

Rôle des ateliers thérapeutiques conduits par le pharmacien hospitalier dans le cadre de l'éducation thérapeutique du transplanté rénal

Mahaut Carolus

▶ **To cite this version:**

Mahaut Carolus. Rôle des ateliers thérapeutiques conduits par le pharmacien hospitalier dans le cadre de l'éducation thérapeutique du transplanté rénal. Sciences pharmaceutiques. 2013. hal-01731800

HAL Id: hal-01731800

https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01731800

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITE DE LORRAINE

2013

FACULTE DE PHARMACIE

THESE

Présentée et soutenue publiquement

Le 14 mai 2013, sur un sujet dédié à :

Rôle des ateliers thérapeutiques conduits par le pharmacien hospitalier dans le cadre de l'éducation thérapeutique du transplanté rénal

pour obtenir

le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie

par Mahaut CAROLUS

née le 12 septembre 1988 à Nancy

Membres du Jury

Président :	M. Stéphane GIBAUD,	Maitre de Conférences à la Faculté de Pharmacie de Nancy, Praticien hospitalier
Directeur :	Mme Nathalie THILLY,	Maitre de Conférences à la Faculté de Pharmacie de Nancy
Juges :	Mme Michelle KESSLER,	Professeur de Néphrologie
	Mme Emmanuelle BOSCHETTI,	Docteur en Pharmacie

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE PHARMACIE
Année universitaire 2012-2013

DOYEN
Francine PAULUS
Vice-Doyen
Francine KEDZIEREWICZ
Directeur des Etudes
Virginie PICHON
Président du Conseil de la Pédagogie
Bertrand RIHN
Président de la Commission de la Recherche
Christophe GANTZER
Président de la Commission Prospective Facultaire
Jean-Yves JOUZEAU
Responsable de la Cellule de Formations Continue et Individuelle
Béatrice FAIVRE

Responsable ERASMUS :	Francine KEDZIEREWICZ
Responsable de la filière Officine :	Francine PAULUS
Responsables de la filière Industrie :	Isabelle LARTAUD, Jean-Bernard REGNOUF de VAINS
Responsable du Collège d'Enseignement Pharmaceutique Hospitalier :	Jean-Michel SIMON
Responsable Pharma Plus E.N.S.I.C. :	Jean-Bernard REGNOUF de VAINS
Responsable Pharma Plus E.N.S.A.I.A. :	Raphaël DUVAL/Bertrand RIHN

DOYENS HONORAIRES

Chantal FINANCE
Claude VIGNERON

PROFESSEURS EMERITES
Jeffrey ATKINSON
Max HENRY
Gérard SIEST
Claude VIGNERON

PROFESSEURS HONORAIRES

Roger BONALY
Pierre DIXNEUF
Marie-Madeleine GALTEAU
Thérèse GIRARD
Maurice HOFFMANN
Michel JACQUE
Lucien LALLOZ
Pierre LECTARD
Vincent LOPPINET
Marcel MIRJOLET
Maurice PIERFITTE
Janine SCHWARTZBROD
Louis SCHWARTZBROD

MAITRES DE CONFERENCES HONORAIRES

Monique ALBERT
Gérald CATAU
Jean-Claude CHEVIN
Jocelyne COLLOMB
Bernard DANGIEN
Marie-Claude FUZELLIER
Françoise HINZELIN
Marie-Hélène LIVERTOUX
Bernard MIGNOT
Jean-Louis MONAL
Dominique NOTTER
Marie-France POCHON
Anne ROVEL
Maria WELLMAN-ROUSSEAU

ASSISTANTS HONORAIRES
Marie-Catherine BERTHE
Annie PAVIS

ENSEIGNANTS	*Section CNU**	*Discipline d'enseignement*
PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS		
Danièle BENSOUSSAN-LEJZEROWICZ	*82*	*Thérapie cellulaire*
Chantal FINANCE	*82*	*Virologie, Immunologie*
Jean-Yves JOUZEAU	*80*	*Bioanalyse du médicament*
Jean-Louis MERLIN	*82*	*Biologie cellulaire*
Alain NICOLAS	*80*	*Chimie analytique et Bromatologie*
Jean-Michel SIMON	*81*	*Economie de la santé, Législation pharmaceutique*
PROFESSEURS DES UNIVERSITES		
Jean-Claude BLOCK	*87*	*Santé publique*
Christine CAPDEVILLE-ATKINSON	*86*	*Pharmacologie*
Raphaël DUVAL	*87*	*Microbiologie clinique*
Béatrice FAIVRE	*87*	*Biologie cellulaire, Hématologie*
Pascale FRIANT-MICHEL	*85*	*Mathématiques, Physique*
Christophe GANTZER	*87*	*Microbiologie*
Pierre LABRUDE	*86*	*Physiologie, Orthopédie, Maintien à domicile*
Isabelle LARTAUD	*86*	*Pharmacologie*
Dominique LAURAIN-MATTAR	*86*	*Pharmacognosie*
Brigitte LEININGER-MULLER	*87*	*Biochimie*
Pierre LEROY	*85*	*Chimie physique*
Philippe MAINCENT	*85*	*Pharmacie galénique*
Alain MARSURA	*32*	*Chimie organique*
Patrick MENU	*86*	*Physiologie*
Jean-Bernard REGNOUF de VAINS	*86*	*Chimie thérapeutique*
Bertrand RIHN	*87*	*Biochimie, Biologie moléculaire*
MAITRES DE CONFÉRENCES - PRATICIENS HOSPITALIERS		
Béatrice DEMORE	*81*	*Pharmacie clinique*
Julien PERRIN	*82*	*Hématologie biologique*
Marie SOCHA	*81*	*Pharmacie clinique, thérapeutique et biotechnique*
Nathalie THILLY	*81*	*Santé publique*
MAITRES DE CONFÉRENCES		
Sandrine BANAS	*87*	*Parasitologie*
Mariette BEAUD	*87*	*Biologie cellulaire*
Emmanuelle BENOIT	*86*	*Communication et Santé*
Isabelle BERTRAND	*87*	*Microbiologie*
Michel BOISBRUN	*86*	*Chimie thérapeutique*
François BONNEAUX	*86*	*Chimie thérapeutique*
Ariane BOUDIER	*85*	*Chimie Physique*
Cédric BOURA	*86*	*Physiologie*
Igor CLAROT	*85*	*Chimie analytique*
Joël COULON	*87*	*Biochimie*
Sébastien DADE	*85*	*Bio-informatique*
Dominique DECOLIN	*85*	*Chimie analytique*
Roudayna DIAB	*85*	*Pharmacie galénique*
Natacha DREUMONT	*87*	*Biologie générale, Biochimie clinique*
Joël DUCOURNEAU	*85*	*Biophysique, Acoustique*

ENSEIGNANTS (suite)	*Section CNU**	*Discipline d'enseignement*
Florence DUMARCAY	*86*	*Chimie thérapeutique*
François DUPUIS	*86*	*Pharmacologie*
Adil FAIZ	*85*	*Biophysique, Acoustique*
Luc FERRARI	*86*	*Toxicologie*
Caroline GAUCHER-DI STASIO	*85/86*	*Chimie physique, Pharmacologie*
Stéphane GIBAUD	*86*	*Pharmacie clinique*
Thierry HUMBERT	*86*	*Chimie organique*
Frédéric JORAND	*87*	*Environnement et Santé*
Olivier JOUBERT	*86*	*Toxicologie*
Francine KEDZIEREWICZ	*85*	*Pharmacie galénique*
Alexandrine LAMBERT	*85*	*Informatique, Biostatistiques*
Faten MERHI-SOUSSI	*87*	*Hématologie*
Christophe MERLIN	*87*	*Microbiologie*
Blandine MOREAU	*86*	*Pharmacognosie*
Maxime MOURER	*86*	*Chimie organique*
Coumba NDIAYE	*86*	*Epidémiologie et Santé publique*
Francine PAULUS	*85*	*Informatique*
Christine PERDICAKIS	*86*	*Chimie organique*
Caroline PERRIN-SARRADO	*86*	*Pharmacologie*
Virginie PICHON	*85*	*Biophysique*
Anne SAPIN-MINET	*85*	*Pharmacie galénique*
Marie-Paule SAUDER	*87*	*Mycologie, Botanique*
Gabriel TROCKLE	*86*	*Pharmacologie*
Mihayl VARBANOV	*87*	*Immuno-Virologie*
Marie-Noëlle VAULTIER	*87*	*Mycologie, Botanique*
Emilie VELOT	*86*	*Physiologie-Physiopathologie humaines*
Mohamed ZAIOU	*87*	*Biochimie et Biologie moléculaire*
Colette ZINUTTI	*85*	*Pharmacie galénique*
PROFESSEUR ASSOCIE		
Anne MAHEUT-BOSSER	*86*	*Sémiologie*
PROFESSEUR AGREGE		
Christophe COCHAUD	*11*	*Anglais*

**Disciplines du Conseil National des Universités :*

80 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

81 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences du médicament et des autres produits de santé

82 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences biologiques, fondamentales et cliniques

85 ; Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

86 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences du médicament et des autres produits de santé

87 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences biologiques, fondamentales et cliniques

32 : Personnel enseignant-chercheur de sciences en chimie organique, minérale, industrielle

11 : Professeur agrégé de lettres et sciences humaines en langues et littératures anglaises et anglo-saxonnes

SERMENT DES APOTHICAIRES

Je jure, en présence des maîtres de la Faculté, des conseillers de l'ordre des pharmaciens et de mes condisciples :

Ð' honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

Ð'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

Ðe ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

« LA FACULTE N'ENTEND DONNER AUCUNE APPROBATION, NI IMPROBATION AUX OPINIONS EMISES DANS LES THESES, CES OPINIONS DOIVENT ETRE CONSIDEREES COMME PROPRES A LEUR AUTEUR. »

Remerciements

A ma directrice de thèse,

Madame le Docteur Nathalie Thilly,

Je vous remercie pour votre disponibilité, votre patience et votre précieuse contribution à la réalisation ce travail. Vous avez su m'aider et me guider dans mes réflexions, j'ai eu beaucoup de plaisir à travailler avec vous.

A mon président de jury,

Monsieur le Docteur Stéphane Gibaud,

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury et d'être la aujourd'hui, ainsi que pour la qualité de vos cours tout au long de mon cursus.

A mon jury,

Madame le Professeur Michèle Kessler,

Je vous remercie pour vos précieux conseils et pour l'honneur que vous m'avez fait en prenant de votre temps de lire et de juger ce travail. Soyez assurée de mon respect et de ma sincère reconnaissance.

Madame le Docteur Emmanuelle Boschetti,

Je vous remercie pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail. J'espère que vous l'apprécierez. Qu'il soit preuve de toute ma reconnaissance.

Madame Bouin et toute l'équipe d'infirmières,

Je vous remercie ainsi que votre équipe de m'avoir aidé dans la réalisation de ce travail ainsi que pour la disponibilité dont vous avez fait preuve. Votre accueil a toujours été chaleureux à chacun de mes passages.

Madame le Docteur Loos-Ayav,

Je vous remercie pour votre collaboration et vos conseils constants qui m'ont été d'une grande aide l'élaboration et l'écriture de ma thèse.

Maman, Papa,

Aucun mot n'est assez fort pour vous témoigner mon amour et ma reconnaissance pour vos encouragements et votre soutien. Vous avez toujours cru en moi et je vous remercie. Que vous puissiez être fière de votre fille en ce jour.

Mes petites sœurs,

Aude,

Malgré les 15000 kilomètres qui nous séparent, ma pensée et mon amour sont avec toi. Tu pourras toujours compter sur moi. La famille s'agrandit, j'ai hâte d'être tata dans quelques mois ! Je te souhaite tout le bonheur possible.

Diane,

Je te remercie d'être toujours là pour moi et je te remercie pour les moments inoubliables passés ensemble. Cette page est l'occasion de te témoigner tout mon amour et à quel point je suis fière de toi. Tu es une sœur formidable.

Mes grands-parents,

Papi, Mamie de Nice,

Je vous remercie pour votre soutien tout au long de mes études. Je n'oublierai jamais ce merveilleux voyage avec vous en Mongolie. Avec tout mon amour.

Mamie du Jura,

Je te remercie pour ton aide et ta présence au cours de mes études. Tu m'as toujours encouragé à travailler et le résultat est là aujourd'hui. Avec tout mon amour.

Calou, Agnès, Thierry, Pascale, je vous remercie pour les bons moments passés ensembles ces dernières années.

Jean-Charles, je te remercie pour ton amour et ta tendresse chaque jour.

Mes amies, Iulia, Mélanie et Anne-Sophie je vous remercie pour ces dernières années passées ensemble avec des moments inoubliables à la faculté et ailleurs.

L'équipe de la pharmacie Hantelle, je vous remercie pour tout ce que vous m'avez appris sur le métier de pharmacien et pour votre bonne humeur. A Dominique et Patrick, merci pour votre confiance.

A Madame Parfait, pour m'avoir accueillie dans votre officine en sixième année. Je vous remercie pour votre grande implication durant ce stage et tout ce que vous m'avez appris. Merci aussi à Loïc pour ta joie et ton grand professionnalisme. Veuillez trouver ici chacun l'expression de ma profonde reconnaissance.

A tous ceux qui comptent pour moi.

Table des matières

Introduction *14*

I.La prise en charge médicamenteuse du patient transplanté rénal *15*

A.Les médicaments immunosuppresseurs **15**

i.Les anticalcineurines 17

ii.Les inhibiteurs de la m-TOR 18

ii.Les antimétabolites 19

iv.Les Corticostéroïdes 20

v.Les Anticorps monoclonaux 20

B.La stratégie thérapeutique **21**

i.Traitement du rejet aigu 21

ii.Traitement préventif du rejet 22

1.Traitement d'induction 22

2.Traitement d'entretien 22

C.Interactions avec les médicaments grand public **22**

D.Complications et suivi **23**

i.Complications cardiovasculaires 23

ii.Ostéodystrophie 24

iii.Anémie 24

iv.Complications Infectieuses 24

v.Complications Carcinologiques 25

vi.Diabète 26

vii.Autres complications 26

II.Le programme d'éducation thérapeutique chez le transplanté rénal au CHU de Nancy. *27*

A. Généralités sur l'ETP **27**

i. Définition 27

ii.Finalités 28

1.Compétences d'autosoins 28

2. Compétences d'adaptation 29

iii.Acteurs de l'éducation thérapeutique 30

1. Pour qui ? 30

2. Par qui ? 30

iv.Planification en quatre étapes des programmes d'ETP 31

B. Le programme d'ETP des patients transplantés rénaux au CHU de Nancy. **34**

i. Raisons de la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique en transplantation rénale 34

1. Observance 34
2. Suivi 36
3. Gestion des effets secondaires 36
4. Automédication 36
ii. Mise en place du programme d'ETP 37

C. Programme actuel d'ETP 38
i. Déroulement du programme en trois étapes 38
ii. Séances sur le médicament 40
ii. Rôle du pharmacien 41
1. Renforcer l'adhésion du patient 41
2. Organisation pratique de la prise médicamenteuse 42
3. Etre à l'écoute 43

III.Evaluation des ateliers thérapeutiques conduits par le pharmacien. 44

A. Objectif 44

B.Méthode 44
i.Elaboration du questionnaire 44
ii.Type d'étude 45

C.Résultats 45
i.Description de l'échantillon d'étude 45
ii.Résultats de la satisfaction 46
iii.Résultats sur l'observance 49
iv.Résultats sur les connaissances acquises 50

D.Discussion 53
i.Points positifs des ateliers 53
ii.Points négatifs de l'atelier 53
iii.Perspectives d'évolution 54

CONCLUSION.....55

Tables des Annexes

Annexe 1 *: Caractéristiques principales des agents immunosuppresseurs.*

Annexe 2 *: Guide Edugreffe pour le diagnostic éducatif.*

Annexe 3 *: Intégration de la démarche d'éducation thérapeutique du patient à la stratégie thérapeutique et de soins dans le champ de la maladie chronique.*

Annexe 4 *: Grille d'entretien.*

Annexe 5 *: Questionnaire d'évaluation de la satisfaction, de l'observance et des connaissances.*

Table des figures

Figure 1 *: Mécanisme d'action des immunosuppresseurs.*

Figure 3 *: Compétences d'autosoins.*

Figure 4*: Compétences d'adaptation.*

Liste des tableaux

Tableau 1 : *Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique.*
Tableau 2 : *Réponses au questionnaire de satisfaction.*

Tableau 3 : *Réponses au questionnaire d'observance.*

Tableau 4 : *Observance des patients transplantés rénaux aux immunosuppresseurs.*

Introduction

L'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT), suppléée par dialyse ou par transplantation, est une maladie chronique qui nécessite une prise en charge et un suivi régulier. L'éducation thérapeutique, définie par l'Organisation Mondiale de la Santé dès 1998, doit faire partie de la prise en charge du patient insuffisant rénal transplanté du fait de la gestion complexe des traitements immunosuppresseurs, du nombre important de médicaments à prendre et des règles hygiéno-diététiques à respecter. La loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire (HPST) du 21 juillet 2009 permet d'inscrire l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins. Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. L'éducation thérapeutique du patient insuffisant rénal transplanté fait partie au CHU de Nancy d'un programme nommé Edugreffe, suivant les recommandations de la Haute Autorité de Santé.

En raison de ses connaissances et compétences sur le médicament, le pharmacien hospitalier a été intégré récemment dans l'équipe pluridisciplinaire d'éducation thérapeutique de ce programme à travers l'organisation de deux séances dédiées aux médicaments. L'apport du pharmacien au programme Edugreffe a été ensuite évalué à travers la réalisation d'une enquête évaluant la satisfaction, l'observance et le niveau de connaissances des patients transplantés à l'issue de ces deux séances.

Ce travail de thèse est constitué de 3 parties : la 1ère partie aborde la prise en charge médicamenteuse du patient transplanté rénal ; la 2ème partie traite de l'éducation thérapeutique en transplantation rénale et présente le programme Edugreffe du CHU de Nancy ; la 3ème et dernière partie porte sur l'enquête réalisée auprès des patients transplantés rénaux nancéiens et en présente les principaux résultats. L'objectif de cette thèse est de montrer l'apport du pharmacien hospitalier dans une équipe pluridisciplinaire exerçant une activité d'éducation thérapeutique dédiée au patient transplanté rénal.

I. La prise en charge médicamenteuse du patient transplanté rénal

A. Les médicaments immunosuppresseurs

Le système immunitaire a pour rôle principal de protéger l'individu contre toute substance étrangère. La réponse du système immunitaire, néfaste lors de la transplantation, doit être inhibée par un traitement immunosuppresseur. L'immunosuppression clinique a pour but de réduire de manière contrôlée la réponse immunitaire tout en évitant les complications de l'immunodéficience, à savoir les infections et affections malignes.

Les mécanismes immunitaires peuvent se schématiser en différentes phases. La phase de reconnaissance est celle de la présentation de l'antigène étranger par, soit le complexe majeur d'histocompatibilité lui-même soit des peptides dérivés de celui-ci, aux lymphocytes T. Ensuite suit la phase d'activation du lymphocyte T auxilliaire, ce qui va entraîner la transcription et la libération des facteurs de coopération cellulaire et la prolifération des cellules. Durant la phase effectrice, les cellules adhérent à l'endothélium vasculaire du greffon et l'infiltrent pour le détruire. [1]

Le mécanisme d'action des différentes classes d'immunosuppresseurs est représenté sur un schéma de l'activation et de la prolifération lymphocytaire (Figure 1). Le premier signal est celui de la reconnaissance de l'antigène et de l'activation cellulaire, en particulier par des signaux calcium-dependants de la voie de la calcineurine. L'activation va induire la translocation nucléaire de facteurs de transcription et l'induction de la transcription de gènes codant pour les cytokines. Un deuxième signal de costimulation par des molécules comme CD28 est nécessaire. Le signal 3 est celui de cytokines sur leur récepteur, qui va faire entrer la cellule en cycle cellulaire. Les agents immunosuppresseurs utilisés en clinique agissent sur ces trois signaux. [1]

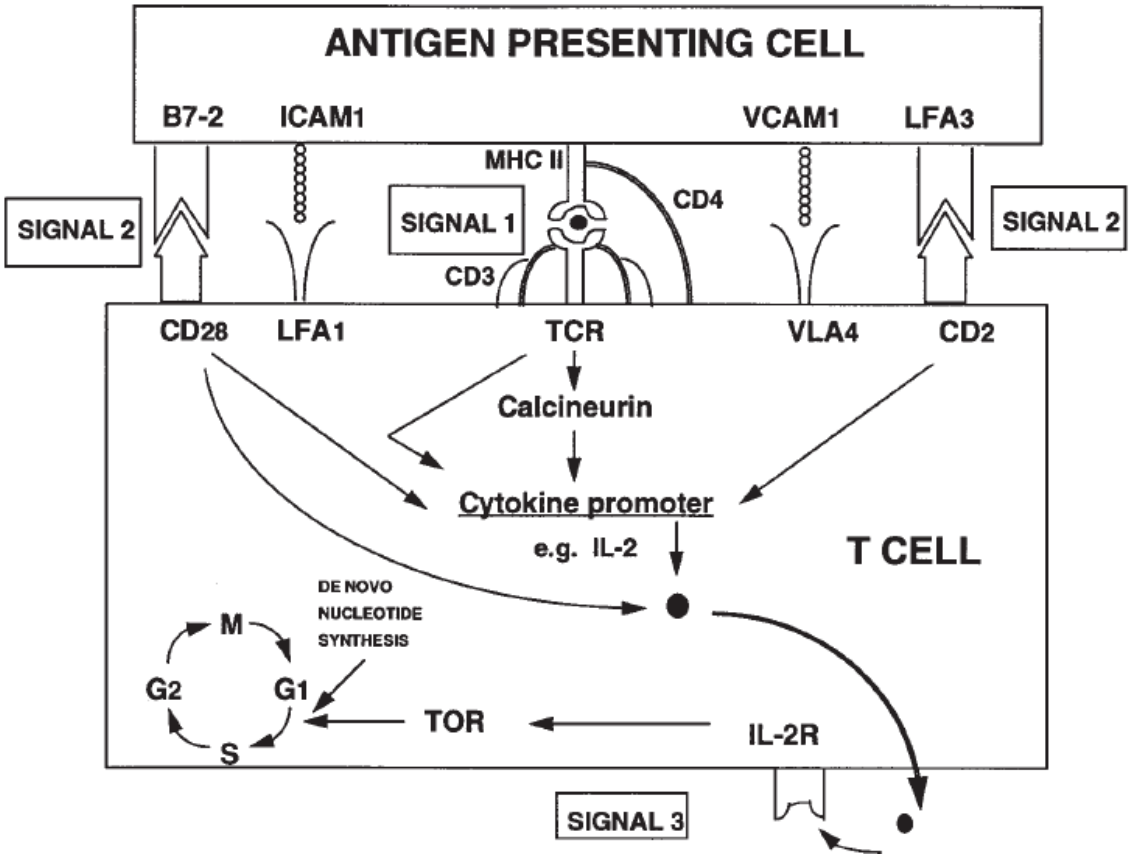


Figure 1: Mécanisme d'action des immunosuppresseurs [1].

APC = Antigen Presenting Cell = Cellule présentatrice de l'antigène
ICAM1 = Intercellular Adhesion Molecule-1
LFA1 = Lymphocyte Function associated Antigen-1
MHCII = Major Histocompatibility Complex-Class II
TCR = T-Cell receptor
IL-2R = Interlenkine-2 receptor

i. Les anticalcineurines

Les anticalcineurines représentent la classe thérapeutique centrale dans la thérapie immunosuppressive mise en place après une transplantation rénale. Les deux représentants sont la ciclosporine et le tacrolimus.

La ciclosporine agit au niveau intracellulaire des lymphocytes T en bloquant la cascade enzymatique dépendant du calcium, prévenant la transcription de facteurs régulateurs vers le noyau, inhibant les gènes promoteurs de la sécrétion de cytokines (IL-2). C'est un médicament à marge thérapeutique étroite et il nécessite donc un contrôle régulier des concentrations sériques ainsi qu'une adaptation posologique selon l'individu.

La ciclosporine (Néoral®, Sandimmun®) est un immunosuppresseur qui possède une grande variabilité intra et inter-individuelle à cause d'une mauvaise absorption par voie orale. La biodisponibilité est de l'ordre de 40%. Sa concentration varie aussi en fonction de l'horaire de prise par rapport au repas et de la composition de celui-ci (la ciclosporine est une molécule lipophile). Le métabolisme de la ciclosporine est essentiellement hépatique et se fait par l'intermédiaire du cytochrome P450. Toute drogue utilisant la même voie métabolique va donc réagir avec la ciclosporine. Les principaux effets secondaires sont: néphrotoxicité, hypertension artérielle, hépatotoxicité, troubles neurologiques (tremblements), hyperuricémie, hypertrophie gingivale, hirsutisme et hyperkaliémie/hypomagnésémie, dyslipidémie ; ils sont tous dose-dépendants [1][2]. Le Néoral® est une spécialité microémulsionnée, ce qui permet de gommer une partie des variabilités inter et intra-individuelles en augmentant la biodisponibilité du produit. Il doit être pris deux fois par jour à douze heures d'intervalle.

Le tacrolimus (Prograf®, Advagraf®) est un immunosuppresseur qui inhibe la formation des lymphocytes cytotoxiques responsables du rejet du greffon. Il inhibe l'expression des mêmes gènes que la ciclosporine, ceux dont dépend la production d'interleukine. Leur mode d'action étant identique, ciclosporine et tacrolimus ne peuvent donc pas être utilisés ensemble. Le métabolisme se fait aussi par l'intermédiaire du cytochrome P-450; le tacrolimus est donc l'objet d'interactions médicamenteuses. Les effets secondaires, dose-dépendants, sont : néphrotoxicité, hépatotoxicité, hypertension artérielle (cependant moins importante qu'avec la ciclosporine), diabète,

troubles neurologiques, alopécie et dyslipidémie [1][2]. Il doit être pris en une prise par jour, le matin à jeun ou au moins une heure avant ou 2 à 3 heures après un repas pour permettre une absorption maximale. L'Advagraf® est une formulation du tacrolimus à libération prolongée.

Pour le tacrolimus, comme pour la ciclosporine, des dosages des taux résiduels vont être effectués afin d'adapter les posologies de façon individuelle et de détecter un éventuel sur ou sous dosage.

ii. Les inhibiteurs de la m-TOR

La m-TOR est une protéine kinase cytoplasmique active sous forme de complexe et jouant un rôle de régulateur central de la croissance et de la prolifération cellulaire, de l'angiogenèse et du métabolisme cellulaire. Elle se situe au carrefour de deux grandes voies de signalisation entre angiogenèse et apoptose et est la cible d'une classe thérapeutique récente d'immunosuppresseurs : les inhibiteurs de la m-TOR. Cette classe est représentée par le sirolimus (Rapamune®) et l'évérolimus (Certican®). Le sirolimus doit être pris une fois par jour, toujours à la même heure et quatre heures après la prise de ciclosporine. Il peut être pris pendant ou en dehors des repas. Il est très rapidement absorbé par voie orale avec une concentration maximale atteinte environ 2 heures après la prise. Sa biodisponibilité est faible et estimée à environ 14%. Ses effets secondaires principaux sont l'hypertriglycéridémie et la thrombopénie. L'évérolimus est comme le sirolimus rapidement absorbé par voie orale avec une concentration sanguine maximale aux environs de 2 heures après la prise. Sa biodisponibilité est d'environ 5 à 26%. Il est pris deux fois par jour, à douze heures d'intervalle [1] [2] [3].

Pour ces deux médicaments, une adaptation posologique sera effectuée en fonction des concentrations résiduelles et de la clinique.

La HAS recommande un dosage sanguin systématique à chaque consultation dans le centre de transplantation pour toutes les molécules ayant une marge thérapeutique étroite, c'est-à-dire les anticalcineurines (ciclosporine, tacrolimus) et les inhibiteurs de

la protéine m-TOR (Sirolimus, évérolimus), en fonction des modalités définies par le centre de transplantation [4].

iii. Les antimétabolites

Les antimétabolites représentent une classe thérapeutique incluant le mycophénolate mofétil (Myfortic®, Cellcept®) et l'azathioprine (Imurel®).

Deux formes existent. La forme ester, le mycophénolate mofétil (MMF) ou Cellcept®, est une prodrogue qui est absorbée dans l'estomac et convertie en acide mycophénolique (MPA), la molécule active : c'est une libération rapide. La forme sodique, le mycophénolate sodique(MPS) ou Myfortic® est gastroprotégée et permet une libération prolongée en retardant la libération du MPA dans l'intestin.

Le MPA est un inhibiteur réversible et non compétitif de l'inosine monophosphate déshydrogénase (IMPDH) qui est l'enzyme clef de la voie de synthèse de novo des nucléotides de la guanosine, eux-mêmes essentiels à la synthèse d'ADN. La plupart des cellules utilise deux voies de synthèse des nucléotides de la guanosine, la voie de novo et la voie de sauvetage. Les lymphocytes utilisent très peu la voie de sauvetage, c'est pourquoi le blocage de la voie de novo entraîne une inhibition relativement sélective de la prolifération des lymphocytes [3].

Il a une biodisponibilité excellente autour de 95%. Les effets secondaires sont : leucopénie, anémie, et des problèmes gastro-intestinaux. Ce médicament est administré deux fois par jour, à 12 heures d'intervalle, pendant ou en dehors des repas. Une fois l'horaire d'administration par rapport aux repas choisi, il est préférable de ne pas le changer. La variabilité interindividuelle de la concentration maximale est faible et donc il n'y a pas besoin de réaliser des dosages plasmatiques.

L'azathioprine est un analogue imidazole de la 6-mercaptopurine dont il est le précurseur (6-MP). C'est un agent cytotoxique qui était autrefois utilisé dans les leucémies. Le mécanisme d'action intracellulaire de la 6-MP consiste en l'inhibition de la production d'ADN. Il agit principalement sur les lymphocytes T avec un effet antiprolifératif. Il est préférable de le prendre au cours de repas à cause d'effets secondaires digestifs. Du fait de sa toxicité hématologique, il nécessite une surveillance

particulière. Il est contre-indiqué avec l'allopurinol [1][2]. Depuis la commercialisation du mycophénolate mofétil, l'azathioprine n'est pratiquement plus utilisée.

iv. Les Corticostéroïdes

Dans le cadre de la thérapie immunosuppressive, les glucocorticoïdes les plus utilisés sont la prednisone (Cortancyl®), la prednisolone (Solupred®) et la methylprednisolone (Solumedrol®). Ils inhibent la transcription des gènes de cytokines sécrétées par les lymphocytes T et les macrophages en bloquant l'activation des facteurs nucléaire-κB (NF-κB). Ainsi, ils interrompent l'activation des cellules T et l'atteinte tissulaire médiée par les macrophages. Les effets secondaires des corticostéroïdes sont cardiovasculaires (hypertension artérielle, rétention sodée et alcalose hypokaliémique), gastro-intestinaux (ulcère, pancréatite, œsophagite), endocriniens (retard de croissance, aménorrhée), métaboliques (obésité, diabète secondaire, hyperlipidémie), ophtalmologiques (glaucome, cataracte), ostéomusculaires (ostéoporose, myopathies, fractures), dermatologiques (retard de cicatrisation ecchymoses…) [2]. Ces nombreux effets secondaires vont limiter l'utilisation des corticostéroïdes. Ces médicaments sont administrés en une prise par jour, le matin au cours du repas.

v. Les Anticorps monoclonaux

Les anticorps monoclonaux sont dérivés de lignées cellulaires produisant des anticorps présélectionnés. Les procédés de préparation se basent sur l'utilisation d'anticorps provenant d'animaux (en général les rongeurs) précédemment sensibilisés contre des cellules humaines et dont on induit la production par des myélomes modifiés génétiquement [2]. Les plus utilisés sont l'orthoclone (OKT3®), le basiliximab (Simulect®) et le daclizumab (Zenapax®). L'orthoclone OKT3® est un anticorps monoclonal dirigé contre l'antigène CD3 porté par tous les lymphocytes T humains matures. Le mécanisme d'action consiste en un blocage du récepteur de la cellule T. La cellule T est ainsi incapable de reconnaître la molécule étrangère. L'effet secondaire majeur est un syndrome grippal avec frissons, nausées, fatigue et fièvre. Le Simulect® est un anticorps chimérique murin/humain dirigé contre la chaine CD25 du récepteur d'une interleukine, ce qui empêche la liaison de la cytokine à son récepteur et ainsi

inhibe la prolifération des lymphocytes T. (Voir Annexe 1 : tableau des caractéristiques principales des agents immunosuppresseurs [5]).

B. La stratégie thérapeutique

Le principe de l'immunosuppression en transplantation rénale est un traitement initial fort, efficace sur la prévention du rejet aigu (traitement d'induction), relayé par une immunosuppression de maintenance (traitement d'entretien).

i. Traitement du rejet aigu

Dans les premiers jours et les premières semaines qui suivent la transplantation, le risque de rejet aigu est élevé d'où un traitement immunosuppresseur lourd. Puis, plus on s'éloigne de l'intervention, plus le traitement s'allège du fait que le risque de rejet aigu diminue avec le temps.

Le rejet aigu se produit quand l'organisme attaque le greffon. Un épisode de rejet aigu est le plus souvent asymptomatique, suspecté uniquement sur la base d'une élévation du taux de créatinine plasmatique. Dans les cas les plus sévères, le patient peut rapporter une diminution de la diurèse, une prise de poids, ou encore de la fièvre ou une sensibilité au niveau du greffon. Il est diagnostiqué uniquement par une biopsie du greffon.

Si le rejet est modéré, il est traité par des injections intraveineuses de méthylprednisolone pendant quelques jours. En cas de résistance à la corticothérapie, indiquée par la persistance de l'accroissement de la créatinine, un traitement par les anticorps antilymphocytaires OKT3® peut être administré. Si le rejet aigu est d'emblée sévère, le traitement antilymphocytaire peut être instauré immédiatement.

ii. Traitement préventif du rejet

1. Traitement d'induction

Le traitement d'induction est instauré juste après la transplantation. L'objectif est d'utiliser les immunosuppresseurs les plus puissants au moment où le risque de rejet est le plus grand, c'est-à-dire durant les premières semaines de greffe. Il est composé d'un sérum antilymphocytaire durant 1 à 2 semaines, d'un corticostéroïde, d'un anticalcineurine et le quatrième médicament est soit un inhibiteur de la m-TOR soit un antimétabolite. Ces médicaments vont être utilisés à des posologies élevées.

2. Traitement d'entretien

Lors du traitement d'entretien, l'anticorps monoclonal est arrêté. La stratégie de prise en charge est dégressive dans le temps. On diminue progressivement le dosage du corticoïde, et au terme de 6 mois à 1 an, on passe éventuellement à une bithérapie.

Le passage à une bithérapie est réalisé selon différents paramètres. Tout d'abord, on prend en compte les facteurs de risque immunologiques : la survenue ou non d'épisode de rejet aigu, le taux d'anticorps anti-HLA, le rang de transplantation, l'âge et la race du patient. Il faut aussi prendre en compte la présence éventuelle de pathologies associées comme le diabète (les corticostéroïdes et le tacrolimus peuvent entraîner un diabète secondaire), l'existence de complications carcinologiques ou infectieuses, et enfin de la tolérance des immunosuppresseurs. L'immunosuppression tient compte de plus du type de greffe (si c'est un donneur cadavérique ou vivant). Si c'est un donneur vivant, le lien de parenté influe sur le choix du traitement immunosuppresseur.

C. Interactions avec les médicaments grand public

Les immunosuppresseurs sont des médicaments pour la plupart à marge thérapeutique étroite. Ils sont métabolisés par le cytochrome P450 et les médicaments et les aliments susceptibles de modifier cette métabolisation enzymatique sont donc à utiliser avec précaution. En effet, ces médicaments ou aliments peuvent, soit augmenter la concentration plasmatique et donc la toxicité, soit diminuer la concentration plasmatique ce qui augmentera le risque de rejet.

Le millepertuis (Hypericum perforatum), qui est utilisé en phytothérapie pour traiter les états dépressifs, est une plante inductrice enzymatique du cytochrome P450. Elle va donc entrainer une diminution de la concentration plasmatique des immunosuppresseurs. Le millepertuis est disponible sans prescription médicale.

Le jus et la chair de pamplemousse sont des inhibiteurs enzymatiques du cytochrome P450, ils vont entrainer une augmentation de la concentration plasmatique des immunosuppresseurs et donc une augmentation de leur toxicité.

Parmi les médicaments disponibles sans ordonnance, les pansements gastriques et les antiacides, ne doivent pas être pris dans les deux heures qui précédent la prise des immunosuppresseurs. De par leur mécanisme d'action, la prise de pansement gastrique pourrait diminuer le passage de la barrière gastrique des immunosuppresseurs.

Il faut aussi être prudent avec l'utilisation d'anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) qui peuvent induire une toxicité rénale. Il est préférable d'utiliser le paracétamol comme antipyrétique et antalgique.

D. Complications et suivi

Les patients, après la transplantation, restent pour la plupart des insuffisants rénaux chroniques (IRC). Une étude réalisée à Nancy montre qu'un an après la transplantation, 80 % des patients ont un DFG inférieur à 60/mL/1.73m^2 [6]. Ils présentent donc les mêmes complications que tout IRC non transplanté.

i. Complications cardiovasculaires

L'hypertension artérielle provient de l'incapacité du rein à éliminer suffisamment de sodium et d'une augmentation de la sécrétion de rénine. L'hypertension artérielle est à la fois cause, symptôme et facteur d'aggravation de l'insuffisance rénale chronique. Elle va augmenter le risque d'infarctus du myocarde et d'accident vasculaire cérébral.

Le risque de développer une maladie cardiovasculaire est augmenté d'une part à cause de l'insuffisance rénale chronique et d'autre part à cause du traitement

immunosuppresseur. En effet, parmi les effets secondaires des immunosuppresseurs on retrouve une hypertension artérielle, des dyslipidémies, une hyperglycémie… Les principaux risques concernent l'hypertension artérielle (elle touche 50 à 60% des transplantés rénaux) et l'athérosclérose. La surveillance de ces complications est importante et fait l'objet d'une visite annuelle chez le cardiologue. L'automesure tensionnelle est un facteur d'amélioration de l'observance et du contrôle de la pression artérielle. Elle doit être encouragée, dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient. L'arrêt du tabac est aussi nécessaire. [4]

ii. Ostéodystrophie

Les patients transplantés rénaux, comme tous les insuffisants rénaux chroniques, présentent fréquemment une ostéodystrophie rénale liée à une hypocalcémie, hyperphosphorémie et à une hyperparathyroidie. Ce risque est lié aux anomalies du métabolisme phospho-calcique induits par l'IRC et à la toxicité osseuse des drogues immunosuppressives. Les patients présentent aussi fréquemment des ostéonécroses favorisées surtout par la corticothérapie. Cela justifie un suivi annuel par un rhumatologue ainsi qu'un examen densitométrique osseux. [4]

iii. Anémie

L'anémie est une anomalie hématologique importante dans l'insuffisance rénale chronique. Elle est due à une diminution de la production rénale d'érythropoïétine (EPO), une hormone qui stimule la production des globules rouges dans la moelle osseuse. L'anémie associée à l'insuffisance rénale est généralement de type normochrome normocytaire.

iv. Complications Infectieuses

Les complications infectieuses sont un problème majeur dans tout traitement immunosuppresseur.

Les immunosuppresseurs, par leur mode d'action, baissent la réponse immunitaire et rendent donc les patients plus fragiles vis-à-vis des agents infectieux. L'infection est la première cause de mortalité précoce en transplantation rénale. Les infections surviennent essentiellement dans les trois premiers mois post-greffe. Il y en a deux types : les infections rencontrées en population générale mais qui sont plus fréquentes et plus graves chez les patients transplantés (les infections urinaires et pulmonaires) et les infections dites opportunistes qui concernent les personnes immunodéprimées (pneumocystose, cytomegalovirus…). Pour éviter ces infections opportunistes, une antibiothérapie prophylactique est en général instaurée. La fièvre, signe d'une infection, va donc être un des paramètres à suivre chaque jour durant les trois premiers mois après la greffe [4].

v. Complications Carcinologiques

La base de données française Cristal de 47 000 patients greffés (tous organes confondus) identifie 7 % de cette population comme ayant eu dans leur vie au moins un cancer d'organe solide (peau exclue) [7]. Chez un patient transplanté, on estime que le risque de développer un cancer est multiplié par quatre par rapport à un non transplanté [8]. Ce sont les cancers cutanés *(*carcinomes spino-cellulaires et baso-cellulaires) et les cancers viro-induits (lymphome, sarcome de Kaposi) qui ont une incidence particulièrement augmentée. Ceci s'explique par la baisse du système immunitaire et l'intensité du traitement immunosuppresseur. Chez les patients greffés, ces carcinomes sont plus agressifs que chez les sujets non-immunodéprimés et se compliquent de récidives locales (12 % des cas) et de métastases (8 % des cas). Le délai d'apparition dépend de l'âge au moment de la transplantation, du type de peau, de l'exposition au soleil et de l'immunosuppression [7]. L'augmentation du risque de développer un cancer cutané explique la nécessité du suivi dermatologique une fois par an et l'interdiction de s'exposer au soleil sans protection (crème solaire, vêtements, chapeau). Un suivi annuel gynécologique pour les femmes est aussi nécessaire en raison du risque augmenté de développer un cancer du col de l'utérus.

vi. Diabète

Après la greffe rénale, environ 10% des patients développent un diabète de novo, notamment favorisé par un traitement par tacrolimus et/ou corticoïdes. La survenue du diabète va alors nécessiter tout d'abord un régime diététique particulier puis un éventuel changement d'immunosuppresseurs (par exemple remplacer le tacrolimus par la ciclosporine), et si cela est insuffisant, un traitement antidiabétique sera instauré. Le suivi post-greffe par une diététicienne peut être envisagé. Le dépistage doit se faire régulièrement par la mesure de la glycémie à jeun. Le diagnostic de diabète est posé si deux glycémies à jeun sont supérieures ou égales à 7 mmol/l (1,26 g/l).

vii. Autres complications

Les autres complications sont des anomalies digestives, neurologiques (pour des DFG bas), hydroélectriques (hyponatrémie, hyperkaliémie, acidose métabolique) et métaboliques avec une dyslipidémie. A ces complications liées à l'IRC s'ajoutent celles liées au traitement immunosuppresseur.

II. Le programme d'éducation thérapeutique chez le transplanté rénal au CHU de Nancy.

Le mot « éduquer » a pour origine étymologique « *ex ducere* » qui signifie littéralement «conduire hors de» et renvoie à une conception endogène dans laquelle l'éducation a pour but premier d'aider la personne à se découvrir, à s'épanouir, à utiliser au mieux ses potentialités pour renforcer des compétences déjà acquises ou en développer de nouvelles. L'éducation thérapeutique conduit la personne à grandir, à se dépasser [9].

L'éducation thérapeutique est un apprentissage pratique spécialisé pour l'acquisition de compétences thérapeutiques et une aide au changement de comportement de soin pour atteindre des objectifs personnalisés [10].

A. Généralités sur l'ETP

i. Définition

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » [11] [12].

Dans le champ de l'éducation thérapeutique, il est primordial de planifier un programme en accord avec les souhaits et les besoins du patient. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), douze critères permettent de distinguer une ETP de qualité [13] : L'ETP doit être scientifiquement fondée sur des textes et définie en termes d'activité et de contenu. L'ETP doit être intégrée dans la prise en charge du patient à l'hôpital. Elle doit être un processus permanent qui est réalisé par des professionnels formés pour ça. L'équipe est

multiprofessionnelle et multidisciplinaire. L'ETP est centrée sur le patient et concerne sa vie quotidienne. Elle est appuyée sur les besoins et les priorités du patient. Elle se construit avec le patient et elle doit être adaptée au profil de chaque personne. Le programme comporte aussi une évaluation individuelle de l'ETP [12].

ii. Finalités

L'ETP a vise à améliorer la santé du patient ainsi que sa qualité de vie et celle de ses proches.

L'ETP est avant tout basée sur les besoins spécifiques du patient. L'acquisition des compétences doit être progressive et adaptée avec souplesse en fonction de chacun [13].

On distingue deux catégories de compétences à acquérir par le patient. La première est représentée par les compétences d'autosoins et la deuxième par les compétences d'adaptation.

1. Compétences d'autosoins (Figure 2)

L'ETP va permettre au patient de mieux gérer sa maladie et d'apprendre à faire face aux situations quotidiennes. Elle va lui permettre par exemple de prendre en compte des résultats d'autosurveillance ou d'automesure afin d'adapter les posologies de ses médicaments, d'initier un autotraitement, de réaliser des gestes techniques et des soins, de mettre en œuvre des modifications de son mode de vie (règles hygiéno-diététiques), de prévenir des complications évitables et aussi d'impliquer son entourage dans la gestion de la maladie et des traitements. Parmi ces compétences, il y a des compétences de sécurité à définir pour chaque contexte pathologique. Ce sont des compétences prioritaires dans l'apprentissage qui doivent être absolument acquises par le patient ou par ses proches pour éviter tout risque grave dans la prise en charge quotidienne [14].

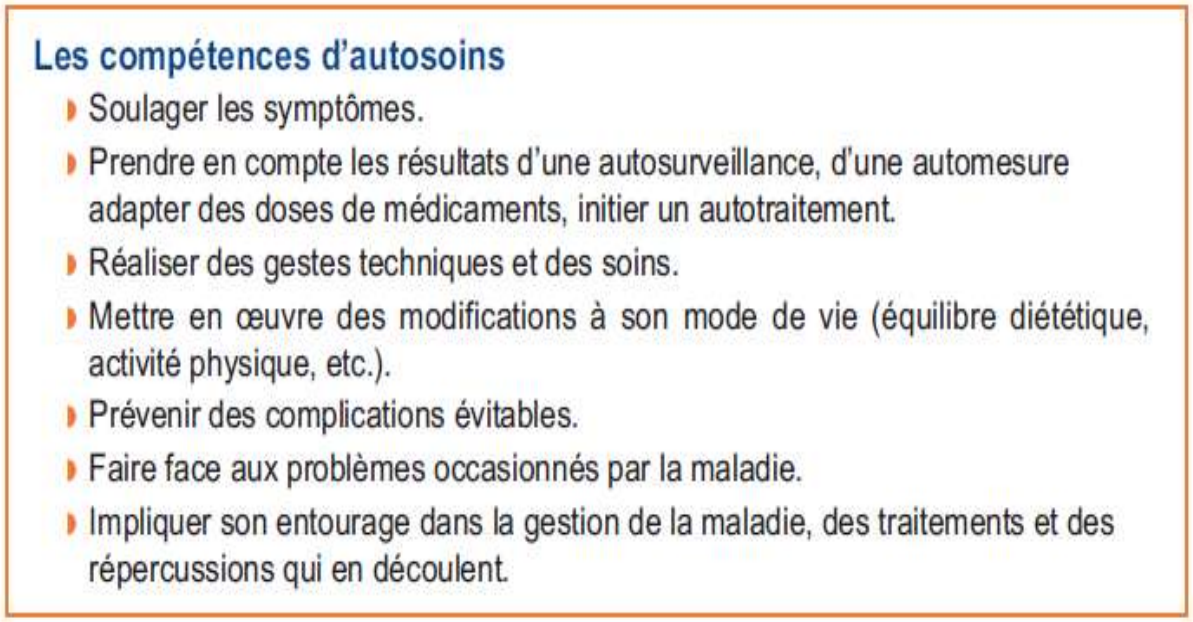


Figure 2 : Compétences d'autosoins.

2. Compétences d'adaptation (Figure 3)

Les compétences d'adaptation reposent sur l'acceptation de la maladie. Selon l'OMS, les compétences d'adaptation sont « des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci» [11]. L'ETP va permettre par exemple de se connaître soi-même, d'avoir confiance en soi, de mieux gérer son stress et ses émotions, de prendre des décisions et de résoudre un problème, de se fixer des objectifs à atteindre…

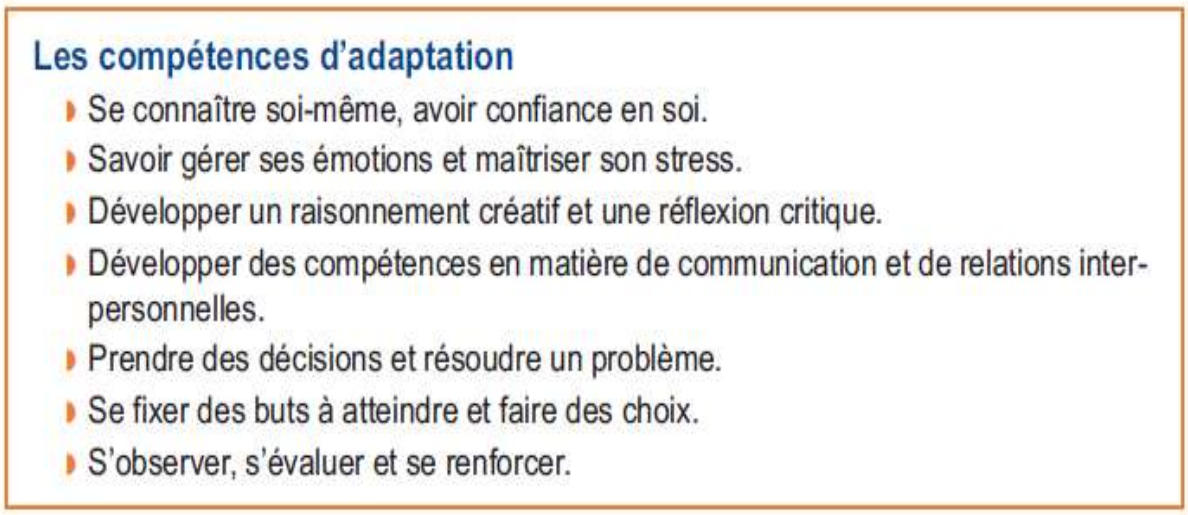


Figure 3 : Compétences d'adaptation.

Les compétences d'adaptation sont complémentaires aux compétences d'autosoins. Elles permettent de soutenir l'acquisition des compétences d'autosoins [14].

iii. Acteurs de l'éducation thérapeutique

1. Pour qui ?

Le premier bénéficiaire d'une ETP est le patient. Une proposition d'ETP devrait être faite à toute personne ayant une maladie chronique quels que soient son âge, le type, le stade et l'évolution de la maladie. Le patient est libre d'accepter ou de refuser l'ETP. S'il accepte, les séances seront adaptées en fonction de ses besoins et il est en droit de négocier les buts et les modalités de mise en œuvre.

Ensuite les proches sont concernés par l'ETP, s'ils le souhaitent. On entend par proche les parents d'enfants ayant une maladie chronique, le conjoint ou compagnon, la fratrie, les enfants de parents malades, une personne de confiance, etc. Le patient peut choisir de les impliquer dans la gestion de sa maladie.

2. Par qui ?

Les professionnels de l'ETP vont être essentiellement des professionnels de santé. Le plus souvent, la prise en charge des maladies chroniques requiert plusieurs professionnels de santé différents qui vont former une équipe pluridisciplinaire

(médecins, pharmaciens, infirmières, diététiciens…). La composition de l'équipe qui réalise l'ETP dépend du public-cible, du type, du stade et de l'évolution de la maladie, de la nature des compétences à acquérir par le patient. En pratique, la composition de l'équipe dépend principalement de la pathologie concernée. Une coordination et une transmission des informations est alors nécessaire.

Les professionnels de santé qui réalisent l'ETP doivent avoir acquis des compétences en ETP grâce à une formation spécifique réalisée dans le cadre de la formation initiale ou du développement professionnel continu. Cette formation est d'une durée minimale de 40 heures et peut être sanctionnée par un certificat ou un diplôme. La loi "Hôpital, patients, santé et territoires" du 21 juillet 2009 a inscrit l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le code de la santé publique (Art L. 1161-1 à L. 1161-4). Les textes d'application relatifs à l'ETP de cette loi ont été publié au Journal Officiel du 2 août 2010. L'un d'entre eux définit les compétences à avoir pour réaliser de l'ETP, à savoir des "compétences relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins".

D'autres professionnels peuvent intervenir soit en contribuant directement à la démarche éducative, soit en proposant une réponse adaptée à certaines difficultés particulières du patient ou de son entourage : psychologue, assistante sociale, éducateur en activité physique adaptée, pédagogue de la santé et même patients ressources (issus généralement d'association de patients) [12].

iv. Planification en quatre étapes des programmes d'ETP.

D'après les recommandations de HAS et l'INPES [13], tout programme d'ETP doit être planifié selon les 4 étapes suivantes :

-l'élaboration d'un diagnostic éducatif,

-la définition d'un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage,

-la planification et la mise en œuvre des séances d'ETP individuelles ou collectives ou en alternance et

-la réalisation d'une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme.

L'ETP doit être complètement intégrée dans la prise en charge thérapeutique du patient. Elle est complémentaire et indissociable des traitements et des soins. (Voir annexe 3) [15].

La première étape consiste à identifier les besoins de chaque patient en apprenant à mieux le connaitre, en prenant en compte ses attentes et sa réceptivité à la proposition d'ETP. Le professionnel de santé évalue également ses potentialités en matière d'apprentissage. Cette étape constitue le diagnostic éducatif. Ce dernier doit être actualisé régulièrement et systématiquement lors de l'arrivée d'un élément nouveau.

Au service de néphrologie et transplantation du CHU de Nancy, le professionnel de santé utilise un guide d'entretien proposé par EduGreffe pour réaliser le diagnostic éducatif. La première partie de ce guide porte sur les habitudes de vie de patient. Ensuite il est divisé en quatre parties abordant chacune les dimensions suivantes : la dimension cognitive (niveau de connaissances et d'informations, représentations et croyances liées à la santé, la maladie et les médicaments), la dimension sociale (degré de soutien de l'entourage, conditions professionnelles), la dimension émotionnelle (vécu vis-à-vis de la maladie) et enfin la dimension comportementale. La dernière partie du guide permet d'identifier les besoins et les attentes du patient vis-à-vis du programme (voir Annexe 2).

La deuxième étape consiste à définir avec le patient les compétences d'autosoins et d'adaptation à acquérir. Une fois les compétences négociées entre le patient et le professionnel de santé, un programme individuel sera alors planifié.

Le tableau ci-dessous présente les compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique :

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
1. Faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)
2. Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement
3. Repérer, analyser, mesurer	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe…
4. Faire face, décider…	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme…), décider dans l'urgence…
5. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress…)
6. Pratiquer, faire	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémique, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer les gestes (respiration, autoexamen des œdèmes, prise de pouls…). Pratiquer des gestes d'urgence
7. Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse…). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie
8. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances…). Participer à la vie des associations de patients…

Tableau 1 : Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique [16].

La troisième étape consiste à sélectionner les contenus des séances d'éducation thérapeutique et à réaliser l'ETP. Les professionnels de santé formés à l'ETP choisissent le mode de déroulement de ses séances (individuelles, collectives, le lieu, les intervenants…etc) et les méthodes pédagogiques employées. Les méthodes et techniques sont généralement fixées pour l'ensemble des patients participant à un programme. Elles peuvent varier d'une séance à l'autre. La HAS recommande pour les séances collectives un minimum de trois personnes et un maximum de huit à dix personnes adultes. La durée d'une séance doit être d'environ quarante-cinq minutes. L'avantage de ces séances collectives est le fait que les patients peuvent partager leurs

expériences. Elles peuvent faire appel à des patients experts c'est à dire qui ont reçu une formation spécifique et qui peuvent compléter l'intervention des professionnels de santé.

Pour les séances individuelles, la HAS recommande une durée de trente à quarante-cinq minutes. Elles permettent pour les personnes qui ont du mal à communiquer en groupe de mieux s'exprimer et elles sont plus faciles à organiser.

La quatrième porte sur l'évaluation des connaissances et des compétences acquises par le patient.

Après la réalisation des séances du programme, les compétences acquises par le patient sont évaluées. Cette évaluation permet d'identifier les compétences atteintes ainsi que les points à approfondir, et la manière dont le patient s'adapte face aux situations quotidiennes. L'évaluation est individuelle et a pour objectif de mettre en évidence les transformations intervenues chez le patient, d'actualiser le diagnostic éducatif, et de proposer une nouvelle offre d'éducation thérapeutique, lorsque cela est nécessaire, en tenant compte des souhaits du patient et des compétences qui restent à acquérir. L'évaluation doit être réalisée soit à la fin de chaque séance d'éducation thérapeutique soit à la fin du programme ainsi qu'à chaque moment où le professionnel ou le patient le juge nécessaire [15].

B. Le programme d'ETP des patients transplantés rénaux au CHU de Nancy.

i. Raisons de la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique en transplantation rénale

1. Observance

L'observance peut être définie comme la capacité d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée [17]. Plusieurs composantes concourent à l'observance thérapeutique et à son maintien : la composante cognitive (connaissance de la maladie, du traitement et de son mode d'action), émotionnelle (dépression, estime de

soi), comportementale (routinisation des prises, intégration dans le quotidien) et sociale (intégration sociale). Ces composantes peuvent interagir entre elles de façon positive ou négative. L'observance est un élément clé dans la réussite du traitement préventif du rejet de la greffe. Une inobservance est un facteur de risque de rejet aigu tardif et de perte de greffon. Butler et al en 2004 ont montré grâce à une méta-analyse de 325 études réalisées entre 1980 et 2001, que le taux d'échec de greffe est 7 fois supérieur chez les patients inobservants [19].

Une étude Américaine menée par Marie A Chisholm [20] a montré que les patients qui ont reçu une éducation thérapeutique par le pharmacien ont une meilleure observance par rapport aux patients qui ne l'ont pas reçu. Un an après la transplantation, 75% des patients éduqués sont restés observant contre 33% des patients non éduqués. Par ailleurs, les patients qui ont reçu une éducation thérapeutique ont des dosages d'immunosuppresseurs plus stables par rapport à l'autre groupe. Cette étude conclut sur le fait qu'une équipe multidisciplinaire, incluant un pharmacien hospitalier, est indispensable pour améliorer l'observance des transplantés rénaux [20].

Vervloet et al [21] définissent plusieurs types de facteurs de risques de non-observance :

- Le premier type de facteur est lié au patient. Plusieurs paramètres entrent en compte comme l'âge, le niveau d'éducation, la manière de percevoir le traitement, la compréhension de l'intérêt du traitement et l'isolement. La compréhension au traitement est un facteur déterminant pour l'observance.
- Le deuxième type de facteur est lié à la maladie, ses symptômes, sa gravité, ses conséquences avec notamment le fait que le patient est moins observant quand il n'y a pas de symptômes et le fait que l'observance diminue avec le temps [22].
- Le troisième type de facteur est lié au traitement. La peur des effets secondaires, les régimes complexes, la routine du traitement ainsi qu'un nombre élevé de comprimés à prendre par jour favorisent la non-observance [23] [24].

L'éducation thérapeutique va alors intervenir à ces différents niveaux pour permettre d'améliorer l'observance.

2. Suivi

L'éducation thérapeutique va permettre de vérifier l'observance du patient par rapport aux consultations médicales de suivi. Les professionnels des programmes d'éducation thérapeutique vont vérifier que le patient va en consultation chaque année chez les différents spécialistes afin de réaliser les examens nécessaires au suivi des effets secondaires des immunosuppresseurs.

3. Gestion des effets secondaires

Les traitements immunosuppresseurs et les autres traitements sont à l'origine de beaucoup d'effets secondaires. Le patient doit être capable de reconnaître les signes d'alerte qui doivent être signalés au personnel soignant en urgence. Par exemple en cas de fièvre, le patient doit le signaler immédiatement car elle peut être le signe d'une infection ou d'un rejet aigu. Il doit être aussi capable de reconnaître des signes « chroniques » qui devront être signalés lors de la prochaine consultation au centre de transplantation. C'est pour surveiller l'apparition d'effets secondaires que, lors des séances d'éducation thérapeutique, on apprend au patient à surveiller certains paramètres. Durant les trois premiers mois, le patient surveille chaque jour sa température, son poids, ses urines, sa tension artérielle, sa cicatrice, sa bouche, sa peau et l'apparition de troubles digestifs.

4. Automédication

L'automédication du patient transplanté rénal est à proscrire du fait de nombreuses interactions médicamenteuses avec les immunosuppresseurs, qui sont pour certains, des médicaments à marge thérapeutique étroite. Certains médicaments, accessibles sans ordonnance et certains aliments qui sont métabolisés par le cytochrome P450 peuvent diminuer ou augmenter la concentration plasmatique des immunosuppresseurs. Ceci peut donc avoir un effet toxique pour le greffon ou exposer à un risque de rejet. L'éducation thérapeutique a pour rôle de sensibiliser le patient au fait

de ne pas pratiquer l'automédication et de prévenir les autres professionnels de santé que le patient consulte qu'il est transplanté rénal (médecin généraliste, dentiste…).

ii. Mise en place du programme d'ETP

En 2007, le projet d'éducation a débuté avec pour objectif de mieux préparer la sortie du patient transplanté rénal. Au démarrage, le programme a commencé avec deux entretiens: un avec une infirmière de consultation-hôpital de jour et un autre entretien avec une diététicienne. L'entretien avec la diététicienne permet au patient de connaître le régime adapté à sa pathologie et de savoir les erreurs alimentaires à ne pas faire.

En 2008, le projet a évolué avec l'arrivée d'une infirmière supplémentaire dans le service. Le nouvel objectif était de poser un diagnostic éducatif pour débuter le programme. Le patient est suivi juste après sa transplantation et tout au long de son hospitalisation afin qu'il acquière une meilleure autonomie pour la gestion de sa maladie et de son traitement.

En 2009, une nouvelle infirmière est arrivée dans le service ce qui va permettre au programme à nouveau d'évoluer. Un suivi après la sortie de l'hospitalisation, une fois le patient rentré à domicile, est mis en place sous forme de séances d'éducation individuelles. Ces séances sont assurées par des infirmières formées à l'éducation thérapeutique. L'objectif de mettre en place des ateliers collectifs, pharmaceutiques d'une part et diététiques d'autre part, commence également dès 2009.

Dans le service de néphrologie, sept infirmières sont actuellement formées à l'ETP, accompagnées par des cadres. Dans un souci de faire évoluer l'offre d'ETP en un véritable programme structuré d'ETP, un travail collaboratif est fait entre les professionnels de santé du CHU dès 2009-2010.

Pour construire ce programme structuré, Nephrolor, association de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique en Lorraine, réalise des entretiens collectifs préalables (focus groupes) avec des patients transplantés rénaux, éduqués ou non. Ces entretiens semi-directifs, avaient pour objectif d'identifier les principales attentes et demandes des patients en matière d'ETP.

L'entretien s'est déroulé selon quatre grandes parties :

- La première partie concerne ce que les patients connaissent de l'éducation thérapeutique en général.
- La deuxième partie concerne le regard qu'ont les patients sur leur insuffisance rénale chronique et sur leur greffe.
- La troisième partie porte sur ce que les patients attendraient d'un programme structuré d'éducation thérapeutique destinés aux patients greffés rénaux.
- Enfin la dernière partie porte sur leurs attentes en matière d'organisation logistique d'un programme d'éducation thérapeutique qui leur serait destiné.

Les quatre thèmes que les patients souhaitent voir aborder dans ce type de programme sont : le régime alimentaire qui est considéré comme flou et différent d'un centre à l'autre, les traitements (leur action, les contre-indications et la surveillance), la maladie rénale et le greffon (formation sur la maladie, son évolution, le vieillissement du greffon) et enfin la vie quotidienne et l'information de proches et de l'entourage.

Les patients aimeraient des ateliers collectifs de durée limitée dans un lieu neutre. Ils étaient intéressés par l'idée de documents visuels et ludiques. Ils envisagent également l'utilisation d'un carnet de suivi et aimeraient pouvoir disposer d'une carte mentionnant qu'ils sont porteurs d'une greffe (voir annexe 4).

C. Programme actuel d'ETP

i. Déroulement du programme en trois étapes

Le programme d'ETP évolue en 2011 en proposant des séances collectives, en complément des séances individuelles proposées depuis 2009. Le choix de séances plutôt collectives était motivé par la volonté de créer une dynamique de groupe et de faire émerger la parole des patients, de confronter leurs expériences, pour permettre une réévaluation de leurs croyances et leurs pratiques, et de faire naitre de nouveaux comportements [10].

Ce nouveau programme, dénommé EduGreffe, respecte les recommandations de la HAS stipulant que l'offre d'éducation thérapeutique doit comporter :

• une séance individuelle d'élaboration du diagnostic éducatif ou actualisation,

• des séances d'éducation thérapeutique collectives ou individuelles ou en alternance pour l'acquisition des compétences d'autosoins et d'adaptation,

• une séance individuelle d'évaluation des compétences acquises, des changements chez le patient et du déroulement du programme.

Le déroulement du programme d'ETP se fait en trois étapes :

- Etape de sensibilisation
- Etape d'action
- Etape de maintien

Etape de sensibilisation

L'étape de sensibilisation va tout d'abord permettre au patient de mieux comprendre sa greffe. Elle comporte deux activités, réalisées à l'occasion de deux séances collectives. La première activité est axée sur le vécu de la maladie rénale et le vécu du patient à l'annonce de la transplantation. La deuxième activité est axée sur la détection des manifestations cliniques pour prévenir les complications.

Etape d'action

L'étape d'action est axée sur la façon dont il est possible d'agir sur son greffon. Cette étape comporte six activités qui sont abordées lors de six séances individuelles et collectives. La première activité porte sur la surveillance des constantes cliniques, les deux activités suivantes abordent le médicament (voir ii, p 41). La quatrième activité porte sur la surveillance du bilan sanguin et urinaire. Enfin, les deux dernières activités abordent les mesures d'hygiène de vie et l'alimentation d'une personne greffée.

Etape de maintien

Pour finir, l'étape de maintien va permettre au patient de s'adapter aux situations difficiles de la vie quotidienne. Cette étape comporte une activité qui sera abordée au cours de trois séances individuelles.

Chaque étape du programme se compose de séances individuelles et collectives. Ces séances sont thématisées. Les séances individuelles se déroulent tout au long de l'hospitalisation et régulièrement après la sortie de l'hôpital. Au moins deux séances individuelles doivent être proposées : une première de diagnostic éducatif et une seconde d'évaluation des acquis. Elles durent de 30 minutes à 1 heure.

Les séances collectives du programme sont au nombre de neuf et d'une durée de 1h30 à 2 heures. Ces séances sont destinées aux patients non hospitalisés et elles sont réalisées à l'occasion de consultations de suivi.

ii. Séances sur le médicament

Depuis 2011, deux séances axées sur le médicament ont été intégrées. Elles sont animées par un pharmacien hospitalier et une infirmière. Comme toutes les autres séances, elles débutent par une présentation des animateurs et une présentation des participants dans le but de les mettre à l'aise. Les animateurs expliquent les objectifs de la séance et veillent à rester neutre lors des échanges. Une activité est réalisée par séance. A la fin de chaque séance, une reformulation et une synthèse sont effectuées.

- La première séance 'médicament' se découpe en deux parties principales.

1) Dans la première partie, l'objectif est de clarifier avec le patient le rôle de ses médicaments à partir de sa dernière ordonnance. Le patient doit être capable de citer le nom de ses médicaments, d'en connaitre le rôle, et les principaux effets secondaires. Il doit aussi comprendre l'intérêt du dosage sanguin de certains immunosuppresseurs. La technique pédagogique employée est l'utilisation de post-it pour noter le nom des médicaments et d'un tableau à colonne, chaque colonne correspondant à une indication thérapeutique. L'objectif est de positionner les différents post-it dans les bonnes colonnes du tableau. Ensuite, la séance aborde le mécanisme d'action des médicaments antirejets sur le greffon. Les patients y réfléchissent en groupe puis un rapporteur restitue au pharmacien la réponse envisagée par le groupe.
2) Dans la deuxième partie, l'objectif est de formuler les avantages et les inconvénients de la prise régulière du traitement et de trouver des solutions

face aux difficultés rencontrées en matière d'observance. Pour cela, le pharmacien et l'infirmière réalisent deux tours de table afin de connaitre, pour chaque patient, les avantages et les inconvénients d'une bonne observance. Pour cette activité, un paper-board est utilisé pour représenter un tableau à 2 colonnes, l'une pour les avantages, l'autre pour les inconvénients. Ensuite, les patients exposent les difficultés qu'ils rencontrent pour prendre régulièrement leur traitement, puis le groupe réfléchit à des solutions ou des attitudes à adopter face à ces difficultés. Une synthèse est alors effectuée par le pharmacien. La première séance 'médicament' s'achève par la présentation par le pharmacien d'un diaporama expliquant le fonctionnement du système immunitaire, la place du greffon dans ce système et le mécanisme d'action des immunosuppresseurs.

- Le deuxième atelier 'médicament' aborde différentes situations de la vie quotidienne et comment gérer son traitement face à ces situations. Le support pédagogique utilisé lors de cette séance est représenté par des cartes « situations traitement ». Les situations sur lesquelles les patients réfléchissent à des solutions sont : la vie quotidienne et la prise du traitement (la gestion de l'oubli, les modalités de prise des médicaments par rapport aux repas), le bilan de santé programmé (décaler les prises pour la prise de sang le matin à l'hôpital), la fièvre et les vomissements, l'automédication, les vaccins, les voyages, le désir de grossesse et la contraception. Les deux situations abordées en priorité sont « vie quotidienne et traitement » et « bilan biologique programmé ».

ii. Rôle du pharmacien

1. Renforcer l'adhésion du patient

L'adhésion du patient à son traitement est une composante indispensable pour une bonne observance. La non-observance vis-à-vis des immunosuppresseurs est la cause principale de l'échec de la greffe. Afin d'adhérer au traitement, le patient doit

comprendre ce qui lui arrive, quels sont les médicaments proposés, pourquoi les médecins introduisent tel ou tel médicament, et quels sont les bénéfices et les risques du traitement. Le pharmacien va avoir pour rôle de réexpliquer au patient ce que le médecin et les autres professionnels de santé lui ont expliqué, de manière à renforcer les messages positifs. Pour cela, une coordination de l'équipe soignante est obligatoire afin que tous prodiguent les mêmes messages. Le pharmacien doit aussi communiquer spécifiquement sur les effets secondaires des médicaments de manière adaptée, hiérarchisée et rigoureuse en mettant en place des moyens de reconnaissance des signes et des conduites à tenir très pragmatiques [23].

2. Organisation pratique de la prise médicamenteuse

Le pharmacien participe à l'organisation pratique de la prise en charge médicamenteuse. Les immunosuppresseurs et les autres médicaments ont un schéma de prise régulier et qui doit être suivi de manière très rigoureuse. Les horaires de prise doivent être respectées et en cas d'oubli la conduite à suivre doit être connue du patient. Le pharmacien explique et vérifie le mode de prise du traitement. Il définit le plan de prise avec le patient, en intégrant ses habitudes et ses contraintes de vie. Il ne suffit pas au pharmacien de relire l'ordonnance et un mode d'emploi mais bien d'analyser et d'organiser avec le patient un quotidien intégrant naturellement la prise des médicaments. Il gère avec lui les problèmes d'approvisionnement à la sortie de l'hôpital ou lors d'un voyage. Le pharmacien conseille au patient de préparer à l'avance son traitement dans des piluliers journaliers afin de pouvoir mettre en évidence plus facilement un oubli de prise et d'éviter des erreurs. Il doit aussi examiner avec le patient que faire en cas de décalage de la prise et en cas d'oubli. Son rôle est aussi d'apprendre au patient les modalités de conservation de son traitement [18] [23]. Par exemple, le Néoral® ne doit pas se déconditionner à l'avance, le comprimé doit rester à l'abri de la lumière.

3. Etre à l'écoute

L'intervention du pharmacien doit permettre d'améliorer l'adhésion du patient à son traitement par une aide au bon usage du médicament et un soutien. Le pharmacien, de par sa disponibilité et ses capacités de communication et d'écoute, représente l'un des éléments de soutien social du patient lors de situations de perte d'efficacité des thérapeutiques, de rechutes, de chute de motivation ou de confiance en soi. Le pharmacien est particulièrement qualifié pour repérer les informations pouvant perturber le patient dans son comportement d'observance [23]. Se plaçant du côté du traitement (le médecin étant du côté de la maladie), il peut apporter un éclairage différent et particulièrement dynamisant.

III. Evaluation des ateliers thérapeutiques conduits par le pharmacien.

A. Objectif

L'objectif de l'étude est d'évaluer l'impact des deux séances collectives 'médicaments' sur les connaissances, l'observance et la satisfaction des patients.

B. Méthode

i. Elaboration du questionnaire

L'évaluation de l'impact des séances collectives 'médicament' est réalisé à l'aide d'un questionnaire nommé « Questionnaire d'évaluation de la satisfaction, de l'observance et des connaissances » (voir annexe 5),

Ce questionnaire anonyme est proposé à chaque patient ayant assisté aux séances 'médicaments'.

Le questionnaire est constitué de quatre parties :

- Les renseignements généraux : le sexe, l'âge, la date de la greffe et la profession.

- La satisfaction des patients vis à des vis des séances. Cette partie comprend treize questions fermées avec quatre modalités de réponses : « Pas du tout d'accord », « Pas d'accord », « D'accord » et « Tout à fait d'accord ». Puis elle se termine par quelques questions ouvertes pour permettre au patient de s'exprimer.

- L'observance médicamenteuse : cette partie comporte six questions fermées à réponses binaires (oui ou non). Pour cela, le questionnaire de Girerd X et al [25] a été utilisé. Ce questionnaire a été validé pour mesurer l'observance des personnes sous traitements antihypertenseurs.

L'interprétation des réponses à ce questionnaire est la suivante :

Total des OUI : 0	Bonne observance
Total des OUI : 1 ou 2	Minime problème d'observance
Total des OUI > 3	Mauvaise observance

- Les connaissances acquises : cette partie comporte quatre questions dont une ouverte et trois questions fermées avec plusieurs modalités de réponses. Elles portent sur des aspects pratiques du traitement médicamenteux tels que les modalités de prise ou la gestion au quotidien des effets secondaires.

La méthodologie de l'enquête et la conception du questionnaire ont été élaborées avec l'aide du Service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques du CHU de Nancy.

ii. Type d'étude

Le questionnaire a été distribué par une infirmière d'éducation aux patients transplantés rénaux ayant assisté aux deux séances 'médicaments' au CHU de Nancy-Brabois. C'est l'infirmière responsable du 2ème atelier 'médicament' qui le donne aux patients, à la fin de cette 2ème séance. Il a été distribué sur une période d'un an, du 23 décembre 2011 au 27 novembre 2012 au cours de dix séances. Il a été rempli à l'hôpital par le patient dans la salle ou se déroule l'ETP. Le remplissage est réalisé sur la base du volontariat, les patients ayant la possibilité de refuser remplir le questionnaire. Le questionnaire est collecté par la même infirmière dès la fin du remplissage par le patient. Les patients concernés ont été plutôt réceptifs vis-à-vis du questionnaire et l'ont rempli assez facilement.

C. Résultats

i. Description de l'échantillon d'étude

Au total, 32 patients ont renseigné le questionnaire. L'âge des patients concernés s'étend de 26 ans à 71 ans avec un âge moyen de 48,9 ans ± 14,74 ans. On dénombre 22

hommes (68,75%) et 10 femmes (31,25%). Le délai de post-greffe moyen au moment du remplissage des questionnaires est de 141,3 jours ± 37 jours.

Sur les 32 patients répondants, 38,5% sont des employés ou des retraités, 11,5% sont des ouvriers, 7,7% sont sans emploi et 3,8% sont d'une autre catégorie professionnelle.

ii. Résultats de la satisfaction

Les réponses aux questions fermées portant sur la satisfaction sont présentées dans le tableau ci-dessous :

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord	Non renseigné
1. Compréhension rôle médicament	0	0	7(22,6%)	24(77,4%)	1
2. Compréhension de l'intérêt du suivi biologique	0	0	13(40,6%)	19(59,4%)	0
3. Astuces anti-oubli	0	1(3,2%)	10(32,3%)	20(64,5%)	1
4. Préparation d'un voyage	1(3,3%)	0	9(30%)	20(66,7%)	2
5. Conduite à tenir en cas d'oubli	2(6,3%)	0	12(37,5%)	18(56,2%)	0
6. Décaler son traitement avant un bilan programmé	2(6,5%)	1(3,2%)	10(32,3%)	18(58,8%)	1
7. Modalité de prise par rapport au repas	2(6,7%)	1(3,3%)	10(33,3%)	17(56,7%)	2
8. Vous êtes concernés par les situations abordées	0	0	21(67,7%)	10(32,3%)	1
9. Abord de toutes les situations vous concernant	0	0	20(62,5%)	12(37,5%)	0
10. Utilité des renseignements sur médicaments dans carnet de suivi	0	2(6,5%)	14(45,2%)	15(48,3%)	1

11. Clarté du diaporama	1(3,1%)	0	14(43,8%)	17(53,1%)	0
12. Compréhension de l'importance du respect des horaires de prises	1(3,1%)	1(3,1%)	9(28,1%)	21(65,7%)	0
13. Réponses à toutes vos questions	1(3,1%)	0	11(34,4%)	20(62,5%)	0

Tableau 2 : Réponses au questionnaire de satisfaction (voir pages 54-56).

Concernant les explications sur le rôle des médicaments immunosuppresseurs et l'intérêt de leur dosage sanguin, les patients sont satisfaits de l'intervention des professionnels de santé avec 100% de réponses « D'accord » ou « Tout à fait d'accord ». Concernant les astuces données pour ne pas oublier de prendre ses médicaments les patients sont majoritairement satisfaits dans l'ensemble, avec une seule réponse « Pas d'accord ». Pour les deux questions suivantes portant sur l'adaptation du traitement lors d'un voyage ou en cas d'oubli de prise, les patients sont satisfaits par les réponses apportées par les professionnels de santé, avec plus de 50% « Tout à fait d'accord » et plus de 90% « Tout à fait d'accord» ou « D'accord ». Le décalage de la prise des immunosuppresseurs lors d'une visite et les modalités de prise par rapport aux repas sont les deux points qui semblent poser le plus de problème avec 10% de patients non satisfaits. Néanmoins, une majorité de patients (plus de 65%) a bien compris l'importance des horaires de prises.

Les deux séances 'médicament' paraissent adaptées aux problématiques quotidiennes des patients puisque tous se sont sentis concernés par les situations abordées et que toutes les situations qu'ils souhaitaient voir aborder l'ont été. Les patients sont plus partagés à propos des informations disponibles dans le carnet de suivi, avec presque la moitié « D'accord », l'autre moitié « Tout à fait d'accord » et 2 patients « Pas d'accord ». Les réponses à la question sur la clarté du diaporama sont quasiment identiques à la précédente. A ce niveau, il aurait été intéressant de demander aux patients « Pas d'accord » en quoi le carnet de suivi et le diaporama auraient pu être améliorés.

En moyenne sur cette partie, une ou deux personnes n'ont pas répondu à chaque question. On peut conclure que les patients sont majoritairement satisfaits des séances

'médicament' puisque, selon les questions, 0 à 3 personnes au maximum sur 32 sont « Pas du tout d'accord » ou « Pas d'accord ». Il faut également savoir qu'il s'agit souvent des mêmes 2 à 3 personnes qui ne sont pas d'accord avec les différents items.

Ensuite, à la question « auriez-vous eu besoin d'aborder d'autres questions autour du médicament ? », 91% ont répondu non, ce qui est cohérent avec les réponses à la question 13 ci-dessus. Une personne a répondu qu'elle aurait aimé aborder d'autres questions mais sans préciser lesquelles. Néanmoins, une majorité de patients interrogés (n=20) n'a pas répondu à cette question.

Ensuite il a été demandé aux patients de citer 3 points positifs et 3 points négatifs sur les séances. Parmi les points positifs, les réponses les plus fréquentes sont : la connaissance des médicaments (40% des patients), la clarté et l'intérêt des séances (20% des patients), les échanges avec les autres patients (10% des patients), et la compétence des professionnels de santé (10% des patients). Quelques patients ont aimé plus particulièrement certains thèmes abordés comme les voyages (5%), la façon de gérer l'oubli (1%), la contre-indication au soleil (1%) ainsi que la question du rejet (1%). Enfin, 5% ont apprécié avoir des réponses à toutes leurs questions.

Parmi les points négatifs, un tiers a répondu que les séances étaient trop longues, et un tiers qu'il n'y avait pas assez de jeunes parmi les patients participants aux séances. Enfin, les patients auraient aimé voir aborder en plus les deux thèmes suivants : les interactions entre les médicaments et la nourriture et/ou les boissons (16% des réponses) et la toxicité des médicaments (16% des réponses). Ces deux thèmes sont abordés dans d'autres ateliers collectifs.

La majorité des patients (91%) estime l'intervention du pharmacien dans les séances éducatives bénéfique car permettant d'acquérir de nouvelle connaissance sur les médicaments. Une personne n'a pas jugé cette intervention bénéfique, sans préciser la raison.

Enfin, 100% des patients ont affirmé avoir tout compris dans l'intervention du pharmacien.

iii. Résultats sur l'observance

Les réponses aux questions portant sur l'observance (questionnaire de Girerd [25]) sont présentées dans le tableau ci-dessous :

	Oui	Non	Non renseigné
1. Oubli du traitement matinal	0	30 (100%)	2
2. Quantité de traitement à domicile incomplète	3 (9,7%)	28 (90,3%)	1
3. Non-respect des horaires	10 (32,3%)	21 (67,7%)	1
4. Absence de prise par oubli	0	31 (100%)	1
5. Non prise suite aux effets secondaires	0	31 (100%)	1
6. Quantité de comprimés trop excessive	6 (19,4%)	25 (80,6%)	1

Tableau 3 : Réponses au questionnaire d'observance (voir page 58).

On observe que les patients n'oublient pas de prendre leur traitement le matin de la consultation au service de néphrologie et n'ont jamais oublié de prendre leur médicament. Par contre, presque 10% des patients interrogés ont déjà été en rupture de médicaments, ce qui peut retarder voire empêcher la prise des médicaments. Par ailleurs, plus d'un tiers des patients a déjà pris leur traitement en retard par rapport à l'heure habituelle de prise. Tous les patients interrogés ont conscience que leurs médicaments leur font plus de bien que de mal, ce qui représente un élément essentiel dans l'adhésion des patients à leur traitement. Mais presque 20% des patients estiment qu'ils prennent trop de comprimés, ce qui peut représenter un frein à la bonne observance.

Si on interprète ce questionnaire comme l'a fait Girerd et al. [25], cela donne les résultats ci-dessous :

Total des « Oui »	Interprétation	Nombre et Pourcentage de patient dans notre étude
O	Bonne observance	16 (50%)
1 ou 2	Minime problème d'observance	13 (40,6%)
Supérieur à 3	Mauvaise observance	1 (3,1%)
Nombre de réponses incomplètes rendant impossible l'interprétation: 2 (6,2%)		

Tableau 4 : observance des patients transplantés rénaux aux immunosuppresseurs.

Grace à cette interprétation on peut voir que la moitié des patients sont qualifiés d'observant. On remarque que 40% des patients ont un minime problème d'observance. La question où les patients ont le plus fréquemment répondu « Oui » est la question sur le nombre de comprimés à prendre qui est jugé trop important. Parmi les patients qui ont rempli le questionnaire, seul un patient est jugé non observant. D'après les résultats de son questionnaire, ce patient a déjà été en rupture de médicaments, il a déjà pris ses médicaments en retard par rapport à l'heure habituelle et il estime avoir une quantité trop importante de comprimés à prendre. Deux personnes n'ont pas répondu entièrement à toutes les questions ce qui rend impossible l'interprétation.

Girerd et al. [25] ont mis en pratique leur questionnaire pour évaluer l'observance aux traitements antihypertenseurs. Dans la population hypertendue interrogée il y avait 66% des personnes jugées observantes, 24% avec un minime problème d'observance et 10% des personnes non observantes. Les résultats obtenus sont légèrement supérieurs à ceux trouvés dans notre étude.

Une étude a été réalisée en France sur l'observance aux immunosuppresseurs après une transplantation rénale. L'observance est évaluée grâce au questionnaire de Girerd. Ils ont montré que le taux d'observance aux immunosuppresseurs était compris entre 50% et 80%. Par ailleurs, cette étude montre que l'observance diminue avec l'augmentation du nombre d'immunosuppresseurs prescrits. Le taux d'observance est significativement meilleur avec les patients prenant moins d'immunosuppresseur [26]. On trouve aussi des résultats semblables dans une étude réalisée par Kiley DJ et al. [27].

Une étude Japonaise sur l'observance aux immunosuppresseurs a été réalisée par Ichimaru et al. [28]. Un questionnaire était adressé aux patients et une des questions portait sur le nombre de comprimés à prendre. 89,1 % des patients ont répondu qu'ils aimeraient une réduction du nombre de comprimés à prendre. Notre étude corrobore les résultats trouvés par cette étude Japonaise.

iv. Résultats sur les connaissances acquises

Pour évaluer les connaissances acquises au cours des séances 'médicaments', quatre questions ont été posées. Les questions et réponses obtenues sont :

Question 1*: Pouvez-vous citer les raisons pour lesquelles il faut effectuer un dosage sanguin régulier (prises de sang) des médicaments immunodépresseurs ?*

Réponses des patients	Effectif (%)
1. Doser les médicaments anti-rejet	16 (66,6)
2. Eviter le rejet	4 (16,7)
3. Adapter le dosage et la posologie des médicaments	4 (16,7)
Absence de réponses	8

L'intérêt du dosage sanguin des immunosuppresseurs est de savoir si la dose du médicament immunosuppresseur prise tous les jours est correcte et de l'adapter dans le cas contraire. Cette adaptation permet d'éviter le rejet du greffon en limitant au maximum le risque d'effets indésirables. Les deux-tiers des patients ont répondu que l'intérêt du dosage des médicaments est de doser les médicaments antirejet. Il semble donc que ces personnes n'ont pas bien compris la question, peut-être n'était-elle pas formulée très clairement. 33 % des patients ont bien répondu en disant que cela permet d'éviter le rejet (16,7%) ou d'adapter la posologie des médicaments (16,7%). Sur les 32 questionnaires remplis, quatre patients connaissaient les deux raisons du dosage des immunosuppresseurs. Les autres patients connaissaient une des deux raisons.

Question 2 : *D'après vous, quelles affirmations sont correctes ? Le traitement immunodépresseur :*

Le traitement immunosuppresseur est :	oui	non	Non renseigné
Indispensable	23 (92%)	2 (8%)	7
Temporaire	1 (4%)	24 (96%)	7
Horaires réguliers	20 (80%)	5 (20%)	7
Association thérapeutique	18 (72%)	7 (28%)	7
Aucun effet sur le greffon	2 (8%)	23 (92%)	7

Presque tous les patients savent que leur traitement est indispensable et qu'il est définitif. Par contre, 20% des patients ne savent pas que leur traitement doit être pris à intervalles réguliers. Ceci permet d'expliquer les résultats sur l'observance où quelques patients ne respectaient pas toujours les horaires de prise. Seul 72% des patients ont conscience que plusieurs médicaments agissent pour éviter le rejet. La majorité des patients sait que le traitement immunosuppresseur a un effet sur leur greffon même si deux personnes ont répondu le contraire.

Question 3 : *Concernant les autres médicaments (autre que les immunosuppresseurs) :*

Les autres médicaments :	oui	non	Non renseigné
Prophylaxie infectieuse	22 (84,6%)	4 (15,4%)	6
Importance des antihypertenseurs	26 (100%)	0	6
Moins important que les Immunosuppresseurs	1 (3,8%)	25 (96,2%)	6

Tous les patients interrogés ont conscience qu'il est très important de traiter l'hypertension artérielle. Par contre, seuls 84% des patients savent qu'il existe des médicaments pour lutter contre certains infections fréquentes chez le greffé. Enfin, presque tous les patients estiment que les autres médicaments sont aussi importants que les médicaments immunosuppresseurs.

Question 4 : *D'après vous, quels comportements sont à adopter?*

	oui	non	Non renseigné
Danger d'une prise irrégulière pour le greffon	24 (92,3%)	2 (7,7%)	6
Si effet indésirable, pas d'arrêt du traitement sans avis médical	25 (96,2%)	1 (3,8%)	6
Tout faire pour ne pas oublier mon traitement	26 (100%)	0	6
Contrôle des effets indésirables par une diminution des doses ou un changement de thérapeutique	9 (34,6%)	17 (65,4%)	6

Les patients savent qu'il ne faut pas oublier leur traitement et qu'il faut tout mettre en œuvre pour ne pas l'oublier. Si un effet indésirable survient les patients ne doivent pas arrêter leur traitement et ils en ont conscience. La plupart des patients a conscience qu'une prise irrégulière représente un danger pour le greffon. Par contre, seulement deux-tiers savent qu'il est possible de contrôler les effets indésirables en diminuant les doses ou en changeant de médicament.

Dans cette dernière partie de l'étude il y a eu beaucoup de non réponses (environ 7 personnes par questions). Ce sont en général les mêmes personnes qui n'ont pas répondu à l'ensemble des questions de cette partie.

D. Discussion

i. Points positifs des ateliers

L'enquête réalisée au CHU de Nancy montre que les patients transplantés rénaux sont globalement satisfaits des deux séances 'médicament' ajoutées au programme d'éducation thérapeutique existant. Le contenu des séances leur convient et leur parait assez complet. Les thèmes abordés leur ont permis d'apprendre et/ou d'approfondir certaines connaissances acquises par ailleurs. Le pharmacien a pu répondre à toutes leurs questions et les séances leur ont paru claires, intéressantes, et bénéfiques. Ils ont aussi apprécié la compétence des personnes intervenantes. Le fait de pouvoir échanger avec les autres patients via les activités proposées est aussi un point positif de ces séances.

Par ailleurs, il ressort que les patients ont une bonne connaissance de leur traitement après les séances. Ils ont conscience de l'importance de la prise régulière et à heure fixe des immunosuppresseurs ainsi que leur impact sur leur greffon. Ils connaissent aussi l'importance des autres médicaments (antihypertenseurs, antibiotiques, erythropoiëtine,…). Ils savent les comportements à adopter dans certaines situations telles que l'oubli d'une prise, lors d'un voyage. Ces séances ont donc permis aux patients de renforcer leur connaissance vis-à-vis des médicaments et de leur donner des indications sur les comportements à adopter pour favoriser une bonne observance.

ii. Points négatifs de l'atelier

Les points négatifs rapportés par les patients sont peu nombreux et sont soulevés par une minorité de patients. Deux personnes parmi les trente-deux patients n'ont globalement pas été satisfaites par les séances. Elles avaient des questions qui n'ont pas été abordées et disent avoir souhaité des renseignements complémentaires. Les deux points négatifs principaux de ces séances sont la durée des séances qui parait trop longue pour les patients (2 heures en moyenne), et le fait qu'il n'y ait pas assez de jeunes parmi les patients qui assistent. Ceci s'explique par le fait que, au CHU de Nancy, les patients transplantés rénaux ont en moyenne un peu moins de 52 ans, et 5% d'entre eux seulement ont 25 ans ou moins.

Dans l'évaluation des connaissances, on remarque qu'une partie des patients n'a pas compris l'importance de la prise régulière de leur traitement, ce qui occasionne des retards dans l'heure de prise des immunosuppresseurs. Le pharmacien n'a peut-être pas assez insisté sur ce point lors de ces séances.

iii. Perspectives d'évolution

Les résultats de l'évaluation de ces ateliers 'médicament' sont encourageants. Les patients sont globalement satisfaits par l'intervention du pharmacien, ils sont satisfaits des thèmes abordés et des séances en général car ils disent qu'elle leur a été bénéfique. L'évaluation de l'observance est correcte avec presque 100% des patients estimés observant ou avec un minime problème d'observance. Le problème d'observance le plus fréquemment rencontré est le fait que les patients estiment prendre trop de comprimés, ce qu'il n'est pas possible de modifier. L'évaluation des connaissances a donné aussi de bons résultats avec des patients connaissant bien leur traitement. L'évaluation des ateliers 'médicament' a permis de mettre en avant les points positifs et les points négatifs. Parmi les points négatifs, ce qui pourrait être amélioré serait la durée des séances, les patients préférant des séances plus courtes. Il serait alors peut être possible de réduire certaines activités en allant plus rapidement à l'essentiel. Par ailleurs, les patients jeunes aimeraient que leur groupe soit plutôt constitué de personnes de leur âge. Il serait alors peut être possible de rassembler les jeunes dans un même groupe. Enfin, l'enquête réalisée fait également ressortir qu'il faudrait sans doute plus insister sur la nécessité d'une prise à heure fixe des médicaments immunosuppresseurs.

CONCLUSION

Dans le champ de l'IRCT suppléée par une transplantation, comme dans toutes les maladies chroniques, l'ETP requiert l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire. La composition de l'équipe qui réalise l'ETP dépend principalement de la nature des compétences à acquérir par le patient. Le traitement immunosuppresseur est un traitement complexe à gérer et une bonne observance est primordiale pour la survie du greffon. C'est dans ce cadre que la question du rôle du pharmacien et de son implication au sein du programme d'éducation thérapeutique se pose. Du fait de ses connaissances sur le médicament, il devrait avoir toute sa place au sein de l'équipe pluridisciplinaire exerçant l'ETP.

Au CHU de Nancy, le programme d'ETP Edugreffe dédiée aux patients transplantés rénaux existe depuis 2007. Depuis peu, le pharmacien hospitalier est intégré dans ce programme à travers la réalisation de séances d'éducation collectives axées sur le médicament. Une enquête réalisée auprès des patients ayant suivi les séances organisées par le pharmacien et mesurant leur satisfaction, leur observance et leurs connaissances, a permis de préciser la place de ce professionnel de santé au sein de l'équipe d'éducation. Les résultats obtenus sont satisfaisants et encourageants pour la suite du programme. La présence d'un pharmacien dans ce programme Edugreffe a permis une approche plus approfondie du médicament et les patients se sont sentis en confiance pour poser toutes leurs questions. Ils ont pu renforcer leurs connaissances vis-à-vis de leur traitement médicamenteux. La réalisation de ces séances a été bénéfique pour les patients.

Ce travail permet de confirmer la place du pharmacien dans le cadre de l'éducation thérapeutique chez le transplanté rénal. C'est en complémentarité de l'ensemble des acteurs de santé que le pharmacien a pu exercer son rôle d'éducateur.

Dans l'année qui suit la transplantation rénale, le patient est suivi très régulièrement à l'hôpital. C'est dans les premiers jours qui suivent la transplantation que le patient bénéficie d'un diagnostic éducatif, première étape du programme d'éducation thérapeutique Edugreffe. L'ETP se prolonge ensuite après la sortie d'hôpital car elle s'intègre dans un processus continu de soins et de prise en charge. Après la première année post-greffe, l'offre d'éducation thérapeutique pourrait être organisée de

manière plus ciblée avec un apport de connaissances plus précises. L'apport de ces nouvelles connaissances pourrait alors être fait par les professionnels de santé ambulatoires, dont le pharmacien d'officine grâce à un relai ville-hôpital.

ANNEXES

<u>Annexe 1</u> : Caractéristiques principales des agents immunosuppresseurs. [5]

Agent	Mécanisme d'action	Effets secondaires
ATG	Fixe de nombreux antigènes sur les cellules lymphoïdes ; déplétion des lymphocytes circulants	Syndrome de relargage des cytokines ; leucopénie, thrombopénie
OKT3	Fixe le CD3 présent sur les lymphocytes T ; déplétion des lymphocytes circulants	Syndrome de relargage des cytokines ; effet procoagulant ; sensibilisation possible avec perte d'efficacité
Daclizumab	Lie la chaîne α du récepteur à l'interleukine-2 ; bloque la prolifération induite par l'IL-2	Non rapportés
Basiliximab	Lie la chaîne α du récepteur à l'interleukine-2 ; bloque la prolifération induite par l'IL-2	Non rapportés
Cyclosporine	Lie la cyclophyline ; inhibe la calcineurine ; inhibe la transcription des gènes des cytokines	Néphrotoxicité ; hypertension ; hypercholestérolémie ; hypertrichose ; hypertrophie gingivale
Tacrolimus	Lie le FKBP-12 ; inhibe la calcineurine ; inhibe la transcription des gènes des cytokines	Néphrotoxicité ; neurotoxicité ; allopécie ; diabète
Azathioprine	Inhibe la synthèse des purines et la prolifération lymphocytaire	Leucopénie
Mycophénolate mofétil	Inhibe la synthèse des purines et la prolifération lymphocytaire	Diarrhée ; leucopénie
Sirolimus	Lie le FKBP-12 ; inhibe la réponse proliférative aux cytokines et aux facteurs de croissance	Hyperlipémie ; thrombocytopénie ; arthralgies

<u>Annexe 2</u> : Guide Edugreffe pour le diagnostic éducatif

éduGreffe

Programme d'éducation thérapeutique du patient transplanté rénal

DIAGNOSTIC ÉDUCATIF
Guide d'entretien

Nom : **Prénom :**

Date de l'entretien : **Réalisé par :**

Vie personnelle

Quelle est votre situation de famille ?

Avez-vous des enfants ?
Combien ?
Quels âges ont-ils ?
Où vivent-ils ?

Quel est le type de votre habitation (logement)?
(Appartement ou maison, escaliers ou ascenseur, nombre d'étages…)

Activité professionnelle

Avez-vous une activité professionnelle ?
Préciser quelle activité
Quels sont vos horaires de travail ?

Si pas d'activité professionnelle :
- Depuis quand ?
- Quelle était votre activité antérieure ?

Activité physique et loisirs

Quels sont vos loisirs ?

Que faites-vous habituellement comme activité physique (type d'activité, cadre, durée des séances, régularité…) ?

Comment estimez-vous votre activité physique habituelle ?

Tabagisme

Fumez-vous ?
Si oui, combien de cigarettes (ou de paquets de cigarettes) fumez-vous par jour ?

Avez-vous déjà essayé d'arrêter de fumer ?
Précisez la date du dernier arrêt

Avez-vous envie d'arrêter de fumer ?

DIMENSION COGNITIVE

(niveau d'informations, représentations et croyances liées à la santé, maladie, médicaments)

Santé et maladie

Selon vous, à quoi était **due votre insuffisance rénale avant d'être greffé** ?

Combien de temps avez-vous attendu votre **greffe** ?

Comment avez-vous reçu la nouvelle de votre prochaine greffe ?

Comment **percevez**-vous **ce don ?**

Comment avez-vous vécu le moment de la **greffe ?**
(Délivrance, soulagement, espoir d'une nouvelle vie, appréhension, craintes…)

A quoi faut-il être attentif lorsque l'on est greffé ?
Qu'est-ce qu'il faut **surveiller ?** Et pourquoi ?

Quels **signes** peuvent vous **alerter** d'un risque pour la santé de votre greffon ?

Traitement

Quels **médicaments** prenez-vous ?

Savez-vous à quoi sert chacun de vos médicaments ?

Y a-t-il un **risque à ne pas prendre régulièrement** votre traitement ? Pourquoi ?

A quoi faut-il être attentif dans votre **hygiène de vie** ?

DIMENSION SOCIALE

(degré de soutien de l'entourage, conditions professionnelles…)

Qu'est-ce que vos **proches pensent** de votre greffe rénale ?

Comment votre **entourage perçoit-il et/ou réagit-il** au fait que vous ayez une greffe rénale (y compris l'entourage professionnel) ?

Comment cela se passe-t-il du point de vue **professionnel** ?

Avec qui parlez-vous de votre greffe rénale ?

Si vous avez besoin **d'aide vers qui pouvez-vous vous tourner ?**

En quoi et comment votre greffe rénale a **modifié** et modifie **votre vie familiale/sociale ?**

DIMENSION ÉMOTIONNELLE

(vécu vis-à-vis de la maladie)

Qu'est-ce qui a changé dans votre vie depuis que vous avez été greffé ? (par rapport à la vie de famille, de couple, amis…)

Qu'est-ce qui vous inquiète le plus

- par rapport au devenir de la greffe rénale ?
- par rapport à la prise des médicaments ?

Quelles sont les choses dont vous n'osez pas parler à vos médecins ?

En quoi la greffe rénale a-t-elle changé votre humeur, votre état d'esprit, l'image que vous avez de vous-même ?

Qu'est-ce que votre greffe rénale vous a appris de positif sur **vous-même ?**

DIMENSION COMPORTEMENTALE

(repérer les stratégies déjà mises en place ou à mettre en place)

Médicaments

Avez-vous des **difficultés ou des réticences** à prendre certains médicaments ?

Où rangez-vous vos médicaments ?

Si par exemple **vous oubliez de prendre vos médicaments,** savez-vous ce qu'il faut faire ? Que faites-vous ?

La dernière fois que vous n'avez pas pu prendre vos médicaments qua s'est-il passé ?

Habitudes de vie

Comment avez-vous organisé votre vie par rapport à votre greffe rénale ?
Qu'êtes-vous prêt à changer dans vos habitudes ou dans votre mode de vie par rapport à votre greffe rénale ?

Prendre soin de vous, faire des choses qui vous plaisent sont des éléments importants pour votre santé et votre qualité de vie, qu'aimeriez-vous entreprendre comme changements ?

Parmi les **changements** que vous souhaiteriez faire, quel est **celui que vous aimeriez entreprendre en premier ?**

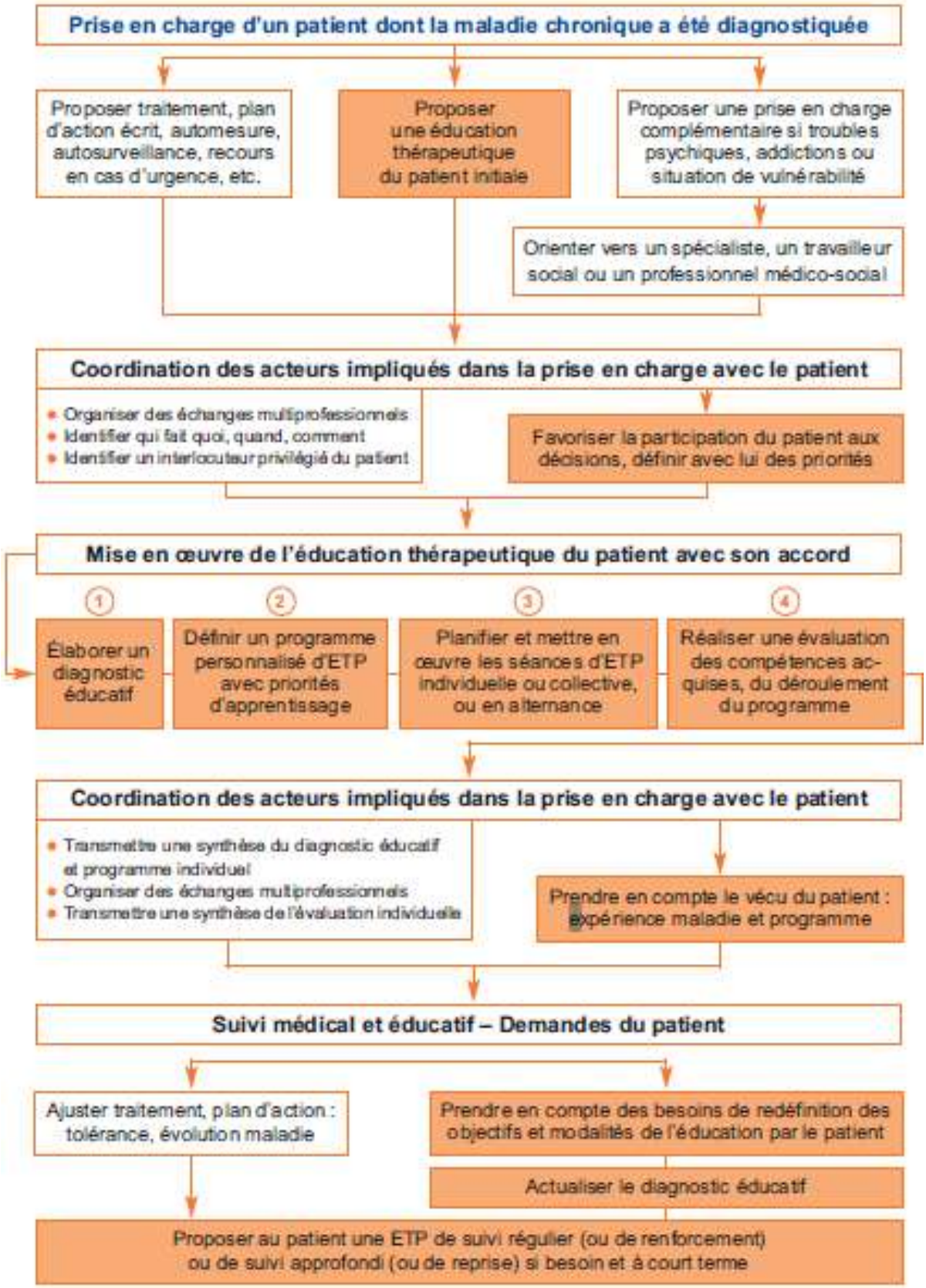
ATTENTES ET BESOINS

Qu'attendez-vous de ce programme ?
Qu'attendez vous des rencontres collectives et individuelles ?

Que souhaitez-vous trouver en priorité dans ce programme d'éducation ?

Sur une échelle de 0 (motivation la plus basse) à 10 (motivation la plus haute), **comment estimez-vous votre motivation** pour suivre le programme d'éducation thérapeutique ?

<u>Annexe 3</u> : Intégration de la démarche d'éducation thérapeutique du patient à la stratégie thérapeutique et de soins dans le champ de la maladie chronique [10].



<u>Annexe 4</u> : Grille d'entretien [20].

Thème abordé	Question de relance
Ce que les patients connaissent de l'Education thérapeutique en général	• Avez-vous participé à un programme d'ETP ? en Néphrologie ? pour une autre pathologie (notamment cardiaque, diabète..) • Un de vos proches a-t-il participé à un programme d'ETP ? • Si oui, qu'en avez-vous pensé ? quelles différences faites vous entre l'ETP, le soin et une séance d'information ? • Si non, qu'imaginez vous derrière le concept d'éducation thérapeutique ? (distinction entre l'apprentissage des techniques et l'ETP proprement dite) • Apprécieriez vous de participer à ce type de programme ?
Ce que les patients connaissent de leur maladie : Insuffisance rénale chronique terminale et de la greffe rénale	Les patients se sentent ils suffisamment au courant concernant : • La maladie IRCT et la greffe rénale, son évolution, ses complications • Le traitement l'observance • Les règles hygiéno-diététiques • L'impact sur l'entourage • L'impact sur la vie sociale • Autres..
Ce que les patients attendraient d'un programme structuré d'éducation thérapeutique destiné aux patients greffés rénaux	Notamment identifier les situations de vie quotidienne difficiles à gérer par les patients (en mettant l'accent sur les traitements à suivre après la greffe), et quelles aides seraient utiles ? ***Consignes pour les animateurs :*** • ***Utilisation du paper board !*** • ***Rester centré sur le contenu du programme***
Comment les patients voient l'organisation logistique d'un programme d'éducation thérapeutique qui leur serait destiné	***Consignes pour les animateurs :*** • ***Utilisation du paper board !*** • ***Rester centré sur la logistique du programme*** Les animateurs devront faire s'exprimer les patients sur • Leur souhait de durée totale du programme • L'organisation en séances individuelles ou collectives • Les outils pédagogiques et les outils de suivi (papier ou informatique) • La possibilité de se déplacer ou non pour se rendre à des séances d'ETP le relais avec leur néphrologue et leur médecin traitant • L'implication ou non des proches • Autres

<u>Annexe 5</u> : Questionnaire d'évaluation de la satisfaction, de l'observance et des connaissances.

QUESTIONNAIRE D'EVALUATION DE LA SATISFACTION, DE L'OBSERVANCE ET DES CONNAISSANCES

Madame, Monsieur,

Afin de mesurer votre satisfaction vis-à-vis des séances d'éducation thérapeutique en groupe, vos connaissances et comportements à l'issue de ses séances, nous vous serions reconnaissants de bien vouloir compléter ce questionnaire. L'ensemble de ces renseignements nous aidera à améliorer les séances d'éducation thérapeutique. Merci par avance pour votre participation.

Ce questionnaire est anonyme, n'hésitez pas à exprimer franchement ce que vous pensez

Date de remplissage : /__/__/ /__/__/ /__/__/__/__/

- Vous êtes : o un homme o une femme Votre âge : ……
- Votre date de greffe : ……
- Votre profession : ……

Evaluation de la satisfaction

*Merci de cocher **<u>une seule case</u>** pour chaque proposition.*

<u>L'intervention du pharmacien vous a-t-elle permis de :</u>	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Sans avis	D'accord	Tout à fait d'accord	Ne me concerne
1. Mieux comprendre le rôle de chaque médicament ?	O	O		O	O	
2. Mieux comprendre l'intérêt du dosage sanguin des immunodépresseurs ?	O	O		O	O	
3. Connaître des astuces pour ne pas oublier votre traitement ?	O	O		O	O	
4. Savoir comment mieux vous adapter lors d'un voyage ?	O	O		O	O	
5. Savoir quelle attitude adopter lors d'un oubli de prise de médicament ?	O	O		O	O	
6. Savoir comment décaler la prise des immunodépresseurs lors d'un bilan de santé programmé ?	O	O		O	O	
7. Connaître les modalités de prise de vos médicaments par rapport aux repas ?	O	O		O	O	

<u>Pensez-vous que :</u>	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Sans avis	D'accord	Tout à fait d'accord	Ne me concerne
1. Les situations de la vie quotidienne abordées par le pharmacien sont susceptibles de vous concerner	O	O		O	O	
2. Le pharmacien a abordé toutes les situations qui vous concernent	O	O		O	O	

Si non, quelles situations auriez-vous aimé aborder ?

……

……

3. Les informations sur les médicaments écrites dans le carnet de surveillance et de suivi vous sont utiles	O	O	O	O
4. Le diaporama qui vous a été montré sur ordinateur pour présenter le rôle des médicaments était clair	O	O	O	O
5. Présenter les avantages (et les inconvénients) de la prise régulière de votre traitement vous a permis de comprendre l'importance du respect des horaires.	O	O	O	O
6. Le pharmacien a pu répondre à toutes vos questions	O	O	O	O

Si non, auriez-vous eu besoin d'aborder d'autres questions autour du médicament ?

……

……

……

……

Donnez trois points positifs des deux séances encadrées par le pharmacien :

- ……
- ……
- ……

Donnez trois points négatifs des deux séances encadrées par le pharmacien :

- ……
- ……
- ……

L'intervention d'un pharmacien au sein du programme d'éducation thérapeutique a-t-elle été bénéfique pour vous ? Pourquoi ?

……

……

……

……

Avez-vous des éléments que vous n’avez pas compris après les explications du pharmacien?

……

……

……

……

Evaluation de l'observance

1. Ce matin avez-vous oublié de prendre votre traitement ?

   ❑ OUI ❑ NON

2. Depuis la dernière consultation avez-vous été en panne de médicaments ?

   ❑ OUI ❑ NON

3. Vous est-il arrivé de prendre votre traitement avec retard par rapport à l'heure habituelle ?

   ❑ OUI ❑ NON

4. Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, votre mémoire vous fait défaut ?

   ❑ OUI ❑ NON

5. Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, vous avez l'impression que votre traitement vous fait plus de mal que de bien ?

   ❑ OUI ❑ NON

6. Pensez-vous que vous avez trop de comprimés à prendre ?

   ❑ OUI ❑ NON

Evaluation des connaissances

1. Pouvez-vous citer les raisons pour lesquelles il faut effectuer un dosage sanguin régulier (prises de sang) des médicaments immunodépresseurs ?

.. ..

.. ..

.. ..

2. D'après vous, quelles affirmations sont correctes ?
   Le traitement immunodépresseur

   ❑ Est indispensable

   ❑ Il peut être arrêté après quelques années de greffe

   ❑ Il doit être pris à intervalles réguliers

   ❑ Plusieurs médicaments sont habituellement associés

   ❑ N'a aucune influence sur mon greffon

3. Concernant les autres médicaments (autre que les immunosuppresseurs) :

   ❑ Il existe des médicaments qui sont capables de prévenir certaines infections fréquentes chez le greffé

   ❑ Il est important de traiter l'hypertension artérielle

   ❑ Ils sont moins importants que les médicaments immunodépresseurs

4. D'après vous, quels comportements sont à adopter?

   ❑ La prise irrégulière des médicaments n'est pas dangereuse pour le greffon

   ❑ Si un effet indésirable des médicaments survient je ne dois pas les arrêter mais en parler à mon médecin

   ❑ Je dois mettre en œuvre tous les moyens pour ne pas oublier mes médicaments

   ❑ Je sais qu'il est possible de contrôler les effets indésirables de mes médicaments en diminuant les doses ou en changeant de médicament

Bibliographie

1. Thervet E. Les traitements immunosuppresseurs dans les transplantations d'organes solides. La lettre du pharmacologue 1998 ; 9 : p198-p204.

2. Squifflet J.-P., Glineur1 D., et al. Les agents immunosuppresseurs en transplantation rénale. LOUVAIN MED 1999 ; 118 : p437-445.

3. Canivet S. Apport du suivi pharmacodynamique des immunosuppresseurs en transplantation d'organes. Thèse délivrée par l'université de Toulouse 2009.

4. Haute Autorité de Santé. Suivi ambulatoire de l'adulte transplanté rénal au-delà de 3 mois après transplantation. Guide méthodologique Novembre 2007 : 169 pages.

5. Abramowicz D., Wissing K.M. et Broeders N.. Stratégies d'immunosuppression en transplantataion rénale au début du troisième millénaire. Flammarion medecines-sciences – actualités néphrologiques 2000 : p100-112.

6. Thilly N., Bayat S., Alla F., Kessler M., Briancon S. and Frimat L. Determinants and patterns of renin–angiotensin system inhibitors prescription in the first year following kidney transplantation. Clin Transplant 2008.

7. Inserm. Transplantation d'organes - Quelles voies de recherche ? 2009 : 492 pages.

8. Buell JF et al. Malignacy after transplantation. Transplantation 2005; 80 : p254 – S264.

9. Calop J., Limat S., Fernandez C. Pharmacie clinique et thérapeutique 3eme édition. Masson 2008.

10. Grimaldi A. Conférence lors de la XXIème journée de l'ordre à Paris. La place de l'éducation thérapeutique dans le traitement des maladies chroniques 2008. Bulletin de l'ordre 401 : p341-353.

11. Rapport de l'OMS-Europe. Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease 1996.

12. Grimaldi A, Simon D, Bourdillo. Éducation thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. Éditions Masson. 2006

13. Haute autorité de santé. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques 2007 : 112 pages.

14. Haute autorité de santé. Recommandations. Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation 2007 : 8 pages.

15. Haute autorité de santé. Recommandations. Education thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ? 2007 : 8 pages.

16. D'Ivernois JF. et Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique 2001. Adsp ; 36 : p11-13

17. Tourette-Turgis C., Rébillon M., Bentz L., Pradier C., Asplanato P.,Borghi M., Charlier J., Valentini G.. Le counseling VIH dans l'observance thérapeutique. Université de Rouen et COMMENT DIRE 2000.

18. Jacquemet S., Certain A. Education thérapeutique du patient : rôles du pharmacien. Bulletin de l'ordre 2000 ; 367 : p269-275.

19. Butler JA., Roderick P., Mullee M., Mason JC., et al. Frequency and impact of nonadherence to immunosuppressants after renal transplantation : a systemic review. Transplantation 2004; 77(5): p769-76.

20. Chisholm MA., Mulloy LL., Jagadeesan M., DiPiro JT. Impact of clinical pharmacy services on renal transplant patients' compliance with immunosuppressive medications. Clin Transplant 2001 ; 15: p330–p336

21. Vervolet. A propos du patient. De l'observance à l'adhésion. Expression 2006 ; 24 : p4-6.

22. De Geest S., Borgermans L., Gemoets H., Abraham I. et al. Incidence, determinants and consequences of subclinical incompliance with immunosuppressive therapy in renal transplan recipients. Transplantatop,. 1995; 59 (3): 340-7

23. Baudrant M., Roupret J., Trout H., Certain A., Tissot E., Allenet B. Reflexions sur la place du pharmacien dans l'education thérapeutique du patient. J Pharm Clin 2008 ; 27 (4) : p201-4.

24. Hathaway DK, Combs C, De Geets S, Stergachis A et al. Patient compliance in transplantation : a report on the perceptions of transplan clinicians. Transplant Proc., 1999; 31 : 10S-13S.

25. Girerd X., Hanon O., Anangnostopoulos K. et al. Evaluation de l'observance du traitement antihypertenseur par un questionnaire : mise au point et utilisation dans un service spécialisé. Presse Med 2001;30:1044-8.

26. Dharancy S., Giral M., Tetaz R., Fatras M., Dubek L., Pageaux GP. Adherence with immunosuppressive treatment after transplantation: results from the French trial PREDICT. Clin Transplant 2012: 0: 293–299.

27. Kiley DJ., Lam CS., Pollak R. A study of treatment compliance following kidney transplantation. Transplantation 1993: 55: 51.

28. Ichimaru N., Kakuta Y., Abe T. et al. Treatment adherence in renal transplant recipients: a questionnaire survey on immunosuppressants. Transplant Proc 2008: 40: 1362

FACULTE DE PHARMACIE **UNIVERSITE DE LORRAINE**

DEMANDE D'IMPRIMATUR

Date de soutenance : 14 05 13

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

présenté par : MAHAUT CAROLUS

Sujet : ROLE DES ATELIERS THERAPEUTIQUES CONDUITS PAR UN PHARMACIEN HOSPITALIER DANS LE CADRE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU TRANSPLANTE RENAL.

Jury :

Président : Monsieur GIBAUD. MCUPH
Directeur : Madame THILLY. MCUPH
Juges : Madame BOSCHETTI. PHARMACIEN HOSPITALIER
Madame Kessler. NEPHROLOGUE

Vu.

Nancy, le 08 avril 2013

Le Président du Jury

S. GIBAUD

Directeur de These

Vu et approuvé.

Nancy, le 9 avril 2013

Doyen de la Faculté de Pharmacie de l'Université de Lorraine.

Francine PAULUS

Vu,

Nancy, le 10 04 2013

Le Président de l'Université de Lorraine.

Université de Lorraine

Pierre MUTZENHARDT

N° d'enregistrement : 6115

N° d'identification :

TITRE

Rôle des ateliers thérapeutiques conduits par le pharmacien hospitalier dans le cadre de l'éducation thérapeutique du transplanté rénal

Thèse soutenue le 14 mai 2013

Par Mahaut CAROLUS

RESUME :

Au CHU de Nancy, le programme d'ETP Edugreffe dédiée aux patients transplantés rénaux existe depuis 2007. Depuis peu, le pharmacien hospitalier est intégré dans ce programme à travers la réalisation de séances d'éducation collectives axées sur le médicament. Une enquête réalisée auprès des patients ayant suivis les séances organisées par le pharmacien et mesurant leur satisfaction, leur observance et leurs connaissances, a permis de préciser la place de ce professionnel de santé au sein de l'équipe d'éducation. Ce travail de thèse est constitué de 3 parties : la 1ère partie aborde la prise en charge médicamenteuse du patient transplanté rénal ; la 2ème partie traite de l'éducation thérapeutique en transplantation rénale et présente le programme Edugreffe du CHU de Nancy ; la 3ème et dernière partie porte sur l'enquête réalisée auprès des patients transplantés rénaux Nancéiens et en présente les principaux résultats. Les résultats obtenus sont satisfaisants et encourageants. La réalisation de ces séances a été bénéfique pour les patients.

Ce travail permet de confirmer la place du pharmacien dans le cadre de l'éducation thérapeutique chez le transplanté rénal.

MOTS CLES : Transplantation rénale, éducation thérapeutique, pharmacien hospitalier

Directeur de thèse	Intitulé du laboratoire	Nature
Nathalie THILLY	Santé Publique	Travail personnel Thème **6**

Thèmes **1 – Sciences fondamentales** **2 – Hygiène/Environnement**

3 – Médicament **4 – Alimentation – Nutrition**

5 - Biologie **(6) – Pratique professionnelle**