour de la consultation : ne pas prendre la dose du matin, venir avec en consultation et la prendre après la prise de sang.**

Si je suis inquiet ou gêné, j'en parle en consultation ou je demande conseil à mon pharmacien.

Que dois-je savoir ?

- Le tacrolimus est un médicament immunosuppresseur, qui en abaissant mes défenses immunitaires, m'expose à un risque d'infection.
Il existe aussi un risque de développer des cancers mais il est faible et il s'agit avant tout de cancers de la peau. Je dois donc limiter mon exposition au soleil et aux rayons UV et utiliser une crème solaire à indice de protection élevé.
- Médicaments et aliments à éviter car ils modifient les taux sanguins du tacrolimus:
 - o Les produits à base de millepertuis (médicaments de phytothérapie)
 - o Le pamplemousse sous toutes ses formes (fruit, jus, confiture...)
- Si je voyage :
 - o Avant de partir, je n'oublie pas d'emporter mon traitement et mon ordonnance valide.
 - o Il est impossible de me vacciner contre la fièvre jaune si je prends ce médicament, comme pour tout médicament immunosuppresseur. Je ne pourrais donc pas me rendre dans certains pays (Afrique surtout).

Conservation des médicaments :
Je conserve mon médicament dans l'emballage d'origine à l'abri de l'humidité.

Si je désire une grossesse :
Le tacrolimus peut-être poursuivi pendant une grossesse.

7130-DI-010-V1-26.06.12
Fiches thérapeutiques Néphrologie-Immunologie/ IUN du CHU NANTES

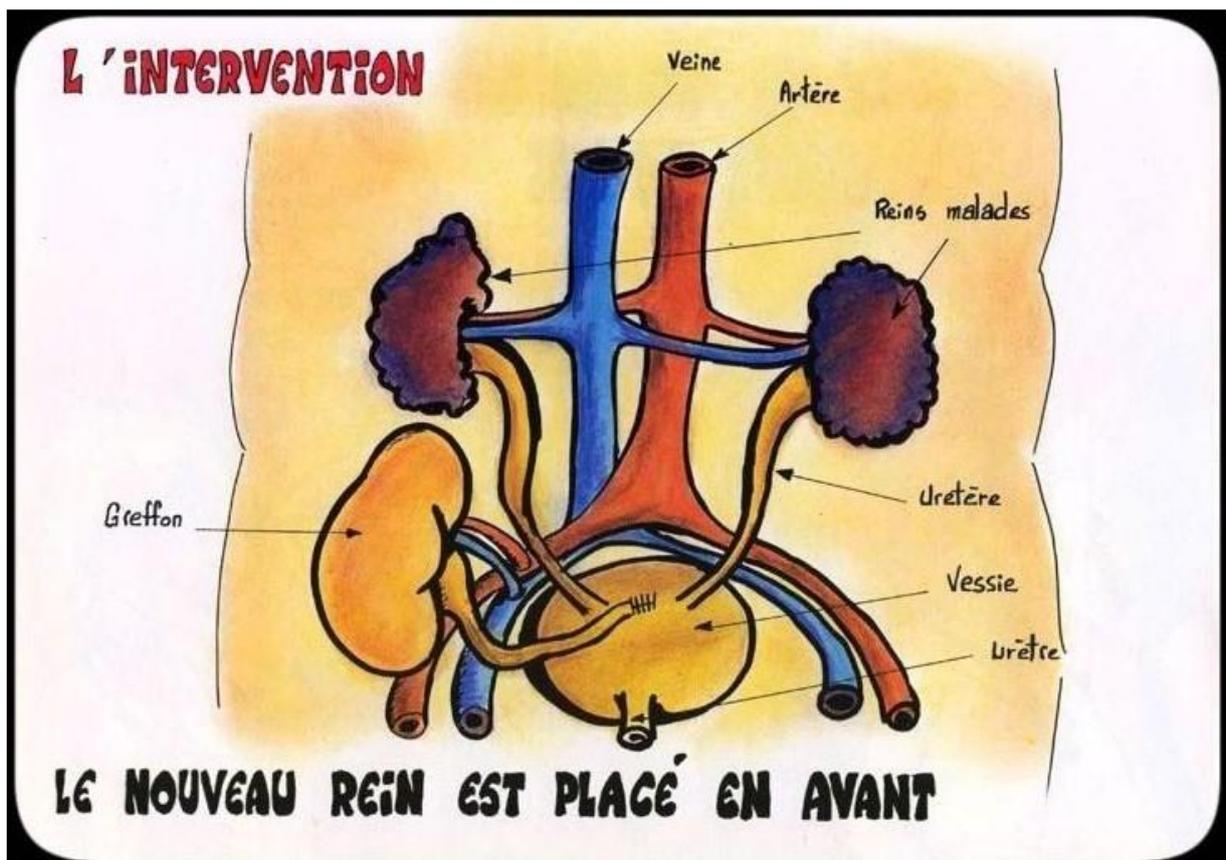
Annexe 10 : Fil conducteur utilisé par l'infirmière pour mener le diagnostic éducatif

Diagnostic éducatif individuel D'une personne greffée rénale Nom : Date.....		
<p><u>Sa vie sociale, professionnelle</u></p> <p>Comment envisagez-vous votre avenir professionnel ? Vos occupations ? Vos loisirs ? Vos journées ?</p>	<p><u>Sa vie psycho-affective</u></p> <p>Et le moral depuis la greffe ? (utilisation possible des illustrations)</p>	<p><u>Sa vie familiale, son entourage, son quotidien</u></p> <p>Comment ça se passe à la maison depuis votre retour de l'hôpital ? Comment vous sentez-vous soutenu dans votre entourage ? Par qui ? Quelle personne peut vous aider ? De quelles façons ?</p>
<p><u>Ses problèmes de santé</u></p> <p>Comment ça se passe avec les traitements ? Que savez-vous des complications ? Des conduites à tenir si problème ?</p>	<p><u>La personne se raconte</u></p> <p>Racontez moi comment se passe votre quotidien, pouvez-vous décrire une journée ?</p>	<p><u>Ce qui la motive, ce qu'elle aime faire</u></p> <p>Qu'avez-vous envie de faire pour votre santé ? Qu'est-ce qui est important pour votre santé ? Que pouvez-vous dire de positif aujourd'hui ? Que diriez-vous à quelqu'un qui va être greffé prochainement ?</p>
<p><u>Ses projets, ses envies</u></p> <p>Qu'avez-vous envie de faire prochainement ? Qu'est-ce qui vous ferait plaisir ? Que vous permet de faire votre situation actuelle ? Que vous empêche de faire votre situation ?</p>	<p><u>Pour conclure : proposition des ateliers</u></p> <p>Lors de nos prochaines rencontres qu'avez-vous envie de savoir, d'apprendre, d'évoquer en priorité avec notre équipe ?</p>	

Equipe d'éducation thérapeutique en transplantation rénale, CHU de Nantes Catherine Greffier, Ingénieur ETP, SEME, PIMESP, CHU

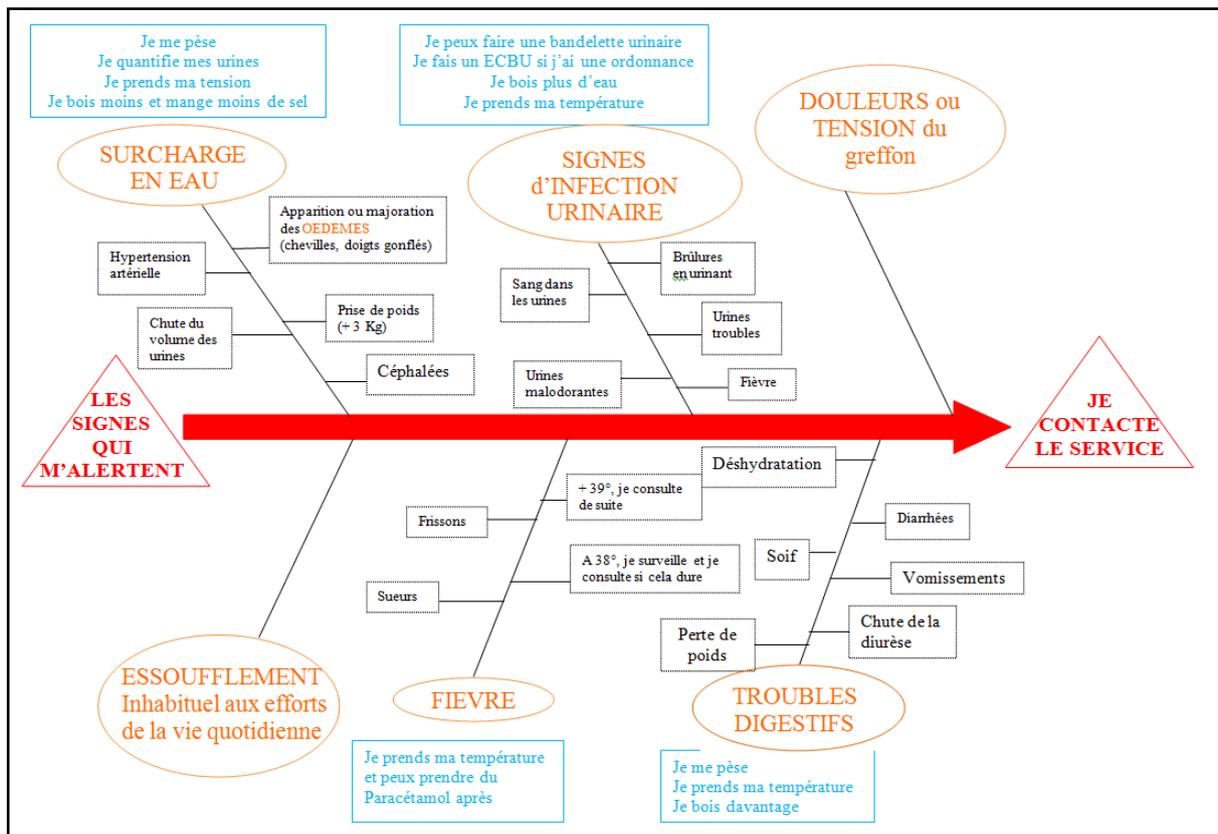
Annexe 11 : Schéma simplifié de la situation anatomique des reins et du greffon

(atelier « Reconnaître les signes d'alerte »)



Annexe 12 : Synthèse des signes d'alerte et conduites à tenir (atelier

« Reconnaître les signes d'alerte »)



Annexe 13 : Thermomètre « A l'aise/ pas à l'aise avec mes médicaments »

(atelier « Mes médicaments au quotidien »)

Date de la séance collective d'ETP :

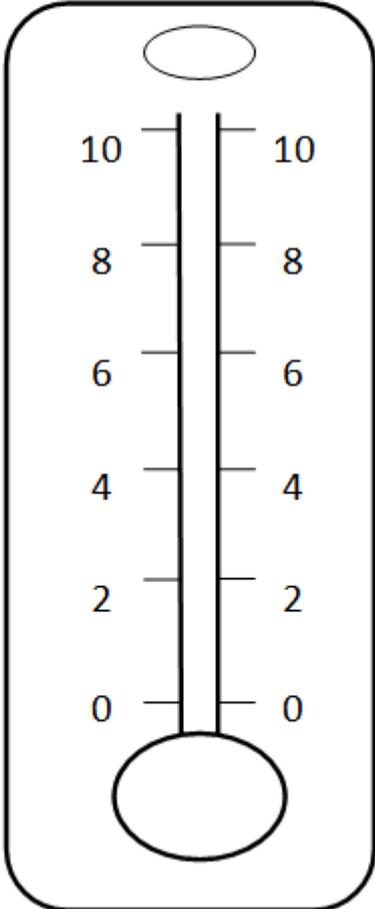
Nom :

Prénom :

Date de la greffe :

EN DEBUT DE SEANCE

EN FIN DE SEANCE



Annexe 14 : Etoile des compétences utilisée lors de l'atelier « Mes médicaments au quotidien »

Prénom :
 Nom :
 Date :
 Educateurs : D. Navas + Externes en Pharmacie
 Programme : **Atelier médicaments**

Pour mieux connaître vos besoins, positionnez-vous sur l'étoile des compétences
 [De « pas d'accord » au centre de l'étoile ... à « très d'accord » aux extrémités]

= savoir, comprendre

D'accord (smiley)

Pas d'accord (frowny)

= s'adapter

= se soigner

MAJ : 26/09/2012

Annexe 15 : Questionnaire de satisfaction distribué en fin d'atelier (exemple de l'atelier « Mon suivi »)

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION
Le suivi d'un greffé

Cycle 18
Date : 25/10/ 2012
Nom (facultatif) :

Dans l'ensemble, concernant cet atelier, vous diriez que vous êtes :
non satisfait peu satisfait satisfait très satisfait

	PAS SATISFAIT	PEU SATISFAIT	SATISFAIT	TRES SATISFAIT
L'ACCUEIL				
L'ORGANISATION				
LE RYTHME DE LA SEANCE				
LA DUREE				
LE CONTENU				
LES OUTILS				

Vous êtes-vous senti à l'aise dans le groupe ?
oui non moyennement ne sait pas

Cette séance a t-elle été utile pour vous ?
oui non moyennement ne sait pas

Pouvez-vous nous expliquer pourquoi ?

.....

.....

Quels sont les points forts de cet atelier ?

.....

.....

Que pourrait-on améliorer ?

.....

.....

Vos remarques, souhaits pour les prochains ateliers... :

.....

Merci de votre participation.
L'équipe d'Education Thérapeutique

Annexe 16 : Document de synthèse sur les étapes du suivi d'un patient greffé

(atelier « mon suivi »)

MON SUIVI DE GREFFE

Tous les ans, je prends RDV chez le dermatologue. Au moindre bouton suspect, j'en informe mon médecin.

Je suis greffé rein-pancréas ou j'ai des antécédents, je vais chez l'ophtalmologiste tous les ans.

Je consulte mon dentiste tous les ans et en fonction de mon état bucco-dentaire.

Si j'ai une fistule fonctionnelle, je fais régulièrement une échographie doppler de la fistule.

A chaque consultation, on surveille ma pression artérielle, mon poids et l'on me fait un bilan biologique.

Je vais chez le cardiologue régulièrement en fonction de mes antécédents médicaux.

A chaque consultation, on contrôle ma créatinine, ma protéinurie.

Tous les ans : j'ai un grand bilan et je passe une échographie doppler du greffon, une échographie abdominale, une radio pulmonaire

A 3 mois et à 1 an de greffe, une biopsie du greffon est réalisée

Je vérifie que mes vaccinations soient toutes à jour.

Je suis une femme, je vais chez le gynécologue tous les ans et à partir de 50ans je passe une mammographie.

Si je suis un homme de plus de 50 ans, dans le bilan annuel on contrôle les PSA (marqueurs tumoraux prostatiques).

J'ai des antécédents médicaux (hypertension, diabète, tabac...) et/ou familiaux (cancers ...) autres que la greffe rénale, j'en parle à mon médecin et j'adapte mon suivi en fonction de ceux-ci.

Annexe 17 : Référentiel de compétences du patient utilisé pendant la
consultation d'évaluation

Consultation d'évaluation : référentiel de compétences	
Evaluation du	/ / Nom : Prénom : Date de la greffe :
Psychosociales/ adaptation	
Savoir que la greffe est un traitement de l'insuffisance rénale (accepter le deuil du greffon éternel)	
Savoir expliquer la greffe à son entourage	
Savoir parler de la greffe aux personnes de la famille atteintes de la maladie rénale	
Pouvoir accepter la présence d'un organe étranger (respecter son greffon)	
Savoir parler de sa greffe avec le donneur (greffe familiale)	
Pouvoir exprimer les difficultés de la greffe ou du traitement ou du régime aux soignants et à l'entourage.	
Savoir demander de l'aide (associations de patients)	
Gérer la peur du rejet	
Accepter/assumer les changements et les difficultés liés à la greffe sur la vie de couple (affective et sexuelle)	
Savoir qu'il faut actualiser ses connaissances	
Savoir identifier les nouveaux problèmes de santé liés au vieillissement du greffon	
Se préparer à une nouvelle greffe	
Biologie	
Comprendre son bilan biologique et alerter si besoin	
Connaître les objectifs des taux sanguins d'immunosuppresseurs pour alerter si besoin	
Surveillance des paramètres cliniques	
Poids/température/tension palpation du greffon (savoir situer son greffon)/ surveillance cutanée	
Connaître le principe de la surveillance post-greffe	
Justifier l'intérêt d'un suivi régulier	
Comprendre l'utilité des biopsies	
Connaître les signes d'alerte et adapter ma conduite en fonction de la gravité	
Connaître les signes évocateurs d'un dysfonctionnement du greffon (œdème, brûlures mictionnelles, prise de poids, hypertension, douleurs du greffon, hématurie)	
Connaître les signes évoquant une complication de la greffe (fièvre, troubles digestifs, essoufflement)	
Savoir réagir en présence de ces complications.	
Prévenir les complications (contage infectieux, exposition solaire)	
Savoir contacter le soignant ou le service adapté à ma situation	
Savoir expliquer ma situation aux soignants non avertis de ma situation médicale.	
Comprendre qu'il est important de dépister précocement les complications pour débiter le traitement rapidement	
Savoir que le rejet peut-être traité	
CHU de Nantes – Version 2012	

Référentiel de compétences du patient utilisé pendant la consultation
d'évaluation (suite de l'annexe 17)

Le traitement médicamenteux	
Savoir adapter ses médicaments en cas de vomissements/ d'oubli/ de décalage horaire	
Savoir gérer son stock de médicaments	
Savoir repérer les principaux effets secondaires des médicaments et de l'immunosuppression en général.	
Savoir se positionner face aux génériques	
Connaître les effets tératogènes de certains médicaments	
Connaître ses médicaments	
Connaître leur rôle pour le fonctionnement du greffon.	
Connaître les risques de l'automédication	
Savoir organiser sa prise des médicaments	
Identifier les risques liés au traitement	
Dietétique	
Connaître le régime adapté à ma santé	
Connaître les aliments interdits avec le traitement immunosuppresseur	
Connaître les situations justifiant une modification des apports en eau	
Connaître les situations justifiant une modification des apports en sel	
Connaître les effets de l'alcool sur ma santé	
Savoir éviter la prise de poids	
Connaître les besoins en protéines du patient greffé	
Hygiène et prévention	
Savoir éviter les personnes contagieuses	
Lavage des mains	
Mise à jour des vaccinations	
Connaître et s'adapter aux risques liés aux voyages	
Activité physique	
Connaître les activités adaptées à ma santé	
Connaître l'intérêt d'une activité physique sur ma santé	
Sexualité et désir d'enfant	
Aborder sa sexualité	
Discuter avec les soignants de son désir d'enfant	
Connaître les risque d'une grossesse pour la mère transplantée et son enfant.	
Utiliser des moyens de contraception et de prévention des MST	
Savoir préparer sa grossesse	
Social	
Connaître et faire valoir ses droits sociaux (notamment vis-à-vis de l'employeur)	
Savoir demander de l'aide auprès du service social	
CHU de Nantes – Version 2012	

Annexe 18 : Auto-évaluation du processus du programme : exemples d'objets d'évaluation, de questions d'auto-évaluation et de sources (HAS 2012a).

Exemples d'objets d'évaluation	Exemples de questions d'auto-évaluation	Exemples de sources ou de méthodes de recueil de données
Les activités éducatives		
<ul style="list-style-type: none"> • Contenu des séances. • Définition du déroulé de chaque séance. • Outils. • Existence de conducteurs de séance : objectif, compétences visées, contenu, méthode et outils pédagogiques • Animation des séances. • Méthodes et techniques pédagogiques favorisant l'interactivité, ajustement du conducteur de séance. • Implication des patients : dans la construction des programmes, dans la réalisation des séances, dans le bilan et la synthèse de chaque séance. • Intervenants : compétences pour dispenser une ETP, connaissance de la maladie et de ses traitements, de leurs conséquences sur la qualité de vie. <p>Autres objets d'évaluation...</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Quelle est la nature des compétences que le programme propose aux patients d'acquérir en fonction de leurs besoins ? Certaines sont-elles plus développées que d'autres et pour quelles raisons ? Quelles sont celles à développer davantage ou avec lesquelles l'équipe est le moins à l'aise ?</i> • <i>Quelles sont les différences entre ce qui a été prévu dans le programme pour la réalisation des séances d'ETP et ce qui est mis en œuvre ? Quelles en sont les raisons ?</i> • <i>De quelle manière les séances sont-elles préparées (connaissance des patients et de leur diagnostic éducatif, conducteur de séance) et mises en œuvre ?</i> <i>Les méthodes pédagogiques choisies (techniques de communication, techniques pédagogiques, outils) favorisent-elles :</i> <ul style="list-style-type: none"> ▶ <i>la participation active des patients lors des séances d'ETP ?</i> ▶ <i>la réflexion des patients sur leur situation de vie avec la maladie ?</i> ▶ <i>l'appropriation de stratégies et de compétences pour mieux vivre avec la maladie ?</i> ▶ <i>en quoi le choix des intervenants est-il adapté au contenu des séances ? Quelles sont les compétences mobilisées, individuelles et collectives ?</i> ▶ <i>existe-t-il des co-animations des séances entre les professionnels de santé ou autres professionnels, entre un professionnel de santé et un patient ? Pour l'apprentissage de quelles compétences sont-elles envisagées ? En quoi apportent-elles ou non un bénéfice ?</i> <p>Autres questions...</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Analyse du programme d'ETP : cohérence entre le programme écrit autorisé et ce qui est proposé aux patients et inscrit dans leurs programmes personnalisés. • Analyse des conducteurs de séances. • Analyse des comptes rendus des séances d'ETP • Entretiens avec les intervenants • Questionnaire d'auto-évaluation des séances pour les patients et les intervenants <p>Autres sources ou méthodes...</p>

Auto-évaluation du processus du programme : exemples d'objets d'évaluation, de questions d'auto-évaluation et de sources (suite de l'annexe 18) (HAS 2012a)

Exemples d'objets d'évaluation	Exemples de questions d'auto-évaluation	Exemples de sources ou de méthodes de recueil de données
Les activités éducatives		
<ul style="list-style-type: none"> • Contenu des séances. • Définition du déroulé de chaque séance. • Outils. • Existence de conducteurs de séance : objectif, compétences visées, contenu, méthode et outils pédagogiques • Animation des séances. • Méthodes et techniques pédagogiques favorisant l'interactivité, ajustement du conducteur de séance. • Implication des patients : dans la construction des programmes, dans la réalisation des séances, dans le bilan et la synthèse de chaque séance. • Intervenants : compétences pour dispenser une ETP, connaissance de la maladie et de ses traitements, de leurs conséquences sur la qualité de vie. <p><i>Autres objets d'évaluation...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Quelle est la nature des compétences que le programme propose aux patients d'acquérir en fonction de leurs besoins ? Certaines sont-elles plus développées que d'autres et pour quelles raisons ? Quelles sont celles à développer davantage ou avec lesquelles l'équipe est le moins à l'aise ?</i> • <i>Quelles sont les différences entre ce qui a été prévu dans le programme pour la réalisation des séances d'ETP et ce qui est mis en œuvre ? Quelles en sont les raisons ?</i> • <i>De quelle manière les séances sont-elles préparées (connaissance des patients et de leur diagnostic éducatif, conducteur de séance) et mises en œuvre ?</i> <i>Les méthodes pédagogiques choisies (techniques de communication, techniques pédagogiques, outils) favorisent-elles :</i> <ul style="list-style-type: none"> ▸ <i>la participation active des patients lors des séances d'ETP ?</i> ▸ <i>la réflexion des patients sur leur situation de vie avec la maladie ?</i> ▸ <i>l'appropriation de stratégies et de compétences pour mieux vivre avec la maladie ?</i> ▸ <i>en quoi le choix des intervenants est-il adapté au contenu des séances ? Quelles sont les compétences mobilisées, individuelles et collectives ?</i> ▸ <i>existe-t-il des co-animations des séances entre les professionnels de santé ou autres professionnels, entre un professionnel de santé et un patient ? Pour l'apprentissage de quelles compétences sont-elles envisagées ? En quoi apportent-elles ou non un bénéfice ?</i> <p><i>Autres questions...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Analyse du programme d'ETP : cohérence entre le programme écrit autorisé et ce qui est proposé aux patients et inscrit dans leurs programmes personnalisés. • Analyse des conducteurs de séances. • Analyse des comptes rendus des séances d'ETP • Entretiens avec les intervenants • Questionnaire d'auto-évaluation des séances pour les patients et les intervenants <p><i>Autres sources ou méthodes...</i></p>

Auto-évaluation du processus du programme : exemples d'objets d'évaluation, de questions d'auto-évaluation et de sources (suite de l'annexe 18) (HAS 2012a).

Exemples d'objets d'évaluation	Exemples de questions d'auto-évaluation	Exemples de sources ou de méthodes de recueil de données
L'organisation et la coordination du programme		
<ul style="list-style-type: none"> ● Accessibilité du programme aux patients et à leur entourage : <ul style="list-style-type: none"> ▸ temporelle : jours et heures d'ouverture. ▸ géographique : lieu, durée du trajet, modalités de déplacement. ▸ durée du programme personnalisé ou nombre de séances proposées. ● Organisation et gestion du planning des patients, des intervenants. ● Organisation et gestion des locaux. ● Organisation et coordination au sein de l'équipe d'ETP. ● Existence de dossier d'ETP pour chaque patient engagé. ● Modalités et types d'échanges entre intervenants dans le programme. ● Coordination avec d'éventuelles actions d'accompagnement. <p><i>Autres objets d'évaluation...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● <i>Ya-t-il eu des événements, des obstacles, des freins, à l'engagement des patients dans le programme ? Comment sont-ils pris en compte ? Comment sont gérés les imprevus comme une absence des patients, des intervenants ?</i> ● <i>Quelles sont les modalités de coordination de l'ensemble de l'activité d'ETP instituées ? Selon quelle fréquence ?</i> ● <i>Qui y participe ? Quels en sont les apports pour le programme d'éducation thérapeutique ?</i> <p><i>Autres questions...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Tableau de suivi des activités. ● Entretiens avec les intervenants dans le programme. ● Analyse des comptes-rendus ou relevés de décision de réunions de coordination. <p><i>Autres sources ou méthodes...</i></p>
L'opinion des bénéficiaires		
<ul style="list-style-type: none"> ● Déroulement du programme : cf. les objets d'évaluation se rapportant à la satisfaction des patients dans le domaine « Atteinte des objectifs du programme » (page 18) 		

Annexe 19: Exemples de questions ouvertes pour l'auto-évaluation d'un programme d'ETP (HAS 2012a)

Accès au programme

- Comment actuellement les conditions d'accès au programme (notamment les critères d'engagement) permettent-elles de convier les patients concernés par ce programme d'ETP ?
- Quelle est la démarche utilisée pour présenter une offre d'ETP au patient et lui permettre de s'y engager ? Comment le médecin traitant est-il impliqué dans cette démarche qu'il réalise ou non l'ETP ?
- Quelles sont les démarches prévues pour favoriser en particulier l'accès du programme aux populations en situation de vulnérabilité (par exemple : isolement et sentiment d'insécurité par absence de soutien de l'entourage, anxiété, dépendance ou addiction [alcool, tabac, drogue, médicaments], précarité, etc.) ?
- La population réellement prise en charge correspond-elle à la population définie dans le programme au moment de l'autorisation ? En cas de divergence, quelles sont les conséquences pour le programme, les patients, etc. ?
- Qu'est-ce qui contribue à favoriser l'engagement, la participation des patients ou de leurs proches dans le programme d'ETP ?
- Quelles sont les modalités de promotion du programme (actions de communication mises en place pour faire connaître le programme auprès du médecin traitant et des professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins, des bénéficiaires potentiels) ? Quels en sont les effets ?
- Y a-t-il eu des événements, des obstacles, des freins, à l'engagement des patients dans le programme (liés à la communication : culture, langage, à l'environnement social, physique, économique, organisation du programme : horaires, nombre de séances, etc.) ? Comment ont-ils été pris en compte ?
- Qu'est-il prévu en cas de dépassement de la capacité d'accueil de l'équipe (différer la demande dans le temps, orienter vers un autre programme dans l'environnement) ?
- Autres questions...

Annexe 20 : Tableau détaillé des données sur les cycles d'ateliers d'ETP

Cycle	Vécu*	Signes d'alerte*	Médicaments*	Suivi*
Pilote	14/06/10 7 patients	28/06/10 7 patients	12/07/10 5 patients	
Pilote 2			24/08/10 4 patients	
Cycle 1	15/02/11 8 patients	21/02/11 9 patients	28/02/11 8 patients	24/02/11 8 patients
Cycle 2	28/03/11 7 patients	04/04/11 8 patients	11/04/11 7 patients	18/04/11 7 patients
Cycle 3	10/05/11 8 patients	16/05/11 7 patients	23/05/11 8 patients	30/05/11 8 patients
Cycle 4	06/06/11 5 patients	20/06/11 5 patients	14/06/11 7 patients	27/06 7 patients
Cycle 5	01/09/11 8 patients	15/09/11 7 patients	29/09/11 4 patients	13/10/11 7 patients
Cycle 6	08/09/11 9 patients	22/09/11 8 patients	06/10/11 7 patients	20/10/11 6 patients
Cycle 7	04/11/11 10 patients	01/12/11 8 patients	17/11/11 10 patients	15/12/11 9 patients
Cycle 8	10/11/11 8 patients	24/11/11 8 patients	08/12/11 8 patients	22/12/11 9 patients
Cycle 9	13/01/12 5 patients	26/01/12 3 patients	09/02/12 6 patients	23/02/12 5 patients
Cycle 10	16/02/12 8 patients	02/02/12 7 patients	14/02/12 7 patients	01/03/12 7 patients
Cycle 11	16/03/12 7 patients	29/03/12 6 patients	26/04/12 5 patients	12/04/12 7 patients
Cycle 12	23/03/12 7 patients	19/04/12 3 patients	05/04/12 5 patients	03/05/12 5 patients
Cycle 13	11/05/12 9 patients	31/05/12 11 patients	12/06/12 7 patients	28/06/12 3 patients
Cycle 14	24/05/12 5 patients	07/06/12 9 patients	21/06/12 7 patients	05/07/12 9 patients
Cycle 15	12/07/12 6 patients	26/07/12 8 patients	23/08/12 8 patients	30/08/12 5 patients
Cycle 16	06/09/12 8 patients	20/09/12 7 patients	04/10/12 7 patients	18/10/12 5 patients
Cycle 17	14/09/12 6 patients	11/10/12 6 patients	27/09/12 6 patients	25/10/12 7 patients
Cycle 18	15/11/12 7 patients	29/11/12 7 patients	11/12/12 6 patients	10/01/13 6 patients
Cycle 19	22/11/12 8 patients	06/12/12 7 patients	20/12/12 4 patients	03/01/13 6 patients

Annexe 21 : Tableau récapitulatif des résultats du thermomètre « A l'aise/Pas à l'aise avec mes médicaments »

Cycle	En début de séance	Enfin de séance	Différence
7	10	10	0
	8	8	0
	8	8	0
	8	10	2
	8	9	1
	6	8	2
	8	8	0
	9	9,5	0,5
8	6	8	2
	8	10	2
	8	9	1
	8	8,5	0,5
	8	9	1
	8	10	2
9	8	8	0
	10	8	-2
	10	10	0
	10	10	0
	10	10	0
	8	10	2
10	4	4	0
	8	8	0
	6	8	2
	10	10	0
11	10	9,5	-0,5
	8	10	2
	8	10	2
	8	10	2
	8	10	2
12	10	10	0
	10	10	0
	8	10	2
	8	8	0
13	8	8	0
	10	10	0
	10	10	0
13	6	4	-2
	7	9	2
	8	9	1
	8	8	0
	8	8	0
	8	8	0

Tableau récapitulatif des résultats du thermomètre « A l'aise/Pas à l'aise avec
mes médicaments » (suite de l'annexe 21)

14	8	10	2
	8	10	2
	10	10	0
	9	10	1
	10	10	0
	10	10	0
	8	9	1
15	4	6	2
	8	8,5	0,5
	8	8	0
	7	8	1
	8	9	1
	4	8	4
	8	8	0
16	8	10	2
	8	10	2
	10	10	0
	10	10	0
	10	10	0
	10	10	0
17	8	10	2
	8	10	2
	10	10	0
	8	8	0
18	6	10	4
	8	10	2
	8	8	0
	10	10	0
	8	10	2
19	8	10	2
	10	10	0
	8	8	0
	9	10	1
10	10	0	
Total	649	709	60
Moyenne	8,32	9,09	0,77

 La note donnée en fin de séance est supérieure

 La note donnée en fin de séance est inférieure

 La note donnée en fin de séance est identique

EVALUATION DU PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Nom, Prénom :

Depuis combien de temps êtes-vous greffé ? :

Est-ce votre 1^{ère} transplantation rénale ou pancréatique ? : Oui Non

LE PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

• Dans l'ensemble, concernant l'éducation thérapeutique, vous êtes :
Très satisfait Satisfait Moyennement satisfait Peu satisfait Pas satisfait

• Grâce à l'éducation thérapeutique, avec-vous changé votre manière de gérer votre santé et votre transplantation ? Oui Non Ne sait pas

Si oui, pouvez-vous nous dire en quoi ?

.....
.....
.....

• Pensez-vous que le programme d'Education Thérapeutique vous a apporté un bénéfice psychologique ? Oui Non Ne sait pas

Si oui, pouvez-vous nous dire lequel ?

.....
.....
.....

LES ENTRETIENS INDIVIDUELS

• Globalement, concernant les entretiens avec les pharmaciens, vous êtes ?
Très satisfait Satisfait Moyennement satisfait Peu satisfait Pas satisfait

• Le plan de prise des médicaments (répartition journalière) qu'ils vous ont remis vous a-t-il été utile ? Oui Non Ne sait pas

• Globalement, concernant la consultation avec l'infirmière (si vous en avez bénéficié), vous êtes ?

Très satisfait Satisfait Moyennement satisfait Peu satisfait Pas satisfait

LES ATELIERS COLLECTIFS

- Participer à des ateliers avec d'autres patients greffés, c'est pour vous :

Très important Important Moyennement important Peu important Pas important

Pouvez vous nous dire pourquoi ?

.....
.....
.....

- Les ateliers vous ont-ils permis d'améliorer vos connaissances sur la greffe et ses traitements ?
Oui Non Ne sait pas

Pouvez vous nous dire pourquoi ?

.....
.....
.....

- Avez-vous réussi à mettre en pratique les recommandations proposées :
Oui Non Ne sait pas

Si oui, pouvez vous nous dire lesquelles ?

.....
.....
.....

- Quel(s) ateliers(s) vous a(ont) paru(s) les plus utile ? Classez par ordre :

Vécu Signes d'alerte Médicaments Suivi Diététique Dermatologie

- Etes-vous satisfait des documents remis au cours des ateliers ?

Oui Non Ne sait pas

Auriez-vous souhaité un atelier spécifique pour votre entourage ? Si oui, de quel type

.....
.....
.....

- Idéalement, combien faudrait-il de participants aux ateliers ? :

- Conseilleriez-vous ce programme à un autre greffé ?

Oui Non Ne sait pas

Vos remarques, souhaits pour nous permettre d'améliorer le programme :

.....
.....
.....
.....

**Merçi de votre participation
L'équipe d'EducationThérapeutique**

Nom-Prénoms : FOUNINI Mehdi

Titre de la thèse : Education thérapeutique du patient en transplantation rénale au CHU de Nantes : présentation du programme, implication pharmaceutique et démarche d'évaluation.

Résumé de la thèse :

Le programme d'éducation thérapeutique du patient en transplantation rénale a été mis en place en 2010 au CHU de Nantes par une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels de santé motivés. Ce programme, qui constitue aujourd'hui une étape incontournable de la prise en charge des patients greffés, se structure et progresse au fil du temps. Il est désormais important de se pencher sur son évaluation, afin de le rendre toujours plus adapté aux besoins des patients et aux attentes des professionnels de santé. Ce travail décrit le déroulement du programme, en développant particulièrement l'implication pharmaceutique, et présente les premières données concernant son évaluation réalisée sur les deux premières années.

MOTS-CLES : EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT, TRANSPLANTATION RENALE, EVALUATION, PHARMACIEN.

JURY

PRESIDENT : Mme Sylvie PLESSARD, PU-PH responsable de la formation continue Pharmaceutique.

ASSESEURS : Mme Dominique NAVAS, PH, Maître de conférences associé en Pharmacie clinique.

Mme Maryvonne HOURMANT, PU-PH, chef de service de néphrologie et d'immunologie au CHU de Nantes.

Mme Aurélie MEURETTE, PH néphrologue au CHU de Nantes.

Adresse de l'auteur : 7, rue Arthur Rimbaud 85000 La Roche sur Yon