

RESUME

La greffe de rein, lorsqu'elle est possible, est le traitement de choix de l'insuffisance rénale terminale offrant une meilleure qualité de vie. La protection du greffon est donc cruciale. Malgré un suivi médical attentif, le rejet peut parfois se produire en raison d'une non-observance thérapeutique. L'objectif de notre travail était de montrer l'importance de l'éducation thérapeutique du patient dans la prise en charge des transplantés rénaux. Ce travail a englobé une étude descriptive, transversale via une enquête menée auprès de 100 patients transplantés rénaux, suivis au niveau du service de néphrologie du CHU Nedir Mohamed de Tizi-Ouzou, sur une période de 3 mois, allant du 15 janvier au 17 avril 2024, afin d'évaluer leurs connaissances sur la transplantation, les traitements, l'auto-surveillance, les mesures hygiéno-diététiques. Ceci a été réalisé via un questionnaire. Des séances d'éducation thérapeutique ont été menées avec des outils variés et des supports pédagogiques pour faciliter l'apprentissage et la compréhension des patients. Les résultats de l'enquête ont été satisfaisants avec 73% de réponses correctes et 27% de réponses incorrectes. Ces dernières concernaient surtout l'observance des immunosuppresseurs, la connaissance des effets indésirables et leur gestion, les actions à entreprendre en cas d'oubli ou de vomissement des médicaments, et le respect d'un régime alimentaire approprié. L'application de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) a permis d'améliorer les connaissances, les habitudes et les performances de nos patients, faisant passer le taux de réponses correctes de 73 % à 85 %. Notre étude a mis en évidence l'importance de cette éducation en obtenant des résultats positifs. Elle nous a permis de formuler des recommandations visant à améliorer la prise en charge des patients et à les encourager à jouer un rôle actif dans cette démarche.

Mots clés : transplantation rénale, ETP, immunosuppresseur, service néphrologie, greffé.

ABSTRACT

Kidney transplantation, when possible, is the treatment of choice for end-stage renal disease, offering better life expectancy and quality of life. Protecting the graft is crucial. Despite careful medical follow-up, rejection can sometimes occur due to non-adherence to therapy. The aim of our study was to demonstrate the importance of patient therapeutic education (PTE) in the management of kidney transplant patients. This work included a descriptive, cross-sectional study through a survey conducted among 100 kidney transplant patients followed in the nephrology department of CHU Nedir Mohamed in Tizi-Ouzou, over a period of 3 months, from January 15 to April 17, 2024, to evaluate their knowledge on transplantation, treatments, self-monitoring, hygiene rules, and lifestyle habits. This was done via a questionnaire. Therapeutic education sessions were conducted using various tools and educational materials to facilitate patient learning and understanding. The survey results were satisfactory with 73% correct answers and 27% incorrect answers. The incorrect answers mainly concerned the adherence to immunosuppressants, knowledge of side effects and their management, actions to take in case of missed or vomited medications, and adherence to an appropriate diet. The application of PTE improved the knowledge, habits, and performance of our patients, increasing the rate of correct answers from 73% to 85%. Kidney transplantation improves the lives of patients with end-stage renal disease, but requires effective therapeutic education. Our study demonstrated the importance of this education by achieving positive results. It allowed us to formulate recommendations aimed at improving patient care and encouraging them to play an active role in this process.

Keywords: kidney transplantation, PTE, immunosuppressive, nephrology department, grafted.

I. Introduction

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est une maladie chronique évolutive, longuement silencieuse, qui peut être de modérée à grave [1]. Dans cette situation la transplantation rénale constitue le meilleur traitement de suppléance qui offre aux patients transplantés une augmentation de l'espérance de vie d'environ vingt années et une qualité de vie améliorée [2].

Une étude en 2021 montre qu'en Algérie, le nombre des malades insuffisants rénaux chronique est de 25000, dont 1500 nécessitant une transplantation [3].

Cependant, cette intervention n'est que le début d'un parcours complexe. En effet, les patients transplantés doivent suivre un traitement immunosuppresseur rigoureux, et être soumis à une prise en charge médicale continue afin de gérer les complications potentielles et de prévenir les rejets qui présentent l'obstacle majeur de cette technique [4]. Les derniers sondages en France montrent que 36% des pertes de greffon sont associées à une mal observance [5].

Pour pallier à ses difficultés, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est imposée ces dernières années comme un pilier thérapeutique indispensable dans la prise en charge de différentes maladies chroniques [6]. Dans ce contexte, se souligne l'importance cruciale de l'éducation thérapeutique des patients (ETP). Selon l'OMS l'ETP « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » [7] [8].

L'ETP est un processus qui ne se résume pas à la délivrance d'une information seulement. Cette dernière peut être délivrée par un professionnel de santé à diverses occasions comme lors d'une consultation, d'un acte de soin, de la dispensation de médicaments, d'un séjour en établissement de soins, de l'installation d'un matériel de soins...etc. Mais n'équivaut pas à une éducation thérapeutique du patient qui le fait participer, activement, le concerner dans la prise de décision en lui fournissant toutes les informations utiles sur un traitement donné [9].

A l'échelle internationale, il existe plusieurs programmes d'éducation thérapeutique, parmi lesquels ; le programme ETP français Reins qu'à toi (destiné aux adolescents transplantés rénaux) [10] et le programme français edugreffe [11].

Plusieurs études ont été menées sur l'éducation thérapeutique des patients transplantés rénaux, notamment l'étude réalisée à l'Université d'Aix-Marseille en 2023[12]. L'étude menée à Québec en 2024 qui explore le niveau de littératie des patients transplantés rénaux avant et après l'ETP [13], ainsi que l'étude réalisée en France en 2022 sur les pratiques d'éducation thérapeutique du patient greffé rénal, incluant la mise en place d'un projet d'harmonisation au niveau national [14].

Cependant, en Algérie, il y a un manque d'informations concernant l'éducation thérapeutique des patients transplantés rénaux. Ce sujet est peu étudié. Une étude a été réalisée par l'équipe médicale du service de néphrologie du CHU de Beni Messous, présentée lors du 11ème congrès national de la Société Algérienne de Transplantation d'Organes, elle a été effectuée sur un échantillon de 42 patients greffés. D'où l'intérêt de notre étude, qui pourrait servir de base de données pour de futures recherches [15].

L'objectif de ce travail est de montrer l'importance de l'éducation thérapeutique du patient et estimer son impact sur la prise en charge des patients transplantés rénaux du CHU Nedir Mohammed de Tizi-Ouzou.

II. Matériel et méthodes

Il s'agit d'une étude descriptive, transversale qui a concerné 100 patients transplantés rénaux suivis au niveau du service de néphrologie de CHU Nedir Mohamed de Tizi-Ouzou sur une période de 3 mois allant du 15 janvier au 17 avril 2024.

Critères d'inclusion

- Tout transplanté rénal suivi au niveau du service de néphrologie du CHU de Tizi-Ouzou;
- Tout âge et tout sexe confondus ;
- Tout patient coopérant.

Critères de non-inclusion

- Patient dont l'état de santé (physique et/ou psychologique) ne lui permet pas de coopérer.

1. Planification et mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique des patients transplantés rénaux

Dans notre étude, nous avons utilisé les recommandations de l'OMS (organisation Mondiale de santé) [16], pour établir les démarches à suivre pour l'élaboration d'un programme d'ET personnalisé pour les patients en respectant les étapes suivantes :

- a. Elaboration du diagnostic éducatif ;
- b. Formulation des compétences à acquérir ;
- c. Planification et mise en œuvre des séances de l'ET ;
- d. Evaluation des compétences acquises par le patient et déroulement du programme.

a. Elaboration du diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif est défini par l'OMS comme « la première étape du processus pédagogique. Il s'agit d'un recueil systématique, détaillé et itératif d'informations par le soignant, concernant la situation bioclinique, éducative, psychologique et sociale du patient. Ces informations doivent servir de base pour la construction d'un programme d'éducation thérapeutique personnalisé » [17].

Cette étape a été effectuée par le biais d'un questionnaire renfermant 42 questions : fermées, semi-fermées, ouvertes et à choix multiples réparties en cinq parties :

Partie I : Concerne les caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe), les mesures anthropométriques (poids et taille), et les caractéristiques socioéconomiques (niveau d'instruction, situation professionnelle et familiale) des sujets ;

Partie II : Concerne les connaissances sur la transplantation (la date, la néphropathie initiale, amélioration de la qualité de vie, complication, autres maladies chroniques), la grossesse.

Partie III : Concerne les connaissances sur le traitement (médicaments, l'heure de prise et leurs posologies), ses effets indésirables et son observance.

Partie IV : Concerne l'auto-surveillance (Tension artérielle (TA), glycémie, poids, température, aspect des urines) et la possession des instruments adéquats.

Partie V : Concerne le soutien moral, les mesures hygiéno-diététiques (les règles d'hygiène, l'activité physique et le régime alimentaire) et les habitudes toxiques (tabagisme et la consommation d'alcool).

Le questionnaire (voir annexe N° I) a été remis à l'équipe médicale de néphrologie et a été testé sur trois patients afin de vérifier la compréhension des patients concernant les questions, ainsi que pour déterminer la durée nécessaire pour le remplir, cette étape nous a permis de le reformuler

et de le finaliser.

Les patients ont été informés verbalement, avant le remplissage des questionnaires, sur l'objectif de l'étude et sur le caractère anonyme du questionnaire. Le questionnaire a été rempli manuellement au cours d'un entretien avec les patients dans la salle d'attente, et la salle de prélèvement au sein du service de néphrologie par quatre internes en employant un langage facile et adéquats pour chaque patient (français, arabe, kabyle).

b. Formulation des compétences à acquérir

Cette étape consiste à la formulation des compétences à acquérir avec le patient au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique, à les communiquer sans équivoque afin de planifier un programme individuel en passant par trois niveaux : acquisition d'un savoir, d'un savoir-faire et d'un savoir être.

Dans notre travail, nous avons ciblé spécifiquement les réponses aux questions qui révélaient des lacunes de connaissances chez les patients, avec une formulation des compétences à acquérir en se basant sur une recherche bibliographique, les recommandations des médecins du service , consultations des programmes d'éducation excitants, tels que Edugreffe et un support qui nous avons élaboré englobe divers aspects de la transplantation rénale, notamment son traitement, les directives hygiéno-diététiques.

c. Planification et mise en œuvre des séances d'ET

Elle consiste à sélectionner le contenu et les informations à proposer lors des séances d'éducation thérapeutique ainsi que les méthodes et les techniques participatives d'apprentissage qui seront utilisées.

Notre programme d'ET s'appuie sur une variété d'outils et de supports pédagogiques pour faciliter l'apprentissage et la compréhension des patients. La section suivante décrit les principaux outils et supports utilisés dans le cadre du programme.

✓ Dépliant informatif (voir annexe N° II)

Des dépliants informatifs ont été élaborés en deux langues (arabe et français) pour fournir aux patients des informations claires et concises. Ils ont été approuvés par l'équipe médicale du service de néphrologie pour s'assurer de leur précision et de leur pertinence. Ces dépliants ont été distribués aux patients lors des sessions éducatives individuelles et constituent une source

précieuse pour un apprentissage continu à domicile.

✓ **Diapos éducatives** (voir annexe N° III)

Des diapos éducatives ont été élaborées pour présenter de manière visuelle et accessible les informations importantes sur la transplantation rénale et les soins post-transplantation. Elles ont été diffusées lors des séances éducatives collectives.

✓ **Fiches d'informations sur les médicaments** (voir annexe N° IV)

Des fiches d'information ont été créées pour les patients transplantés rénaux, fournissant des détails sur leurs médicaments post-transplantation. Chaque fiche présentait des photos du médicament et de ses génériques d'un côté, et les effets indésirables les plus courants de l'autre côté. Les patients étaient encouragés à identifier leurs médicaments actuels et à vérifier les effets secondaires associés. Cette approche visait à évaluer la compréhension des patients sur leur traitement et à renforcer leur capacité à reconnaître et à signaler les effets secondaires potentiels.

✓ **Puzzle éducatif interactif** (voir annexe N° V)

Un puzzle éducatif interactif a été conçu en Arabe pour impliquer les patients transplantés rénaux dans l'apprentissage de manière ludique. Il est composé de 9 pièces représentant des informations essentielles sur l'éducation thérapeutique.

✓ **Poster éducatif sur la prise en charge du greffon rénal** (voir annexe N° VI)

Un poster éducatif a été conçu en deux langues (Français et Arabe) pour fournir des informations cruciales sur la prise en charge du greffon rénal. Il vise à les aider à comprendre les mesures nécessaires pour prendre soin de leur greffon et améliorer leur santé après la transplantation. Cet outil éducatif est disponible dans la salle d'attente de consultation au niveau du service néphrologie de CHU Tizi Ouzou.

Des séances individuelles et collectives d'ET ont été planifiées :

❖ **Les séances individuelles**

Le nombre des séances individuelles était de 100 séances, d'une durée allant de 30 minutes à 45 minutes, réalisées dans la salle d'attente et la salle des prélèvements au niveau du service de néphrologie du CHU Tizi-Ouzou, chaque lundi et mercredi de 8:30 jusqu'à 12:30.

En appuyant sur les connaissances préalables du patient, nous avons individualisé notre programme éducatif afin de combler les lacunes relevées lors du diagnostic éducatif et renforcer

ses acquis antérieurs. Cette approche personnalisée a permis de maximiser l'efficacité de l'éducation thérapeutique.

❖ **Les séances collectives**

Nous avons réalisé 4 séances collectives qui ont été faites dans la salle d'attente et dans la salle de consultation de dialyse péritonéale au niveau du service néphrologie. Les patients ayant participé aux séances collectives avaient déjà suivi une séance individuelle auparavant. :

- **La première séance** : a été réalisée le 18 mars 2024 pour 3 patients en une durée de 40min.
- **La deuxième séance** : a été réalisée le 25 mars 2024 pour 5 patients en une durée de 40min
- **La troisième séance** : a été réalisée le 1 avril 2024 pour 3 patients en une durée de 45min
- **La quatrième séance** : a été réalisée le 15 avril 2024 pour 3 patients en une durée de 40min

Les thèmes qui ont été abordés lors de ces séances individuelles et collectives sont :

Thème 1 : Connaissances sur la transplantation

L'objectif: Améliorer les connaissances du patient concernant sa nouvelle situation médicale.

Plan à suivre :

- Les signes cliniques de rejet du greffon rénal;
- Les risques encourus après la transplantation rénale;
- L'importance de mentionner à tous médecins qu'il s'agit d'un greffé rénal

Thème 2 : Connaissances et observances des traitements

L'objectif : Améliorer les connaissances du patient sur son traitement.

Plan à suivre:

- Détailler le moment optimal pour prendre chaque médicament ;
- Les effets indésirables de chaque médicament ;
- Conduite à tenir devant un effet indésirable ;
- Dosage des immunosuppresseurs et son intérêt ;
- Conduite à tenir devant l'oubli des médicaments ;
- Conduite à tenir en cas de vomissement après la prise d'un médicament ;
- Les risques liés à l'automédication.

Thème 3 : L'auto-surveillance

L'objectif : Permettre au patient de suivre et de surveiller ses propres paramètres de santé.

Plan à suivre:

- L'importance de la surveillance de la tension artérielle (TA), la glycémie, le poids, la température et l'aspect des urines ;
- De mesurer la TA ;
- L'importance de disposer d'un carnet de suivi de la TA, de glycémie et de poids ;
- L'importance des bilans biologiques.

Thème 4 : Règles hygiéno-diététiques.

L'objectif : l'importance des règles hygiéno-diététiques dans l'amélioration de la vie d'un transplanté rénale

- Les mesures d'hygiène à respecter (le lavage des mains régulièrement, le port de bavette)
- La sécurité alimentaire pour un transplanté rénal (laver bien les fruits et légumes, cuire adéquatement les produits d'origine animale et éviter ceux qui ne sont pas pasteurisés, éviter les fast-foods) ;
- Les avantages d'une alimentation équilibrée ;
- Les avantages d'un régime hyposodique, hypoglycémiant et hypolipidique ;
- Les aliments contre indiqués pour un transplanté rénale ;
- L'importance d'hydratation ;
- Les bienfaits de l'activité physique pour les transplantés et les activités sportives recommandées ;
- L'importance de se protéger contre le soleil ;
- L'importance d'éviter les endroits encombrés et les plages ;
- Les dangers potentiels associés à l'usage de phytothérapie ou à la prise de compléments alimentaires sans avis médical.

d. Evaluation des compétences acquises après l'éducation

La quatrième étape est celle de l'évaluation. Elle est impérative en éducation thérapeutique et garantit la sécurité du patient. Cette évaluation permet d'une part de s'assurer de la bonne compréhension et du maintien des compétences acquises, et d'autre part de juger l'efficacité de l'éducation et la satisfaction des patients vis-à-vis notre programme. Pour cela, les questions dont nous avons trouvé des fausses réponses ont été reprises aux patients à la fin des séances.

Analyses des données :

Après le codage du questionnaire, la saisie et l'analyse statistique ont été réalisées par le logiciel « IBM- SPSS statistics version 22 ». Les caractères qualitatifs sont exprimés en effectifs et pourcentages. La représentation graphique a été effectuée par Excel 2010.

III. Les résultats

1. Description de la population de l'étude

La population de l'étude a été composée de 100 patients, âgés de 19 à 74 ans dont la moyenne d'âge était de 41 ans, avec une prédominance masculine (65% d'hommes et 35% de femmes dont 3 d'entre elles étaient enceintes), et que 50% avait un indice de masse corporelle (IMC) normal, 79% des patients étaient des greffés depuis plus de trois ans.

61% de cette population avait un niveau d'étude secondaire ou supérieure. En termes de profession, 48% des patients étaient des fonctionnaires, 39% ne l'étaient pas, et 13% étaient retraités. La majorité des participants 56% étaient mariées.

2. Informations sur l'état de santé des patients : bien-être et profil médical

Après la transplantation, tous les patients ont témoigné d'une amélioration notable de leur qualité de vie, soutenue par un entourage offrant un soutien moral solide.

En ce qui concerne leurs profils médicaux, la plupart des patients (55%) ignoraient leurs néphropathies initiales, tandis qu'un pourcentage significatif (29%) les associe à l'hypertension artérielle (HTA). De plus, près de la moitié des patients (44%) ont déjà rencontré des complications post-transplantation, tandis qu'une majorité (56%) souffre de maladies chroniques telles que l'HTA et le diabète.

3. Les compétences des patients

Les résultats du questionnaire, portant sur les signes cliniques de rejet, la connaissance et l'observance des traitements, l'auto-surveillance et les habitudes de vie, sont représentés dans le graphique ci-dessous (figure 1). Après avoir analysé les réponses des patients, nous les avons classées en deux catégories : bonnes et mauvaises. Sur les 100 patients interrogés, il ressort que 73% ont fourni des réponses jugées bonnes, tandis que 27 % ont été considérées comme mauvaises. Notons également qu'un groupe de 11 % des patients a montré un niveau de

compétence élevé, ayant toutes leurs réponses correctes.

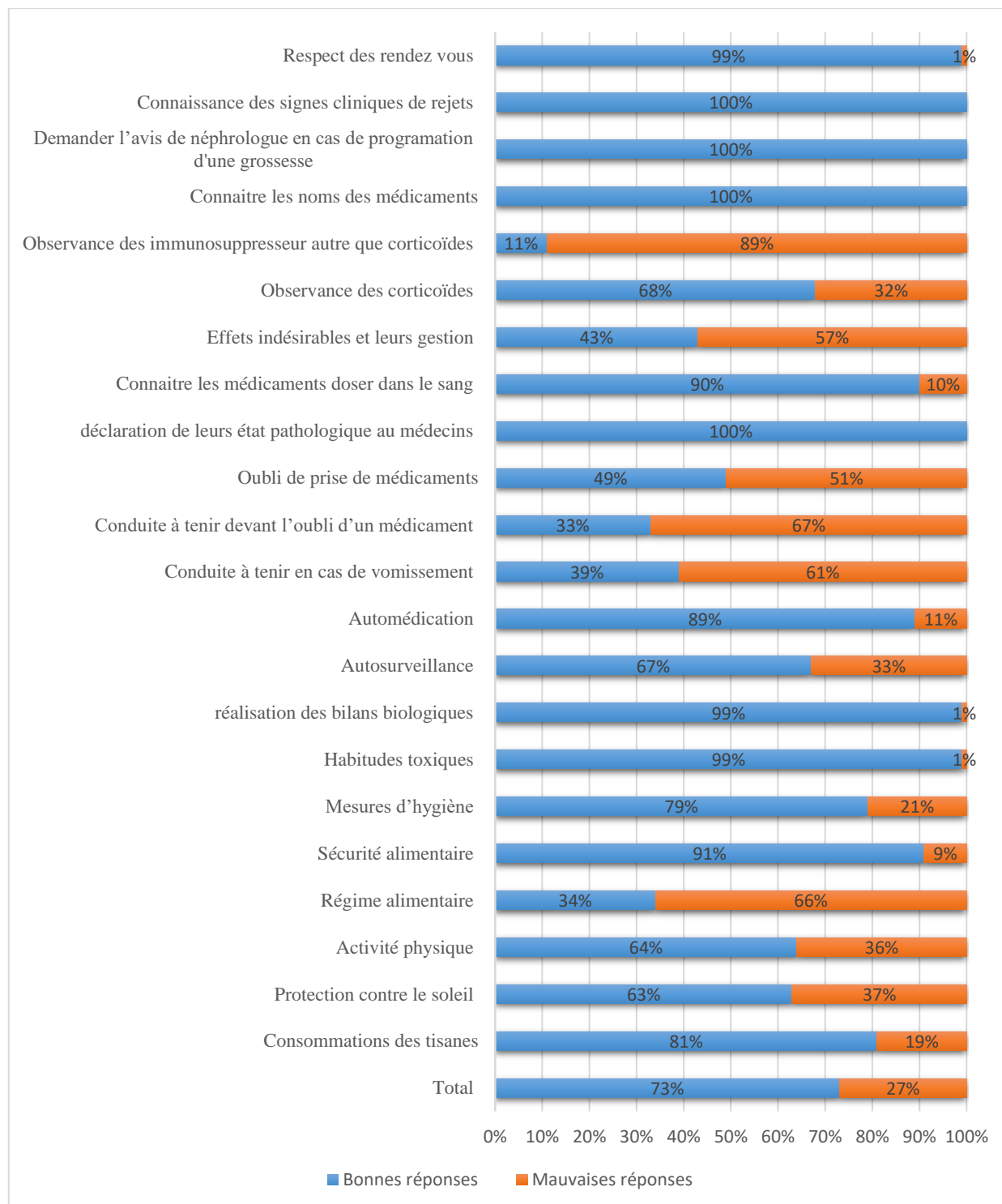


Figure 1 : Représentation graphique des compétences des patients avant l'éducation.

4. Evaluation de l'impact de l'ETP

Les résultats obtenus après les séances d'éducation sont représentés dans le graphe ci-après (figure 2).

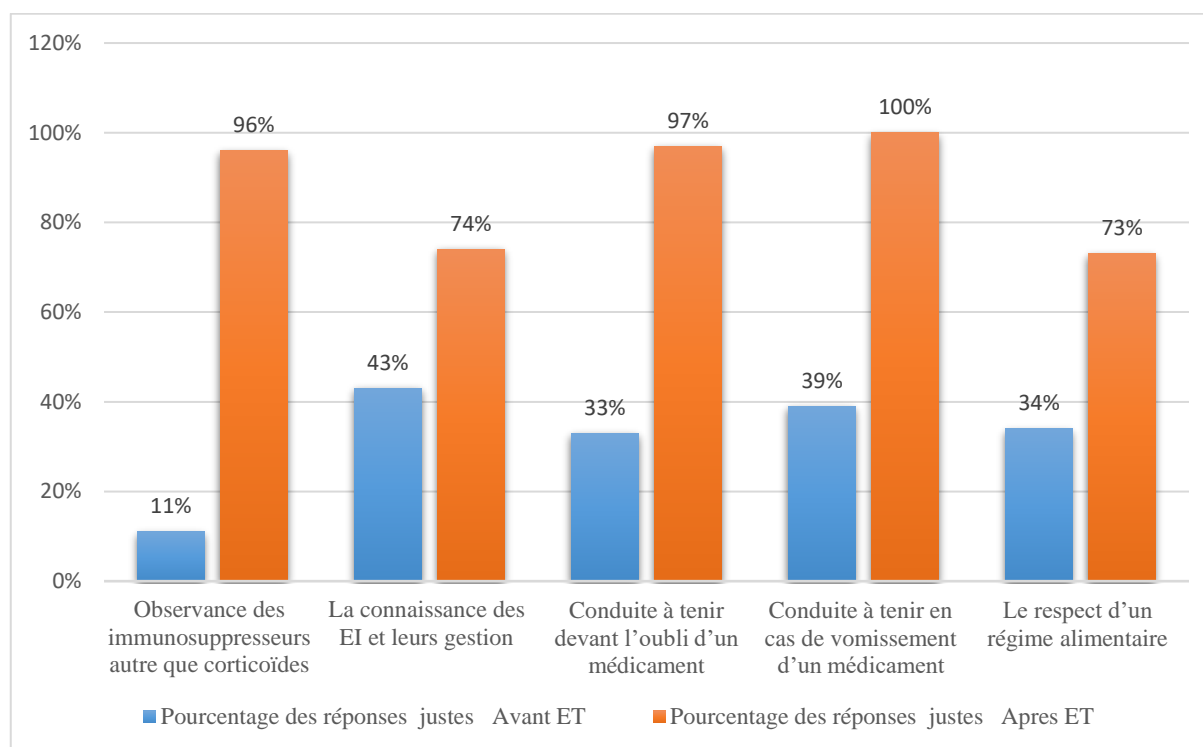


Figure 2 : Représentation graphique de l'impact de l'ET des patients sur l'acquisition de leurs compétences.

IV. Discussion

Contraintes de l'étude

Une contrainte majeure a été rencontrée lors de l'évaluation : la recapture des patients était très difficile. En effet, la plupart d'entre eux consultaient tous les trois mois. Pour cette raison, nous avons effectué l'évaluation à la fin des séances individuelles, ce qui ne nous a pas permis d'évaluer toutes les questions.

Il n'y avait pas de salle spécifique pour les séances. Nous avons dû nous adapter en utilisant la salle d'attente et la salle des prélèvements, qui étaient déjà encombrées et peu spacieuses.

I. Evaluation des connaissances des transplantés avant l'éducation thérapeutique

A. Identité du malade, conditions de vie et connaissances de la maladie

Lors de l'enquête, le nombre d'hommes était supérieur à celui des femmes (sexe ratio 1.8), ce qui concorde avec les données de la littérature qui affirment que, la majorité des patients dialysés et transplantés sont des hommes [18] [19]. Certains chercheurs ont postulé que la fonction rénale

décline plus vite chez les hommes parce qu'ils accumulent plus de facteurs de risque classiques et qu'ils ont un style de vie plus risqué. Par exemple, les hommes ont plus d'habitudes toxiques et sont plus souvent obèses et/ou hypertendus [20]. On note également des différences hormonales: les œstrogènes sont généralement considérés comme néphro-protecteurs, tandis que les androgènes sont potentiellement néphrotiques [21].

Plus de la moitié des patients interrogés avaient un niveau d'instruction moyen à supérieur, ce qui a favorisé une meilleure compréhension des informations transmises par les médecins.

Tous les patients interrogés dans notre étude avaient rapporté une amélioration significative de leur qualité de vie après leur transplantation. Ils pouvaient à nouveau pleinement profiter de leur vie, libérés des restrictions imposées par la dialyse. Cette amélioration est renforcée par le fait que plus de la moitié des patients étaient soutenus (mariés et que les autres bénéficiaient du soutien de leurs familles et amis). De plus, 61 % des patients avaient une source de revenu, ce qui se reflétait dans leur bon état moral.

On avait constaté que 79 % des patients étaient des greffés depuis plus de trois ans, et l'âge moyen de notre échantillon était de 41 ans. Cette expérience prolongée avec leur situation, combinée au fait que la majorité des patients étaient conscients des conséquences d'un rejet de greffon et de l'importance de le préserver, explique leur niveau d'information (73% des patients ont donné de bonnes réponses), le retour au médecin traitant devant des situations à risque (100% des patients signalent des signes inhabituels dès leurs apparitions) et l'éviction de l'automédication (89% des patients évitent de prendre des médicaments sans avis médical) ce qui est en concordance avec l'enquête menée par Renaloo - association de patients atteints de maladies rénales - réalisée en juillet 2020 et renouvelée en juillet 2021, dont l'un des objectifs est de mieux comprendre les perceptions de leurs traitements par ses patients . Les résultats de cette enquête révèlent que de nombreux greffés partagent la crainte du rejet [22].

B. Connaissance du traitement et observance

Globalement, toutes les réponses (100%) des patients concernant la connaissance du nom de leurs médicaments anti-rejet étaient bons, l'équipe médicale demande aux patients d'apporter leurs médicaments et leur demande de les identifier. Cette méthode était tellement efficace que tous les sujets peuvent désormais identifier leurs médicaments, ce qui semble contredire les conclusions de l'étude menée par Rabiller dans le service de Néphrologie-Dialyse-Transplantation au CHU

d'Angers au cours de l'année 2012 qui indique que la plupart des patients greffés ne connaissent ni les noms ni les fonctions des médicaments qui leur sont prescrits [23]. Cette disparité est attribuée aux efforts déployés par l'équipe médicale du service de néphrologie.

Dans notre population étudiée, 68% respectaient le moment de prise des corticostéroïdes, sinon, parmi les 32% restants qui n'étaient pas motivés à respecter ces moments, une raison donnée est qu'ils n'avaient jamais rencontré de problèmes d'estomac jusqu'à présent. En revanche, pour les autres traitements anti rejet, notamment les inhibiteurs de la calcineurine et les antimétabolites, seuls 11% respectaient les moments de prise prescrits par leur médecin dont 7% étaient dans le domaine médical. Cette mauvaise observance des médicaments anti-rejet (hors les corticoïdes) est due au fait que les patients doivent prendre plusieurs médicaments à des moments différents. La majorité d'entre eux se simplifie la tâche en prenant leurs comprimés de doses matinales ensemble à 9h après le petit-déjeuner, et pour la dose du soir à 21h (à l'exception des corticostéroïdes qui sont pris uniquement le matin), cela les aide aussi à éviter de les oublier. Pour ces patients, il est plus important de toujours prendre leurs médicaments à 9h et 21h, plutôt que de respecter strictement le moment de prise par rapport à l'alimentation. Ce résultat peut également s'expliquer par le fait que les corticostéroïdes ont des effets indésirables digestifs bien connus, et il est largement reconnu qu'il ne faut pas les prendre à jeun. Cette notion, est également la raison pour laquelle certains patients prennent les inhibiteurs de la calcineurine et les antimétabolites après le repas, par peur de douleurs stomacales. Cela peut également être la conséquence des pratiques des pharmaciens dispensateurs du traitement. Parfois, lorsqu'ils constatent que les patients sont des anciens greffés, les pharmaciens délivrent les médicaments sans bien expliquer la prescription aux patients.

Étonnamment, plus que la moitié (57%) des réponses concernant la compréhension des patients à propos des effets indésirables étaient incorrectes. Lors de notre enquête, nous avons remarqué que notre échantillon présentait un manque de connaissances concernant la notion d'effet indésirable et les effets possibles associés à chacun de leurs médicaments (la multitude de traitements avec divers effets indésirables rend leur mémorisation difficile pour les patients, qui s'y intéressent peu tant que les médicaments préviennent le rejet). Cependant, Ils signalaient tous les effets indésirables qui lui apparaissaient. Contrairement à une enquête multinationale menée auprès des néphrologues en 2007 dans différents hôpitaux universitaires européens, qui révèle que les cliniciens sous-estiment les symptômes gastro-intestinaux et surestiment la qualité de vie

des receveurs de transplantation rénale, il apparaît que tous les patients ne signalent pas les effets indésirables à leur médecin [24].

Nous avons noté que près de la moitié (49%) des patients avaient déjà oublié de prendre leurs médicaments au moins une fois. Malgré cette fréquence élevée d'incidents d'oubli, les patients ne savaient pas quoi faire dans cette situation. Seuls 33% ont affirmé qu'ils appelleraient leur médecin ou leur pharmacien en cas d'oubli, ils savent que leur médecin traitant est la meilleure source d'information fiable et compétente en cas d'incertitude concernant leurs médicaments. Les autres patients prendraient le médicament dès qu'ils s'en souviennent, une petite partie des personnes doublerait la dose lors de la prochaine prise, car pour elles, ne pas prendre de traitement n'est pas une option. En revanche, une minorité ne ferait rien.

De même, seuls 39 % savaient qu'en cas de vomissements dans les 30 minutes suivant la prise du médicament, il était nécessaire de reprendre le médicament car il avait été expulsé. Et ceux-ci le savaient parce qu'ils avaient vécu une situation similaire et avaient consulté leur médecin pour savoir quoi faire, ou dans certains cas rares, ils ont cherché eux-mêmes l'information pour mieux comprendre leur maladie.

Nous pouvons déduire que certaines personnes ne cherchent pas activement ou par curiosité à obtenir des informations avant de se retrouver confrontées à des situations nécessitant des décisions spécifiques. Elles semblent se focaliser uniquement sur les informations concernant les médicaments qu'elles doivent prendre .

Pour les médicaments nécessitant un suivi thérapeutique, 88% des patients savent quels médicaments sont dosés dans leur sang à chaque bilan, et 99% les réalisent régulièrement. Ils comprennent l'importance de maintenir ces doses dans des intervalles thérapeutiques spécifiques, cela les motive à respecter leurs consultations et à suivre leur traitement selon les horaires prescrits par leurs médecins. Cette rigueur évite de fausser les résultats. De plus, des bilans satisfaisants les rassurent et les encouragent à continuer ainsi.

Parmi les autres motivations à faire leurs prélèvements, on trouve les avantages offerts par le service de néphrologie, notamment le TRI de néphrologie du CHU de Tizi-Ouzou. Les bilans sont réalisés avant chaque consultation médicale, où les examens futurs sont prescrits. Le service se charge ensuite du transport des prélèvements vers le laboratoire de toxicologie, équipé pour doser les immunosuppresseurs et réaliser les AUC pour les nouveaux greffés ou en cas de besoin.

Les résultats sont envoyés par email au TRI en une semaine. Ainsi, les patients n'ont pas à se déplacer jusqu'aux laboratoires, et les examens sont gratuits, leur faisant gagner du temps et de l'argent.

C. Auto-surveillance

L'auto-surveillance permet aux patients transplantés rénaux de détecter rapidement les signes de complications potentielles, telles qu'une élévation de la pression artérielle ou de la glycémie causée par les immunosuppresseurs, et de prendre des mesures pour protéger leur santé et la fonction de leur greffon. Un bon nombre de patients, soit 67 %, surveillent régulièrement leur tension artérielle, leur poids, l'aspect des urines et tous changements de leur température corporelle. Cependant, les 33 % restants ne le faisaient pas, principalement en raison du manque d'équipement approprié à domicile.

Nous avons également constaté que la glycémie n'était surveillée régulièrement que par les patients diabétiques (à quelques exceptions). Alors que pour les autres patients, le dosage de la glycémie n'était effectué qu'une fois tous les trois mois dans leurs bilans de routine, car ils disaient : « Tant qu'on n'est pas diabétique, pourquoi devrais-je la surveiller régulièrement ? »

D. Les mesures hygiéno-diététiques

Au total, 79 % de notre population considèrent le respect des mesures d'hygiène comme important. Cependant, lorsqu'on leur demande s'ils portent le masque, il est observé que plusieurs d'entre eux ne le font pas. Les justifications données étaient nombreuses, les plus marquantes étant la chaleur et le fait qu'ils évitent les endroits encombrés et que cela était amplement suffisant pour se protéger contre les contaminations.

En ce qui concerne la sécurité alimentaire, la grande majorité de nos greffés, soit 91 %, lavent bien leurs aliments, en particulier les fruits et légumes, font également attention à bien cuire les œufs et tous types de viandes et évite la consommation des produits laitiers non pasteurisés car ils sont conscients que ce sont des sources de contamination (ils savaient que leur corps a une immunité basse à cause du traitement immunosuppresseur, ce qui peut lui provoquer des infections). Certains patients s'indulgeaient parfois, pensant que cela ne présentait pas de risque pour leur santé. On a trouvé un patient qui préférait se procurer des produits laitiers non pasteurisés faits maison plutôt que d'acheter ceux pasteurisés industriellement, en affirmant que tout ce qui est fait maison est meilleur et sans risque.

Par contre, nous avons constaté que seuls 34% des patients respectaient un régime alimentaire hyposodique, hypoglycémiant et hypolipidique. Ces résultats, très peu satisfaisants, sont dus à plusieurs raisons : d'abord 50 % de notre population a un IMC normal et ne voient pas l'intérêt de se priver on note aussi que le suivi d'un régime strict peut être difficile, surtout sur le long terme. Il demande une discipline et une régularité qui peuvent être compliquées à maintenir pour certains patients et un régime très restrictif peut limiter considérablement les choix alimentaires et rendre les repas moins agréables. Enfin, beaucoup pensent que, sans condition pathologique nécessitant une surveillance spécifique (la glycémie ou de la pression artérielle), ils ne voient pas l'utilité de suivre un régime préventif.

On a aussi noté que les hommes ne préparent pas leurs propres repas. Lorsqu'on leur pose des questions sur les mesures alimentaires, ils répondent toujours que c'est une autre personne (soit la mère, la sœur, l'épouse...) qui a cuisiné. Du coup, ce sont elles qui contrôlent l'hygiène des aliments utilisés : s'ils sont bien lavés, bien cuits, la qualité des aliments, etc. Donc, on peut dire que l'entourage du patient influence la qualité des mesures hygiéno-diététiques.

Nous avons trouvé que 81 % des personnes ont recours à la phytothérapie en cas de rhume ou de fatigue, les plantes les plus utilisées étant la verveine et la menthe. Par contre, aucun ne consomme de compléments alimentaires sans avis médical.

Concernant les habitudes toxiques, seul un jeune patient de 34 ans a admis fumer de temps en temps. Il s'est justifié en déclarant que la vie d'un jeune transplanté qui travaille dans le commerce en Algérie est très stressante par moments. La majorité évite ces habitudes toxiques en raison du risque élevé pour le greffon associé au tabagisme et à l'alcoolisme. De plus, les croyances religieuses et les normes sociales algériennes, qui interdisent l'alcool et le tabac et stigmatisent les femmes qui en consomment, jouent un rôle dissuasif.

Bien que 64 % des patients prétendaient pratiquer régulièrement une activité physique, souvent la marche, ce chiffre est imprécis. Certains considèrent que marcher dans la maison est suffisant. De plus, la culture algérienne n'encourage pas particulièrement le sport, qui n'est pas une priorité pour eux.

Enfin, 37 patients, dont 31 hommes, n'utilisaient pas de crème de protection solaire. Certains hommes trouvent cela peu viril ou peu masculin, tandis que d'autres considèrent les risques

cutanés comme peu motivants. De plus, les hommes ont souvent moins de routines de soins de la peau que les femmes, ce qui peut les conduire à négliger la protection solaire. En général, ils préfèrent utiliser des barrières physiques comme des chapeaux et des vêtements couvrants.

Parmi les 11 personnes qui ont eu toutes des réponses satisfaisantes, 7 patients étaient dans le domaine médical (infirmier, vendeur en pharmacie, technicienne de laboratoire d'analyses médicales), ce qui les a aidées à avoir des connaissances plus approfondies.

II. Le déroulement du programme d'éducation thérapeutique

Au cours de la réalisation de ce programme sur le terrain, nous avons constaté une forte adhésion des patients ainsi qu'une importante motivation pour recevoir des informations concernant leur maladie. Parfois, certains patients étaient initialement peu loquaces avec nous au début des séances, mais au fil du temps, ils commençaient à s'amuser et à interagir d'avantage. À la fin de chaque séance, tous les patients nous remerciaient et exprimaient leur satisfaction avec le programme. Par ailleurs, le personnel du service de néphrologie a également apprécié notre sujet de fin d'études et nos efforts pour transmettre les informations aux patients.

Les résultats du diagnostic éducatif ont révélé que les patients étaient bien informés sur plusieurs aspects (73% des bonnes réponses aux questionnaires), grâce aux efforts des néphrologues qui s'efforcent de fournir le maximum d'informations. Cependant, des lacunes persistent, que les médecins ne parviennent pas à combler en raison de leur charge de travail importante et de leurs multiples responsabilités. De plus, l'absence d'un programme d'éducation thérapeutique bien structurée contribue également à ces lacunes.

➤ Evaluation

Il semble que malgré les contraintes liées à l'évaluation réalisée à la fin des séances individuelles, les résultats obtenus sont très encourageants.

Après l'éducation, nous avons obtenu une moyenne de bonnes réponses de 87% concernant l'observance du traitement ainsi que la manière d'agir en cas d'oubli ou de vomissement. Avant cette éducation, cette moyenne n'était que de 27,6%. Cette amélioration est due au fait de mettre en évidence leurs lacunes et de leur présenter une conduite à tenir de manière claire et facile à comprendre. Ils ont pu retenir les informations et renforcer leurs compétences.

Après éducation thérapeutique, notre série de cas a présenté une amélioration en ce qui concerne

les moments de prise des immunosuppresseurs avec un pourcentage des réponses justes passant de 11% à 96%, Cependant, il est à noter que cette information, bien que communiquée par l'équipe médicale du service de néphrologie, n'est pas toujours mise en pratique par les patients en raison d'un manque de connaissances sur l'impact de l'alimentation sur cette classe de médicaments.

Cette amélioration de 31 % dans les réponses concernant les effets indésirables et leur gestion est encourageante. Cela suggère que l'éducation fournie a eu un impact positif sur la compréhension des patients quant aux effets secondaires potentiels de leur traitement et sur la manière de les gérer efficacement. Une meilleure connaissance des effets indésirables peut aider les patients à reconnaître les signes précoces de complications et à prendre des mesures appropriées, ce qui peut contribuer à améliorer leur bien-être global et à réduire les risques de complications graves.

Une amélioration de 39 % dans les réponses concernant le respect du régime alimentaire est également un résultat positif. Cela suggère que l'éducation nutritionnelle a été efficace pour aider les patients à mieux comprendre et à suivre les recommandations diététiques spécifiques à leur condition médicale. Cependant, bien que cette amélioration soit significative, il est également important de continuer à fournir un soutien éducatif continu pour renforcer d'avantage la compréhension et les compétences des patients.

V. Conclusion

La transplantation rénale est une option thérapeutique incontournable pour les patients atteints d'IR en phase terminale offrant une meilleure espérance et qualité de vie. Cependant, sa réussite ne se limite pas à la chirurgie elle-même ; c'est pour cela, L'éducation thérapeutique du patient, quant à elle, revêt une importance capitale, et semble être la pierre angulaire dans la stratégie de prise en charge de ces patients.

Notre étude est la première à aborder l'éducation thérapeutique des patients transplantés rénaux dans la région de Tizi-Ouzou. Cette originalité réside dans son approche novatrice et exhaustive, offrant une base de données précieuse pour de futures recherches et améliorations dans la prise en charge de ces patients. Nos résultats fructueux soulignent l'importance cruciale de l'ETP pour optimiser l'observance thérapeutique et, par conséquent, la réussite des transplantations rénales.

En ce qui concerne les connaissances, les patients présentaient un déficit d'information concernant plusieurs aspects : l'observance des immunosuppresseurs, la connaissance des effets indésirables et leur gestion, la conduite à adopter en cas d'oubli ou de vomissement des médicaments, ainsi

les mesures hygiéno-diététiques.

Par conséquent, des séances individuelles et collectives ont été organisées pour approfondir les connaissances de chaque patient, et au cours de celles-ci, leur engagement et leur motivation étaient remarquables. Des évaluations réalisées auprès de certains patients ont révélé une amélioration significative de leurs connaissances, notamment là où des lacunes étaient initialement présentes.

L'éducation thérapeutique demande une collaboration entre les divers intervenants engagés dans ce processus centré sur le patient, Composé de médecins, d'infirmiers et de pharmaciens pour s'assurer de la bonne prise en charge.

Recommandations

Les recommandations pour les autorités sur l'ETP devraient être centrées sur plusieurs aspects clés pour garantir l'efficacité et la qualité de ces programmes. Voici quelques suggestions :

1. Établir des normes et des lignes directrices claires pour le développement, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes d'ETP. Cela garantira une cohérence et une qualité optimale dans les programmes proposés.
2. Offrir une formation adéquate aux professionnels de santé qui vont dispenser l'ETP. Cela inclut non seulement les connaissances médicales nécessaires, mais aussi des compétences en communication, en pédagogie et en gestion du temps.
3. Impliquer les patients et leurs entourages dans la conception et la mise en œuvre des programmes d'ET. Leurs perspectives sont essentielles pour adapter les programmes à leurs besoins, leurs préférences et leurs réalités quotidiennes.
4. S'assurer que les programmes d'ET sont accessibles à tous les patients, quel que soit leur âge, leur sexe, leur ethnie, leur niveau d'éducation ou leur statut socio-économique. Cela peut impliquer la fourniture de ressources linguistiques et culturellement adaptées, ainsi que des options de programme flexibles pour répondre aux besoins des populations diverses.
5. Mettre en place des mécanismes d'évaluation réguliers pour mesurer l'efficacité des programmes d'ET et identifier les domaines d'amélioration potentiels. Cela peut inclure des évaluations de la satisfaction des patients, des indicateurs de résultats de santé et des analyses de rentabilité.

Voici quelques recommandations pour les patients concernant l'éducation thérapeutique :

1. Prendre un rôle actif dans sa propre éducation thérapeutique. Poser des questions à son équipe de soins de santé, participer activement aux discussions sur son plan de traitement, faire des recherches et se cultiver sur son état de santé.
2. Acquérir des compétences en autogestion, telles que gérer les médicaments, adopter une nutrition saine, pratiquer régulièrement du sport. Ces compétences peuvent aider à mieux gérer la condition au quotidien.

Voici quelques recommandations pour le personnel du service de néphrologie :

1. Élaborer un questionnaire qui comporte plusieurs thèmes d'observance. Le jour de sa sortie de l'hôpital, cela l'aidera à attirer son attention sur ses lacunes.
2. Mettre plusieurs affiches sur l'importance de la transplantation et les directives pour en prendre soin dans les salles d'attente, en utilisant plusieurs langues.
3. Donner aux patients des guides et des dépliants pour qu'ils disposent d'une source d'informations à domicile.
4. Mettre en place des séances spécifiques d'éducation où chaque fois un thème est abordé, pris en charge par une équipe médicale bien désignée et diversifiée.

En mettant en œuvre ces recommandations, cela peut contribuer à améliorer l'autonomie et la qualité de vie des patients, ainsi qu'à optimiser la prise en charge à long terme.

Références bibliographiques

1. Simon P. L'insuffisance rénale: Prévention et traitements. Elsevier Masson S.A.S; 2007.
2. ABM. Annual Report "REIN". 2018
3. Yassin Rekhif, Le don d'organes en Algérie: limites et perspectives. Pan African Medical journal. 2021.
4. B. Roussely Martin, N. Boulonne, L. Couzy, A. Communier, J. Grellet Éducation thérapeutique en transplantation rénale : étude des besoins des patients traités par immunosuppresseurs p53 2012.
5. Vlaminc H et al. Prospective study on late consequences of subclinical non-compliance with immunosuppressive therapy in renal transplant patients. Am J Transplant, 2004, 9, 1509-1513.
6. Design S. Interactive Small-Group Asthma Education in the Community Pharmacy Setting : A Pilot Study. 2007;57-64
7. Rapport de l'OMS-Europe. Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease 1996.
8. Grimaldi A, Simon D, Bourdillo. Éducation thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. Éditions Masson. 2006.
9. Haute autorité de santé. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation. 2007.
10. Anne-Laure Leclerc. Programme ETP (Reins qu'à toi) Hôpital Civil de Lion.
11. Néphrolor, éduSanté. Programme d'éducation thérapeutique des patients transplantés : Edugreffe. 2011
12. Lesourd A, L'éducation thérapeutique du patient transplanté rénal. Sciences pharmaceutiques. 2023. ffdumas-04203032.
13. A. Bacle, A. Statie, K. Idir, S. Pelletier. Niveau de littératie des patients transplantés rénaux, hépatiques et pulmonaires avant et après l'éducation thérapeutique du patient au Québec. Le Pharmacien Clinicien. Volume 59, Issue 2. 2024. Pages e31-e32.
14. C. Boissière, T. Rallon, E. Demay, M. Merceroles, C. Vigneau, C. Chatron, A. Bacle. Pratiques d'éducation thérapeutique du patient greffé rénal : mise en place d'un projet d'harmonisation au niveau national. Néphrologie & Thérapeutique, Volume 18, Issue 5, September 2022, Pages 368-369.
15. Compte rendu du 11ème Congrès National de la SATO les 10 et 11 janvier 2020 à Alger disponible sur <https://evenements.sante-dz.com/SATO/11/articles/compte-rendu-du-11eme-congres-national-de-la-sato-les-10-et-11-janvier-2020-a-alger>
16. Haute Autorité de Santé; Structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique, juin 2007
17. Organisation Mondiale de la Santé. Éducation thérapeutique du patient. Programme de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Copenhague, 1998.
18. Clark WF, Na Y, Rosansky SJ, et al. Association between estimated glomerular filtration rate at initiation of dialysis and mortality. CMAJ 2011;183:47-53.
19. Collins AJ, Gilbertson DT, Snyder JJ, et al. Chronic kidney disease awareness, screening and prevention: Rationale for the design of a public education program. Nephrology 2010;15(Suppl. 2):37-42.
20. Ponte B, Pruijm M, Marques-Vidal P, et al. Determinants and burden of chronic kidney disease in the population-based CoLaus study: A cross-sectional analysis. Nephrology, dialysis, transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association – European Renal Association 2013

21. Davidoff M, Caffier H, Schiebler TH. Steroid hormone binding receptors in the rat kidney. *Histochemistry* 1980;69:39-48.
22. Christian Baudelot .Dialyse, greffe rénale : le poids des mots, *La Revue du Praticien* Publié le 21 Janvier 2022 72(1);21-6]. Disponible sur <https://www.larevuedupraticien.fr/article/dialyse-greffe-renale-le-poids-des-mots>
23. Rabiller J. Exploration des difficultés dans la prise de traitements au long cours chez le patient transplanté rénal : comment le rendre acteur de sa santé. [Thèse de doctorat en pharmacie]. Angers: Université d'Angers; 2013
24. Ekberg H, Kyllönen L, Madsen S, Grave G, et al. Clinicians underestimate gastrointestinal symptoms and overestimate quality of life in renal transplant recipients: a multinational survey of nephrologists. *Transplantation*. 2007; 84(8): 1052-4.

