

Sylvie Gruber, Marie-Ange Pinto,

Infirmières – Service de Néphrologie/Transplantation – CHU de Strasbourg

Éducation thérapeutique du patient

D'un idéal rêvé à une réalité acceptable

Nous travaillons au sein du service de Néphrologie/Transplantation, une unité de 14 lits plus un lit d'appel de greffe.



Depuis le 1^{er} février 2011, nous avons notre propre code UF 2314 ce qui renforce notre spécificité d'accueil de patients transplantés rénaux. Avant cette date, les greffes rénales étaient réalisées sur le site du CHU de HautePierre (distant de 6 kms). Les patients nous étaient transférés en moyenne au 6^{ème} jour post-greffe. Actuellement, les greffés transitent par les soins intensifs de Néphrologie et sont accueillis à J2 post-greffe, pour une durée moyenne de séjour de 12 jours.

En parallèle de l'activité de transplantation, notre service prend en charge tout patient greffé rénal nécessitant une hospitalisation (rejet, syndrome infectieux).

Avant d'évoquer l'ETP en greffe, un petit rappel des textes législatifs :

La définition de l'ETP retenue par la Haute Autorité de Santé est celle de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) elle date de 1998 et se traduit comme suit :

« L'ETP devrait permettre aux patients d'acquiescer et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur

maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient... ».

Les textes d'application relatifs aux programmes d'ETP sont parus au Journal Officiel le 4 août 2010.

- Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

- Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.

- Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.

- Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.

Voici plus précisément les recommandations de l'H.A.S dans le cadre de la greffe rénale :

- Un projet thérapeutique individuel comprenant notamment :

- La connaissance du traitement,
- l'adhésion du patient au traitement,
- une information orale et écrite des risques de carcinogenèse cutanée,
- la planification des examens de routine...

- Une aide au patient afin de permettre :

- La reprise d'une activité physique,
- l'arrêt de la consommation de tabac,
- une réduction pondérale en cas d'excès de poids...

La néphrologie est une spécialité exercée uniquement en milieu hospitalier. Faut-il y voir là la raison pour laquelle l'éducation thérapeutique n'y a fait qu'une arrivée tardive ?

Il est vrai, comme le dit Pierre Dominicé dans la préface de « L'éducation thérapeutique des patients » d'Anne Lacroix et Jean-Philippe Assal, que « dans le contexte

hospitalier, les priorités de la médecine ne sont guère dirigées vers la formation des patients. Il s'agit d'abord de parer à l'urgence, de livrer un diagnostic fiable et de rendre le plus rapidement possible le malade à une vie normale ».

Pourtant, nous doutons que le modèle de santé biomédical décrit par Jacques Bury dans ses travaux de 1988, soit omniprésent dans notre spécialité. La relation verticale entre le soignant et le soigné tend à disparaître.



Cette révolution du monde médical tel qu'il est encore bien souvent (le soignant détenteur du savoir ordonne, le patient obéit) est en marche. Nous passons du patient « objet » au patient « sujet ». Ainsi, les méthodes de suppléance comme l'hémodialyse ont radicalement évoluées.



Les insuffisants rénaux se sont appropriés les techniques, ont appris, pour certains, à se dialyser eux-mêmes dans des centres d'auto-dialyse, voir chez eux. Il en va de même pour la dialyse péritonéale, où l'autonomisation des patients est mise en exergue.

C'est grâce à l'A.F.I.D.T.N, Association Française des Infirmiers de Dialyse, Transplantation et Néphrologie, que nous avons découvert ce qu'est l'éducation thérapeutique. C'est au cours de congrès ou de journées de formation, consacrées à ce sujet et grâce à la confrontation avec les expériences d'autres services de greffe rénale, qu'il nous est clairement apparu, que nous ne faisons pas d'éducation thérapeutique jusque là.

Nous informions bien nos patients, leur expliquant les traitements, leur indiquant à quelle heure les prendre... mais nous n'agissions pas en recherchant leur adhésion ou en adaptant leurs traitements à leur vie de tous les jours.

Afin d'établir un programme d'ETP structuré et adapté à notre unité fonctionnelle, nous avons réfléchi aux 4 étapes de la démarche d'ETP ainsi que le recommande l'H.A.S dans son guide méthodologique « *Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?* »

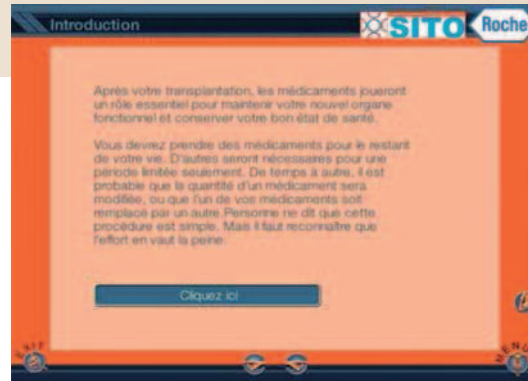
- Etape 1 : Elaborer un diagnostic éducatif.
- Etape 2 : Définir un programme personnalisé d'ETP avec priorités d'apprentissage.
- Etape 3 : Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective ou en alternance.
- Etape 4 : Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme.

L'ETP est un enjeu de taille : l'observance du traitement immunosuppresseur est fondamentale dans la durée de vie du greffon.

De nombreuses études documentent le lien entre rejet tardif, voir perte du greffon et la non observance.

« De 22 à 28% des patients ayant subi une transplantation rénale sont également non observant au risque d'entraîner un rejet de leur greffe ». Extrait du rapport Jacquat.

Nous intervenons pendant la période postopératoire, soit sur 6 à 10 jours en moyenne. Dans un laps de temps assez court, nos patients doivent faire face à un



afflux d'informations et de sentiments contradictoires. Ils éprouvent pour certains le sentiment d'être guéris, mais doivent changer, par exemple, leurs habitudes alimentaires. Le régime de l'insuffisant rénal n'est pas le même que celui du transplanté. Passer d'une restriction hydrique parfois sévère (300ml de boissons) à la nécessité de boire 2 à 3l d'eau par jour reste difficile. L'idéalisation de la greffe peut être entachée d'une reprise différée du greffon, voir de complications. Dans cette tempête émotionnelle, nous avons la volonté d'enseigner à nos patients la gestion de leur traitement antirejet, la diététique du transplanté, les précautions à prendre face à l'immunosuppression...

Etape 1 : le diagnostic éducatif

Nous avons élaboré une grille « habitudes de vie ». En l'utilisant nous nous sommes rendu compte que cette grille n'est pas totalement satisfaisante, elle n'explore pas les dimensions cognitives et émotionnelles. De plus les conditions pour mener à bien ce premier entretien individuel fondamental sont loin d'être optimales. Nous ne disposons pas de local adapté à cette entrevue.

Une nouvelle grille est actuellement en cours d'élaboration.

Etape 2 : définir un programme d'ETP personnalisé avec des priorités d'apprentissage

Nous accentuons notre prise en charge vers des objectifs de sécurité, soit connaissance et modalités de prise du traitement, prévention du risque de carcinogénèse cutané, prévention du risque infectieux. La population accueillie est hétéroclite, nous n'abordons pas de la même façon un patient de 83 ans, une personne d'origine étrangère n'ayant que des rudiments de français ou un patient transplanté pour la deuxième fois. Cette mixité montre bien l'importance d'une prise en charge centrée sur le patient.

Il est important pour nous que les contraintes soient minimales et que la

prise du traitement soit adaptée à la vie de tous les jours de notre patient.

Nous disposons également de l'outil SITO (système d'information en transplantation d'organes) et proposons donc ce logiciel par le biais d'un PC portable à nos patients.

Pendant l'hospitalisation, une panetière est remise aux greffés, elle contient leur traitement médicamenteux et leur permet une gestion précoce de celui-ci.

Nous avons mis au point pour les personnes ne sachant pas lire le français un carton à médicament avec des photos des différents médicaments afin de faciliter leur apprentissage et qu'ils deviennent autonomes dans la gestion de leur traitement.

MEDICAMENTS	MATIN	MIDI	SOIR	20 H

Nous remettons également à chaque nouveau greffé, un classeur postgreffe contenant de nombreuses fiches explicatives. Ce document sert de lien entre l'hospitalisation et les services de consultation postgreffe du C.H.U mais également des centres de néphrologie de proximité.



PROGRAF Tacrolimus

Géluée à 0,5mg, 1mg ou 5mg.

Deux doses quotidiennes doivent être prises à heure fixe et avec douze heures d'intervalle. Le Prograf se prend au moins une heure avant ou deux à trois heures après les repas. Pensez à choisir un horaire de prise adapté à votre mode de vie.

Les géluées doivent être avalées immédiatement après avoir été sorties de la plaquette thermoformée. Les conserver à l'abri de l'humidité et de la lumière.

Effets indésirables :

- toxicité rénale
- infection
- atropie
- acné
- troubles gastro-intestinaux
- HTA
- tremblements
- céphalées
- diabète

0,5 mg/ml, 0,5 mg, 5 mg, 1 mg

TRAITEMENT IMMUNOSUPPRESSEUR

Etape 3 : séances individuelles ou collectives d'ETP

Actuellement nous ne faisons que des séances individuelles. Nous avons pour projet de mettre en place des ateliers collectifs, avec les diététiciennes mais également avec notre assistante sociale.

FICHE D'ÉVALUATION PATIENT

	Acquis	À revoir	Non évaluable
Le patient reconnaît son traitement anti-rejet			
Le patient sait le nommer			
Le patient connaît les horaires de prise			
Il connaît l'intervalle entre les prises			
Si Prograf, en connaît la particularité par rapport aux repas			
Le patient prépare son traitement lui-même			
Il sait qu'il ne doit pas déconditionner les médicaments			
Il sait qu'il doit décaler la prise du protecteur gastrique par rapport à celle de l'anti-rejet			
Le patient connaît les modalités de conservation des médicaments			
Il connaît les principaux effets indésirables de :			
Anti-rejet 1 :			
Anti-rejet 2 :			
Corticoides :			
Il cite les interdits :			
- paracetamol			
- cannabis			
- millepertuis			
- alcool			
- viande / poissons crus			
- lait cru / fromages / yaourts			
- œufs crus			
Le patient sait qu'il doit faire attention à :			
- promiscuité			
- personnes malades			
- enfants en bas âge			

Etape 4 : évaluation des compétences acquises

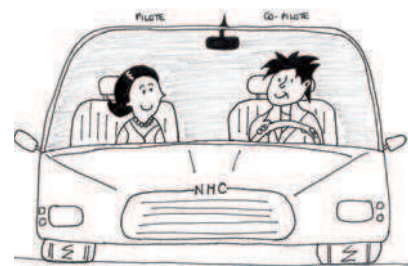
Nous disposons d'une grille d'évaluation des compétences. En fonction des résultats de l'évaluation, l'IDE réexpliquera certains paramètres indispensables à l'autonomie du patient dans la gestion de sa transplantation. Dans certaines situations, l'IDE chargée de l'éducation, en concertation avec les autres membres de l'équipe paramédicale, la cadre de santé, l'équipe médicale peut proposer au patient l'intervention d'une IDE libérale et d'un membre de la famille pour le seconder durant un certain temps. Une nouvelle évaluation sera proposée au patient à distance de sa transplantation par les IDE de consultations. La fiche d'évaluation est rangée dans le dossier médical du patient et donc consultable par l'ensemble de l'équipe.

Visite du service postgreffe

L'objectif de cette visite est de permettre au patient de se repérer dans les locaux pour le suivi en polyclinique et de se sentir en confiance. Cette visite est l'occasion également de présenter l'ensemble des personnes travaillant en postgreffe.



- animaux domestiques (lièvre, déjections)			
- possesseurs (surtout en cas de travaux)			
Avant sa sortie le patient :			
- a visité le rep-de-jardin			
- sait à quelle heure il doit venir			
Sait qu'il doit emporter :			
- une bouteille d'eau			
- son traitement pour la matin et midi			
- son carton à médicaments			
A son retour au domicile, le patient sait qu'il doit surveiller :			
- sa température			
- son poids			
- sa diurèse			
Selon le cas :			
- surveillance de la TA			
- surveillance de la glycémie			



Le futur

Enfin un bureau, qui nous permettra de réaliser des entretiens hors de la chambre des patients, ainsi que des ateliers de groupe.

Nous gardons toujours l'espoir qu'on nous accorde la présence d'un psychologue attaché au service. La création de ce poste nous semble cruciale dans la prise en charge de nos patients.

Nous ne sommes qu'aux balbutiements de notre projet, mais nous le mènerons à bien ; non seulement parce qu'il s'agit d'une directive gouvernementale, institutionnelle ou en raison d'un phénomène de mode, mais surtout parce que nous le devons à nos patients.

L'ETP est une nouvelle façon d'entrevoir la médecine, nous l'avons déjà dit. Elle nous amène à remettre en question notre pratique quotidienne. Cette introspection n'est pas toujours agréable, nous ne nous rendons pas toujours compte du poids des mots que nous prononçons ou de la portée des gestes que nous faisons.



L'élément essentiel à retenir est la nécessité de rester humble.

Il faut apprendre à accepter que nos objectifs ne soient pas ceux des patients, que leurs priorités soient parfois éloignées des nôtres, mais chaque rencontre est un enrichissement qui ne dévoile parfois ses fruits que bien plus tard.

Comme l'a dit Montaigne, ou le poète William Butler Yeats ou bien peut-être Aristophane :

« **EDUQUER CE N'EST PAS REMPLIR UN VASE, C'EST ALLUMER UN FEU** ».

Alors allez-y, comme nous, mettez le feu...

Elodie Laurent, Nathalie Le Person, Infirmières, Françoise Jégo, M. Moraux, Danielle Bougeard, K.S. Ang - Service d'Éducation à la Dialyse
Centre de Dialyse – CH de Saint Briec

L'éducation thérapeutique à l'observance du traitement : Expérience de Saint-Briec

Les hémodialysés chroniques, qui reçoivent des séances de dialyse itératives, négligent souvent leur traitement médical, et ont des comportements nutritionnels mal adaptés. Ceci conditionne un mauvais contrôle métabolique et une malnutrition aboutissant à une baisse de la qualité de vie, une morbidité et une mortalité précoce.

Devant de tels constats, il nous a semblé nécessaire de mieux structurer l'éducation thérapeutique à l'observance du traitement.

Nous nous sommes fixés plusieurs objectifs :

- Permettre au patient d'être acteur de sa prise en charge (afin de mieux comprendre, et donc d'accepter sa pathologie et son traitement).
- Réduire les complications liées à la dialyse et aux traitements médicamenteux.
- Éviter la sur-médication.

Après avoir reçu une formation à l'éducation thérapeutique (programme EDU santé), une équipe d'infirmières s'est réunie afin de travailler à la création d'un dossier d'éducation thérapeutique individuel.

Un groupe de onze patients présentant des problèmes d'observance de traitement et de régime alimentaire a été suivi sur six mois, selon le schéma suivant :

T₀ : Un diagnostic éducatif est réalisé afin de mettre en place un programme d'éducation thérapeutique.



Nous procédons ensuite à l'évaluation du programme établi selon les temps suivants :

T₁, T₂, T₃, T₄, T₅, T₆ : Suivis mensuels au lit du patient avec réalisation d'ateliers médicaments et/ou orientation vers d'autres partenaires de soins (diététicienne, assistante sociale, psychologue).

