

Programme d'éducation thérapeutique du patient transplanté rénal



Sommaire

Introduction	4
La transplantation rénale : espérance et réalité	5
L'éducation thérapeutique : renforcer l'implication du patient dans sa prise en charge	5
1) Les atouts du programme éduGreffe	6
A. Un cadre légal facilitateur	6
B. Une construction rigoureuse	7
C. Une enquête de besoins en amont du programme	8
2) Les grandes lignes du programme éduGreffe	9
A. Dans les jours qui suivent la greffe	ç
B. En ambulatoire	10
3) Les objectifs pédagogiques du programme éduGreffe	11
4) Les supports éducatifs	13
5) Les modalités de mise en œuvre	14
Références	15

Introduction

La transplantation rénale est une étape importante dans le parcours de soins de l'insuffisant rénal et lorsqu'elle est possible, elle constitue le meilleur traitement de suppléance en terme d'espérance et de qualité de vie.

Elle nécessite un traitement complexe visant à prévenir le rejet mais également à contrôler les facteurs de risque cardiovasculaire et à traiter les pathologies associées ainsi que les complications de la greffe. Améliorer l'adhésion aux traitements est donc un enjeu majeur, sachant que 1/3 des pertes de greffon sont associées à une mauvaise observance.

Le réseau Lorrain de prise en charge de l'IRC, Néphrolor, au sein duquel 2 000 greffes rénales ont été réalisées de 1970 à 2010 a dans ses objectifs d'améliorer la prise en charge des transplantés grâce à une meilleure coordination des soins partagés entre le centre de greffe du CHU de Nancy et les services de néphrologie de la région. Il a également souhaité rendre les greffés acteurs dans leur prise en charge en leur offrant un programme d'éducation thérapeutique.

Une réflexion démarrée en 2007 au CHU de Nancy a été poursuivie en collaboration avec 3 autres unités de transplantation rénale et a abouti à la construction du programme éduGreffe qui tente de répondre aux besoins des greffés tels qu'ils ont été identifiés et aux exigences règlementaires actuelles.

Aujourd'hui ce programme est mis à la disposition de tous les centres de transplantation intéressés par cette démarche.

Madame le Professeur Michèle Kessle.

La transplantation rénale : espérance et réalités

Des résultats encourageants

2 826 personnes ont été transplantées du rein en 2009¹. 29 602 patients ont aujourd'hui un greffon fonctionnel¹.

Qu'il reste à consolider

La survie des greffons en France est de 80,6% à 5 ans (pour la période 2000 - 2004)¹ et 36 % des pertes de greffon sont associées à la non observance².

L'éducation thérapeutique : renforcer l'implication du patient dans sa prise en charge

Faire d'un patient un véritable partenaire du soin c'est lui donner les moyens :

- d'améliorer ses connaissances sur sa maladie rénale et son traitement en prenant en compte les conditions socio-économiques, l'état psychique du patient et ses fausses croyances ;
- de faciliter son adhésion aux traitements malgré la complexité des prises (rythme, horaire) et les effets indésirables attribués à tort ou à raison au traitement;
- d'instaurer entre le patient et l'équipe soignante un climat propice au dialogue en amenant le patient à partager ses craintes, ses réticences, ses interrogations avec les professionnels chargés de sa prise en charge afin qu'ils trouvent ensemble des solutions adaptées.

C'est ce que vise le programme éduGreffe en permettant au patient d'améliorer sa qualité de vie et collaborer au mieux avec les professionnels de santé.



LES ATOUTS DU PROGRAMME EDUGREFFE

A) Un cadre légal facilitateur

- L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un des critères de certification des établissements de santé : référence 23 du manuel V2010 ³.
- Depuis le 22 juillet 2009, l'ETP est inscrite dans le code de santé publique par la loi Hôpital Patients Santé Territoires (HPST) ⁴.
- Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) publiées en 2007 précisent la méthodologie que doit respecter un programme éducatif rigoureux ⁵.
- La soumission à l'Agence Régionale de Santé (ARS) de son projet d'ETP permet aux services d'inscrire leur action éducative dans leur activité de soin après autorisation ⁶.



B) Une construction rigoureuse

Le programme éduGreffe a bénéficié, dans sa conception, d'une méthodologie rigoureuse garante de sa qualité dans sa forme et son contenu. Il a été mené et validé conjointement par :

- un réseau de santé : le réseau Néphrolor (Réseau Lorrain de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique);
- des spécialistes en éducation thérapeutique, la société éduSanté ;
- des médecins transplanteurs avec leurs équipes paramédicales des CHU de Nancy et de Lille et des hôpitaux Kremlin Bicêtre et Necker à l'AP-HP;
- l'association Renaloo (qui a pour but d'apporter soutien, information et entraide aux personnes touchées par l'insuffisance rénale chronique, dialysées ou greffées, ainsi qu'à leurs proches, par l'intermédiaire du site Internet Renaloo.com);
- des patients transplantés.

Le déploiement du programme est conjointement dirigé par le réseau Néphrolor, dépositaire du programme, et la société éduSanté chargée de la formation des équipes soignantes.









C) Une enquête de besoins en amont du programme

L'enquête a permis de centrer le programme sur les besoins réels des patients transplantés et d'axer les objectifs sur leurs problématiques plutôt que sur celles des professionnels de santé.

Elle a été menée par le réseau Néphrolor en partenariat avec l'organisation régionale de l'EVAluation en santé en LORraine (Evalor), auprès de patients greffés.

Parmi les réponses et les suggestions apportées par les patients nous retiendrons principalement ...

...leur besoin d'éducation et d'information...

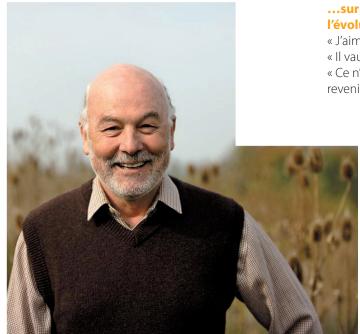
« Il faut nous éduquer, nous informer (...) »

...sur les thématiques suivantes : l'alimentation, le traitement, l'évolution de la maladie rénale et du greffon...

- « J'aimerais mieux savoir gérer mon régime. »
- « Il vaut mieux que le patient connaisse bien son traitement (...). »
- « Ce n'est pas parce qu'on est greffé que la maladie d'origine ne peut pas revenir sur notre nouveau rein... enfin je crois! »

...ainsi que leur demande sur le format des séances

« Ça doit durer 2h au maximum, au moins 1h, qu'on ne se déplace pas pour rien. »



8 éduGreffe

LES GRANDES LIGNES DU PROGRAMME EDUGREFFE

A) Dans les jours qui suivent la greffe

Le patient acquiert des compétences dites « de sécurité ». En apprenant à s'auto surveiller et alerter en cas d'urgence, il sera plus en mesure de réagir efficacement et prévenir le risque de complications précoces.

Le programme hospitalier est structuré en trois temps :

1. Entretien de diagnostic éducatif

Il permet de connaître le patient, ses connaissances et ses représentations sur la greffe et le traitement, et de définir ses besoins éducatifs.

2. Premiers apprentissages

Ils portent sur les mesures dites « sécuritaires » :

- l'autosurveillance;
- l'identification des signes d'alerte sur la survenue d'une complication ;
- le traitement ;
- · les mesures hygiéno-diététiques.

3. Bilan éducatif de sortie

Il permet de faire un point sur les connaissances et les compétences acquises par le patient lors de son hospitalisation.



B) En ambulatoire

Après la sortie de l'hôpital l'apprentissage du patient est poursuivi. Il vise à l'aider à préserver son greffon et réduire le risque de complications à moyen et long terme.

Cette partie du programme se compose de trois étapes précédées par une reprise du diagnostic éducatif.

1. Comprendre sa greffe par l'exploration de son rapport à la santé et à la maladie

Cette étape est axée sur le vécu de la maladie rénale et de la greffe, sur le projet de vie du patient et sur les connaissances à acquérir pour comprendre sa greffe.

2. Agir pour son greffon par l'acquisition de compétences et par la mise en place de son projet personnel

Cette étape doit permettre l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation.

3. Adapter son mode de vie en renforçant les compétences acquises

Reconquérir une qualité de vie après le retour au domicile passe par trouver de nouveaux repères. Lors de cette étape, le patient pourra exprimer ses difficultés (dans sa vie personnelle, familiale, professionnelle), identifier des ressources, élaborer des solutions adaptées.



10 éduGreffe

LES OBJECTIFS PEDAGOGIQUES DU PROGRAMME EDUGREFFE

Le programme ambulatoire est conçu en 9 activités. A chaque activité correspondent plusieurs objectifs pédagogiques :

Activité 1 : vécu de la maladie rénale, du diagnostic à la greffe Objectifs pédagogiques : • Exprimer son vécu de la maladie rénale, du diagnostic à la greffe.

• Replacer la greffe dans l'histoire de sa maladie.

• Verbaliser ses attentes vis-à-vis de sa greffe et de sa « nouvelle vie »

• Identifier les moyens de préserver son greffon.

Activité 2 : manifestations cliniques : savoir les déceler pour prévenir les complications

Objectifs pédagogiques :

• Lister les moyens d'auto surveillance d'une personne greffée.

• Identifier les symptômes qui alertent sur la possible survenue d'une complication.

• Citer le moyen de surveillance qui permet de déceler ou suivre l'évolution de chacun des symptômes.

• Identifier les principales complications qui peuvent survenir chez une personne greffée.

Activité 3 : surveillance / ateliers pratiques

Objectifs pédagogiques :

• Citer les étapes de la mesure de la diurèse.

• Décrire les étapes nécessaires au recueil d'urines fraîches.

• Réaliser une prise de la tension artérielle optimale avec un appareil d'auto mesure tensionnelle.

• Prendre correctement sa température.

• Apprendre à se peser.

• Surveiller son greffon et sa cicatrice.

• Examiner sa peau.

Activité 4 : le traitement : connaître mes médicaments et renforcer la confiance en mon traitement

Objectifs pédagogiques :

• Gérer son traitement dans différentes situations de la vie quotidienne.

• Formuler les avantages et les inconvénients de la prise régulière de son traitement • Identifier des solutions pour faire face à ses difficultés dans la prise régulière de son

Activité 5 : le traitement médicamenteux au travers de situations de la vie quotidienne

Objectifs pédagogiques :

Activité 6 : surveillance du bilan sanguin et urinaire

Objectifs pédagogiques :

• Interpréter son bilan sanguin et urinaire.

• Citer le nom de ses médicaments.

traitement.

• Préciser le rôle de ses médicaments.

• Repérer les anomalies dans son bilan sanguin et urinaire.

• Comprendre l'intérêt du dosage des immunodépresseurs.

• Comprendre l'intérêt du dosage des immunodépresseurs

Activité 7 : les mesures d'hygiène de vie pour une personne greffée

Objectifs pédagogiques :

- Nommer les règles d'hygiène quotidiennes.
- Décrire les bonnes pratiques en matière d'hygiène de vie.

Activité 8 : l'alimentation dans la vie d'une personne greffée

Objectifs pédagogiques :

- Prendre conscience de son rapport à l'alimentation.
- Connaître les règles d'une alimentation équilibrée.
- Identifier les aliments à limiter qui sont ceux riches en sel, graisses, et/ou sucre.
- Repérer les aliments contre-indiqués.
- Repérer les aliments à risque infectieux.
- · Composer un repas équilibré.
- Gérer les écarts alimentaires

Activité 9 : s'adapter aux situations de la vie quotidienne

Objectifs pédagogiques :

- S'exprimer sur sa vie de personne greffée.
- Rechercher des solutions à divers problèmes rencontrés dans la vie quotidienne.
- Repérer les ressources disponibles.
- Développer des stratégies de soutien.

LES SUPPORTS EDUCATIFS



Quand Carine arrive chez Marc et Louise, elle est ébahie : la décoration de la pièce et de la table, la musique, la présence de ses mellieurs amis, tout invite à la fête ! La soirée s'amnonce exceptionnelle. Comme Carine fête avec ce nouvel an les 5 ans de sa greffer énale, elle veut en profiter. L'apértif offre des vérines, des petits fours et du chrampagne. Le menu annoncé donne feau à la bouche : langoustines, huitres et saumon fumé pour les entrées, largoustines, huitres et saumon fumé pour les entrées autres en plat de résistance, rorde de fromages, et bable place de la companyance de la companyance de la champagne coule à flot pour le dessert. Après le repas, Carine danse quelques rocks endablés avec Marc. Avant de partir, elle accepte un café gourmand.

A votre avis, que doit faire Carine après ses excès ?



Le programme éduGreffe utilise une approche diversifiée, ludique, rendant le patient actif dans son apprentissage.

Le matériel pédagogique comporte des outils qui visent à faciliter les apprentissages, le questionnement et l'expression des patients.

- Les **outils d'animation sont variés** : cartes de photo expression, cartes symptômes, bilan biologique factice, chevalet imagier, menus, situations problèmes...
- Un **livret de surveillance et de suivi est remis au patient**. Il pourra s'y référer à chacune des activités éducatives et aussi plus tard.
- Un **guide d'animation**, décrivant le programme et le déroulement des séances, reprend les messages clés à délivrer et aide l'éducateur à structurer l'animation des séances collectives





LES MODALITES DE MISE EN ŒUVRE





Un programme « sur mesure » en fonction des besoins éducatifs du patient Le patient peut bénéficier de l'intégralité du programme ou seulement d'une partie.

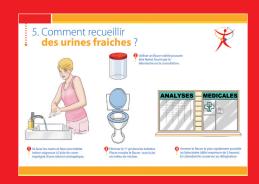
Un format qui alterne des séances collectives et des séances individuelles

- Chaque séance collective dure 1h30 à 2h.
- Les séances individuelles durent 30 minutes en moyenne.
- La durée globale de programme varie selon le nombre d'activités prévues. Il faut prévoir un minimum de 6 mois pour mener le programme dans son intégralité.

Une animation menée par des personnes formées à l'éducation thérapeutique et au programme éduGreffe

Il peut s'agir d'infirmier(e), de psychologue, diététicien(ne), assistant(e) social(e), représentant(e) d'association de patients, etc.

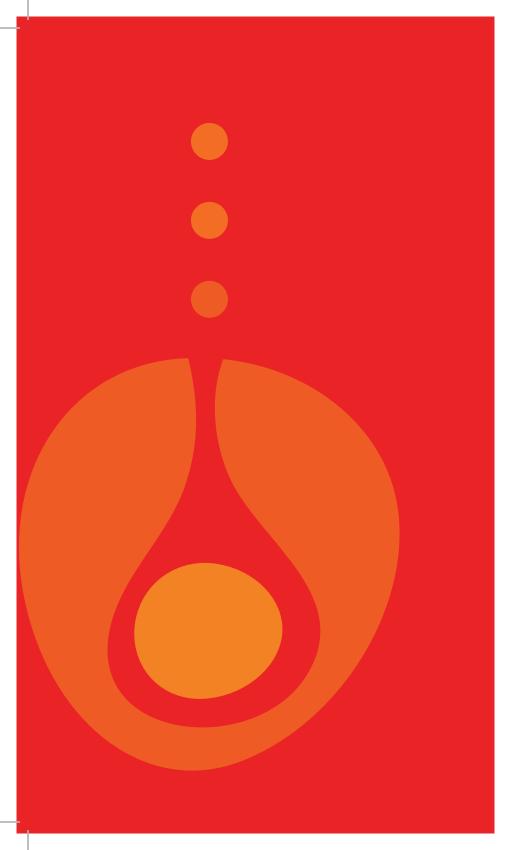
Suivre la formation à l'animation de séances éduGreffe et à l'utilisation du programme est un préalable nécessaire.



Références

- 1. Rapport annuel 2009 Activités : données essentielles ; Agence de la Biomédecine
- 2. Vlaminck H et al. Prospective study on late consequences of subclinical non-compliance with immunosuppressive therapy in renal transplant patients. Am J Transplant, 2004, 9, 1509-1513.
- 3. Manuel de certification des établissements de santé V2010. Disponible en ligne sur le site de la HAS
- 4. Article L.1161-1 et suivants du code de santé publique : LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
- 5. ETP structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques Guide méthodologique juin 2007. Disponible en ligne sur le site de la HAS
- 6. ARRETE 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





Ce document a été réalisé par **Néphrolor** et **éduSanté**. Néphrolor en a la propriété exclusive.

Avec le soutien institutionnel du laboratoire **Novartis**

Graphisme: Legamon Graphic Design







Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés sont réservés pour tous pays. Le code de la propriété intellectuelle n'autorisant au terme de l'article L. 122-5 (2ème et 3ème art.) d'une part, que « les copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que « les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, d'autre présentation ou reproduction intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droits ou ayants cause est illicite ». (Art. L. 122-4).

Toute représentation ou reproduction par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contre façon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du code de la propriété intellectuelle.

Copyright@2011. Nephrolor