

Diploma of Advanced Studies (DAS)  
Education Thérapeutique du Patient (ETP)

Analyse des besoins des patients greffés rénaux, prenant place dans un projet d'équipe de création d'un programme en éducation thérapeutique en officine

Projet de recherche action

Volée 21 : Année 2020-2021

Iraqi Imane  
Pharmacienne

## Remerciements

Je tiens à remercier particulièrement mon mari pour son soutien infaillible, Yazid merci de me pousser à être la meilleure version de moi-même, merci d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir soutenue pour concilier ce mémoire en parallèle au travail et à notre vie de famille. Je tiens aussi à remercier ma petite princesse. Aya, tu es ma plus grande inspiration, chaque jour, tu m'apprends un peu plus sur moi et sur la nature humaine. Ton insouciance, ta bonté, ta douceur, ta ténacité, ta logique, tes questionnements sont tellement précieux. J'espère que je serai toujours à ton écoute et que je réussirai à te garder telle que tu as envie d'être. Grace à toi, j'ai pu et je continue à expérimenter les astuces de l'ETP.

Papa, maman, Adil et Ihssane merci pour votre soutien, même à distance, vous avez toujours su trouver les mots qu'il fallait pour me faire remonter la pente. Vous m'avez appris à rester moi-même, honnête et transparente et je pense que ce sont les meilleurs conseils à donner à toute personne travaillant dans les soins.

Je tiens à remercier l'équipe de pharma24, qui a toujours soutenu mon projet. C'est un réel privilège de travailler à vos côtés, quelle équipe en or ! Je tiens à remercier particulièrement Marie Paule Schneider, merci de m'avoir guidée vers cette voie, de m'avoir conseillée, encouragée, et surtout de m'avoir donné un cadre pour pouvoir expérimenter tout cela. Letizia, Laetitia, Beatriz, Léa merci énormément pour vos idées, pour votre travail, vous avez fait en sorte que ce projet voit le jour. Merci pour votre imagination fertile et votre bonne humeur, merci d'avoir pris en compte toutes les contraintes et de les avoir tournées en notre avantage.

Je tiens à remercier aussi toute l'équipe du DAS, merci de m'avoir fait découvrir une autre manière d'apprendre et d'enseigner, merci de m'avoir permis de me remettre en question et d'évoluer. Monique, merci pour ta bienveillance, tu as toujours les bons mots aux bons moments, te rencontrer a été un vrai tournant dans ma vie. Je pense que tu laisseras un grand vide à la villa Thury. Grégoire, merci d'avoir pris le relais au pied levé pour m'épauler. Merci d'avoir bouleversé mes conceptions avec une simple goutte ! C'est dire à quel point nous devons avoir l'esprit ouvert.

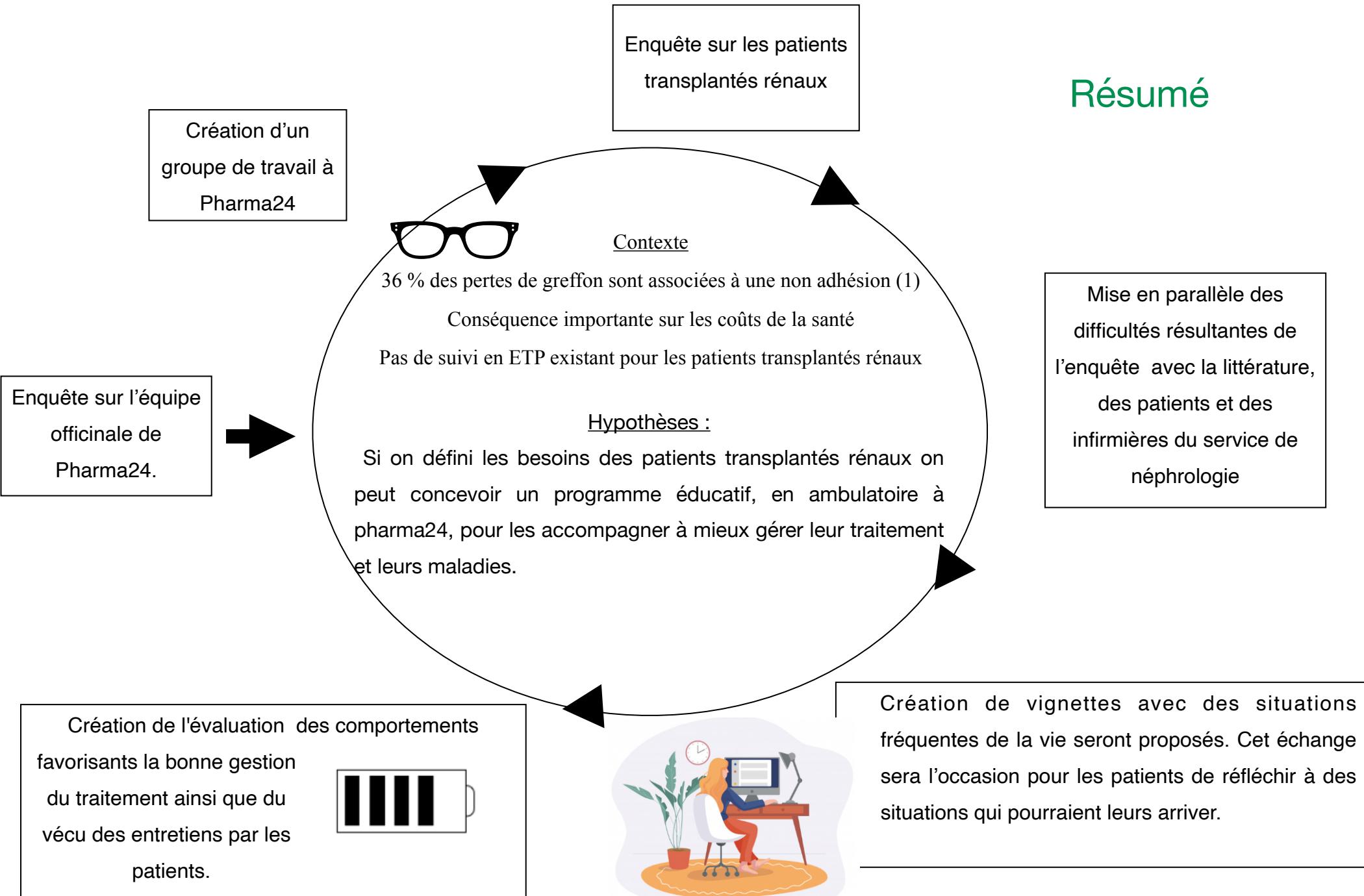
Finalement, je tiens à remercier l'équipe de transplantation et de néphrologie des HUG, pour leur enthousiasme face à ce projet ainsi qu'aux patients qui m'inspirent par leur force de se battre chaque jour contre la douleur et la maladie.

## Table des matières

|  |    |
|--|----|
| Remerciements  | 2  |
| Table des matières                                       | 3  |
| Résumé   | 5  |
| I. Introduction  | 6  |
| II. Problématique éducative                              | 9  |
| 1. Contexte  | 9  |
| Avant la greffe  | 9  |
| Greffé   | 9  |
| L'adhésion thérapeutique                                 | 9  |
| Contexte professionnel : Pharma24                        | 10 |
| Situation économique                                     | 11 |
| Education thérapeutique                                  | 11 |
| 2. Enquête auprès des collaborateurs de pharma24         | 11 |
| Analyse de l'enquête                                     | 12 |
| II. Besoins  | 14 |
| III. Hypothèse de solution                               | 15 |
| IV. Cadre théorique                                      | 15 |
| Education thérapeutique du patient                       | 15 |
| Education thérapeutique en pharmacie                     | 15 |
| Education thérapeutique des patients transplantés rénaux | 16 |
| Adhésion thérapeutique                                   | 17 |
| V. Objectifs   | 18 |
| VI. Actions réalisées                                    | 19 |
| Liste des actions  | 19 |

|  |    |
|--|----|
| Déroulement du programme proposé                                       | 20 |
| Utilisation des outils   | 20 |
| VII. Dispositif d'évaluation   | 37 |
| Evaluation des comportements favorisant la bonne gestion du traitement | 37 |
| Evaluation du programme  | 38 |
| VIII. Discussion   | 39 |
| 1. Résultats   | 39 |
| Enquête sur les professionnels de pharma24                             | 39 |
| Constitution de l'équipe   | 39 |
| Enquête sur les patients   | 40 |
| Discussion avec les infirmières  | 43 |
| Retour des patients  | 44 |
| Littérature  | 44 |
| Pour le déroulement du programme                                       | 45 |
| Evaluation   | 46 |
| Rencontre avec l'équipe de l'hôpital                                   | 47 |
| Évolution du projet  | 47 |
| 2. Processus d'apprentissage   | 48 |
| IX. Conclusion et perspectives   | 51 |
| X. Bibliographie   | 53 |
| Annexe 1   | 56 |
| Annexe 2   | 60 |
| Annexe 3   | 61 |
| Annexe 4   | 67 |

## Résumé



## I. Introduction

Pour débuter ce mémoire, il me semblait important de commencer par vous parler de mon contexte. Je suis pharmacienne diplômée en 2014. En démarrant ma carrière professionnelle, j'ai ressenti une petite déception, mon constat à ce moment-là, c'est que le corps médical n'était pas suffisamment à l'écoute du patient. Par exemple, certains patients ne savaient pas ce qu'on leur prescrit, d'autres n'étaient pas convaincus par le traitement. Et en tant que pharmacienne, il y avait aussi une faiblesse à être à l'écoute du patient, comme si on ne savait pas quoi faire de l'information. J'ai commencé à me poser des questions : sommes-nous réellement à l'écoute de nos patients, est ce qu'on répond à leurs besoins ? Avons-nous peur d'entendre ce qu'ils ont à nous dire ? Est ce qu'on sait collaborer entre professionnels de la santé ? A ce moment-là j'ai décidé de commencer à investiguer. Je me suis inscrite dans le CAS Pharmacie clinique : prestations dans les soins de base. Ce CAS pouvait répondre à plusieurs de mes questions. En me permettant notamment de renforcer mes compétences en communication dans le domaine de la santé, de me donner des notions en éducation thérapeutique, m'apprendre les bases du travail en interprofessionnalité. A la fin de ce CAS j'étais complètement différente. J'avais appris beaucoup de choses et je ne voulais pas m'arrêter là. J'ai demandé à une des formatrices comment faire pour me former en éducation thérapeutique. C'est ainsi que je me suis inscrite au DAS en éducation thérapeutique. La première année a été une année riche en bouleversements dans ma vie. J'ai remis en question mon rapport à l'autre tant dans ma vie tant privée que professionnelle. J'ai commencé à réfléchir sur notre façon d'aborder les patients en officine. Pour mon travail, j'ai souhaité me focaliser sur une thématique plus précise. Ma directrice m'a proposé de travailler sur les patients transplantés rénaux, en collaboration avec un médecin des HUG. Justement, cette année était une année de bouleversement où j'avais pris l'habitude de sortir de mes zones de confort. J'ai donc accepté de porter mon regard sur les patients transplantés rénaux. Une thématique qui souvent nous dépasse par sa complexité. Ces patients regroupent en même temps un passé médical conséquent, une grande liste de traitements, des effets indésirables et finalement le risque toujours présent de revenir à la case départ.

Pour vous donner un petit aperçu : les patients rénaux greffés sont des patients qui pour la majorité souffraient d'une maladie grave ou d'une malformation congénitale qui fait que leurs reins ne fonctionnent plus. Certains patients sont dialysés avant de pouvoir être

opérés afin de recevoir le nouveau rein. La dialyse est souvent une étape difficile pour les patients, une période où ils sont contraints d'aller régulièrement dans le centre de dialyse pour pouvoir rester en vie. Les patients doivent adapter leurs quotidiens à ces séances régulières [1].

Pendant cette période difficile, le patient est mis sur une liste d'attente pour pouvoir recevoir un rein. Dans d'autres cas, il est possible de recevoir un rein d'un proche. Dans les deux cas, le patient doit faire face au deuil de son organe et accepter l'organe d'un autre. Les organes peuvent provenir d'une personne vivante ou décédée. C'est donc un parcours long et fastidieux que d'arriver au jour de l'opération et espérer que tout se passe bien.

**Tableau 2.** Caractéristiques des immunosuppresseurs utilisés en transplantation hépatique

IEC : inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine ; AINS : anti-inflammatoires non stéroïdiens ; FSC : formule sanguine complète.

| Immunosuppresseur                          | Effets indésirables  | Interactions importantes  | Remarques et paramètres à surveiller  |
|--|--|---|---|
| Corticostéroïdes                           | Diabète, ostéoporose, hypertension, prise pondérale, hyperlipidémie                      |   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Glucose, tension artérielle, lipides</li> </ul>  |
| Ciclosporine (Sandimmun Néoral®)           | Diabète, hypertension, néphrotoxicité, hyperlipidémie, hyperplasie gingivale, hirsutisme | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hyperkaliémie avec IEC</li> <li>- Taux sanguin augmenté avec macrolides</li> <li>- Toxicité rénale avec AINS, tacrolimus, myopathie avec statines</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Glucose, tension artérielle, lipides, fonction rénale, électrolytes</li> <li>- Taux sanguin augmenté avec jus de grapefruit</li> </ul> |
| Tacrolimus (Prograf®)                      | Diabète, hypertension, néphrotoxicité, hyperlipidémie, alopécie                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Toxicité rénale avec AINS, cyclosporine</li> <li>- Taux sanguin augmenté avec macrolides</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Surveillance comme cyclosporine</li> <li>- Taux sanguin augmenté avec jus de grapefruit</li> </ul>                                     |
| Mycophénolate (CellCept®; Myfortic®)       | Anémie, leucopénie, thrombocytopenie, diarrhée   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Agranulocytose avec clozapine</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- FSC, permet de diminuer la dose de tacrolimus</li> </ul>   |
| Sirolimus/Everolimus (Rapamune®/Certican®) | Anémie, leucopénie, thrombocytopenie, œdèmes, stomatite, dyslipidémie                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Taux sanguin augmenté avec macrolides, voriconazole</li> <li>- Myopathie avec statines</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- FSC, bilan lipidique</li> <li>- Alternative à la cyclosporine ou au tacrolimus en cas de néphrotoxicité</li> </ul>                     |
| Azathioprine (Imurek®)                     | Anémie, leucopénie, thrombocytopenie, diarrhée, hépatite médicamenteuse, pancréatite     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Leucopénie avec aminosalicylés, agranulocytose avec clozapine</li> <li>- Allopurinol, IEC et sirolimus peuvent augmenter la toxicité médullaire</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- FCS, tests hépatiques</li> </ul>   |

Tableau 1 : Les caractéristiques principales des immunosuppresseurs [2]

A partir de ce jour ils devront prendre des médicaments à vie : les immunosuppresseurs. En plus des traitements de bases s'ajoutent les médicaments en cas de complications chirurgicales, des infections opportunistes et pour traiter les effets indésirables des immunosuppresseurs (voir tableau 1). Ils peuvent avoir entre 10 à 20 médicaments.

La gestion de leurs traitements nécessite beaucoup de contrôle, un suivi des formules sanguines et des tests hépatiques 1 à 2 fois par semaine au début puis 1 fois par mois , pour pouvoir adapter les dosages. Les moments de prises des médicaments peuvent grandement varier, mais en général, c'est 4 fois par jour au maximum pour certains

traitements, pour les autres 1 à 2 fois par jour, sans oublier certains antibiotiques à prendre 3 fois par semaine. Il est important que les patients soient très au courant de leurs traitements et des posologies, car ils peuvent être spéciaux comme le dosage dégressif de la prednisone qui peut passer de 10 mg pendant 6 jours et diminuer chaque 6 jours pour arriver à 1 mg. D'un autre côté, il peut y avoir des interactions avec des aliments comme le jus de pamplemousse. Ils doivent aussi faire attention à leur alimentation pour éviter les infections (viande, poissons crus à éviter à vie).

Ces patients ont un suivi très accentué les 6 mois post transplantation, généralement, ils sont reconnaissants de ce nouveau rein et de ce retour en santé. Ils sont donc très méticuleux sur leurs prises médicamenteuses. Puis après ces 6 mois leur indépendance commence, ce retour à la liberté qu'ils attendaient tant, ils peuvent enfin reprendre la vie « normale » sans oublier bien sûr que le risque de perdre le greffon est toujours là. Ce retour à la liberté peut des fois conduire à une diminution de la vigilance notamment concernant leurs adhésions aux traitements.

Or, ses patients avec un parcours lourd et un traitement complexe n'ont aucun suivi pharmaceutique particulier à aucun moment. A l'hôpital ils reçoivent beaucoup d'informations alors qu'ils sont encore fatigués de l'intervention puis ils reçoivent des appels de leur médecin pour leur transmettre les changements de posologie. En pharmacie, ces patients n'ont pas de suivi particulier si ce n'est qu'on est particulièrement vigilants au mode d'utilisation et aux interactions notamment s'ils viennent avec une ordonnance d'un autre médecin que le néphrologue. Ce manque de suivi peut diminuer les chances de repérer précocement les problèmes médicamenteux comme la non-adhésion thérapeutique alors que celle-ci représente la cause principale de 36 % de rejets de greffe. [3]

Pour le projet, nous avons commencé par faire l'analyse des professionnels de santé de la pharmacie en lien avec cette problématique, puis nous avons fait l'analyse des besoins de patients transplantés rénaux pour finalement mettre en place un programme éducatif propre à Pharma24 pour soutenir les patients transplantés rénaux à leurs sorties de l'hôpital.

## II. Problématique éducative

### 1. Contexte

#### Avant la greffe

« Je suis condamné à être malade toute ma vie et sans la machine je meurs. » dit Paul un patient dialysé depuis plusieurs années [4]. Pendant cette phase de dialyse, comme le dit Paul, les patients sont dépendants d'une machine. Leurs vie dépend d'une machine. Dans le même livre, une patiente raconte ce qu'elle ressent après la dialyse « je me sens vidée de ma substance, de mon énergie ». Ces deux extraits nous donne un aperçu de la période avant la transplantation. Une période difficile, psychologiquement, due entre autres à cette dépendance aux soins, à l'hôpital, aux médecins. Une période difficile physiquement à cause de la dialyse et des soins réguliers. Il faut prendre en compte que tous les patients greffés ne passent pas par une dialyse.

#### Greffé

D'après le site des HUG, 50 % des greffes rénales effectuées le sont en provenance d'un donneur vivant. Pour l'autre 50 %, en suisse, il faut attendre en moyenne 4 ans pour un rein en provenance d'un donneur décédé. Avant d'avoir l'accord pour la greffe, on passe par une batterie de tests ce qu'on appelle le bilan pré-greffe [5].

Le séjour à l'hôpital dure entre 5 à 8 jours en moyenne. A la suite de cette hospitalisation les patients doivent prendre des médicaments à vie : des immunosuppresseurs.

Une méta-analyse de 325 études a montré que la probabilité d'échec du greffon est 7 fois plus élevée chez les patients non adhérents en comparaison aux patients adhérents [3].

#### L'adhésion thérapeutique

L'adhésion thérapeutique est influencée par de nombreux déterminants, l'OMS les a schématisés dans la figure 1. Il y a les facteurs démographiques et socio-économiques ( prends en compte par exemple les coûts liés aux traitements) , les facteurs liés au système de soin ( par exemple la relation patient soignant) , les facteurs liés à la pathologie ( par exemple, s'il n'y a pas de symptômes ), liés aux traitements (durée de

traitements, nombre de prises par jour) et liés aux patients (les connaissances, les croyances..).

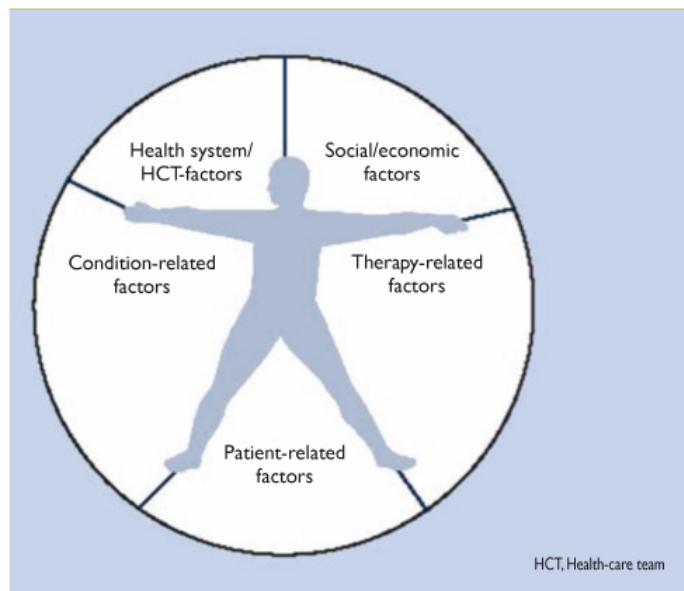


Figure 1 : Les 5 dimensions de l'adhérence. [6]

Au cours de la première année suivant la transplantation, les patients sont extrêmement vigilants et suivis de près par les médecins. Après la première année, les receveurs s'habituent à leurs médicaments, éprouvent moins d'anxiété et deviennent plus détendus,. Après 3 ans, les patients sont épuisés de leurs traitements et du suivi. Ils deviennent moins adhérents [7].

### Contexte professionnel : Pharma24

Le projet prend place à la pharmacie Pharma24. C'est une pharmacie ayant une orientation académique (universitaire). Pharma24 fait le lien entre les pratiques pharmaceutiques hospitalières et ambulatoire. L'équipe de Pharma24 a à cœur d'innover en pharmacie clinique ambulatoire, de développer les activités interprofessionnelles et pédagogiques avec le patient partenaire. Parmi ses missions, Pharma24 élabore et évalue des nouvelles prestations qui pourront ensuite être mises en place dans les pharmacies genevoises. A l'heure actuelle, à Genève, très rare sont les pharmacies ayant élaboré des programmes en éducation thérapeutique.

### Situation économique

Les coûts de la santé ne cessent d'augmenter [8]. En 20 ans, ils ont quasiment doublé. Ce qui engendre aussi une augmentation des primes d'assurances. D'après Philippe Eggimann, Président chez Société vaudoise de médecine, la baisse globale des coûts de la santé repose sur plusieurs mesures dont le transfert des patients de hospitalier à l'ambulatoire. Or, la mauvaise adhésion peut conduire le patient à perdre le greffon et se retrouver de nouveau hospitalisé.

### Education thérapeutique

D'après un groupe de travail de l'OMS sur l'éducation thérapeutique, moins de 50 % des patients suivent leur traitement correctement. Selon eux, l'Education Thérapeutique du Patient aide les personnes souffrant de maladies chroniques à devenir capables de prendre en charge leurs maladie et produit des bénéfices en termes de santé ainsi qu'en termes financiers [9].

## **2. Enquête auprès des collaborateurs de pharma24**

Afin de définir les besoins de mes collègues, j'ai envoyé un e-mail à toute l'équipe :

« Bonjour,

Comme vous le savez, je fais une formation en éducation thérapeutique. La première année consistait à me former sur le plan théorique. La deuxième année consiste à mettre en place au sein de la pharmacie d'un projet pratique. C'est dans ce cadre que je viens vers vous aujourd'hui.

J'ai besoin que vous répondiez à certaines questions. Merci d'être le plus honnête possible et de répondre ce que vous savez sans aller chercher de l'information sur internet. Vos réponses me permettront de définir le terrain actuel afin de lancer un projet adapté à notre contexte. Les informations que je recevrais seront utilisées pour mon travail de manière anonyme.

1- Qu'est-ce que vous savez de l'éducation thérapeutique ?

2- Selon vous de quoi ont besoin les patients transplantés ?

3- Qui voudrait être impliqué dans ce projet ? À quel degré (pas du tout, impliqué dans la réflexion du projet, dans l'exécution du projet)

4- Pour la direction : A quel point vous voulez être impliqués ? A chaque étape ? Dans les grandes lignes ?

5- Avec qui vous vous sentez le plus à l'aise de collaborer dans l'équipe s'il fallait faire des groupes de travail ? Merci de choisir 4 personnes et de préférence moitié pharmacien (ne) et moitié assistant (e).

6- Finalement merci de me donner 1 ou 2 critères où vous pensez que vous serez utiles (mise en place d'outils (personne douée en informatique par exemple), recueil et analyse des besoins des patients (mise en place de questionnaires, recueil d'informations dans des blogs..),

Je vous remercie infiniment pour votre aide et pour vos réponses. Les réponses à ces questions ne vous engagent en aucun cas. »

J'ai utilisé les questions 1, 2, 3, 4 pour l'enquête et la question 5 pour le sociogramme.

J'ai envoyé l'e-mail à 26 collaborateurs plus ou moins moitié pharmaciens et moitié assistants. Je n'ai pas inclus les remplaçants qui ne viennent pas très fréquemment à la pharmacie. Une partie a répondu par e-mail, ceux qui n'ont pas répondu, je suis partie leur poser les questions à la pharmacie (dans le tableau, leurs verbatims sont en rose) j'ai noté dans un petit carnet leurs réponses. 4 personnes des 26 collaborateurs n'ont pas du tout répondu. Ils n'avaient pas l'air très intéressé, j'ai essayé de les approcher une fois, mais j'ai senti que je dérangeais ou que ça ne les intéressait pas du tout alors je n'ai pas insisté. Certains n'ont pas répondu à toutes les questions. Le tableau en annexe 1 représente toutes les réponses reçues ainsi que les faisceaux d'information brutes.

### Analyse de l'enquête

#### Problématique de terrain pharma24 en lien avec les patients greffés rénaux.

Ressource : La gestion optimale du traitement par ces patients est unanimement attendue par les professionnels de Pharma 24, particulièrement en ce qui concerne les immunosuppresseurs. Majoritairement, les professionnels de Pharma 24 sont conscients que ces patients sont confrontés au quotidien à des difficultés interférant avec la gestion

de leur traitement et qu'ils ont besoin d'un suivi / accompagnement intensif de la part des professionnels.

Zone d'ombre : Tous les professionnels ne sont pas au clair sur les besoins de ces patients

Problème : Parmi les professionnels de Pharma 24, il n'y a pas d'unanimité concernant les résultats concrets attendus chez les patients :

- L'acquisition de connaissances par les patients est le résultat le plus souvent cité. Les moyens proposés pour atteindre ce résultat sont l'explication ou la démonstration, de qualité.
- L'acquisition de véritables compétences de gestion du traitement est beaucoup moins souvent citée. Les professionnels qui le font, indiquent alors la nécessité de mettre en place des dispositifs pédagogiques divers (« entretiens » et « techniques » de la « pédagogie »)

Concernant la culture ETP actuelle de l'équipe Pharma 24 :

Au sein de l'équipe, il y a une grande hétérogénéité en ce qui concerne la « familiarité » avec l'ETP : sur 20 répondants, ≈1/3 ne savent pas ce que c'est, ≈1/3 ont à l'inverse ont une idée structurée, multidimensionnelle de ce qu'est l'ETP.

4 personnes (1/5) citent spontanément la place des différents professionnels de santé dans l'ETP des patients.

Pour ceux qui ont un avis, la notion d'accompagnement du patient est présente, dans diverses acceptations : « soutenir » (souvent cité), « entourer », « impliquer », « autonomiser ».

## II. Besoins

Suite à l'enquête des professionnels de pharma24, le tableau 2 représente les situations insatisfaisantes et les situations désirées.

|   | <b>Situation insatisfaisante</b>   | <b>Situation désirée</b>   |
|---|--|--|
| 1 | Les professionnels Pharma 24 n'ont pas une vision claire des difficultés que les patients greffés rénaux rencontrent dans leur quotidien et au long cours, difficultés pouvant interférer avec une gestion satisfaisante de leur santé et traitements. | => Les professionnels Pharma 24 ont une bonne compréhension des difficultés que ces patients rencontrent au quotidien et au long cours, difficultés pouvant interférer avec une gestion satisfaisante de leur santé et traitements.                            |
| 2 | Les professionnels Pharma 24 considèrent majoritairement qu'augmenter les savoirs théoriques des patients sur leurs traitements et leur état de santé suffit à changer durablement leurs comportements thérapeutiques                                  | => Les professionnels Pharma 24 sont conscients que gérer sa santé et son traitement au long cours requiert de la part des patients de réelles compétences et pas seulement des connaissances théoriques. Ils différencient clairement savoirs et compétences. |
| 3 | Les professionnels Pharma 24 ne savent pas aujourd'hui quelles compétences aideraient concrètement les patients greffés rénaux à dépasser leurs difficultés et poursuivre leur traitement au long cours de façon satisfaisante                         | => Les professionnels Pharma 24 connaissent les compétences utiles à ces patients pour résoudre leurs difficultés et poursuivre leur traitement au long cours de façon satisfaisante   |
| 4 | Il n'existe pas à Pharma 24, de dispositif éducatif pour les greffés rénaux permettant d'accompagner individuellement chaque patient dans l'acquisition des compétences dont il a besoin   | => Il existe à Pharma 24 un dispositif « maison » pour proposer un accompagnement éducatif « sur-mesure » à chacun de ces patients vers une meilleure autonomisation dans la gestion de sa santé et de son traitement  |

### III. Hypothèse de solution

Définir les besoins des patients transplantés rénaux peut nous permettre de concevoir un programme éducatif adapté. Ce programme peut permettre au patient de s'exprimer sur leurs acceptations de la transplantation, leurs éventuelles souffrances, leurs difficultés mais aussi leurs ressources. Ce programme peut les aider à mieux gérer leur retour à domicile, au travail et à leurs activités en tenant compte des contraintes liées aux traitements et à la maladie.

Pour concevoir ce programme, il semble important pour l'équipe de Pharma24 d'établir la différence, pour le patient, entre acquérir des réelles compétences et des connaissances théoriques.

### IV. Cadre théorique

#### Education thérapeutique du patient

D'après l'OMS (1998) l'ETP « doit permettre aux malades d'**acquérir et de maintenir des compétences** qui leur permettent de gérer de manière optimale leur traitement afin d'arriver à un **équilibre entre leur vie et leur maladie**. C'est donc un processus continu, qui fait partie intégrante des soins médicaux. Centré sur le patient, ce processus comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage de l'auto-soin, le support psychosocial dans les différentes situations de prise en charge. L'ETP est conçu pour aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie ».

L'éducation thérapeutique consiste donc à concevoir et développer des actions éducatives afin d'aider les patients avec des maladies chroniques à développer les compétences d'auto-soins et des compétences d'adaptation.

#### Education thérapeutique en pharmacie

Les pharmaciens d'officine sont rarement impliqués dans les programmes d'éducation thérapeutique alors qu'il se situe au carrefour de la chaîne des soins et contribuent par ses compétences à aider le patient et à le motiver dans la prise de son traitement [10].

A l'université de Limoges, un pharmacien interne a participé à la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients transplantés rénaux dans le milieu hospitalier [11]. Ce pharmacien met en valeur dans sa conclusion que l'intégration du pharmacien n'est pas évidente dans ce contexte, qu'il faut d'abord établir un lien de confiance avec l'équipe soignante.

Le journal de l'actualités pharmaceutique en France révèle qu'il est difficile pour les pharmaciens de trouver leur place dans les programmes en ETP, que ces programmes sont souvent dans les secteurs institutionnels. Les pharmaciens peuvent apporter un soutien en lien avec leurs spécialités ainsi que par le fait d'être le professionnel de proximité [12].

### Education thérapeutique des patients transplantés rénaux

Par ailleurs, il existe plusieurs programmes de suivi en ETP pour les patients greffés rénaux. A Genève, dans le service de néphrologie, ils proposent entre autres aux patients des outils visuels, des photos langages, pour que les patients puissent situer leur % de fonctionnement rénal ainsi que les symptômes liés à l'insuffisance rénale [13].

A Nantes, Aurélie Meurette-Houzet a monté un projet pour l'identification des difficultés et des besoins éducatifs des patients. Nous nous sommes basés sur les témoignages qu'elle a pu récolter en plus des témoignages des blogs pour notre enquête. Elle propose un suivi en deux temps. La première étape est un auto dépistage des difficultés des patients. Je trouve d'ailleurs que la balance pour cet auto-dépistage est une excellente idée. Nous avions beaucoup réfléchi avec mon équipe à quelques chose de similaire pour mettre en relief les ressources et les contraintes des patients. Peut-être qu'on gardera cette idée dans les améliorations futures de notre dispositif. La deuxième étape est un entretien individuel adapté en fonction de la première étape [14].

A Nancy, le programme éduGeffe a vu le jour en 2011. En amont, ils ont fait une enquête des besoins des patients pour proposer des ateliers adaptés. Avant les ateliers, les patients ont un entretien de diagnostic éducatif personnalisé suivi par les premiers apprentissages qu'ils qualifient de « sécuritaires ». A la fin de l'hospitalisation, il y a un bilan éducatif pour faire le point. Puis le suivi continu en ambulatoire avec 9 types d'activités. Certaines de ces activités ciblent plus les compétences d'auto-soins et d'autres les compétences psychosociales ou d'adaptation [15].

Le CHU de Bordeaux propose des entretiens individuels ou des séances collectives avant et après la greffe . Les ateliers post-greffe sont les suivants : [16]

- « Je viens d'être greffé....Je m'exprime, je m'interroge »
- « Prendre soin de ma vie avec mon greffon »
- « Mon traitement, reprendre mes activités »
- « Manger, Bouger »
- « Gérer ma vie quotidienne, mes projets » Liste à éditer

Le CHU de Toulouse propose un suivi pré et post-greffe. Après la greffe les entretiens sont individuels, à 1 mois, 6 mois et 1 an post greffe [17].

Le CHU de Strasbourg a mobilisé une infirmière pour un suivi éducatif. Elle propose un entretien individuel pour personnaliser l'accompagnement. Ils s'aident de plusieurs outils, un logiciel d'information avec un questionnaire ludique. Ils donnent accès à un classeur avec les informations post greffe et sinon une panière pour que le patient se familiarise avec les immunosuppresseurs [18].

La grande différence entre notre projet et les projets au-dessus est que rare sont les projets menés par des pharmaciens. La plupart des projets sont axés sur des difficultés du moment présent, or notre projet vise à anticiper au possible les problèmes que les patients pourraient avoir en plus des difficultés actuelles. La similitude est que la plupart des projets ont fait une enquête des besoins en amont, et on propose tous un premier entretien de compréhension pour connaître un peu plus le patient et ses besoins.

### Adhésion thérapeutique

Comme on a dit plus haut, l'adhésion diminue avec le temps surtout pour les maladies chroniques. La figure 2 regroupe plusieurs facteurs qui déterminent cette adhésion chez les patients transplantés. Tout à fait à gauche, sont représentées les causes de cette non-adhésion : le refus de se traiter, les événements de la vie, les oubli, les effets indésirables, le prix, la difficulté d'avoir accès à une pharmacie. Au milieu, sont représentés les facteurs d'une adhésion partielle : le désir de changer de traitement ou de dosage (pour minimiser les effets indésirables), ou plus globalement le changement de

comportement pour palier à l'oubli. Finalement, ce qui rentre en compte pour une adhésion totale est la motivation à protéger l'organe, la reconnaissance face à ce don, le fait de bien supporter les effets indésirables, la peur des conséquences d'une mauvaise adhésion, l'organisation pour les moments de prises et finalement le fait de recevoir de l'aide.

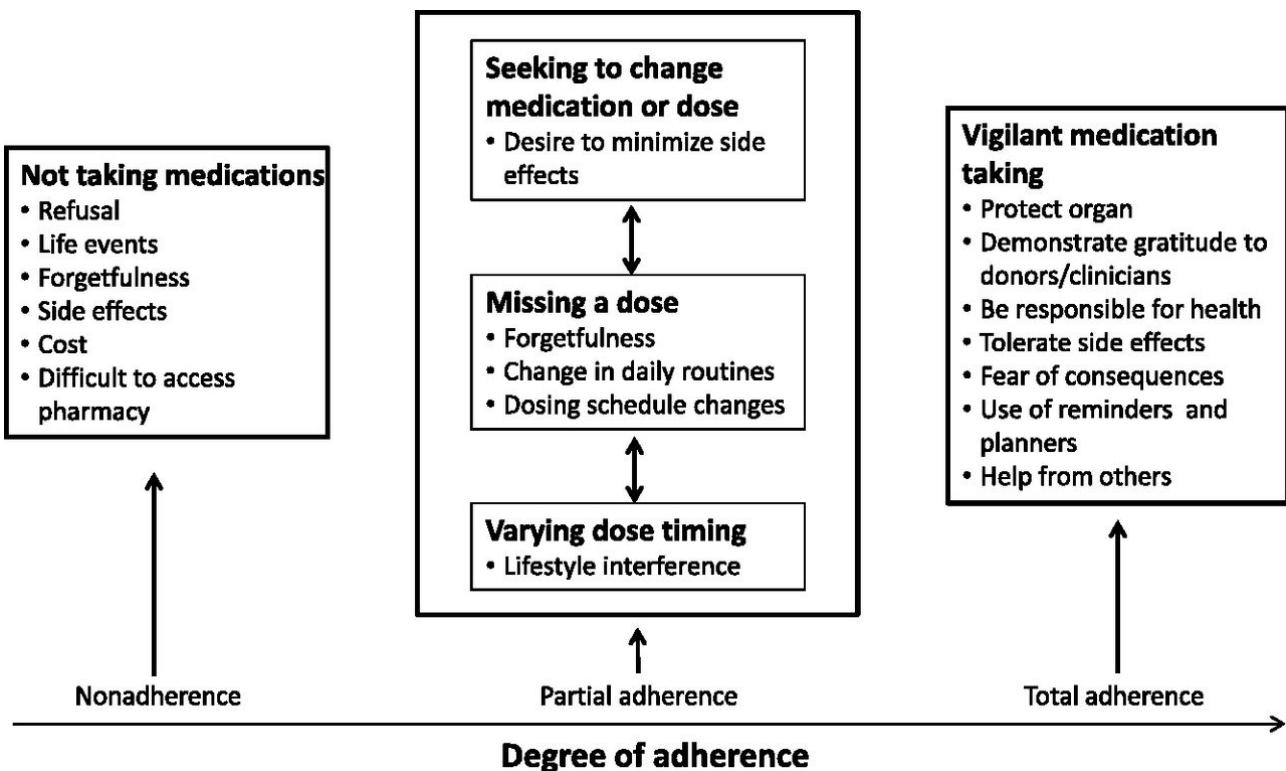


Figure 2 : déterminants de l'adhésion [19]

## V. Objectifs

Objectif à long terme : maintien d'une bonne adhésion sur le long terme avec une diminution du nombre de pertes de greffon et une amélioration de la qualité de vie.

Objectif à moyen terme : les patients savent comment prendre en charge leur santé notamment dans la gestion de leurs traitements à leur retour à la maison après leur transplantation. ( Par exemple : rattrapage des doses oubliées, prévoir les médicaments pour un voyage ...)

## VI. Actions réalisées

### Liste des actions

1- Enquête auprès de mes collègues via un questionnaire

2- Constitution de l'équipe : 3 pharmaciennes, 1 assistante et 1 coordinatrice en ETP

Organisation : l'équipe préfère travailler en petit groupe la majorité du temps et se regrouper pour faire la mise en commun. Cette organisation est plus facile au vu de nos horaires. Puis la mise en commun en groupe, avec des réunions d'1 heure.

Canaux de communication : tout le monde préfère communiquer sur un groupe WhatsApp.

Objectif de l'équipe : participer à l'organisation du programme éducatif puis suite à une formation, de proposer le programme.

3- 1ère réunion de groupe avec discussion du projet et construction du SWOT et du diagrammes d'Ishikawa en lien avec l'enquête [Annexe 2]. Lors de cette réunion, on a redéfini l'éducation thérapeutique pour que toute l'équipe ait la même définition.

4- Enquête sur les besoins des patients greffés.

5- Mise en commun du résultat de l'enquête avec la littérature et la discussion avec des infirmières du service de néphrologie et des patients.

6- Création du déroulement du dispositif éducatif propre à Pharma24, création d'outils et de l'évaluation.

7- Discussion du projet avec un groupe de travail constitué de médecin, infirmière en service de néphrologie pour la mise en place du projet.

## Déroulement du programme proposé

Suite à la transplantation, les médecins peuvent nous adresser le formulaire (page 22) pour qu'on puisse inclure aux programmes les patients transplantés. Le deuxième document (page 23) représente le canvas du premier entretien. Les vignettes seront utilisées pour les entretiens qui suivent.

## Utilisation des outils

D'après EPHORA (ressources en éducation thérapeutique du patient en Auvergne-Rhône-Alpes) « les outils peuvent donner l'illusion de répondre de manière simple à une difficulté complexe à résoudre. » [20] Ceci dit, il est important de rappeler que les outils peuvent nous aider à proposer le programme, mais qu'il ne faut pas oublier d'être à l'écoute du patient pour répondre à ses besoins.

Voici comment on envisage d'utiliser les fiches.

Fiche d'inclusion par le médecin : cette fiche permet de faire le lien entre l'hôpital et la pharmacie. Le médecin propose au patient de participer au programme avant de remplir cette fiche et de nous l'envoyer. La pharmacie reçoit la fiche d'inclusion et peut préparer la venue du patient. Nous pouvons d'un côté, préparer les médicaments, d'un autre côté préparer le dossier du patient pour le programme éducatif. Suite à cela, nous appelons le patient pour fixer le 1er rendez-vous.

1er entretien : le canvas proposé contient plusieurs sujets. Il serait important de s'accorder avec le patient sur la durée du premier entretien. Nous avons la possibilité d'y consacrer 30 minutes ( si on se rend compte que ce n'est pas adapté, nous pouvons en rediscuter avec la direction de Pharma24). Lors de cet entretien le but est d'établir un lien de confiance. L'idée est d'apprendre à connaître le patient via 3 aspects :

1- Son vécu de la pré-greffe et de la greffe

2- Sa perception de ses maladies et de ses traitements.

3- Le retour à domicile et comment il l'envisage (prise des médicaments, organisation à la maison, soutien..)

A travers ses différents aspects, des éventuelles questions, inquiétudes ou demandes peuvent ressortir. En fonction du temps qu'il nous reste, nous pouvons nous accorder avec le patient pour en parler le jour même ou lors du prochain rendez-vous.

Il est important de signaler que le but du programme est de répondre aux besoins que les patients pourraient avoir à long terme. L'idée est d'anticiper les difficultés auxquelles le patient peut faire face. Ceci dit, il est important de ne pas négliger les problèmes actuels que pourraient avoir les patients.

Les vignettes :

Etant donné que les patients transplantés sont très vigilants et ont une bonne adhérence aux traitements juste après la greffe, nous avons choisi de faire des cartes avec des situations jouées par des « acteurs ». Ainsi nous espérons que les patients puissent se projeter à la place de ces acteurs et de réfléchir aux différentes situations.

Lors de ces RDV nous pouvons donc proposer soit les photos uniquement, soit le petit texte avec les situations, soit discuter des difficultés qu'ils auraient déjà expérimenté.

Pour guider cet entretien, nous accompagnerons les patients à définir les contraintes de chaque situation puis les ressources qui peuvent l'aider à résoudre la difficulté.

Le dernier entretien : cet entretien sera un résumé des différentes séances, nous lui proposerons un résumé détaillé avec les différentes situations ainsi que les ressources qu'il avait défini. Nous proposerons de relayer le dossier à sa pharmacie de quartier pour faire le suivi et bien sûr, nous restons à disposition pour le patient et/ou pour la pharmacie.

Le cadre : les entretiens ont lieu dans une salle de consultation, sur la porte nous avons la possibilité de signaler que la salle est occupée pour éviter d'être dérangés. Il faut qu'on enlève le téléphone de la salle avant chaque entretien, car il a l'habitude de sonner régulièrement.

A la suite des entretiens nous pouvons avec l'accord du patient transmettre les informations utiles au personnel soignant et/ou rediriger le patient vers un autre spécialiste en fonction de son besoin.

## **Accompagnement thérapeutique des patients post-transplantation**

A retourner par email à  
info@pharma24.swiss

**Etiquette / coordonnées patient :**

Mr  / Mme

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

N° AVS :

Tél. :

Assurance maladie (**/****\** clauses particulières) :

|                        |  |
|------------------------|--|
| <b>Demandeur</b>       |  |
| Médecin (nom, prénom): |  |
| Adresse :              | <input type="checkbox"/> HUG, quel service ?<br><input type="checkbox"/> Autre |
| Tél./mail. :           |  |
| Date et signature :    |  |
| Coordinatrice          |  |
| Tél./mail. :           |  |

|                          |  |   |   |
|--------------------------|--|---|---|
| <b>Organe greffé</b>     |  | <b>Type de dialyse</b>                    | <input type="checkbox"/> La dialyse péritonéale<br><input type="checkbox"/> L'hémodialyse   |
| <b>Date de la greffe</b> |  | <b>Gestion des traitements pré greffe</b> | <input type="checkbox"/> Seul<br><input type="checkbox"/> Familles/ Amis<br><input type="checkbox"/> IMAD<br><input type="checkbox"/> Autre : |
| <b>Donneur</b>           | <input type="checkbox"/> Vivant<br><input type="checkbox"/> Décédé |   |   |

### **Comorbidités**

**Date prévue pour la sortie de l'hôpital :**

**Langue parlée (autre que le français)** Langue parlée :  
Traducteur.trice disponible  Nom et téléphone traducteur:

**Infos importantes pour le médecin :**

- Consulter pharma24 pour toutes les décisions concernant le suivi et l'interruption du programme d'accompagnement thérapeutique

**Accompagnement thérapeutique des patients post-transplantation Relevé des données (inclusion)**

|  |   |
|--|---|
| Nom du/de la patient.e :   | « Comment souhaitez-vous être contacté.e ? »  |
|  | Par téléphone : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non             |
| Date :   | N° de tél : Horaire :   |
| Pharmacien.ne  | Par courrier : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non              |
| Demi-jour de préférence pour les rendez-vous :   | Accepte de recevoir des SMS <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non |
| Lu/Ma/Me/Je/Ven <input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi                   | Autre pharmacie :   |
| Lu/Ma/Me/Je/Ven <input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi                   |   |
| Pronom de préférence du/de la patient.e : <input type="checkbox"/> Elle <input type="checkbox"/> Lui |   |

**Greffé et expérience pré-greffe****1. Expérience de la greffe et pré-greffe (contexte, donneur, ressenti ...)****2. Expérience des médicaments pré-greffe (quels médicaments, connaissances, tolérance, adhésion, habiletés de gestion)****Anamnèse médicamenteuse****1. Co-morbidités****2. Médicaments actuels : que sait le patient de la liste des nouveaux traitements, traitements poursuivis sans changement, traitements poursuivis mais avec changement ?****3. Connaissance des médicaments actuels (les indications, la posologie, les moments de prises ...)**

**Intervention**

**1.Gestion du traitement (semainier, alarmes, Apps ou autres) / prévention des oubli (comment rattraper)**

**2.Faire connaissance avec son traitement (les boites, les dosages, les indications)**

**3. Retour à la maison (date, définir la meilleure heure de prise des traitements, entreposage)**

**4. Soutien entourage (famille, qui participe à la routine médicamenteuse...)**

**5. Aspects psycho-cognitifs (acceptation de la greffe et du traitement, motivation)**

**6. Autres :**

**Buts fixés entre le/la pharmacien.ne et le/la patient.e pour le prochain entretien d'éducation thérapeutique**

**Présenter le suivi qui est proposé dans ce programme ainsi que les images des thèmes que le patient pourra sélectionner.**



# **Isabel est enseignante de biologie dans un collège Genevois**

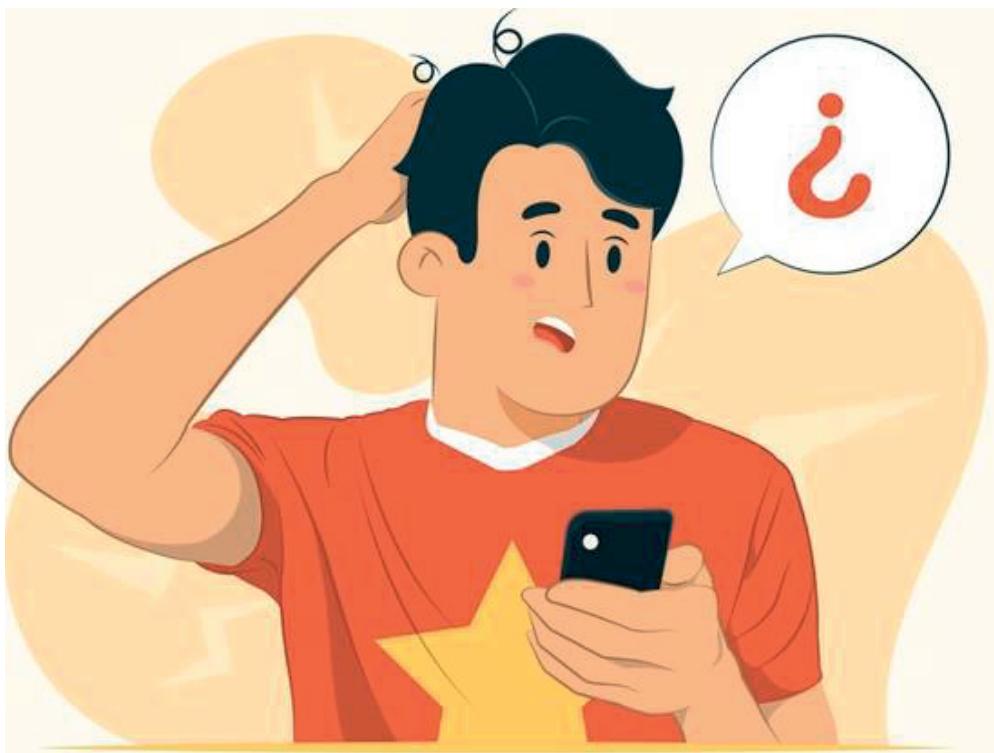
*Cela fait plusieurs mois qu'elle n'a pas vu ni ses élèves ni ses collègues. Elle se réjouit beaucoup de retourner dans une salle de classe. Les interactions avec les étudiants, le partage d'expériences avec les autres enseignants, les sorties scolaires et même les évaluations à corriger, tout cela lui a beaucoup manqué !*

*Isabel craint tout de même la reprise car il faudra réussir à intégrer ses nouveaux médicaments à sa vie d'enseignante hyperactive. Est-ce que cela va être possible ? Va-t-elle réussir à retrouver son énergie d'avant ?*

**Comme pour Isabel, le retour au travail après une transplantation rénale peut être difficile pour de nombreuses personnes.**

**Dans cette situation, quels seraient pour vous les difficultés auxquelles il faudrait faire face lors d'un retour au travail ?**

**Quelles seraient les ressources qu'Isabel pourrait utiliser afin de réussir sa reprise ?**



**Manu a l'habitude de faire une randonnée deux fois par semaine avec des amis.**

*Aujourd'hui il est sorti à 6h du matin de la maison et vers 7h30, il se rend compte qu'il n'a pas pris avec lui son comprimé de Cellcept® qu'il a l'habitude de prendre à 8h. Il ne pourra pas rentrer chez lui avant midi.*

**Comme Manu, après une transplantation rénale les patients reprennent leurs activités et leurs hobbies.**

**Qu'est-ce que vous pouvez proposer à Manu pour anticiper ce genre de problèmes ?**

**Comment Manu peut-il résoudre une situation comme celle-ci ?**



designed by  freepik

## Sofia sort de sa consultation aux HUG avec une ordonnance

*Elle se rend à la pharmacie pour chercher ses médicaments.*

*La pharmacienne lui explique comment prendre chacun de ses médicaments, à quoi faire attention, elle lui donne des recommandations d'hygiène de vie.*

*Elle lui explique aussi qu'elle doit prendre un de ses médicaments à jeun.*

*Sofia intervient en disant que son médecin lui a dit de le prendre en mangeant.*

*Elle se sent perdue au milieu de toutes les informations reçues, surtout qu'elle a noté une contradiction entre son médecin et sa pharmacienne.*

**Vous est-il déjà arrivé de ressentir la même chose que Sofia ?**

**Comment avez-vous fait face à la situation ?**



## **Agathe a été greffée il y a 4 mois et est invitée pour la première fois depuis sa greffe pour un brunch avec des copines**

*Elle est très contente de les revoir mais se fait du souci pour la prise de ses médicaments. Elle doit prendre certains médicaments avant le repas et d'autres pendant le repas. Elle se sent mal à l'aise de prendre ses médicaments devant ses copines.*

**Dans quelles mesures trouvez-vous difficile de prendre des médicaments devant votre famille/ vos amis/ vos collègues ?**

**Que peut faire Agathe pour concilier la prise de médicaments et les sorties entre amies?**



designed by  freepik

## **Pierre souhaite marquer le coup pour fêter son anniversaire et il prévoit de partir en voyage aux Maldives**

*avec sa femme et plusieurs couples d'amis. Il se réjouit énormément de ce voyage organisé et de toutes les activités prévues.*

*Pierre craint quand même le long voyage en avion ainsi que certaines activités qu'ils ont prévues.*

***Pourra-t-il prendre ses médicaments tranquillement ? N'oubliera-t-il pas de préparer ses doses de médicaments ?***

**Dans cette situation, quelles seraient pour vous les difficultés qui pourraient entraver le voyage ?**

**Quelles seraient les ressources dont Pierre pourrait se servir pour passer un excellent séjour?**



## **Demain c'est l'anniversaire du neveu de Paul**

*Paul a très envie d'y aller mais il y aura beaucoup du monde, et beaucoup d'enfant. Il a peur d'être contaminé par un virus.*

*Paul ne sait pas quoi faire il a du mal à se décider.*

**Que pouvez-vous dire à Paul pour l'aider ?**

**De quelles ressources a-t-il besoin pour prendre sa décision ?**

## VII. Dispositif d'évaluation

### Evaluation des comportements favorisant la bonne gestion du traitement

Veuillez entourer l'affirmation qui correspond le mieux.

1. Je me sens confiant de reprendre mes activités habituelles après la greffe.

**Tout à fait d'accord      Plutôt d'accord      Plutôt pas d'accord      Pas du tout d'accord**

2. Je me sens capable de m'organiser dans mes activités quotidiennes sans oublier mes traitements.

**Tout à fait d'accord      Plutôt d'accord      Plutôt pas d'accord      Pas du tout d'accord**

3. Je sais quoi faire en cas d'oubli d'une prise, en cas de vomissement ou de diarrhée.

**Tout à fait d'accord      Plutôt d'accord      Plutôt pas d'accord      Pas du tout d'accord**

4. Je sais comment me protéger des infections.

**Tout à fait d'accord      Plutôt d'accord      Plutôt pas d'accord      Pas du tout d'accord**

5. J'ai des informations claires à propos de mon traitement et j'ai ces informations bien en mémoire.

**Tout à fait d'accord      Plutôt d'accord      Plutôt pas d'accord      Pas du tout d'accord**

6. Je me sens bien entouré-e par les professionnels de santé et je leur fais confiance.

**Tout à fait d'accord      Plutôt d'accord      Plutôt pas d'accord      Pas du tout d'accord**

7. Prendre mes médicaments est difficile car cela me rappelle que je suis malade.

**Tout à fait d'accord      Plutôt d'accord      Plutôt pas d'accord      Pas du tout d'accord**

8. Je trouve difficile de prendre mes médicaments devant mes collègues/ma famille/ mes amis.

**Tout à fait d'accord      Plutôt d'accord      Plutôt pas d'accord      Pas du tout d'accord**

9. Mes médicaments me gênent dans ma vie professionnelle.

**Tout à fait d'accord      Plutôt d'accord      Plutôt pas d'accord      Pas du tout d'accord**

10. Les médicaments ont/auront un impact sur mes activités sportives.

**Tout à fait d'accord      Plutôt d'accord      Plutôt pas d'accord      Pas du tout d'accord**

11. Préparer les médicaments pour un long voyage ainsi que pour des journées avec des activités est difficile pour moi.

**Tout à fait d'accord      Plutôt d'accord      Plutôt pas d'accord      Pas du tout d'accord**

## Evaluation du programme

Après cet entretien je me sens :



Stressé

Mal à l'aise

Normal

Plein de Ressource

L'entretien était :



Trop long/trop cour

Inadapté

Normal

Très bien

J'ai pu m'exprimer librement :



Pas du tout d'accord

Plutôt pas d'accord

Plutôt d'accord

Tout à fait d'accord

Commentaire :

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

## VIII.Discussion

### 1. Résultats

#### Enquête sur les professionnels de pharma24

L'enquête a été faite via e-mail. Le problème de cette source de questionnaire est que l'enquête n'est pas anonyme. Certains peuvent répondre pour faire plaisir. L'autre chose est que tout le monde n'a pas répondu. J'ai dû insister pour que plus de personnes répondent et finalement, je suis allée parler en personne à ceux qui n'avaient pas répondu.

Plusieurs besoins sont ressortis de l'enquête :

- Faire une enquête sur les besoins des patients greffés rénaux
- Définir la différence entre acquérir des compétences et des connaissances théoriques.
- Définir les compétences utiles aux patients pour résoudre leurs difficultés.
- Définir le programme éducatif à proposer à Pharma24 pour que les patients soient plus autonomes dans la gestion de leur santé et leurs traitements.

#### Constitution de l'équipe

Pour constituer mon projet j'ai pris la liste des collaborateurs. J'ai d'office mis de côté ceux qui ne désiraient pas participer. Par la suite, j'ai mis de côté ceux qui ont beaucoup de projets en cours car ils n'auront pas beaucoup de temps libre. Ceux-là voulaient plutôt participer à l'exécution de projet et pas à la réflexion. J'ai donc eu une liste de collaborateurs qui rentraient dans ces critères. J'ai proposé à tous ces collaborateurs s'ils étaient intéressés et après leurs accords j'en ai parlé à la direction. Avec ma responsable et les RH on a encore fait un tri, car malheureusement, on a des horaires qui changent tout le temps et c'est difficile de regrouper plusieurs collaborateurs et de les bloquer en même temps. Si je veux que mon équipe continue au long cours, je dois négocier avec la direction pour leur compter les heures de travail de ce projet comme des heures de travail. Je dois prendre en considération le fait qu'on ne puisse pas tous se voir en même temps.

Pour finir, j'ai réussi à créer un groupe de 5 personnes :

Italiano Letizia : assistante spécialiste en préparation

Sarr Laetitia : pharmacienne formée en adhésion thérapeutique

Beatriz Santos : pharmacienne et doctorante. Sujet de recherche : les contradictions perçues par les patients dans leur prise en charge médicamenteuse.

Boden Léa : pharmacienne et doctorante Sujet de recherche : continuité des soins entre l'hôpital et l'ambulatoire.

Nous avions 1h pour chaque réunion. Dès la première réunion, nous avons défini l'éducation thérapeutique, et nous avons établi la nuance entre acquérir les compétences et les compétences théoriques. Il était important avant de commencer le projet de se mettre d'accord sur les compétences utiles aux patients, notamment de ne pas seulement apporter de l'information aux patients.

Pour la suite du projet on s'est donc appuyés sur les besoins de l'enquête pour mettre en place le projet.

La construction du SWOT et du diagrammes d'Ishikawa ont mis en valeur plusieurs choses auxquelles nous devions faire attention. Tout au long du projet, nous nous y referions pour être sûres de ne pas omettre certains facteurs. Nous avons par exemple informé le pharmacien responsable de la pharmacie des HUG (via ma directrice) du projet, par la suite, nous avons prévu d'appeler la pharmacie de quartier des patients pour l'avertir du projet et de la temporalité de 6 mois avant que le patient revienne chez eux.

## Enquête sur les patients

Pour faire l'enquête sur les besoins des patients, nous avions prévu de contacter le service de néphrologie ainsi que les associations des patients pour avoir des témoignages de patients. Malheureusement avec le début du covid nous ne pouvions pas faire des entretiens en présentiel. On a donc décidé d'analyser les témoignages sur des blogs. Nous avons analysé environ 20 patients ( dont 2 greffes cardiaques et les autres rénaux). Nous avons regroupé les informations en faisceau de sens. Nous n'avons retenu que les informations en lien avec les ressources, le vécu de la greffe, les relations avec les

médicaments et l'entourage. Les témoignages datent de toutes dates des plus récentes en 2019, mais certains témoignages sont plus anciens comme 2009. Les patients vivent en Europe certains en France d'autres en Suisse. L'avantage de ce type d'enquête est que les patients peuvent parler librement et anonymement. L'inconvénient est que les besoins peuvent être différents des patients sur Genève d'aujourd'hui. D'autant plus qu'avec le contexte du Covid peut être d'autres besoins se rajoutent. Pour valider notre analyse des témoignages nous avons demandé à 2 patients et 2 infirmières leurs avis. Puis nous avons tenté de chercher dans la littérature pour voir ce qui en ressort. L'annexe 3 regroupe les verbatim des patients ainsi que les sources des témoignages.

Notre préoccupation sur ces témoignages était ce pour quoi les patients qui lâchent leur traitement dans les mois suivants la greffe, et la recherche de pistes pour les aider à poursuivre leurs traitements. Voici la problématique qui en est ressortie des témoignages :

### **Problèmes :**

- Ce retour à une vie « presque normale », en santé, amène à oublier le traitement, volontairement ou non, ou en tous cas, à le faire passer au second plan.
- Pour certains, les médicaments sont les mauvais objets, rappelant ce qu'on n'aime pas, c'est-à-dire la maladie.
- Pour certains, la vie n'est pas réglée au point de pouvoir assurer une parfaite ponctualité au traitement obligeant à des arrangements individuels avec ces horaires.
- Certains évoquent des oubli parcs que pris dans le courant de la vie.

### **Ressources :**

- Ils ont conscience d'avoir bénéficié d'un don d'une valeur inestimable.
- D'autres expriment la grande reconnaissance qu'ils ont vis-à-vis du donneur et sa famille
- La fin des dialyses est vécue comme une délivrance.
- Avec le post greffe, apparaît l'évidence d'une nouvelle vie qui démarre

- Ils ont envie de profiter pleinement de chaque moment de ce nouvel espace de vie.
- Certains ont depuis la greffe un sentiment de grande vulnérabilité (du fait de risques multiples : rejet, reprise de la maladie initiale, infections)
- Certains poursuivent leurs traitements malgré des effets secondaires qu'ils subissent et craignent.
- Certains évoquent la place majeure du soutien de leur famille dans leur parcours de santé.
- Certains sont conscients de l'impact de leur parcours médical sur leurs proches.

**Contrainte :**

- Devoir sa vie à la mort d'un autre génère chez certains des sentiments douloureux comme la culpabilité.
- Pour certains, la greffe s'est accompagnée d'un épisode dépressif sévère.

**Zone d'ombre :**

- Certains voient leur traitement comme un « traitement de cheval »

Au total, donc, la problématique issue de cette enquête, peut être exprimée de la façon suivante :

L'exploration de ces forum permet de révéler 2 grandes catégories de difficultés quant à la prise des médicaments post greffe :

- D'une part, les traitements sont parfois perçus comme les mauvais objets qui rappellent la maladie alors qu'on aspire et qu'on goûte à ce retour en santé, ce qui peut amener à les négliger, voir les oublier, volontairement ou non.
- D'autre part, la prise ponctuelle et impérative des médicaments est difficile à concilier avec le courant de la vie et ses multiples imprévus, amenant chacun à s'arranger avec ces irrégularités.

Cela, dans un contexte où certains de ces patients sont traversés par des sentiments douloureux (culpabilité de vivre grâce au décès du donneur par ex), voir traversent de véritables épisodes dépressifs post greffe.

Il existe par contre chez ces patients, de nombreuses ressources potentiellement utiles pour résoudre les difficultés relevées. Parmi ces ressources, on distingue essentiellement les catégories suivantes, plus ou moins présentes ou exprimées selon les personnes :

- La conscience d'avoir pu bénéficier d'un don d'une valeur inestimable et leur reconnaissance pour cela.
- La prise de conscience d'une nouvelle vie qui démarre, délivré des dialyses, avec l'envie d'en profiter pleinement.
- La conscience, malgré cette santé retrouvée, d'une grande vulnérabilité sur le plan médical.
- La capacité de certains à poursuivre leurs traitements malgré la présence des effets secondaires.
- La reconnaissance du soutien et engagement des proches dans ce parcours médical et de santé, malgré le « coût » que cela a pu avoir pour eux.

Il serait intéressant de comprendre comment cette perception d'un traitement très fort (« traitement de cheval ») influence les patients plutôt vers une prise ou plutôt vers une non prise du traitement.

En Annexe 4, les besoins sont représentés grâce aux schémas de Martins et Savary. Les besoins identifiés nous ont permis de créer les vignettes.

Comme dit plus haut pour valider cette enquête nous voulions mettre en commun nos résultats avec des infirmières, des patients et la littérature.

### Discussion avec les infirmières

Selon l'une d'entre elles qui dit bien que c'est une interprétation : les patients sont excités au départ et après, il y a un relâchement. Quand ils ratent une prise et que rien ne se passe, ils se permettent d'en oublier d'autres. Elle nous signale aussi la problématique des patients qui passent d'un suivi en pédiatrie à un suivi dans le secteur adulte.

La deuxième infirmière confirme aussi qu'avec le train-train du quotidien, il commence à y avoir de l'usure. Elle pense aussi que certains n'osent pas par exemple prendre le traitement au restaurant par peur de l'image qu'ils donnent. Elle nous donne aussi l'exemple d'un patient qui a arrêté de prendre son traitement suite à la mort de son chien. Elle pense que ceux qui ont connu la dialyse et les difficultés qui en résultent, sont plus adhérents.

L'avis des infirmières est donc en accord avec nos résultats, surtout concernant la deuxième catégorie de difficulté.

### Retour des patients

Nous avons pu trouver 2 patients. Le premier, le jour de l'appel téléphonique, il avait besoin qu'on lui explique en détail le projet avant de répondre aux questions. Il ne semblait pas à l'aise. Pour lui, il ne voit pas les médicaments comme un rappel de prendre les médicaments. Il trouve que les médicaments ont plusieurs effets secondaires. Par rapport à ce que la pharmacie peut apporter à ces patients, il dit qu'on doit pouvoir anticiper les besoins en informations, car certains peuvent avoir besoin de beaucoup d'informations et d'autres pas. Pour lui, il n'a pas de problème à prendre des médicaments.

Pour le deuxième patient, nous lui avons parlé rapidement en pharmacie. Il disait que ce n'était pas toujours évident de prendre les traitements, qu'il y en avait beaucoup et que l'organisation était essentielle pour lui pour bien prendre ses traitements. Par contre, lors de l'appel téléphonique, le monsieur n'était plus intéressé d'en parler.

### Littérature

Dans la littérature il y a plusieurs facteurs déterminants de la non-adhésion. Les déterminants qui sont reliés à une observance diminuée sont : un support familial insuffisant, la disponibilité insuffisante du personnel soignant, les effets secondaires, la durée du traitement ainsi que le nombre de médicaments et de prises journalières à horaire fixe. Dans l'autre sens un des déterminants qui sont liés à une augmentation de l'adhésion est la perspective d'échapper à la dialyse mais aussi le fait de retrouver l'autonomie. [21]

The American journal of manage care résume plusieurs études. [22] Une des études exprime aussi le fait que l'âge, l'occupation, le temps depuis la transplantation, les

croyances sont aussi des déterminants de l'adhésion. Une autre étude parle d'une mauvaise connaissance des médicaments peut aussi avoir un impact. Dans une autre revue, ils révèlent que la non-adhésion serait plus fréquente chez les hommes, race noire, déprimés, chômeurs, et aussi la perception d'un manque de bénéfice.

Nous retrouvons aussi l'impact positif si la relation avec le médecin se passe bien et si l'expérience de la transplantation s'est bien passée.

Finalement après la lecture de certains articles, les difficultés quant à la prise des médicaments des patients transplantés rénaux sont nombreux. Nous y retrouvons entre autres la difficulté lié à des aléas de la vie, les occupations, les événements de la vie. Cependant peu d'études parlent de la difficultés à prendre les médicaments car cela leurs rappelle le fait d'être malade. Ceci dit plusieurs parlent du fait qu'avec le temps l'adhésion diminue, et pour certains cela peut être associée à l'épuisement. Certaines recherches parlent du fait contraire que la peur de se retrouver malade ( dialyser) et de maintenir la liberté permettent d'augmenter l'adhésion et non la diminuer. D'autant plus que cet aspect n'est pas non plus ressorti des discussions avec les infirmières et les patients. Il se pourrait que dans les blogs les patients se sentent plus libre d'oser en parler ou que cette difficulté ne soit pas représentative de la majorité des patients, mais plutôt que de certains d'entre eux. Nous avons pensé que cette difficulté devient une zone d'ombre à réévaluer avec les patients.

Du coup pour la suite de notre programme nous nous sommes basées surtout sur la deuxième difficulté, c'est-à-dire comment soutenir les patients greffés dans leur prises médicamenteuses en prenant en compte les événements de la vie. Les vignettes proposées représentent donc plusieurs événements de la vie que les patients peuvent rencontrer. Ceci dit, malgré le fait que pour une même pathologie, certaines difficultés peuvent être communes, il est important de prendre en compte les besoins individuels. D'autant plus que ses patients peuvent avoir d'autres pathologies en plus de la transplantation, causées ou pas par les effets indésirables des médicaments. D'où l'importance de créer des nouvelles vignettes si certaines difficultés reviennent régulièrement.

### Pour le déroulement du programme

Nous avons créé des canvas pour nous guider lors des entretiens. Comme dit plus haut ce ne sont que des outils, lors de ces entretiens. Il est important de tenir compte du besoin

réel du patient. Pour la mise en pratique, étant donné que je suis celle formée en éducation thérapeutique, je suis celle qui va commencer les premiers entretiens. En moyenne il y a entre 25 à 30 greffes rénales par année à Genève. Donc on peut imaginer entre 2 à 3 patients par mois. Il faudra donc rapidement former l'équipe avant qu'elle fasse les entretiens aussi. J'ai fait une formation vers la fin 2020 sur un rappel des médicaments prescrit en transplantation rénale et sur certains aspects de l'ETP notamment sur l'écoute active et l'accordage. Par la suite, je voudrais former, en particulier les personnes qui vont suivre les patients greffés, à l'ETP.

Nous sommes une pharmacie ouverte 24h/24h. Il faudra donc veiller à ce que toute l'équipe sache ce qu'est le programme et comment répondre à des questions par les patients du programme.

Pour la création des vignettes, nous nous sommes basés sur l'analyse de l'enquête des patients. Nous avions à cœur de proposer des situations que d'autres personnes greffées ont rencontrées. Par la suite, nous pouvons augmenter l'offre des cartes en fonction des situations rencontrées. Ces cartes ont pour but de permettre aux patients de s'exprimer sur les vécus, leurs ressentis, mais aussi sur leurs perceptions et leurs anticipations sur les événements à venir.

## Evaluation

L'évaluation en éducation thérapeutique est « complexe » [23]. D'après S. Jacquemet, On peut imaginer 4 points à évaluer si on fait le parallélisme avec le champ éducatifs : la qualité du programme de la formation, le contrôle des objectifs d'apprentissage, si le patient a atteint les valeurs cibles et finalement l'efficience du programme en terme de coût rendements [24].

Une infirmière a travaillé sur une traduction en français du Health education impact questionnaire qui est un questionnaire permettant d'évaluer le programme éducatif. C'est un questionnaire avec 40 questions regroupant 8 dimensions [25] :

- L'engagement positif et actif dans la vie,
- Le comportement favorisant la santé,
- L'acquisition d'habiliter et de techniques,
- Les attitudes et approches constructives,
- L'auto surveillance et discernement,

La navigation dans les services de santé,  
L'intégration sociale et soutient  
Le bien 'être émotionnel.

Pour notre travail, on a beaucoup réfléchi au mode d'évaluation, suite à ces recherches, nous avons choisi trois méthodes d'évaluations :

- 1- Un questionnaire inspiré du modèle Heiq mais dont les questions sont accès surtout sur les situations rencontrées dans nos vignettes.
- 2- L'évaluation de la qualité des entretiens par le patient.
- 3- Le retour des médecins avec les valeurs cliniques.

Nous voulions proposer le premier moyen d'évaluer avant le premier entretien puis à 6 mois puis 12 mois. L'idée étant d'évaluer l'impact du programme proposé sur le patient dans sa gestion de ces traitements dans la vie de tous les jours. L'évaluation des entretiens va nous permettre de faire évoluer nos entretiens, nous le proposerons à chaque RDV. Finalement les valeurs cliniques, nous permettrons de donner de l'impact à notre étude surtout si on doit par la suite demander des fonds pour le projet.

### Rencontre avec l'équipe de l'hôpital

Nous avons eu 2 réunions avec l'équipe de l'hôpital constituée de médecins néphrologue, infirmières, et coordinatrice. Nous nous sommes mis d'accord sur la mise en place en pratique du projet. Il était aussi question de définir les rôles de chacun et de rediriger le patient au bon endroit en fonction de ses besoins. Nous allons inclure le 1er patient en avril. Ce patient pilote nous permettra d'adapter notre dispositif. Nous proposerons en parallèle un dispositif éducatif.

### Évolution du projet

En mai, nous avons pu inclure le premier patient. Le premier entretien s'est très bien passé. Après cet entretien, je me suis rendue compte qu'on n'avait pas convenu d'un dispositif pour garder une trace de l'entretien ou un moyen d'échanger les informations avec l'équipe soignante. Ceci doit être discuté et élaboré dans un futur proche.

## 2. Processus d'apprentissage

Ma réflexion a énormément changé tout au long du CAS et du DAS.

Quand je repense à mon trajet pour aller au premier jour de cour du CAS, je me disais est ce qu'on peut trouver un moyen de communiquer avec tout le monde. Est ce qu'il y a une solution miracle pour mieux répondre aux besoins des patients ? J'ai toujours été associée à quelqu'un qui écoute, à qui on peut parler. C'était un moment de ma vie où je me posais beaucoup de questions. Le CAS a été une des formations les plus surprenantes à laquelle j'ai assisté. Je me suis beaucoup remise en question. Je me suis rendue compte que je n'écoutais pas tant que ça, ou plutôt ce n'était pas toujours de l'écoute active. En tant professionnelle de la santé, on a énormément de choses auxquelles penser. Je me suis rendue compte que j'écoutais partiellement et je me concentrais pour pas oublier toutes les validations que je devais faire avant de délivrer un médicament. Du coup, je n'écoutais pas vraiment, alors je ne pouvais que répondre partiellement aux besoins du patient étant donné que je n'étais pas sûr d'avoir identifié les bons besoins. Je me suis aussi rendue compte de la force de s'accorder avec les patients. Pour moi, le fait de s'accorder 'est le moyen le plus sur de ne pas interpréter. Par la suite, j'ai commencé à analyser toutes les discussions, les miennes, de mes collègues, aux super marché, à la maison. Finalement, on a tous un degré d'écoute variable, mais très peu écoutent vraiment de manière active. C'est là que j'ai réalisé que l'écoute active demande un effort, comme si on se substitue à un miroir et que la personne en face parle à son propre reflet. Après toute cette analyse je me suis dis que cela doit être dur pour les patients, notamment les patients chroniques ou avec un traitement lourd. On envoie ces patients chez eux, avec peut être plein de question auxquelles nous n'avons pas pris le temps d'écouter activement pour leurs répondre. Les patients de leurs côtés doivent apprendre à vivre avec leurs maladies, leurs traitements et tout ce qui en découle. En parallèle j'ai dû être opérée puis hospitalisée de nouveau à cause d'un virus. Ce passage à l'hôpital en parallèle avec cette formation a été aussi un moment clé de ma formation. J'étais une professionnelle de la santé, je savais ce que c'était, mais finalement la douleur, cette sensation de ne plus être bien dans son propre corps m'a fais oublier tout cela. Je n'étais plus pharmacienne, j'étais malade. Et j'ai réalisé que cette douleur peut nous empêcher de parler, de négocier, de nous battre. J'ai réalisé qu'à ce moment-là, je ne faisais que les choses qui me permettaient d'être bien sur le moment même. Cela me ramène encore une fois à l'importance d'être là pour nos

patients. L'importance d'être à leur écoute, d'identifier leurs besoins et surtout la priorité qu'ils donnent à leurs besoins.

Quand j'ai commencé le DAS, je me sentais un peu perdue, j'avais appris beaucoup de choses, notamment que je devais continuer à m'exercer et que le chemin devait être encore long. Comment pourrais je mettre en place un programme alors que j'avais encore beaucoup à faire sur moi-même ?

J'ai fait confiance au processus d'apprentissage établi par l'équipe du CAS/DAS. Je me suis dis je vais rester concentré, faire les choses étape par étape. Et en parallèle de continuer à m'exercer, de continuer à m'entraîner à l'écoute active.

J'ai envoyé un mail à l'équipe pour analyser les besoins de ma pharmacie. Certaines personnes m'ont répondu très vite, j'étais très contente, je me suis senti soutenue. D'autres par contre on mis du temps à répondre, c'était difficile pour moi, je ne voulais pas trop insister, je me demandais aussi par la suite comment j'allais faire pour intégrer tout le monde. Pour créer le groupe, ce n'était pas si évident que cela, il fallait prendre en compte les contraintes institutionnelles. J'ai eu énormément de chance, car j'ai pu créer une excellente équipe très motivée qui était ravie de faire parti du projet et qui était très dynamique dans tout le processus. La première réunion était la plus difficile pour moi, j'avais en face de moi plusieurs personnes très motivées, mais qui ne savaient pas encore en quoi consistait exactement le projet. Le rendez-vous s'est finalement très bien passé et je me suis rendue compte que j'avais vraiment une excellente équipe sur laquelle je pouvais compter. Par la suite le plus dur était de partager du bagage en éducation thérapeutique tout en laissant l'imagination de mes collègues opéré et ceci en une court durée. J'ai essayé aussi d'être attentive pour que tout le monde soit écouté et que si on ne prend pas l'idée de quelqu'un que personne ne se fâche. J'ai eu beaucoup de chance parce que les personnes du groupe s'entendent bien et ont l'habitude de bien travailler ensemble. Je n'ai pas eu l'impression que quelqu'un a été vexé ou était mal à l'aise lors des réunions.

Pendant la rédaction du mémoire, j'ai commencé à penser à beaucoup de choses, on avait par exemple discuté de cartes avec les ressources et les contraintes. Les patients devaient les placer en fonction de ce que cela représentait pour eux. A la base c'est un moyen aussi pour évaluer l'impact des entretiens. Nous, on a discuté sur le groupe Whasapp des différents moyens de l'exprimer ( échelle ou sous forme de baromètre) mais finalement, j'y ai renoncé car avec la précipitation de dernière minute ne pouvions pas vraiment discuter des avantages et des inconvénients des 2 propositions.

Il y a eu 4 moments un peu plus difficile pour moi durant le projet :

Le covid : Avec le covid on a dû changer notre plan, c'était plus compliqué d'avoir des témoignages des patients par exemple, on ne pouvait plus se rencontrer avec le groupe aussi facilement qu'avant. Et de manière globale, j'étais un peu plus déprimée et j'avais moins d'énergie pour faire quoi que ce soit. Le projet a pris plus de retard et on a perdu un peu de notre élan.

L'autre chose qui était un peu difficile pour moi était de faire le parallélisme entre le DAS et les objectifs de projet dans la pharmacie. Des fois, j'avais l'impression que cela n'allait pas à la même vitesse. Dans la pratique, il fallait une idée plus précise du projet de la conception à l'évaluation, dans la formation et du coup pour mon projet, il me semblait plus pertinent de suivre l'évolution des cours. J'ai ainsi des fois sauté les étapes tout en laissant la place aux changements en fonction de ce que j'apprenais pendant le DAS.

Aussi, l'équipe avec qui on a commencé le travail à l'hôpital a changé. Cela remettait en question tout le projet pendant une période, mais finalement, la nouvelle équipe a rapidement pris le relais et on a pu les contacter et recréer le lien.

Finalement la dernière chose qui était un peu plus déstabilisante était le changement de référent du DAS, tout simplement parce que j'avais créé le lien avec ma référente et notre manière de travailler ensemble était déjà établie. Cela a aussi coïncidé avec la fin des cours, hors les cours étaient l'endroit idéal pour échanger avec les professeurs et les étudiants. C'était des échanges très inspirants et motivants. Heureusement, la bienveillance de l'équipe pédagogique m'a permis de retrouver ma stabilité.

Ce qui m'a aidé à continuer le projet :

La première des choses est que j'y crois, je pense vraiment que l'éducation thérapeutique peut aider les patients, je pense que c'est quelque chose qu'on doit mettre en place dans de nombreuses structures et qu'on devrait s'inspirer de cela même lors de petites interactions avec les patients.

La deuxième chose est que mon groupe de travail et l'équipe de la pharmacie me soutiennent beaucoup pour le projet et pour le mettre en place.

Ce que j'ai appris lors de la formation et qui m'a aidé à mettre cela en place :

Bien détailler les tâches et bien les repartir entre les membres de l'équipe tout en étant attentive à leurs envies.

Fixer des dates limite pour que le projet avance.

Bien communiquer avec toute l'équipe de la pharmacie.

Toujours se rappeler les besoins des patients établis pendant la création du dispositif.

Se rappeler que le plus important ne sont pas les outils, mais la manière de les utiliser.

Pendant la rédaction du projet je ne suis posée beaucoup de questions sur le projet, il me semblait que je pouvais faire encore beaucoup de choses et que je n'arrivais pas à me dire qu'il faut que je mette fin au mémoire. Mais je me suis rappelée que le but de ce programme est de mettre en place un suivi qui répond aux besoins des patients, donc le projet va évoluer selon les besoins des patients une fois que le projet va voir le jour. Avec l'aide des patients et des collaborateurs on pourra continuer à peaufiner le dispositif pour répondre au mieux aux besoins des patients.

## IX. Conclusion et perspectives

Notre projet cible les patients transplantés rénaux. Ce type de patient a un profil différent des autres patients avec des traitements chroniques. Ces patients vivent souvent la transplantation comme « une renaissance » et sont donc très assidus sur leurs prises en charge de leurs santé notamment lors des 6 premiers mois. Notre travail vise justement à profiter de ces 6 premiers mois pour anticiper les besoins que ces patients pourraient avoir par la suite. Le but de notre programme éducatif est de sensibiliser les patients face aux situations qu'ils pourraient rencontrer par la suite.

L'enquête de l'équipe Pharma24 était très intéressante. Elle a mis en relief les points sur lesquels il fallait travailler comme par exemple la définition de l'ETP. L'enquête nous a aussi permis de nous questionner sur les réels besoins des patients transplantés. L'enquête sur les patients a permis de déterminer certains besoins, mais aussi des ressources, des piliers sur lesquels les patients peuvent se baser. La littérature n'a pas confirmé toutes les difficultés que l'analyse des besoins a suggérée. Il sera important par la suite de bien veiller à adapter notre programme en fonction de l'analyse des besoins.

Aujourd'hui, après ces 2 années de formation, après les différents travaux à rendre et après ce mémoire, après beaucoup de travail sur moi, sur ma manière de travailler, je me suis rendu compte d'une chose : dans les soins, on doit être humble, on n'est pas à la place des patients, on ne pourra jamais être à la place de tous les patients. Ce qu'on peut faire pour les aider au mieux est d'être à l'écoute de leurs besoins et de faire notre mieux pour y répondre. De faire le deuil de nos exigences et s'accorder avec eux pour trouver un juste-milieu entre leurs besoins et ce qu'on pense être urgent pour leur santé. Sans oublier que chaque patient est différent, que chaque patient doit apprendre à vivre avec sa

maladie et toutes les conséquences qui en découlent, et comme on le sait tous, apprendre n'est pas si évident que cela, acceptons de leur laisser le temps d'apprendre à leurs manière comme on accorde du temps à tous les apprenants.

Le projet va bientôt voir le jour. Il sera important de tester le dispositif avec les premiers patients et par la suite faire une étude randomisée. On peut imaginer ouvrir le programme par la suite aux transplantés d'autres organes solides. Dans le futur, si notre recherche démontre une plus-value nous pouvons proposer aux assurances de rémunérer les pharmaciens pour ces entretiens.

## X. Bibliographie

- [1] [https://www.nephrohug.ch/2019/05/07/dialyse-et-temoignages-un-film-optimiste/.](https://www.nephrohug.ch/2019/05/07/dialyse-et-temoignages-un-film-optimiste/)
- [2] A. De Gottardi I. Morard J, Suivi pratique des patients après transplantation hépatique, RMS 77, 2006
- [3] Butler JA et al., Transplantation ; 77(5) : 769-76 ; 2004
- [4] H.Riazuelo, D. Cupa, G.Chaudoye, Quand la dépendance est une question de survie : pratique clinique auprès de patients dialysés, Cliniques (N° 8), pages 188 à 202; 2014
- [5] <https://www.hug.ch/nephrologie-hypertension/transplantation-renale>
- [6] Sabate E. Adherence to long-term therapies : Evidence for action. Geneva : World Health Organisation ; 2003.
- [7] S. Belaiche, B. Décaudin, S.Dharancy, Factors relevant to medication non-adherence in kidney transplant: a systematic review ; International Journal of Clinical Pharmacy volume 39, pages 582–593; 2017.
- [8] P. Eggimann, Coûts de la santé : ce que l'on vous cache..., RMS N° 595, 2018
- [9] OMS, Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, 1998.
- [10] C. Rosset A. Golay, Le pharmacien d'officine et son rôle dans l'éducation thérapeutique du patient, RMS 76, 2006
- [11] B.Roussely Martin, Mémoire participation d'un pharmacien à la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique régional destiné aux patients transplantés rénaux en aquitaine, 2013
- [12] J. Rabiller, N. Clere, Rendre le patient transplanté rénal acteur de sa santé, Actualités Pharmaceutiques, 58(584), 33-38, 2019
- [13] A.D.Teso, P.Lefuel, Quelle place pour l'éducation thérapeutique en néphrologie ? RMS 595, 2018.

[14] Aurélie Meurette-Houzet, Dépister les difficultés et besoins éducatifs des patients greffés rénaux au long cours pour améliorer l'adhésion thérapeutique, Mémoire pour l'obtention du diplôme de formation en éducation thérapeutique du patient, 2014-2015

[15] <https://www.nephrolor.fr/wp-content/uploads/2018/05/guide-edugreffe-V2.pdf>

[16] <https://www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Education-thérapeutique/Programmes-d-éducation-thérapeutique/Éducation-thérapeutique-des-patients-en-pré-post-transplantation-rénale/>

[17] <https://www.oscarsante.org/occitanie/action/detail/7260>

[18] [http://www.chru-strasbourg.fr/sites/default/files/documents/Guide\\_du\\_Transplante\\_Renal-1115.pdf](http://www.chru-strasbourg.fr/sites/default/files/documents/Guide_du_Transplante_Renal-1115.pdf)

[19] Thomas E. Nevins, Understanding Medication Non adherence after Kidney Transplant, JASN, 28 (8) 2290-2301, 2017

[20]. <http://www.ephora.fr/ind/m.asp?id=597>

[21] M. Milicevic, S. Grosch, L'observance thérapeutique en transplantation d'organe, Rev Med Liège; 65 : 5-6 : 386-390, 2010

[22] M. Loghman-Adham, Medication Noncompliance in Patients With Chronic Disease: Issues in Dialysis and Renal Transplantation, The American Journal of managed care, Vol 9, no2, 2003

[23]. X. Debussche, Le questionnaire heiQ : un outil d'intelligibilité de l'impact de l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques, Education thérapeutique du patient, volume 10, 1, 2018

[24]. S. Jacquemet, Comment assurer l'évaluation en éducation thérapeutique des patients ? RMS 2484, 2004

[25]. A. Bélanger, Validation française du Health Education Impact Questionnaire (HEIQ) auprès d'une clientèle avec maladies chroniques en soins de première ligne. Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi, 2015

# Annexe 1

| Question 1  |   |
|---|---|
| 1. Accompagnement pédagogique qui utilise diverses techniques et qui peut être offert par différents acteurs de la santé permettant au patient d'acquérir les compétences qui lui sont nécessaires pour connaître sa maladie/ médicaments/ soins et pour les gérer au mieux afin d'améliorer sa qualité de vie et d'éviter des complications pour sa santé.   | - Au sein de cette équipe, il y a une grande hétérogénéité en ce qui concerne la « <b>familiarité</b> » avec l'ETP : Sur 20 répondants, 7 ne savent pas ( $\approx 1/3$ ) et 6 font une réponse élaborée, multidimensionnelle ( $\approx 1/3$ ) <b>P ou C ?</b>   |
| 2. D'après ce que j'ai entendu ce serait d'entourer le patient (le plus possible) quand il a une maladie chronique.   | - Pour ceux qui ont un avis, la notion <b>d'accompagnement du patient</b> est présente, dans diverses acceptations : de « soutenir », « entourer » à « impliquer », « autonomiser » <b>R et ZO</b> (sur la conception de ce qu'est accompagner à Pharma 24)   |
| 3. Je ne sais pas   |   |
| 4. Tout ce qui est mis en place par les professionnels de santé, aide soignants, pour apporter/maintenir les connaissances nécessaires au patient afin de comprendre au mieux son traitement et d'en assurer son bon déroulement.   | - La notion <b>d'apprentissage du patient</b> est souvent citée <b>R</b> , là aussi avec une hétérogénéité :  |
|   | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Concernant les <u>résultats attendus</u> : connaissances (le plus souvent cité) ou compétences de gestion du traitement <b>P</b></li> <li>○ Concernant les <u>méthodes à utiliser</u> (depuis « expliquer », « montrer », jusqu'aux « entretiens » et « diverses techniques » de la « pédagogie ») <b>P</b></li> </ul> |
| 5. Accompagnement du patient dans son traitement pour autonomie, ne pas trop donner d'informations, plutôt montrer comment faire, écouter, discuter avec le patient<br>Faire des entretiens avec le patient   | - <b>La gestion optimale du traitement</b> par le patient est unanimement attendue <b>R</b> avec un vocabulaire là aussi hétérogène (de « optimisation de la prise » jusqu'à « compliance ») <b>ZO</b><br>Les autres aspects (hors traitement médicamenteux) de la vie avec la maladie sont cités 3 fois (Qualité de vie, environnement, etc.) <b>C ou ZO ?</b> |
| 6. Très peu de chose. Il me semble que c'est le fait d'apprendre au patient à gérer son traitement.   | - 4 personnes citent spontanément la place dans l'ETP, des <b>différents professionnels de santé</b> en interaction avec le patient <b>R</b>  |
| 7. L'éducation thérapeutique est le fait d'impliquer le patient dans sa maladie et lui enseigner à quoi sert chaque médicament (ce qu'il soigne, son importance, etc..). Dans le but d'optimiser la prise des médicaments du patient.   |   |
| 8. L'éducation thérapeutique permet d'enseigner au patient tout ce dont il doit savoir au sujet de sa maladie (Facteurs de risques, raison de la maladie, bonne utilisation de ses médicaments, gestion de son environnement, gestion de ses croyances (de la maladie, des médicaments) afin de garantir une prise en charge optimale et un succès thérapeutique. Le tout est organisé en interprofessionnalité                                   |   |
| 9. C'est permettre au patient de comprendre son traitement afin d'augmenter sa compliance dans la prise de son traitement   |   |
| 10. L'éducation thérapeutique du patient permet au patient de comprendre son traitement et d'être impliqué dans sa prise en charge. Elle doit être faite par les différents professionnels de santé qui interagissent avec le patient et doit permettre à celui-ci d'acquérir des compétences dans les différents aspects de sa santé. L'ETP contribue à une meilleure adhésion thérapeutique, plus d'autonomie et une meilleure prise en charge. |   |
| 11. Je ne sais pas  |   |
| 12. Je ne sais pas  |   |
| 13. C'est aider le patient à bien prendre son traitement  |   |
| 14. C'est de l'adhésion thérapeutique   |   |
| 15. Soutenir le patient dans sa prise médicamenteuse  |   |
| 16. Je ne sais pas  |   |

|  |   |
|--|---|
| 17. Je ne sais pas   |   |
| 18. C'est aider le patient à comprendre son traitement   |   |
| 19. Je ne sais pas   |   |
| 20. Je ne sais pas   |   |
| <b>Question 2</b>  |   |
| Les patients transplantés ont des besoins différents selon la période pré-, 0-1an post- et >1an post-transplantation. Leurs besoins sont différents également selon leur âge (p.ex ados vs. adultes). En pharmacie, je dirais d'éducation thérapeutique quant aux immunosuppresseurs, de coordination et cohérence des informations entre patient et professionnels de la santé. Que les professionnels de la santé connaissent leur parcours, qu'ils soient à l'écoute, en soutien. | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Majoritairement, les professionnels de Pharma 24 nomment la difficulté de ce à quoi sont confrontés ces patients et soulignent <b>le besoin pour ces patients d'un suivi / accompagnement intensif</b> de la part des professionnels R</li> </ul>  |
| Selon mon avis, ils auraient besoin de suivi psychologique, de plus de prise en charge médicale.   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Un focus particulier est mis par ces professionnels sur les <b>aspects médicamenteux particulièrement en lien avec les immunosuppresseurs</b> (informations, prise de conscience du sens du traitement, précautions, etc.) R</li> </ul>  |
| Surveillance et écoute   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le rôle le plus cité par les professionnels de Pharma 24 est celui <b>d'une information de qualité aux patients R (et P ?)</b></li> <li>- La notion de <b>soutien de ces patients</b> dans leur démarche de soins est également souvent citée R</li> </ul>   |
| accompagnement dans le traitement, surtout au début proposer des entretiens<br>besoin d'information  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le <b>besoin d'une coordination entre les différents professionnels de santé</b> travaillant avec ces patients est nommé par plusieurs professionnels R (et ZO : <b>qu'en pensent les autres ?</b>)</li> <li>- 3 professionnels ne savent pas quels sont les besoins de ces patients ZO</li> </ul> |
| Ils ont besoin d'un bon suivi du traitement et beaucoup de soutien, car ce sont souvent des patients qui se retrouvent tout d'un coup à prendre beaucoup de médicaments de façon chronique. Il faut que le patient soit bien entouré et il faut qu'il soit très au courant de l'importance de la prise des nouveaux médicaments prescrit (et de sa nouvelle situation de vie)  |   |
| Bonne coordination des soins, bon suivi pharmaceutique, expertise des professionnels de la santé dans leurs domaines et de manière spécifique à la discipline.   |   |
| Les patients transplantés sont en général avec des traitements lourds et avec des effets indésirables conséquents, ils ont donc besoin d'un soutien face à leur traitement pour mieux comprendre pourquoi il est important qu'il soit bien pris.   |   |
| Les patients transplantés ont besoin d'un accompagnement particulier. Ils doivent apprendre à gérer un nouveau traitement mais également souvent un nouveau style de vie. Les risques d'un rejet de greffe sont considérables et il est primordial pour le patient d'être informé et soutenu au quotidien.   |   |
| D'immunosuppresseur  |   |
| Je ne sais pas   |   |
| Qu'on les aide à comprendre leur traitement et qu'on fasse attention aux interactions quand ils achetaient des médicaments en vente libre  |   |
| Peut-être d'un tableau qui résume tous les traitements et comment ils doivent les prendre  |   |
| Qu'on les encourage pour qu'ils prennent leurs traitements   |   |
| Je ne sais pas   |   |
| De médicament et ils ne doivent pas aller là où il y a des gens malades  |   |

## 58 sur 67

|   |  |
|---|--|
| D'immunosupresseur  |  |
| Je ne sais pas  |  |
| De beaucoup de médicaments  |  |
| D'un bon suivi parce qu'ils ont beaucoup de médicaments et d'une bonne collaboration entre tous les professionnels.     |  |
| <b>Question 3 et 4</b>  |  |
| J'aimerais bien y être impliquée à chaque étape, de la réflexion à l'exécution du projet.                               | Certains veulent être impliqués à chaque étape, certains dans l'exécution (les entretiens) d'autres ne veulent pas du tout être impliqués. Certains sont prêts à participer si vraiment j'ai besoin d'eux. |
| Pas du tout   |  |
| Intéressée à être impliquée dans l'exécution du projet  |  |
| J'aimerai bien aider pour l'exécution du projet, dans toutes les étapes.  |  |
| Impliqué dans la réflexion/l'exécution du projet  |  |
| J'aimerais être impliquée dans la réflexion ainsi que l'exécution du projet   |  |
| Oui ça m'intéresse  |  |
| pas de réponse à l'email pour cette question mais oralement : <b>je veux vraiment être impliqué pour les entretiens</b> |  |
| Si t'as besoin  |  |
| Non   |  |
| Non   |  |
| J'aimerais participer sur mes heures de travaux   |  |
| J'aimerais beaucoup être impliqué mais je n'ai pas le temps de répondre à l'email                                       |  |
| Je ne sais pas pourquoi pas   |  |
| Pas spécialement sauf si t'as vraiment besoin   |  |
| Pas le temps  |  |
| Oui ça m'intéresse beaucoup   |  |
| <b>Je veux bien faire les entretiens</b>  |  |
| <b>Question 6</b>   |  |
| Mise en place des questionnaires, manière de recueillir et analyser les informations                                    | Pour l'exécution du projet il y a ceux qui veulent plutôt travailler en amont (recueil d'information, outils, logistique..) certains plutôt dans les entretiens.   |
| L'informatique et la mise en place  |  |
| Logistique  |  |
| c'est difficile, peut être recueil et analyse des besoins des patients  |  |
| Je veux bien aider dans la mise en place d'outils...  |  |
| consultation d'adhésion - suivi clinique  |  |

|   |
|---|
| Recueil d'information   |
| Dans le recueil d'informations p.ex : établir les besoins des patients transplantés via des associations tq AGIR etc..<br>Dans la création de documents informatifs p.ex : fiches/ schémas/tableaux qui pourraient aider le patient au quotidien. |
| Dans la préparation des semainiers  |
| Dans la préparation des outils  |
| Les entretiens  |
| Je ne sais pas on verra   |

# Annexe 2

## SWOT

|                 | Atouts<br>(pour atteindre l'objectif)  | Négatif<br>(pour atteindre l'objectif)  |
|-----------------|--|---|
| Origine Interne | Motivation de l'équipe<br><br>On a du temps pour la formation et beaucoup sont formés en adhésion.<br><br>Disponibilité (24h h24h)<br><br>Nous sommes nombreux<br>l'administration nous soutiens<br><br>On aime intégrer tout le monde aux projets | Il nous faut des heures bloquées en groupe<br><br>Nous ne sommes pas tous formés<br><br>On n'a pas beaucoup de temps<br><br>Communication entre nous à cause des horaires<br><br>Beaucoup de travail<br><br>On n'a pas beaucoup de locaux pour les groupes de travail et pour les entretiens pour ne pas être interrompu<br><br>Ça va augmenter le travail administratif. |
| Origine externe | Proche des HUG plus faciles de communiquer avec médecin<br><br>Ça peut éviter des ré-hospitalisations<br><br>Diminuer les coûts de la santé<br><br>Pas de concurrence  | Réticence médecin et pharmaciens de quartier<br><br>Concurrence pharmaciens d'hôpital ?<br><br>Manque interdisciplinarité<br><br>Prise en charge des entretiens pas encore définis<br><br>Distance et disponibilité des patients<br><br>Age des patients ?  |

## Diagrammes d'Ishikawa

- Si on n'a pas une bonne procédure
- Comment évaluer notre travail
- si le patient voit toujours des collaborateurs différents
- si on ne fait pas un bon suivi

- Pas assez de locaux
- Locaux à multi usage on risque d'être interrompus
- Lieu géographique de la pharmacie unique ne vas pas être pratique pour tout les patients

Risque que notre projet ne fonctionne pas

- Si les médecins ne sont pas convaincus du projet
- La façon dont on propose notre accompagnement

- Nous ne sommes pas tous formés
- Nous n'avons pas beaucoup de temps

- Si ce n'est pas pris en charge ça ne fonctionnera pas

Matière

Main d'oeuvre

Moyen

# Annexe 3

| <b>La greffe</b>  |  |
|---|--|
| Grâce au don de sa femme (1)  | <b>Ils ont conscience d'avoir bénéficié d'un don d'une valeur inestimable.</b>                                 |
| Son don m'est plus précieux que le plus inestimable diamant. (3)  |  |
| Je n'ai jamais risqué de perdre un don aussi précieux que ce rein qui m'a un jour rendu la vie. (7)   |  |
| Et je suis infiniment reconnaissante à mon donneur (11)   |  |
| On reçoit un cadeau qui n'a pas de prix (5)   |  |
| <b>Greffé donneur mort</b>  |  |
| Je dois la vie, ce qui peut paraître paradoxale et injuste, à la mort d'un jeune homme victime d'un accident de la voie publique alors âgé 23 ans. (3)                                    |  |
| j'étais obsédée par le fait qu'une personne meure pour que je puisse vivre. Je ressentais un sentiment de grande culpabilité.(3)  | <b>Devoir sa vie à la mort d'un autre génère chez certains des sentiments douloureux comme la culpabilité.</b> |
| Je songe à cette période, et je pense au donneur et à sa famille qui dans la douleur et le chagrin ont permis l'aboutissement de ces greffes et je les remercie pour cette générosité.(6) | <b>D'autres expriment la grande reconnaissance qu'ils ont vis-à-vis du donneur et sa famille</b>               |
| Je dois la vie à la mort d'un jeune homme de 20 ans (7)   |  |
| À un moment, j'ai même dit aux médecins que je ne voulais pas de ce cœur, que je refusais que quelqu'un meure pour que je puisse vivre. (12)  |  |
| Et je suis infiniment reconnaissante à mon donneur (11)   |  |
| L'acceptation du don a été longue (9)   |  |
| <b>Sentiment post transplantation</b>   |  |
| Il est heureux d'échapper à la vie d'un dialysé (1)   |  |
| Puis une toute nouvelle vie a commencé. (2)   |  |

|   |  |
|---|--|
| L'après transplantation fut synonyme bien sûr de renaissance mais plus encore de reconstruction. (3)  |  |
| Au début, j'étais presque dans un état euphorique (3)   | - <b>La fin des dialyses est vécue comme une délivrance</b> ( <i>patients 1 et 4</i> )                                 |
| On m'a offert une nouvelle vie et j'ai décidé d'en profiter (4)   | - <b>Avec le post greffe, apparaît l'évidence d'une nouvelle vie qui démarre</b> ( <i>patients 2, 3, 4, 8</i> )        |
| Je me sens tellement libre (4)  | - <b>Ils ont envie de profiter pleinement de chaque moment de ce nouvel espace de vie</b> ( <i>patients 4, 7, 11</i> ) |
| Puis c'est la course vers la délivrance... plus de dialyse !!!! (4)   |  |
| Une envie de vivre et de profiter de chaque moment qui se présente. Me considérant « en sursis », je ne repousse pas au lendemain ce qu'il m'est permis de faire aujourd'hui. (7) |  |
| Une nouvelle vie s'offre à moi (8)  |  |
| Je veux profiter de chaque jour, de chaque instant. Profiter des gens que j'aime et ne pas perdre une minute (11)   |  |

### Dépression post transplantation

|  |  |
|--|--|
| Pendant la greffe, j'ai fait une grosse dépression (2)                                     |  |
| J'ai tenté de mettre fin à mes jours 3 fois en 3 ans (2)                                   | <b>Pour certains, la greffe s'est accompagné d'un épisode dépressif sévère</b> |
| Puis j'ai connu une sorte de blues post transplantation, une vraie crise existentielle (3) |  |
| Une vraie crise existentielle que j'attribue pour moitié à certains médicaments (3)        |  |

### Ambivalence entre malade et pas malade

|  |   |
|--|---|
| Je me sens tellement libre que j'en oublie mon traitement (les anti-rejets) et c'est la catastrophe. Quelques mois plus tard le rein est détruit par mes défenses immunitaires (4) |   |
| Quelque fois le traitement passe au 2e plan même si pas forcément volontaire » (FG1) (10)  | <b>Ce retour à une vie « presque normale », en santé, amène à oublier le traitement (stigmate de la maladie), volontairement ou non, ou en tous cas, à le faire passer au 2<sup>nd</sup> plan</b> |

« J'ai tellement plus envie d'être malade, que je le suis plus dans ma tête pas moment. Et des fois aussi c'est une des raisons qui me font oublier de prendre les médicaments. Je les oublie pas, mais c'est que j'ai pas envie Mme B(10)

J'ai récupéré une vie presque normale avec, pour juste rappel à l'ordre, un traitement anti-rejet , et des examens périodiques .(6)

"Je vais à la pêche, mais pêche sportive hein ! Je suis sur un petit bateau avec des palmes, je marche beaucoup. Je fais du vélo. Je fais des activités comme tout le monde. Après, c'est plus difficile. Je ne marche pas 10 bornes sans m'arrêter. Des fois, je marche 2 km ou 1 km, je suis épuisé. Je m'arrête un peu et je peux reprendre." (11)

### La transplantation comme un sursis

Parallèlement, cet acte médical questionne et suppose beaucoup de contraintes car une greffe n'est pas une guérison, mais une suppléance. » (5)

Malgré tout Je reste lucide, ma maladie rénale est auto-immune et peut récidiver. (3)

Ce qui est dur c'est que le corps garde le greffon, (5)

On n'oublie pas la maladie, on n'y arrive pas. (5)

Vous êtes lié par pas grand-chose à la vie, constate-t-il. Si demain je choppe une grippe ou un truc comme ça, c'est compliqué. Ça peut vite virer au drame en réalité. (11)

Une envie de vivre et de profiter de chaque moment qui se présente. Me considérant « en sursis », je ne repousse pas au lendemain ce qu'il m'est permis de faire aujourd'hui. (7)

**Certains ont depuis la greffe un sentiment de grande vulnérabilité (du fait de risques multiples : rejet, reprise de la maladie initiale, infections)**

Et puis le rejet : c'est certainement très difficile à vivre, car les conversations reviennent fréquemment sur le sujet, et donnent des frissons aux dialysés qui attendent (6)

Parfois, je me fais des frayeurs, par exemple à cause d'une bronchite, surtout en période hivernale, ou à cause d'une diarrhée... Dans ces cas là, ma créatinine augmente et j'ai peur que ça abîme mon rein (12)

### Traitements

Ma greffe rénale a duré 6 ans, avec pas mal de problèmes, dont 5 rejets, 8 ponctions biopsies rénales et une corticothérapie à hautes doses.(2)

on a des traitements longs comme le bras (5)

Il y a des médicaments qui sont des anti-rejets, des immunosuppresseurs. Ils sont costauds.(5)

Aujourd'hui, mes immunosuppresseurs sont au minimum donc je n'ai plus d'effets secondaires (5)

En plus du traitement médical de choc anti-rejet les infirmières s'affairent autours de moi. (6)

J'ai toujours consciencieusement pris mes médicaments (notamment anti-rejets), même si certains effets secondaires sont plus ou moins gênants. (7)

« la cortisone, cela me pose un peu plus de problème même si on me dit que c'est à 10, c'est pas énorme ; la cortisone, c'est un des éléments qui me donne du diabète alors ça, ça me plait pas »  
(Mr B) (10)

« C'est sur qu'au niveau des médicaments, c'est contraignant. On  
M'a changé mon traitement. Je me mélange dans les noms»  
(Mr B) (10)

Ce que j'ai le plus de mal à supporter : c'est me dire que je dois prendre mon traitement médicamenteux à vie...

**Certains** (*patients 2, 5, 6*), voient leur traitement comme un « traitement de cheval »

**Certains** (*patients 5, 7, 10*), poursuivent leurs traitements malgré des effets secondaires qu'ils subissent et craignent

### La place de l'entourage

|   |  |
|---|--|
| <p>L'occasion m'est ainsi donnée de réaffirmer à mon mari, à mes enfants la place infinie qu'ils tiennent dans mon cœur. Sans eux aurai-je trouvé la force de vivre ? J'y associe bien sûr famille et amis proches. (3)</p>   | <p><b>Certains (patients 3, 7, 8), évoquent la place majeure du soutien de leur famille dans leur parcours de santé</b></p>  |
| <p>Je tiens à mentionner la place infinie qu'occupe dans mon cœur ma famille. Sans eux aurais-je trouvé la force de vivre ? (7)</p>   |  |
| <b>Les conséquences sur l'entourage</b>   |  |
| <p>Je ne dois pas nier les conséquences diverses que la maladie a pu engendrer dans mon entourage (3)</p>   | <p><b>Certains (patients 3, 8), sont conscients de l'impact de leur parcours médical sur leurs proches</b></p>   |
| <p>Sa reste une aventure familiale (8)</p>  |  |
| <p>Tout mon entourage avait besoin d'un petit accompagnement ( 8)</p>   |  |
| <b>L'accompagnement externe</b>   |  |
| <p>Au début je n'ai pas osé prendre contact avec une association de patients souffrant de pathologies rénales (3)</p>   | <p><b>Une personne ressent une difficulté d'osé se faire accompagner.</b></p>  |
| <p>Apprendre à faire confiance et accepter de me faire aider psychologiquement ponctuellement ne m'a pas été facile. Cela prend du temps mais se révèle indispensable dans un processus de stabilité ou de guérison de la maladie (3)</p>   |  |
| <b>Raisons de la non adhésion</b>   |  |
| <p>Tous les matins, je ne les prenais pas parce que ça me rappelait que j'avais une maladie MrT (10)</p>  |  |
| <p>« Parce que je suis pas chez moi, je pense à autre chose, je fais<br/>D'autres choses, je me couche pas forcément tôt donc je me lève plus tard le matin donc ça retarde la prise des médicaments. »<br/>(Mr B) (10)</p>   | <p><b>Pour certains (patients Mr T, Me B p.3 et (6) p3, Me L), les médicaments sont les mauvais objets, rappelant ce qu'on n'aime pas, c'est-à-dire la maladie</b></p>                   |
| <p>« Des fois je sortais mais je ne pensais pas rester aussi tard donc je les avais pas. » (Mr B) (10)</p>  | <p><b>Pour certains, la vie n'est pas réglée au point de pouvoir assurer une parfaite ponctualité au traitement (Mr B, FG1, Mr H) obligeant à des arrangements avec ces horaires</b></p> |
| <p>« Il y a des moments, il m'arrive de partir en ayant oublié. Ça m'arrive moins que l'année précédente car c'était assez récurrent. C'était surtout le matin, pris par le départ, il fallait y aller et une demi heure après je me dis flute, j'ai oublié. Sur 1 mois, 2 à 3 oubliers, toujours le matin » (Mme B) (10)</p> | <p><b>Certains (Mr B, Me B) évoquent des oubliers parce que pris dans le courant de la vie</b></p>   |
| <p>« Soit on annule ce qui était prévu, soit on décale la prise et les suivantes aussi. » (FG1) (10)</p>  |  |

« le week end je les prends plus tard donc là, il y a un décalage de

2 heures à peu près. Donc voilà, quand je me lève je prends mes médicaments mais je ne suis pas buté sur l'heure. Sur 1 mois, j'ai du l'oublier 1 fois le soir. A chaque fois c'est le soir. Quand j'y pense il est trop tard et si je les prenais, ils seraient trop rapprochés par rapport à la prise du lendemain matin. » (Mr H) (10)

« Je me fais violence pour prendre mes médicaments ils sont posés à côté de moi, je les vois mais je retarde la prise le plus possible, et des fois je les prends plus tard ou pas » (Mme L) (10)

« Stress : est-ce que j'ai pris mes médicaments» (FG1) (10)

Lien dont sont issu les témoignages :

<https://www.chuv.ch/fr/transplantation/cto-home/patients-et-familles/temoignages/temoignage-de-francine-et-jacques/suite-du-reportage/> (1)

<http://www.renaloo.com/temoignages/vos-temoignages/lire-les-temoignages/2958-jean-baptiste-34-ans-malade-depuis-l-age-de-3-mois-battant> (2)

<http://www.renaloo.com/temoignages/vos-temoignages/lire-les-temoignages/1325-anne-b-un-petalement-sur-un-ocean-plus-original-et-tellement-poetique> (3)

[http://www.renaloo.com/temoignages/vos-temoignages/lire-les-temoignages/1307-david-l-existence-d-un-malade-resumee-par-le-mot-patient.](http://www.renaloo.com/temoignages/vos-temoignages/lire-les-temoignages/1307-david-l-existence-d-un-malade-resumee-par-le-mot-patient) (4)

<https://www.20minutes.fr/nantes/2471155-20190314-nantes-accepter-rien-comme-avant-anne-hiegel-raconte-greffe-rein> (5)

<http://www.renaloo.com/temoignages/vos-temoignages/lire-les-temoignages/8-thierry-la-transplantation-je-lai-vecue> (6)

[https://blog.france-adot.org/greffe-de-rein-40-ans-avec-le-rein-dun-autre\\_20161104/](https://blog.france-adot.org/greffe-de-rein-40-ans-avec-le-rein-dun-autre_20161104/) (7)

<https://videos.doctissimo.fr/sante/don-d-organes-greffes/temoignage-emmanuelle-greffe-de-rein.html> (8)

<https://videos.doctissimo.fr/sante/don-d-organes-greffes/temoignage-jean-greffe-de-rein.html> (9)

[https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwj4qvy3osLqAhXVRxUIHU4XA48QFjAJegQIARAB&url=https%3A%2F%2Fwww.hug-ge.ch%2Fsites%2Finterhug%2Ffiles%2Fstructures%2Fenseignement\\_therapeutique\\_pour\\_malades\\_chroniques%2Fmemoire\\_difep\\_observance\\_a\\_meurette.pdf&usg=AOvVaw1UDj1cJ4mcNewWcxqv9J\\_B](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwj4qvy3osLqAhXVRxUIHU4XA48QFjAJegQIARAB&url=https%3A%2F%2Fwww.hug-ge.ch%2Fsites%2Finterhug%2Ffiles%2Fstructures%2Fenseignement_therapeutique_pour_malades_chroniques%2Fmemoire_difep_observance_a_meurette.pdf&usg=AOvVaw1UDj1cJ4mcNewWcxqv9J_B) (10)

<https://france3-regions.francetvinfo.fr/grand-est/temoignage-don-organes-si-greffe-loupait-j-etais-mort-confie-bruno-greffe-du-coeur-1684846.html> (11)

<https://www.flair.be/fr/temoignages/temoignage-on-ma-greffe-le-coeur-dun-autre-et-aujourd'hui-je-revis/> (12)

<http://www.renaloo.com/temoignages/vos-temoignages/lire-les-temoignages/640-anne-35-ans-greffee-depuis-16-ans> (13)

## Annexe 4

### Besoins en ETP :

Les patients ont besoins d'adapter la prise de leurs traitements avec leur vie au quotidien

Les patients ont besoins de comprendre comment adapter leurs prises en fonction des imprévus.

### Situation future souhaitée :

Les patients prennent en compte le retour à une vie « presque normale » pour intégrer leurs prises de leurs médicaments à leur nouveau quotidien

### Compétences actuelles :

Les patients ont conscience de l'importance de prendre leurs traitements

Les patients connaissent la bonne utilisation de leurs médicaments (délai entre deux prises...)

### Compétences nécessaires :

Etre conscient de l'importance de leurs traitements  
Connaitre la bonne utilisation de leurs médicaments (délai entre deux prises...)

Organiser /intégrer la prise correcte de leurs médicaments à leurs quotidiens

Savoir adapter leur prise de médicaments en fonction des aléas de la vie

### Situation actuelle insatisfaite

La prise ponctuelle et impérative des médicaments est difficile à concilier avec le courant de la vie et ses multiples imprévus.

### Besoins en ETP :

Les patients ont besoins de faire le lien entre leurs prises de médicaments et leurs buts de maintenir leur liberté

### Situation future souhaitée :

Les patients prennent conscience de l'importance de leurs traitements dans le but de maintenir leur « liberté », leurs retours en santé

### Compétences actuelles :

Les patients ont conscience de l'importance de prendre leurs traitements

Les patients connaissent les conséquences d'une non adhésion

Les patients connaissent l'avantage d'une bonne adhésion

### Compétences nécessaires :

Etre conscient de l'importance de leurs traitements  
Les patients connaissent les conséquences d'une non adhésion  
Les patients connaissent l'avantage d'une bonne adhésion  
Les patients sont capables de faire le lien entre leurs prises de médicaments et leurs buts de maintenir leur liberté

### Situation actuelle insatisfaite

Les traitements sont parfois perçus comme les mauvais objets qui rappellent la maladie alors qu'on aspire et qu'on goute à ce retour en santé, ce qui peut amener à les négliger, voire les oublier, volontairement ou non