

TABLE DES MATIERES

| | |
|-------------------------------------|-----------|
| LISTE DES ABRÉVIATIONS | 15 |
| LISTE DES TABLEAUX | 17 |
| LISTE DES FIGURES | 18 |
| INTRODUCTION..... | 19 |

Chapitre I : Rappels anatomiques et physiologiques des reins

| | |
|--|-----------|
| I. ANATOMIE ET VASCULARISATION DU REIN | 20 |
| 1. MORPHOLOGIE EXTERNE DU REIN..... | 20 |
| 2. MORPHOLOGIE INTERNE DU REIN | 21 |
| 3. VASCULARISATION RENALE..... | 22 |
| II. PHYSIOLOGIE RENALE | 23 |
| 1. LES FONCTIONS D'ÉPURATION ET D'EXCRETION..... | 23 |
| 1.1. <i>La filtration glomérulaire</i> | <i>24</i> |
| 1.2. <i>La résorption tubulaire.....</i> | <i>24</i> |
| 1.3. <i>La sécrétion tubulaire.....</i> | <i>25</i> |
| 2. LES FONCTIONS DE REGULATION..... | 25 |
| 2.1. <i>Excrétion des déchets azotés (Cf rôle d'épuration et d'excrétion).....</i> | <i>25</i> |
| 2.2. <i>Maintien de l'équilibre hydrique du sang.....</i> | <i>25</i> |
| 2.3. <i>Maintien de l'équilibre électrolytique du sang.....</i> | <i>26</i> |
| 2.4. <i>Régulation du pH sanguin</i> | <i>27</i> |
| 3. LES FONCTIONS ENDOCRINES..... | 27 |
| 3.1. <i>Intervention dans le métabolisme phosphocalcique</i> | <i>27</i> |
| 3.1.1. <i>La parathormone.....</i> | <i>27</i> |
| 3.1.2. <i>Excrétion rénale du calcium et du phosphore.....</i> | <i>28</i> |
| 3.1.2.1. <i>Le calcium</i> | <i>28</i> |
| 3.1.2.2. <i>Le phosphore</i> | <i>28</i> |
| 3.2. <i>Synthèse rénale de la vitamine D</i> | <i>28</i> |
| 3.3. <i>Synthèse de la rénine (Cf. fonctions de régulation).....</i> | <i>29</i> |
| 3.4. <i>Synthèse de l'érythropoïétine.....</i> | <i>29</i> |

Chapitre II : Les pathologies rénales : de la maladie rénale chronique à la transplantation rénale

| | |
|---|-----------|
| I. L'INSUFFISANCE RENALE : FACTEURS RESPONSABLES ET DEFINITIONS | 30 |
| 1. LES DIFFÉRENTES ATTEINTES RENALES ET LEURS RETENTISSEMENTS SUR LE REIN..... | 30 |
| 2. L'INSUFFISANCE RENALE | 30 |
| 2.1. <i>L'insuffisance rénale aiguë (IRA)</i> | <i>31</i> |
| 2.2. <i>L'insuffisance rénale chronique (IRC)</i> | <i>32</i> |
| II. LA MALADIE RENALE CHRONIQUE | 32 |
| 1. LA MRC, UN PROBLÈME MAJEUR DE SANTÉ PUBLIQUE..... | 32 |
| 2. FACTEURS DE RISQUE, SIGNES CLINIQUES ET BIOLOGIQUES, DIAGNOSTIC ET CLASSIFICATION DE LA MRC..... | 33 |
| 2.1. <i>Facteurs de risque</i> | <i>33</i> |

| | | |
|----------|--|----|
| 2.2. | <i>Signes cliniques et biologiques</i> | 33 |
| 2.2.1. | Signes cliniques | 34 |
| 2.2.2. | Signes biologiques | 34 |
| 2.3. | <i>Diagnostic</i> | 34 |
| 2.3.1. | Marqueurs d'atteinte rénale | 34 |
| 2.3.2. | Mesure du DFG..... | 35 |
| 2.4. | <i>Classification</i> | 35 |
| 3. | PRISE EN CHARGE DE LA MRC | 37 |
| 3.1. | <i>Les mesures de néphroprotection</i> | 38 |
| 3.1.1. | Adaptation du mode de vie | 38 |
| 3.1.2. | Traitement de l'HTA et/ou protéinurie | 38 |
| 3.1.3. | Eviction de l'exposition à des produits néphrotoxiques et de l'automédication | 38 |
| 3.2. | <i>Prise en charge des complications cliniques et métaboliques liées à l'IRC</i> | 39 |
| 3.3. | <i>Le traitement de suppléance</i> | 39 |
| 3.3.1. | La dialyse | 39 |
| 3.3.1.1. | Hémodialyse | 39 |
| 3.3.1.2. | Dialyse péritonéale | 40 |
| 3.3.2. | La transplantation rénale | 40 |

Chapitre III : La transplantation rénale

| | | |
|-------------|---|-----------|
| I. | GENERALITES | 41 |
| 1. | HISTORIQUE..... | 41 |
| 1.1. | <i>Les premiers pas de la greffe rénale</i> | 41 |
| 1.2. | <i>Apparition de l'immunosuppression</i> | 41 |
| 1.3. | <i>Les débuts de la ciclosporine</i> | 42 |
| 2. | INDICATIONS DE LA TRANSPLANTATION RENALE | 42 |
| 3. | QUELQUES CHIFFRES..... | 42 |
| II. | ETAT DES LIEUX DU DON D'ORGANE APPLIQUE A LA GREFFE RENALE | 42 |
| 1. | DONNEURS DE REIN POSSIBLES..... | 42 |
| 1.1. | <i>Origine des organes</i> | 42 |
| 1.1.1. | Donneur décédé..... | 42 |
| 1.1.2. | Donneur vivant..... | 43 |
| 1.2. | <i>Qualités du donneur</i> | 44 |
| 1.2.1. | Age | 44 |
| 1.2.2. | Etat de santé | 45 |
| 1.2.3. | Cas particulier des mineurs | 45 |
| 2. | LA LOI DE BIOETHIQUE DU 7 JUILLET 2011 (LOI N°2011-814) | 45 |
| 3. | CONSENTEMENT PRESUME DU DONNEUR..... | 45 |
| 3.1. | <i>Le registre national des refus</i> | 45 |
| 3.2. | <i>La consultation des proches</i> | 46 |
| 3.3. | <i>Anonymat et gratuité du don</i> | 46 |
| 4. | LES PROBLEMES LIES A LA GREFFE | 46 |
| 4.1. | <i>L'attente des candidats</i> | 46 |
| 4.1.1. | Liste nationale d'attente | 46 |
| 4.1.2. | Durée d'attente avant la greffe..... | 47 |
| 4.1.3. | Mortalité en liste d'attente | 48 |
| 4.2. | <i>L'accès à la greffe</i> | 49 |
| III. | LE DEROULEMENT DE LA GREFFE RENALE | 49 |
| 1. | MODALITES D'ATTRIBUTION DU GREFFON | 49 |

| | | |
|------------|--|-----------|
| 2. | CONDITIONS DE LA TRANSPLANTATION RENALE | 49 |
| IV. | TRAITEMENTS EN TRANSPLANTATION RENALE..... | 50 |
| 1. | LES TRAITEMENTS IMMUNOSUPPRESSEURS..... | 50 |
| 1.1. | <i>Concept d'immunosuppression globale.....</i> | <i>50</i> |
| 1.2. | <i>Mécanisme immunologique du rejet.....</i> | <i>51</i> |
| 1.2.1. | Phase de sensibilisation | 51 |
| 1.2.2. | Phase effectrice | 52 |
| 1.3. | <i>Principaux agents utilisés dans le traitement d'induction.....</i> | <i>53</i> |
| 1.3.1. | Immunosuppresseurs anti-lymphocytaires | 54 |
| 1.3.1.1. | Mécanismes d'action des différents médicaments anti-lymphocytaires | 54 |
| 1.3.1.1.1. | Anticorps polyclonaux antilymphocytaires : les anti-thymocytes | 54 |
| 1.3.1.1.2. | Anticorps monoclonaux | 54 |
| 1.3.1.2. | Effets indésirables les plus fréquents, précautions d'emploi et contre-indications des immunosuppresseurs anti-lymphocytaires..... | 57 |
| 1.4. | <i>Principaux agents retrouvés dans l'immunosuppression initiale et de maintenance.....</i> | <i>58</i> |
| 1.4.1. | Inhibiteurs des bases puriques..... | 58 |
| 1.4.1.1. | Mécanisme d'action | 58 |
| 1.4.1.2. | Azathioprine | 59 |
| 1.4.1.3. | Inhibiteurs de l'IMPDH (mycophénolate mofétil , mycophénolate sodique) | 60 |
| 1.4.1.4. | Place relative de l'AZA et des inhibiteurs de l'IMPDH | 61 |
| 1.4.2. | Inhibiteurs de la calcineurine | 62 |
| 1.4.2.1. | Mécanisme d'action | 62 |
| 1.4.2.2. | Ciclosporine | 63 |
| 1.4.2.3. | Tacrolimus | 64 |
| 1.4.2.4. | Place relative de la ciclosporine et du tacrolimus..... | 65 |
| 1.4.3. | Inhibiteurs de mammalian target of rapamicin (mTOR)..... | 65 |
| 1.4.3.1. | Mécanisme d'action de l'effet immunosuppresseur des mTOR..... | 65 |
| 1.4.3.2. | Sirolimus | 66 |
| 1.4.3.3. | Everolimus | 67 |
| 1.4.3.4. | Place relative des inhibiteurs de mTOR | 67 |
| 1.4.4. | Points communs des immunosuppresseurs utilisés en thérapie d'induction et d'entretien | 68 |
| 1.4.4.1. | Interactions médicamenteuses et CYP 3A4 | 68 |
| 1.4.4.2. | Effets indésirables..... | 68 |
| 1.4.4.3. | Conduite à tenir..... | 68 |
| 1.4.5. | Cas particulier des corticostéroïdes | 69 |
| 1.4.5.1. | Mécanisme d'action de l'effet immunosuppresseur des glucocorticoïdes | 69 |
| 1.4.5.2. | Principales molécules utilisées en transplantation rénale..... | 70 |
| 1.4.5.3. | Métabolisme des corticoïdes et doses recommandées..... | 70 |
| 1.4.5.4. | Effets indésirables..... | 70 |
| 1.4.5.5. | La question de l'arrêt des corticoïdes en transplantation rénale | 71 |
| 1.4.6. | Nouveaux immunosuppresseurs | 72 |
| 1.4.6.1. | FK778 (Manitimus®) | 72 |
| 1.4.6.2. | CP690550..... | 72 |
| 2. | THERAPIES ASSOCIEES AUX IMMUNOSUPPRESSEURS RETROUVEES EN TRANSPLANTATION RENALE | 74 |
| 2.1. | <i>Complications infectieuses</i> | <i>74</i> |
| 2.1.1. | Exemple de prophylaxie contre le CMV rencontrée au CHU d'Angers..... | 74 |
| 2.1.2. | Exemple de prophylaxie contre les infections bactériennes et fongiques rencontrée au CHU d'Angers... 74 | 74 |
| 2.2. | <i>Complications cardiovasculaires</i> | <i>75</i> |
| 2.2.1. | HTA..... | 75 |
| 2.2.2. | Athérosclérose | 75 |
| 2.2.3. | Diabète..... | 75 |
| 2.3. | <i>Autres complications</i> | <i>76</i> |
| 3. | REMARQUE SUR LA PRISE EN CHARGE DU TRANSPLANTE RENAL..... | 76 |

Chapitre IV. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) : principes fondamentaux

| | |
|--|-----------|
| I. DEFINITION ET ENJEUX DE L'ETP | 78 |
| 1. QU'EST-CE QUE L'ETP ? | 78 |
| 1.1. Définition | 78 |
| 1.2. Une reconnaissance institutionnelle progressive | 78 |
| 2. LES ENJEUX DE L'ETP | 79 |
| 2.1. 2.1. Les Origines de l'ETP | 79 |
| 2.1.1. Facteurs épidémiologiques | 79 |
| 2.1.2. Facteurs sociologiques | 80 |
| 2.1.3. Facteurs économiques | 80 |
| 2.2. Les finalités de l'ETP | 80 |
| 2.2.1. Les recommandations de la HAS concernant les finalités de l'ETP | 81 |
| 2.2.2. Les compétences à acquérir en ETP | 81 |
| 2.2.2.1. Les compétences d'autosoins | 81 |
| 2.2.2.2. Les compétences d'adaptation | 82 |
| 2.2.3. L'ETP : une solution dans le défaut d'observance | 82 |
| 2.2.3.1. Quelques définitions | 82 |
| 2.2.3.2. Exemples d'inobservance et impacts thérapeutiques et économiques | 83 |
| II. ORGANISATION DE L'ETP | 84 |
| 1. INTERVENANTS CONCERNES PAR L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT | 84 |
| 1.1. Professionnels de santé | 84 |
| 1.1.1. Informer, proposer une ETP, suivre le patient | 84 |
| 1.1.2. Réaliser l'ETP | 84 |
| 1.1.3. Etre formé pour mettre en œuvre l'ETP | 85 |
| 1.2. Autres professionnels | 85 |
| 1.3. Patients et associations | 86 |
| 2. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT, UNE DEMARCHE INDIVIDUALISEE | 86 |
| 2.1. Elaboration du diagnostic éducatif | 86 |
| 2.2. Le programme d'éducation personnalisé | 87 |
| 2.3. La participation aux séances d'éducation thérapeutique | 87 |
| 2.4. L'évaluation individuelle des compétences acquises | 87 |
| 3. FINANCEMENTS DE L'ETP | 87 |
| 3.1. Financements des programmes autorisés par l'ARS à l'hôpital | 87 |
| 3.2. Financements des programmes autorisés par l'ARS en ambulatoire | 88 |
| III. RETOUR SUR LA LOI HPST ET SES CONSEQUENCES POUR LE PHARMACIEN D'OFFICINE | 88 |
| 1. ARTICLE L.5125-1-1 DU CODE DE LA SANTE PUBLIQUE, CREE PAR LA LOI N°2009-879 DU 21 JUILLET 2009, ARTICLE 38 | 88 |
| 2. LES SOINS DE PREMIER RECOURS | 88 |
| 3. PARTICIPATION A L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT | 89 |
| 3.1. Les réseaux de santé | 89 |
| 3.1.1. Définition | 89 |
| 3.1.2. Le pharmacien dans les réseaux de santé | 90 |
| 3.2. Education thérapeutique en transplantation rénale : l'impact de l'intervention d'un pharmacien d'officine | 91 |

Chapitre V : Etude des difficultés rencontrées dans la prise d'un traitement au long cours chez quatorze patients transplantés rénaux du CHU d'Angers : initiation à l'éducation thérapeutique du patient

| | | |
|-------------|---|-----------|
| I. | INTRODUCTION A L'ETUDE | 92 |
| II. | MATERIEL ET METHODES | 93 |
| 1. | POPULATION CIBLE ET CONTEXTE DE SOINS | 93 |
| 1.1. | <i>Population cible</i> | 93 |
| 1.2. | <i>Contexte de soins</i> | 96 |
| 2. | DEROULEMENT DES ENTRETIENS | 96 |
| 2.1. | <i>La rencontre avec les patients</i> | 96 |
| 2.2. | <i>Lieux et conditions des entretiens</i> | 96 |
| 3. | GUIDE D'ENTRETIEN | 97 |
| 4. | RECUEIL ET ANALYSE DES DONNEES | 97 |
| III. | RESULTATS..... | 98 |
| 1. | DESCRIPTION DES FACTEURS D'ANALYSE | 98 |
| 1.1. | <i>Facteurs cognitifs</i> | 98 |
| 1.2. | <i>Facteurs comportementaux</i> | 98 |
| 1.3. | <i>Facteurs émotionnels</i> | 98 |
| 1.4. | <i>Facteurs sociaux</i> | 99 |
| 2. | CONSTATS ET DIFFICULTES COMMUNS RECENSES CHEZ LES PATIENTS AU COURS DES ENTRETIENS | 99 |
| 2.1. | <i>Constats communs rencontrés</i> | 99 |
| 2.1.1. | Constats communs rencontrés sur le plan cognitif | 99 |
| 2.1.1.1. | Observance thérapeutique | 99 |
| 2.1.1.2. | Connaissance du traitement | 100 |
| 2.1.1.3. | Enjeu du traitement immunosuppresseur | 100 |
| 2.1.1.4. | Préexistence d'une autre maladie chronique ou de greffe antérieure | 101 |
| 2.1.1.5. | Effets indésirables des médicaments | 102 |
| 2.1.1.6. | Représentations des autres traitements ne concernant pas la greffe | 103 |
| 2.1.2. | Observations communes rencontrées sur le plan comportemental | 104 |
| 2.1.2.1. | Stratégies mises en place par les patients | 104 |
| 2.1.2.1.1. | Le pilulier | 104 |
| 2.1.2.1.2. | Autres stratégies (repères spatio-temporels) | 105 |
| 2.1.2.2. | Un outil d'accompagnement : le livret du transplanté rénal | 106 |
| 2.1.3. | Constats communs rencontrés sur le plan émotionnel | 106 |
| 2.1.4. | Constats communs rencontrés sur le plan social | 107 |
| 2.1.4.1. | Projets de vie | 107 |
| 2.2. | <i>Difficultés et besoins communs rencontrés</i> | 107 |
| 2.2.1. | Difficultés et besoins communs rencontrés sur le plan cognitif | 107 |
| 2.2.1.1. | Incohérence du discours médical | 107 |
| 2.2.1.2. | Chronobiologie des anti-rejets | 108 |
| 2.2.1.3. | Forme galénique des médicaments | 109 |
| 2.2.1.3.1. | Cassure des comprimés | 109 |
| 2.2.1.3.2. | Cas particulier de la ciclosporine | 110 |
| 2.2.1.4. | Quantité de prise médicamenteuse conséquente | 111 |
| 2.2.2. | Difficultés et besoins communs rencontrés sur le plan comportemental | 112 |
| 2.2.2.1. | Adaptation aux doses régressives des corticoïdes | 112 |
| 2.2.2.2. | Conduite à tenir en cas d'oubli de prise d'un immunosuppresseur | 114 |
| 3. | CONSTATS, DIFFICULTES ET BESOINS INDIVIDUELS RECENSES CHEZ LES PATIENTS AU COURS DES ENTRETIENS | 116 |
| 3.1. | <i>Patient n°2</i> | 116 |
| 3.1.1. | Impact des horaires de travail sur la prise médicamenteuse | 116 |
| 3.1.2. | Représentation erronée du traitement anti-rejet (1) | 117 |

| | | |
|------------|--|------------|
| 3.2. | <i>Patient n°3</i> | 117 |
| 3.2.1. | Ressemblance des médicaments | 117 |
| 3.3. | <i>Patient n°5</i> | 118 |
| 3.3.1. | Implication des proches | 118 |
| 3.3.1.1. | Dans la gestion médicamenteuse | 118 |
| 3.3.1.2. | Dans la maladie..... | 119 |
| 3.3.2. | Représentation erronée du rejet du greffon..... | 119 |
| 3.4. | <i>Patient n°6</i> | 120 |
| 3.4.1. | Non-respect de la durée d'une antibiothérapie..... | 120 |
| 3.4.2. | Représentation erronée du traitement anti-rejet (2)..... | 120 |
| 3.5. | <i>Patient n°7</i> | 121 |
| 3.5.1. | Adaptation à la prise soudaine de médicaments | 121 |
| 3.5.2. | Effets indésirables recensés depuis la greffe..... | 121 |
| 3.5.2.1. | Les manifestations physiques | 121 |
| 3.5.2.2. | Odeur de Myfortic® | 122 |
| 3.5.3. | Préjudice du non maintien d'activité professionnelle..... | 122 |
| 3.6. | <i>Patient n°8</i> | 123 |
| 3.6.1. | Perte de mémoire | 123 |
| 3.7. | <i>Patient n°9</i> | 123 |
| 3.7.1. | Non-acceptation de la maladie | 123 |
| 3.7.1.1. | Naissance de comportements à risque..... | 123 |
| 3.7.1.2. | Lassitude de l'organisation des visites dans le service | 124 |
| 3.8. | <i>Patient n°10</i> | 124 |
| 3.8.1. | Cas d'un patient greffé en préemptif | 124 |
| 3.8.2. | Sentiment d'anxiété majeure..... | 125 |
| 3.8.3. | Perception de l'angoisse par le personnel médical | 125 |
| 3.8.4. | Fausse représentation du régime alimentaire | 125 |
| 3.9. | <i>Patient n°11</i> | 126 |
| 3.9.1. | La question du médicament générique..... | 126 |
| 3.10. | <i>Patient n°13</i> | 126 |
| 3.10.1. | La question du travail à plein temps..... | 126 |
| IV. | DISCUSSION, INTERPRETATION | 127 |
| 1. | ANALYSE CRITIQUE DES ENTRETIENS | 127 |
| 1.1. | <i>Concernant la méthodologie de l'entretien</i> | 127 |
| 1.1.1. | Posture, conditions de la réalisation de l'entretien | 127 |
| 1.1.2. | Types de questions posées..... | 128 |
| 1.1.3. | Mes impressions personnelles concernant les entretiens menés..... | 129 |
| 1.2. | <i>Biais rencontrés</i> | 130 |
| 1.2.1. | Biais de sélection..... | 130 |
| 1.2.2. | Biais de mesure | 131 |
| 2. | COMMENT CELA A ETE PERÇU PAR LES PATIENTS | 132 |
| 3. | ANALYSE DES BESOINS EXPRIMES PAR LES PATIENTS AU COURS DES ENTRETIENS | 132 |
| 3.1. | <i>Besoins de connaissances</i> | 132 |
| 3.1.1. | Emanant des patients..... | 132 |
| 3.1.1.1. | Prendre connaissance des conséquences qu'implique un rejet du greffon et du rôle des anti-rejets 133 | |
| 3.1.1.2. | Expliquer qu'une maladie peut être silencieuse et retravailler les signes physiques d'un début de rejet 133 | |
| 3.1.1.3. | Prendre connaissance des effets secondaires des immunosuppresseurs et de l'impact sur le plan infectieux) 133 | |
| 3.1.1.4. | Retravailler la notion du régime alimentaire..... | 134 |
| 3.2. | <i>Emanant des prescripteurs : l'importance de l'intervention du pharmacien</i> | 134 |
| 3.3. | <i>Besoins de réévaluer les prescriptions médicales</i> | 135 |
| 3.3.1. | Réévaluer les moments de prise des médicaments | 136 |

| | | |
|----------|---|-----|
| 3.3.2. | Réévaluer les prescriptions de corticothérapie | 136 |
| 3.3.3. | Tenir compte des effets indésirables propres au patient et les pallier par des médicaments ou des règles hygiéno-diététiques | 137 |
| 3.3.4. | Adapter la forme galénique du médicament qui convienne le mieux pour le patient | 137 |
| 3.4. | <i>Besoins organisationnels</i> | 138 |
| 3.4.1. | Proposer un plan de prise médicamenteux au patient | 138 |
| 3.4.2. | Evaluer les situations à risque propres à chaque patient et mettre en œuvre des moyens pratiques pour que cela ne se reproduise pas | 138 |
| 3.4.3. | Adapter les horaires de travail afin de préserver la santé du patient | 139 |
| 3.4.4. | Proposer une stratégie adéquate au patient afin qu'il puisse reconnaître les médicaments entre eux ... | 139 |
| 3.4.4.1. | Penser le système de réorganisation des visites médicales du CHU | 140 |
| 3.5. | <i>Besoins d'ordres sociaux</i> | 140 |
| 3.6. | <i>Besoins d'ordres émotionnels</i> | 140 |
| 3.7. | <i>Sphère cognitive</i> | 141 |

V. ACTIONS ENGAGEES EN EDUCATION THERAPEUTIQUE CHEZ LES PATIENTS TRANSPLANTES RENAUX : EXEMPLE DE PROJET MIS EN PLACE AU CHU D'ANGERS ET PERSPECTIVES D'ACTION POUR LE PHARMACIEN D'OFFICINE..... 141

| | | |
|----------|--|-----|
| 1. | PROJET D'EDUCATION THERAPEUTIQUE CHEZ LES PATIENTS TRANSPLANTES RENAUX EN POST OPERATOIRE DE LEUR GREFFE AU CHU D'ANGERS | 141 |
| 1.1. | <i>Première demi-journée</i> | 141 |
| 1.2. | <i>Deuxième demi-journée</i> | 142 |
| 1.3. | <i>Troisième demi-journée</i> | 142 |
| 1.4. | <i>Quatrième demi-journée</i> | 142 |
| 1.5. | <i>Participation du pharmacien clinicien dans les programmes d'ETP multidisciplinaires</i> | 143 |
| 2. | PERSPECTIVES D'ACTION DU PHARMACIEN D'OFFICINE EN TRANSPLANTATION RENALE ET DANS LES AUTRES MALADIES CHRONIQUES | 143 |
| 2.1. | <i>L'éducation du patient en pratique dans les officines</i> | 144 |
| 2.2. | <i>Actions pouvant être en entreprises par les pharmaciens d'officine</i> | 144 |
| 2.2.1. | Expliquer et informer le patient sur sa pathologie et les traitements qui lui sont proposés | 145 |
| 2.2.1.1. | La remise d'une planche de traitements | 145 |
| 2.2.1.2. | La remise de fiches conseils | 147 |
| 2.2.1.3. | Explication de l'utilisation fonctionnelle des médicaments | 147 |
| 2.2.2. | Veiller à une organisation pratique de la prise des médicaments adaptée au patient | 148 |
| 2.2.2.1. | Créer et compléter aux côtés du patient des plans de prise médicamenteux | 148 |
| 2.2.2.2. | Assurer la réception anticipée des ordonnances | 150 |
| 2.2.2.3. | Elaborer des stratégies avec le patient afin de limiter l'inobservance | 151 |
| 2.2.3. | Etre disponible et à l'écoute pour accompagner les patients | 152 |
| 2.2.3.1. | Entendre les besoins et y répondre via les compétences du pharmacien et celles des autres professionnels de santé ou non | 152 |
| 2.2.3.2. | Les associations de patients : une aide d'accompagnement supplémentaire | 152 |
| 2.2.3.3. | Nécessité d'une structure adéquate | 153 |

CONCLUSION..... 154

BIBLIOGRAPHIE..... 155

ANNEXES..... 163

Liste des abréviations

Ac : Anticorps

ADCC : *Antibody-dependent cell-mediated cytotoxicity*

ADH : Hormone antidiurétique

Ag : Antigène

AINS : Anti-inflammatoire non stéroïdien

ALD : Affection longue durée

ARA II : Antagoniste des récepteurs de l'angiotensine II

ARS : Agence Régionale de Santé

AVK : Antivitamines K

AZA : Azathioprine

CHG : Centres Hospitaliers Généraux

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CMH : Complexe majeur d'histocompatibilité

CMV : Cytomégalovirus

CPA : Cellule présentatrice de l'antigène

CTL : Lymphocyte T cytotoxique

DFG : Débit de filtration glomérulaire

DIFEP : Diplôme de formation continue en éducation thérapeutique du patient

DMP : Dossier médical personnel

DP : Dossier pharmaceutique

DU : Diplôme universitaire

EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

EPO : Erythropoïétine

ETP : Education thérapeutique du patient

FIQCS : Fonds d'intervention pour la qualité de coordination des soins

FNPEIS : Fonds national de prévention et d'éducation en information sanitaire

HAS : Haute Autorité de Santé

HTA : Hypertension artérielle

HPST : Hôpital, patient, santé, territoire

IEC : Inhibiteur de l'enzyme de conversion

IFN : Interféron

Ig : Immunoglobuline

IL : Interleukine

IMPDH : Inosine monophosphate deshydrogénase

INCA : Inhibiteur calcique

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

IPCEM : Institut de Perfectionnement en Communication et Education médicale

IRA : Insuffisance rénale aigue

IRC : Insuffisance rénale chronique

JAK : *Janus kinases*

L_B : Lymphocyte B

L_T : Lymphocyte T

L_{TH} : Lymphocyte T *helper*

MDRD : *Modification of diet in renal disease*

MFF : Mycophénolate mofétil

MIGAC : Missions d'intérêt général et l'aide à la contractualisation

MRC : Maladie rénale chronique

mTOR : Inhibiteur de *mamalian target of rapamicin*

NK : *Natural killer*

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PA : Principe actif

PIH : Prescription initiale hospitalière

PTH : Parathormone

RNR : Registre national des refus

SRA : Système rénine angiotensine

TCR : *T cell receptor*

TNF : *Tumor necrosis factor*

VBUP : Valeur biologique usuelle plasmatique

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

Liste des tableaux

- Tableau 1** : Facteurs de risque de maladie rénale chronique
- Tableau 2** : Classification internationale de la maladie rénale chronique
- Tableau 3** : Facteurs de risque de MRC et d'IRC selon le stade et actions à entreprendre
- Tableau 4** : Evolution de l'activité de greffe rénale depuis 1988 selon le type de donneur
- Tableau 5** : Durée d'attente avant la greffe rénale selon la période d'inscription (1995-2010)
- Tableau 6** : Résumé caractéristique des anticorps antilymphocytaires utilisés en traitement initial d'induction
- Tableau 7** : Effets indésirables les plus fréquents, précautions d'emploi et contre-indications des immunosuppresseurs anti-lymphocytaires rencontrés en thérapie d'induction
- Tableau 8** : Données cliniques, pharmacocinétiques et pharmaceutiques de l'Azathioprine
- Tableau 9** : Données cliniques, pharmacocinétiques et pharmaceutiques du mycophénolate mofétil de l'IMPDH
- Tableau 10** : Données cliniques, pharmacocinétiques et pharmaceutiques du mycophénolate sodique
- Tableau 11** : Données cliniques, pharmacocinétiques et pharmaceutiques de la ciclosporine
- Tableau 12** : Données cliniques, pharmacocinétiques et pharmaceutiques du tacrolimus
- Tableau 13** : Données cliniques, pharmacocinétiques et pharmaceutiques du sirolimus
- Tableau 14** : Données cliniques, pharmacocinétiques et pharmaceutiques de l'évérolimus
- Tableau 15** : Profil des patients interrogés
- Tableau 16** : Observance thérapeutique : verbatim des patients
- Tableau 17** : Connaissance du traitement : verbatim des patients
- Tableau 18** : Enjeu du traitement immunosuppresseur : verbatim des patients
- Tableau 19** : Préexistence d'une autre maladie chronique ou de greffe antérieure : verbatim des patients
- Tableau 20** : Effets indésirables des médicaments : verbatim des patients
- Tableau 21** : Représentation des autres traitements ne concernant pas la greffe : verbatim des patients
- Tableau 22** : Le pilulier : verbatim des patients
- Tableau 23** : Autres stratégies (repères spatio-temporels) : verbatim des patients
- Tableau 24** : Un outil d'accompagnement : le livret du transplanté rénal : verbatim des patients
- Tableau 25** : Projets de vie : verbatim des patients
- Tableau 26** : Incohérence du discours médical : verbatim des patients, difficulté et besoin recensés
- Tableau 27** : Chronobiologie des anti-rejets : verbatim des patients et problématiques recensées
- Tableau 28** : Cassure des comprimés : verbatim des patients, difficultés et besoin recensés
- Tableau 29** : Cas particulier des patients : verbatim des patients, difficulté et besoin recensés
- Tableau 30** : Quantité de prise médicamenteuse conséquente : verbatim des patients, difficulté et besoin recensés
- Tableau 31** : Adaptation aux doses régressives des corticoïdes : verbatim des patients, difficulté et besoin recensés
- Tableau 32** : Conduite à tenir en cas d'oubli de prise d'un immunosuppresseur : verbatim des patients, difficulté et besoins recensés
- Tableau 33** : Patient n°2 : Difficultés et besoins recensés (1)
- Tableau 34** : Patient n°2 : Difficultés et besoins recensés (2)
- Tableau 35** : Patient n°5 : Difficultés et besoins recensés
- Tableau 36** : Patient n°6 : Difficultés et besoins recensés
- Tableau 37** : Patient n°7 : Difficultés et besoins recensés (1)
- Tableau 38** : Patient n°7 : Difficulté et besoin recensés (2)
- Tableau 39** : Patient n°9 : Difficulté et besoin recensés
- Tableau 40** : Patient n°10 : Difficultés et besoins recensés
- Tableau 41** : Plan de prise pouvant être proposé afin d'aider le patient à s'adapter aux doses régressives de corticoïdes

Liste des figures

Figure 1 : Coupe coronale, vue postérieure du rein

Figure 2 : Structure d'un néphron

Figure 3 : Anatomie détaillée du néphron et de ses vaisseaux sanguins

Figure 4 : Les sites de la filtration, de la réabsorption et de la sécrétion dans le néphron

Figure 5 : Régulation par rétroaction négative de l'hormone antidiurétique

Figure 6 : Synthèse de la vitamine D

Figure 7 : Synapse immunologique entre un L_T du receveur et une CPA faisant intervenir le CMH de type II du donneur

Figure 8 : Représentation schématique des mécanismes de rejet de greffes

Figure 9 : Récepteur d'une cellule lymphocytaire de type T et ses sous unités membranaires

Figure 10 : Voies de synthèse des bases puriques et mode d'action de ses inhibiteurs

Figure 11 : Représentation au niveau lymphocytaire du mécanisme d'action des anticalcineurines

Figure 12 : Mécanisme d'action des glucocorticoïdes

Figure 13 : Voies de signalisation du récepteur des L_T et cibles des différents immunosuppresseurs

Figure 14 : Illustration schématique d'un réseau de santé

Figure 15 : Exemple de planche de traitements, inspirée de MOTHIV, pouvant être remis au patient transplanté rénal

Figure 16 : Exemple de plan de prise médicamenteux inspiré de MOTHIV

Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) se développe dans notre pays depuis une trentaine d'années dans le but d'améliorer la prise en charge des personnes souffrant de maladies chroniques, en favorisant autonomie et suivi des traitements. En novembre 2009, le Haut Conseil de la Santé Publique a publié un rapport sur l'ETP intégrée aux soins de premiers recours, considérant qu'une éducation thérapeutique doit « *être permanente, présente tout au long de long de la chaîne de soins, intégrée à une stratégie globale de prise en charge, régulièrement évaluée et réajustée, faire l'objet d'une coordination et d'un partage d'informations entre soignants, être accessible à tous les patients [...]* » [1]. Les professionnels de santé reconnus pour participer à l'éducation thérapeutique du patient sont énoncés dans la loi HPST (Hôpital, Patient, Santé, Territoire) du 21 juillet 2009. Parmi eux, figurent les médecins, hospitaliers ou libéraux, les biologistes ainsi que les pharmaciens hospitaliers et officinaux.

Aussi, le rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) sur la prise en charge thérapeutique des maladies chroniques dans les pays riches estime à environ 50% le degré d'observance (respect de la prescription par le malade ou encore par l'adhésion de celui-ci à un schéma thérapeutique). **Dans le domaine de la transplantation rénale, il a été démontré que l'observance des traitements immunosuppresseurs décroît au bout de 9 mois [2].** L'inobservance médicamenteuse représente un haut facteur de risque médical pour le patient (absence d'efficacité du traitement, survenue de complications...).

Les problématiques actuelles concernant la prise en charge du patient sont essentiellement d'ordre financière et démographique. **Mais il nous incombe, en tant que professionnel de santé, d'améliorer la qualité de vie de ces patients en les accompagnant au quotidien, en les aidant à vivre avec leur(s) maladie(s) et leur(s) traitement(s).**

Après avoir décrit les grandes lignes des pathologies rénales (dont la transplantation) et posé le cadre théorique de l'ETP, ce manuscrit se propose d'explorer et d'analyser les difficultés de quatorze patients transplantés rénaux dans le service de Néphrologie du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) d'Angers dans la prise de traitements au long cours et de faire émerger des besoins emblématiques communs et propres à chaque patient. Le but étant de répondre, si possible, à leurs attentes et de réfléchir sur les moyens à mettre œuvre, aussi bien à l'hôpital qu'en pharmacie d'officine, pour les aider à être acteur de leur santé.

Chapitre I : Rappels anatomiques et physiologiques des reins

I. ANATOMIE ET VASCULARISATION DU REIN

Les reins font partie de l'**appareil urinaire** qui est composé de bassins, de deux uretères, de la vessie et de l'urètre.

1. Morphologie externe du rein

Les reins sont normalement au nombre de deux. Ils ont chacun la forme d'un haricot, dont l'axe longitudinal correspond à peu près à celui du corps convergeant vers l'avant et vers le haut. Le poids du rein varie de 150 à 250 grammes. Sa hauteur varie de 10 cm à 12 cm. Sa largeur est de 6 cm et son épaisseur de 4 cm [3].

Chaque rein est recouvert d'une capsule rénale de nature fibreuse qui adhère à l'organe par du tissu conjonctif. Le **hile rénal** représente la jonction du rein, de l'uretère et du bassin et contient aussi l'artère et les veines rénales. Au niveau du hile, la capsule rénale est solidement fixée au tissu conjonctif des vaisseaux (figure 1) [4].

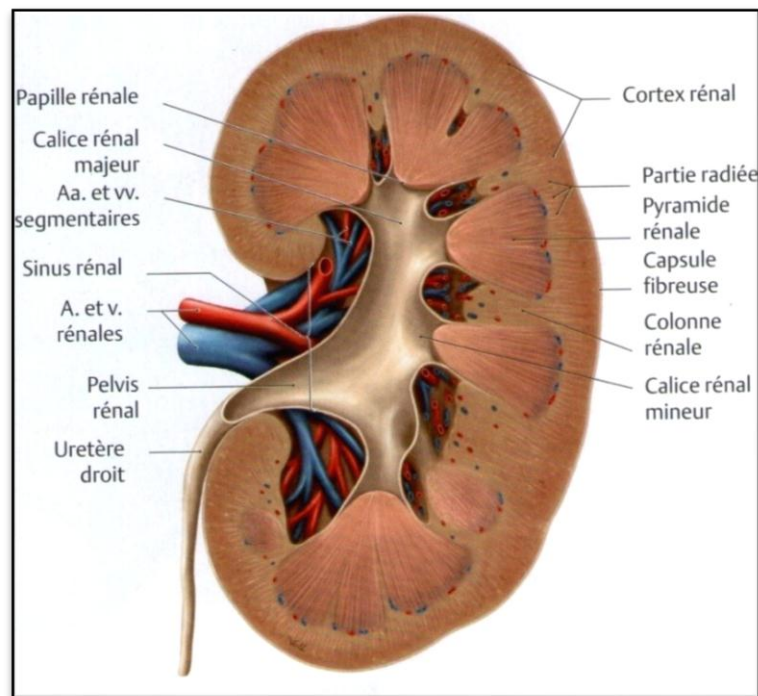


Figure 1 : Coupe coronale, vue postérieure du rein [5]

Les reins sont plaqués contre la paroi abdominale postérieure, de part et d'autre de la colonne vertébrale. Ils sont situés en arrière de la cavité péritonéale : ce sont des organes rétropéritonéaux. Ils occupent chacun une loge rénale, formée d'une capsule de tissu fibreux d'une part, et d'une capsule adipeuse d'autre part, placée à l'intérieur de la capsule fibreuse. Le rein droit est situé plus bas que le rein gauche dans environ 65% des cas.

2. Morphologie interne du rein

En pratiquant une coupe transversale du rein, deux éléments apparaissent :

- une cavité, le sinus rénal, dont l'origine est le hile ;
- un tissu, le parenchyme rénal constitué de deux zones distinctes, le cortex rénal en périphérie et la médulla au centre, bordant le sinus rénal.

Le parenchyme rénal est la partie du rein qui lui permet d'assurer ses fonctions. En effet, ce dernier est formé d'une multitude d'unités anatomiques et fonctionnelles appelées « **néphrons** » (figure 2). Chaque rein en contient environ **400 à 800 000** [6].

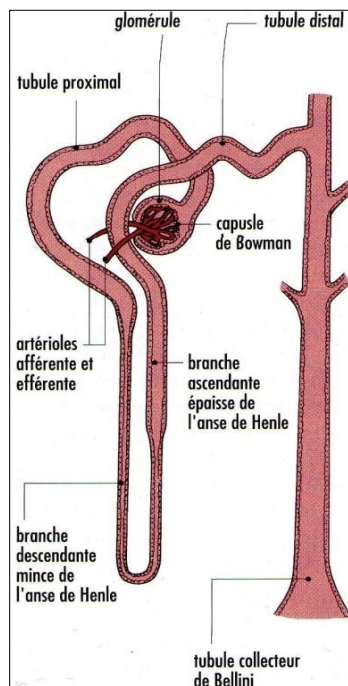


Figure 2 : Structure d'un néphron [6]

Le néphron est un tube fermé à une extrémité, l'autre extrémité s'ouvrant dans un tube collecteur. L'extrémité fermée, ou aveugle, est indentée afin de former la *capsule glomérulaire* (capsule de Bowman) en forme de coupe, qui entoure presque complètement un réseau de capillaires artériels, le *glomérule*. Le reste du néphron, faisant suite à la capsule glomérulaire, long d'environ 3 cm, comprend trois parties : **le tube contourné proximal, l'anse médullaire (anse de Henlé) et le tube contourné distal** [7]. La totalité des néphrons constitue donc à la fois le cortex (*cortex renalis*) et la médulla (*medulla renalis*). Celle-ci est constituée de segments coniques appelés « pyramides de Malpighi » qui présentent chacune un sommet (ou papille) saillant dans le sinus. Vers chaque sommet converge une striation caractéristique des pyramides. Le cortex est large d'environ 1 cm et est situé sous la capsule fibreuse. Il reçoit des stries radiaires provenant de la médulla subdivisant le cortex en éléments pyramidaux appelés « pyramides de Ferrein ».

3. Vascularisation rénale

La vascularisation rénale est assurée par l'**artère rénale** et la **veine rénale**, qui se placent au niveau du hile dans le pédicule rénal. L'artère rénale est une branche de l'aorte abdominale. C'est une artère à la fois nourricière et fonctionnelle. A l'intérieur du sinus rénal, l'artère se divise en branches, les artères interlobaires qui pénètrent dans la médulla et cheminent entre les pyramides pour se diviser et suivre un trajet en forme d'anneau entre le cortex et la médulla (prenant ainsi le nom d'artères arquées). Dans le cortex, les artères sont disposées de façon radiaire et abandonnent régulièrement des vaisseaux afférents qui forment des pelotons vasculaires : les glomérules. Ceux-ci sont impliqués dans l'ultrafiltration du sang. Ce dernier quitte les glomérules par des vaisseaux efférents qui aboutissent dans le réseau capillaire du cortex, relayé ensuite par le réseau veineux. La médulla reçoit des branches de l'artère arquée ou des vaisseaux efférents proches de la médulla (figure 3) [3].

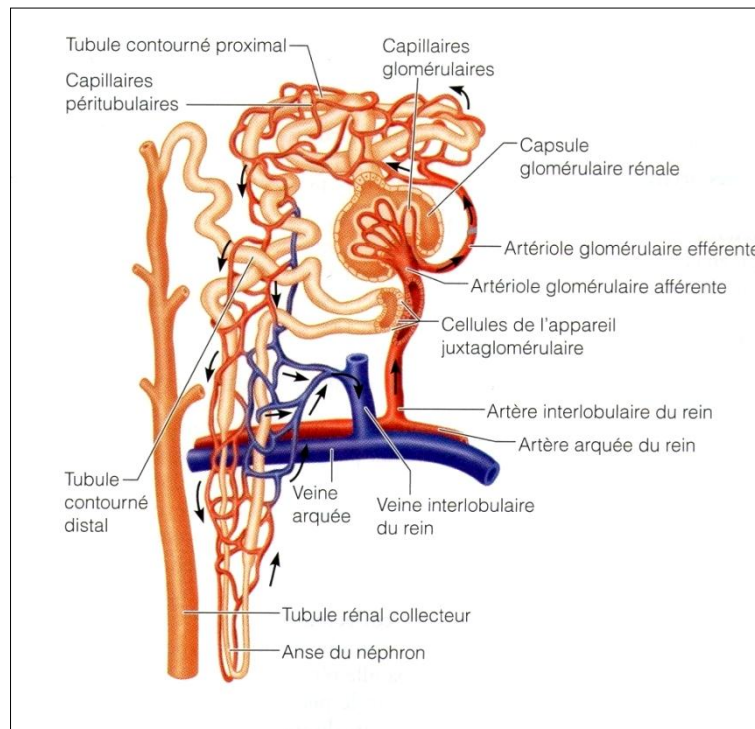


Figure 3 : Anatomie détaillée du néphron et de ses vaisseaux sanguins [3]

II. PHYSIOLOGIE RENALE

Si l'on se réfère à l'appareil urinaire, le rôle le plus connu des deux reins consiste en la production de l'urine. Les bassinets et les uretères la drainent vers la vessie, où elle s'accumule jusqu'à son évacuation par l'urètre. Ce ne sont donc que des éléments évacuateurs. Le rein n'exerce pas uniquement une fonction d'épuration et d'excrétion.

Il s'agit également d'un organe régulateur qui assure un équilibre hydrique, électrolytique et acido-basique (pH) du sang.

Enfin, il possède une fonction endocrine qui joue un rôle considérable dans la régulation des métabolismes de l'organisme.

1. Les fonctions d'épuration et d'excrétion

Chaque jour, les reins transforment plus de 150 litres de plasma en environ 1 à 1,8 litres de liquide hautement concentré et spécialisé : l'urine. Ils excrètent donc dans l'urine les déchets métaboliques et les ions en excès, et renvoient dans le sang les substances nécessaires dans les bonnes proportions. Bien que les poumons et la peau concourent aussi à l'excrétion, l'élimination des déchets azotés, des toxines et des médicaments relève principalement des reins.

La formation de l'urine est le résultat de trois processus : la **filtration glomérulaire**, la **résorption tubulaire** et la **sécrétion tubulaire** (figure 4).

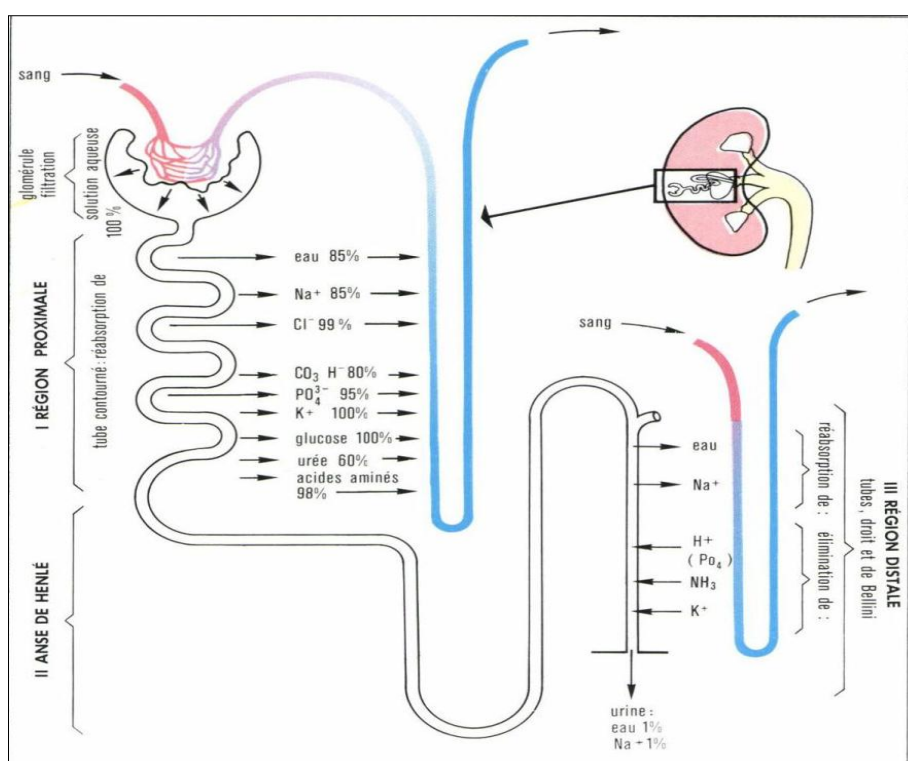


Figure 4 : Les sites de la filtration, de la réabsorption et de la sécrétion dans le néphron [8]

Na⁺ : ion sodium, Cl⁻ : ion chlorure, HCO₃⁻ : ion hydrogénocarbonate, PO₄³⁻ : ion phosphate, K⁺ : ion potassium
NH₃ : ammoniac

1.1. La filtration glomérulaire

L'étape de filtration se passe au niveau du glomérule qui agit comme un filtre. Il s'agit d'un processus passif et non sélectif. Le filtrat formé est essentiellement du plasma sanguin dépourvu de protéines plasmatiques. Les protéines et les globules sanguins sont normalement trop gros pour passer à travers la membrane de filtration constituée de l'endothélium du capillaire glomérulaire, de la membrane basale et du feuillet viscéral de la capsule glomérulaire ; la présence de protéines ou de globules sanguins dans l'urine traduit généralement une atteinte de la membrane de filtration.

On appelle **débit de filtration glomérulaire (DFG)**, le volume de liquide filtré par le rein par unité de temps. Cette mesure sert notamment à quantifier l'activité du rein et est utilisée pour diagnostiquer une anomalie de la fonction rénale. Le DGF est estimé en mL/min. Chez un patient sain, il est **normalement compris entre 90 et 140 mL/min**. Il diminue avec l'âge. Le calcul du DFG sera développé dans la partie *Diagnostic de la Maladie Rénale Chronique* de ce manuscrit.

1.2. La résorption tubulaire

Outre les déchets et les ions en excès qui doivent être éliminés du sang, le filtrat contient un grand nombre de substances utiles (notamment de l'eau, du glucose, des acides aminés et des ions) qui doivent être réabsorbés et renvoyés dans le sang. La réabsorption tubulaire débute aussitôt que le filtrat pénètre dans les tubules contournés proximaux. Les cellules tubulaires sont des « transporteurs » : elles extraient du filtrat les substances indispensables et les font diffuser, dans l'espace extracellulaire où le sang des capillaires péri-tubulaires les absorbe. Il se produit une réabsorption passive (par exemple, l'eau par osmose), bien que la réabsorption de la plupart des substances se fasse par des mécanismes de transport actif, lesquels sont très sélectifs et utilisent des transporteurs membranaires (pompes (ex : pompe Na^+/K^+ ATPase) et co-transporteurs (ex : co-transporteur $\text{Na}^+/\text{glucose}$). Les transporteurs sont nombreux pour les substances qui doivent être réabsorbées, mais rares ou inexistantes pour les substances inutiles à l'organisme. C'est pourquoi certaines substances essentielles (comme le glucose et les acides aminés) sont en général entièrement réabsorbées du filtrat. A l'opposé, certains **déchets azotés** sont faiblement réabsorbés ou ne le sont pas du tout. C'est le cas de l'**urée (valeur biologique usuelle plasmatique (VBUP) : 0,15-0,45 g/L ; 2,5-7,5 mmol/L)** (réabsorbé à 50%), produit final de la dégradation des protéines, que le foie élabore lorsque les acides aminés sont utilisés pour produire de l'énergie ; l'**acide urique (VBUP : 20-70 mg/L ; 120-420 $\mu\text{mol/L}$)** (réabsorbé en partie), produit du métabolisme des acides nucléiques alimentaires et tissulaires ; et la **créatinine (VBUP : 4,5-12 mg/L ; 50-115 $\mu\text{mol/L}$)** (non réabsorbée), associée au métabolisme de la créatine dans le tissu musculaire.

Etant donné que les cellules tubulaires disposent de peu de transporteurs membranaires pour réabsorber ces substances, celles-ci ont tendance à demeurer dans le filtrat et se trouvent en concentrations élevées dans l'urine, permettant ainsi un pH adéquat du sang et un équilibre hydro-électrolytique. La majeure partie de la réabsorption a lieu dans les tubules contournés proximaux ; toutefois, le tubule contourné distal et le tubule rénal collecteur sont eux aussi actifs.

1.3. La sécrétion tubulaire

Il s'agit en quelque sorte de « l'inverse » de la réabsorption. Des substances telles que les ions H^+ (hydrogène), les ions K^+ (potassium) et la créatinine diffusent des capillaires tubulaires vers le filtrat en traversant les cellules tubulaires ou diffusent directement des cellules tubulaires au filtrat pour être éliminées dans l'urine. Ce processus semble important dans l'élimination des substances qui ne se trouvent pas déjà dans le filtrat (comme certains médicaments et certaines toxines) ou dans la régulation du pH sanguin.

L'urine est composée principalement de déchets azotés et de substances inutiles pour l'organisme. Fraîchement émise, elle est généralement claire, et sa couleur jaune va du pâle à l'intense. La couleur jaune est attribuable à la présence d'*urobiline*, un pigment qui résulte de la destruction de l'hémoglobine des globules rouges. Plus il y a de solutés, plus sa couleur jaune est intense. Elle est normalement stérile et sans odeur, légèrement aromatique. Son pH est légèrement acide aux environs de 6 [3].

2. Les fonctions de régulation

La composition du sang dépend principalement de trois facteurs : l'alimentation, le métabolisme cellulaire et le débit urinaire. De façon générale, les reins assurent quatre grandes fonctions, qui contribuent à maintenir relativement constante la composition du sang.

2.1. Excrétion des déchets azotés (Cf rôle d'épuration et d'excrétion)

2.2. Maintien de l'équilibre hydrique du sang

L'eau est amenée dans l'organisme par l'alimentation et une petite quantité (appelée eau métabolique) est formée par des processus métaboliques. L'eau est éliminée par l'air expiré saturé, les fèces, la sueur, et comme principal constituant de l'urine. La quantité d'eau perdue par l'air expiré et par les selles est tout à fait constante, et la quantité de sueur produite est liée au maintien de la température corporelle dans les limites de la normale (autour de $36,8^{\circ}C$). L'équilibre entre les apports liquidiens et les pertes est contrôlé par les reins. L'excrétion minimale d'urine, c'est-à-dire le plus petit volume d'urine nécessaire à l'excrétion des produits de déchet du corps, est d'environ 500 ml par jour. La quantité produite au-delà est contrôlée principalement par l'**hormone antidiurétique (ADH)** libérée dans le sang par le lobe postérieur de l'hypophyse (ou glande pituitaire). Des cellules nerveuses sensibles au niveau de l'hypothalamus (*osmorécepteurs*) détectent les modifications de la pression osmotique du sang. Des impulsions nerveuses secondaires à la stimulation des osmorécepteurs induisent la sécrétion d'ADH dans le lobe postérieur de la glande pituitaire. Quand la pression osmotique s'élève, la sécrétion d'ADH augmente, entraînant une augmentation de la réabsorption d'eau par les cellules du tube contourné distal et par celles du tube collecteur ; la pression osmotique du sang diminue alors, ainsi que la sécrétion d'ADH. Ce mécanisme de rétroaction, expliqué dans la figure 5, maintient la pression osmotique (et par conséquent la concentration du sodium et le volume d'eau) dans les limites de la normale.

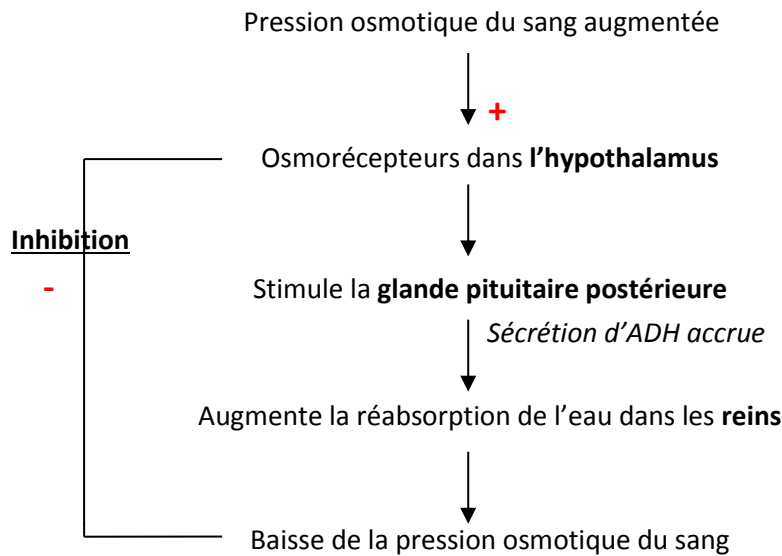


Figure 5 : Régulation par rétroaction négative de l'hormone antidiurétique

2.3. Maintien de l'équilibre électrolytique du sang

Des modifications de la concentration des électrolytes dans les liquides corporels peuvent être dues au contenu en eau du corps, ou au niveau des électrolytes eux-mêmes. Il existe plusieurs mécanismes maintenant l'équilibre de l'eau et des électrolytes.

Le **sodium** (Na^+) (**VBUP : 135-145 mmol/L**) est le cation le plus abondant dans les liquides extracellulaires et le **potassium** (**VBUP : 3,5-4,5 mmol/L**) est le cation intracellulaire le plus abondant. Le sodium est un constituant de presque tous les aliments, et il est souvent ajouté en quantité plus ou moins importante au cours des repas. Aussi, il est amené en quantités supérieures aux besoins corporels. Il est excrété principalement dans l'urine et dans la sueur. Cet ion est un constituant normal de l'urine, et la quantité excrétée est contrôlée par l'*aldostérone*, hormone sécrétée par le cortex surrénalien.

De façon classique, il est reconnu que les cellules de l'artériole afférente du glomérule sécrètent une enzyme, la **rénine**, en cas d'hypovolémie ou de baisse de la pression artérielle. La renine convertit une protéine plasmatique produite par le foie, l'*angiotensinogène*, en *angiotensine 1*. L'*enzyme de conversion de l'angiotensine*, formée en petite quantité dans les poumons, le tube contourné proximal et d'autres tissus, convertit l'angiotensine 1 en angiotensine 2, puissant vasoconstricteur élevant, entre autre, la pression artérielle. On attribue à cette « cascade » le nom de **système rénine angiotensine (SRA)**. La renine et l'élévation de potassium sanguin stimulent donc la sécrétion d'aldostérone par les glandes surrénales. De l'eau est résorbée avec du sodium, et tous deux accroissent le volume sanguin, ce qui réduit la sécrétion de renine par un mécanisme de rétroaction négative. Quand la réabsorption du sodium augmente, l'excrétion du potassium s'accroît, réduisant indirectement le potassium cellulaire [4].

Concernant le SRA, des études récentes ont montré que l'angiotensine II était capable de stimuler une grande variété de voies de signalisation dans le cœur, les vaisseaux sanguins, les reins, les tissus adipeux, le pancréas et le cerveau. Ces stimulations feraient intervenir différents médiateurs qui

permettraient d'initier la plupart des effets physiologiques attribués au SRA [9]. L'existence d'un récepteur particulier dans le cerveau, le récepteur de la prorénine, a récemment été démontrée. Loin d'être une « cascade » simple, le SRA est constitué de plusieurs axes en amont et en aval nécessitant de nombreux intervenants (récepteurs, protéases...).

2.4. Régulation du pH sanguin

Afin de maintenir normal le **pH du sang (VBU : 7,35 à 7,45)**, les cellules du tube contourné proximal sécrètent des ions hydrogène. Ceux-ci se combinent dans le filtrat :

- au bicarbonate, pour former l'acide carbonique
($H^+ + HCO_3^- \rightarrow H_2CO_3$)
- à l'ammoniac, pour former des ions ammonium
($H^+ + NH_3 \rightarrow NH_4^+$)
- à l'hydrogène phosphate, formant le dihydrogène phosphate
($H^+ + HPO_3^{2-} \rightarrow H_2PO_3^-$)

L'acide carbonique est converti en dioxyde de carbone (CO_2) et en eau (H_2O), et le CO_2 est réabsorbé, maintenant le pouvoir tampon du sang. Les ions hydrogène sont excrétés dans l'urine sous forme de sels d'ammonium et d'hydrogène phosphate. Ceci influe sur le **pH de l'urine** qui varie normalement de **4,5 à 7,8** (autres facteurs expliquant cette variation : alimentation, moment de la journée...) [7].

3. Les fonctions endocrines

Parmi les fonctions endocrines du rein, les plus importantes constituent la production du métabolite actif de la vitamine D (ce qui vaut à l'organe son intervention majeure dans le métabolisme phosphocalcique), la synthèse de rénine et d'érythropoïétine (EPO).

3.1. Intervention dans le métabolisme phosphocalcique

Avec l'os et l'intestin, le rein joue un rôle majeur dans la régulation du métabolisme du calcium et du phosphore :

- en tant qu'organe excréteur, il peut modifier l'élimination urinaire du calcium (Ca^{2+}) et du phosphore, sous l'influence de la parathormone (PTH) ;
- en tant qu'organe endocrine, il synthétise le métabolite actif de la vitamine D et contrôle ainsi globalement le bilan phosphocalcique.

3.1.1. La parathormone

Il s'agit d'une hormone synthétisée par les glandes parathyroïdes. La PTH agit à deux endroits : l'os et le rein. Sur l'os, elle favorise l'ostéolyse (fixation impossible du calcium sur l'os en construction d'où une augmentation de la calcémie). Au niveau du rein, elle favorise l'élimination urinaire des phosphates, ce qui a pour conséquence de diminuer la phosphorémie. Par ailleurs, elle favorise la réabsorption rénale du calcium, ce qui entraîne l'augmentation de la calcémie. Il s'agit donc d'une

hormone hypercalcémiant. Elle est régulée par la concentration du calcium plasmatique : une diminution du taux de ce dernier ion entraîne une libération de PTH et inversement.

3.1.2. Excrétion rénale du calcium et du phosphore

3.1.2.1. Le calcium

Seul le **calcium plasmatique (VBUP : 2,20-2,60 mmol/L ; 88-104 mg/L)** non lié aux protéines filtre à travers les glomérules. Globalement, 97 à 99% du calcium filtré sont réabsorbés. Au niveau du tube proximal et de la branche large ascendante de l'anse de Henlé, 80 à 90% du calcium filtrés sont réabsorbés. Cette réabsorption est en partie active et surtout très liée au sodium. Au niveau du tube contourné distal, 5 à 15% du calcium sont réabsorbés. Cette réabsorption n'est pas liée au sodium. Elle est augmentée par la PTH et la vitamine D.

3.1.2.2. Le phosphore

Le phosphore (**VBUP phosphate inorganique : 0,80-1,40 mmol/L ; 25-45 mg/L**) est filtré et réabsorbé activement à hauteur de 85 à 95% au niveau du tube proximal essentiellement. Lorsque la phosphorémie augmente, la réabsorption augmente jusqu'à un maximum au-delà duquel tout le phosphore filtré en excès est excrété. Lorsque la phosphorémie diminue au-dessous d'une certaine concentration plasmatique, tout le phosphore filtré est réabsorbé ; cette réabsorption est diminuée par la PTH.

3.2. Synthèse rénale de la vitamine D

La vitamine D (cholecalciférol ou vitamine D3) est apportée par l'alimentation, et surtout synthétisée par la peau sous l'action des rayons UV. Cette vitamine D, inactive, est activée par une hydroxylation hépatique (hydroxylation en C25) puis par une hydroxylation rénale (hydroxylation en C1). La synthèse de la vitamine D est expliquée dans la figure 6.

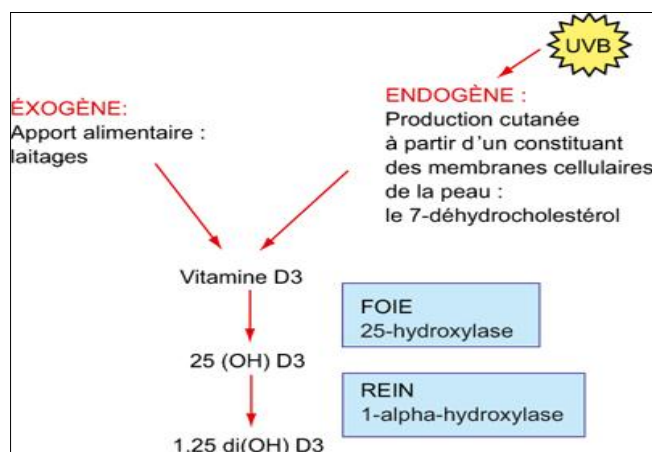


Figure 6 : Synthèse de la vitamine D [10]

La vitamine D active (ou 1,25 dihydroxycholéciferol) a les propriétés physiologiques suivantes :

- sur l'intestin, elle augmente l'absorption intestinale du calcium et accessoirement du phosphore ;
- sur l'os, elle mobilise le calcium et le phosphore osseux. A dose, physiologique, cette mobilisation se fait sur l'os vieilli et permet la minéralisation du tissu ostéoïde nouveau. A forte dose, elle provoque une déminéralisation osseuse ;
- sur le rein lui-même, elle augmenterait la réabsorption tubulaire du calcium et du phosphore. Cette action est mal connue, mais elle est probablement accessoire.

Ainsi, le rein joue un rôle de régulation dans le métabolisme phosphocalcique. Par son rôle excréteur, il contrôle les sorties de calcium et du phosphore. Par son rôle endocrine, il contrôle les entrées (absorption intestinale) et la répartition dans l'organisme du calcium et du phosphore [6].

3.3. Synthèse de la rénine (Cf. fonctions de régulation)

3.4. Synthèse de l'érythropoïétine

Les cellules médullaires du rein synthétisent une hormone, l'érythropoïétine, qui stimule l'érythropoïèse médullaire (phénomène se déroulant au niveau de la moelle osseuse et permettant la maturation et la prolifération des globules rouges). Le *stimulus* de production d'EPO est l'insuffisance d'oxygénation tissulaire rénale liée soit à une hypoxie systémique soit à une anémie. Le déficit de synthèse de l'EPO au cours de l'insuffisance rénale ou après binéphrectomie (ablation des deux reins) entraîne donc une insuffisance de production médullaire de globules rouges responsable d'une anémie.

Le rein contribue à la synthèse de nombreuses autres substances telles que les kinines, les prostaglandines (substances qui peuvent être sécrétées par d'autres organes (ex : poumon, foie...) impliquées dans divers processus et qui auraient pour finalité au niveau du rein une action hypotensive et vasodilatatrice), le monoxyde d'azote... [7]. De plus, d'autres hormones produites ailleurs dans l'organisme exercent un effet au niveau du rein (c'est le cas par exemple de l'ADH).

Chapitre II : Les pathologies rénales : de la maladie rénale chronique à la transplantation rénale

I. L'INSUFFISANCE RENALE : FACTEURS RESPONSABLES ET DEFINITIONS

La prévalence des maladies rénales est en augmentation constante en France et dans le monde, principalement à cause du vieillissement de la population [11].

1. Les différentes atteintes rénales et leurs retentissements sur le rein

La classification des néphropathies repose généralement sur les données histologiques de la biopsie rénale : les maladies avec lésions du glomérule sont appelées **néphropathies glomérulaires** (la plus fréquente étant la maladie de Berger chez l'adulte jeune), les pathologies dont les lésions touchent essentiellement l'espace interstitiel et la partie tubulaire sont nommées **néphropathies tubulo-interstitielles**, les maladies qui touchent les artères du rein sont appelées **néphropathies vasculaires**. Par ailleurs, d'autres **pathologies rénales** comme les tumeurs du rein ou les anomalies congénitales du développement rénal, font partie de cette classification [12].

Les néphropathies résultent de diverses agressions. Parmi elles, on peut nommer les anomalies génétiques, les anomalies congénitales du développement de l'appareil urinaire, les obstacles, les infections, certains médicaments (dextrans de faible poids moléculaire, anti-cancéreux et immunomodulateurs comme le méthotrexate ou le cyclophosphamide, antibiotiques tels que les cyclines ou la colimycine) et les toxiques. Les maladies hématologiques (lymphome, myélome) et les pathologies vasculaires dont l'hypertension artérielle (HTA) et la sténose bilatérale des artères rénales sont également à prendre en compte. Enfin, il est important de noter l'intervention d'un nombre non négligeable d'affections auto-immunes [13].

Par exemple, les maladies tubulo-interstitielles sont généralement causées par des uropathies chroniques, par obstruction chronique des voies excrétrices (adénome prostatique, lithiase) ou par la prise prolongée de certains médicaments (lithium, diurétiques hypokaliémants au long cours...). En revanche, les causes les plus fréquentes de néphropathies vasculaires sont l'HTA, la sténose athéromateuse des artères rénales, l'embolie générée par la prise d'un traitement anticoagulant (ex : antivitamines K (AVK)) ou fibrinolytique... [12].

Toutes ces néphropathies peuvent conduire à une **insuffisance rénale**.

2. L'insuffisance rénale

L'insuffisance rénale correspond à l'altération des deux reins qui ne filtrent plus correctement le sang. La maladie est dite **aigue** si le dysfonctionnement est transitoire et réversible et **chronique** si la destruction est irréversible, sans possibilité de guérison [14].

2.1. L'insuffisance rénale aigue (IRA)

L'insuffisance rénale aigue est un syndrome qui résulte d'une détérioration rapide (en quelques heures ou jours) de la fonction excrétrice des reins le plus souvent avec oligurie (diminution du volume des urines). L'incapacité d'élimination, conséquence de la diminution brutale du DFG, se traduit par un syndrome de rétention azotée (augmentation de la créatinémie et azotémie) et de troubles liés à un déséquilibre du bilan hydro-électrolytique (hyperkaliémie, hyperhydratation, acido-métabolique).

L'IRA est potentiellement réversible soit spontanément soit par traitement de la cause. La rapidité de récupération est fonction de l'origine de l'IRA.

Il existe 3 types d'IRA :

- ✓ IRA pré-rénales ou fonctionnelles (40 à 80% des cas) secondaires à :
 - une baisse du flux sanguin rénal
 - hypovolémie : perte hémorragique, déshydratation cellulaire par perte rénale (diurétiques...) ou extra-rénales (brûlures étendues, diarrhées...)
 - baisse rapide du débit cardiaque (infarctus du myocarde, embolie pulmonaire, troubles du rythme...)
 - vasodilatation périphérique (choc septique, antihypertenseurs...)
 - vasoconstriction de l'artériole afférente (infections, cirrhose, anti inflammatoires non stéroïdiens (AINS), immunosuppresseurs...).
 - une baisse de la pression de filtration glomérulaire secondaire à une rupture d'équilibre des facteurs vasoconstricteurs et vasodilatateurs des artères rénales afférentes ou efférentes, ou à une action pharmacologique (inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC), antagonistes des récepteurs à l'angiotensine de type II (ARA II), inhibiteurs de la rénine).
- ✓ IRA post rénales ou par obstruction des voies excrétrices (<10% des cas) secondaires à un obstacle des voies excrétrices (hypertrophie prostatique, tumeur vésicale, cancer pelvien...)
 - ✓ IRA organiques par lésion du parenchyme rénal (10 à 15% des cas), le plus souvent d'origine tubulaire.

Les IRA ayant une origine iatrogène sont en forte augmentation et impliquent, entre autre, les antibiotiques aminoglycosides, les AINS, les IEC et les ARA II, diurétiques, les dérivés de la flécaïnide, les produits de contraste iodés ou à base de gadolinium, les dérivés du platine, la ciclosporine, ou encore l'amphotéricine B.

2.2. L'insuffisance rénale chronique (IRC)

Elle se manifeste par une diminution progressive du DFG. Elle résulte d'une destruction anatomique irréversible des néphrons, ce qui se traduit par une altération des différentes fonctions rénales (fonctions d'épuration, d'excrétion, de régulation et fonctions endocrines). Par définition, l'IRC ne régresse pas.

Dans 80% des cas, l'IRC est la conséquence de néphropathies primitives relatives à des lésions glomérulaires (glomérulonéphrites primitives), interstitielles (néphrites interstitielles) ou vasculaires (néphropathies vasculaires) [15].

L'IRC est aussi induite par d'autres facteurs comme le diabète et l'HTA. Les fréquences des néphropathies diabétiques et vasculaires sont en progression. D'après une étude de 2003, dix ans après le début d'un diabète, un tiers des patients développe une insuffisance rénale dont 6% à un stade avancé. Cependant, l'amélioration constante de la prise en charge du diabète a pu modifier ces données [16].

Enfin, les néphropathies héréditaires comme la polykystose rénale ou les séquelles d'une IRA peuvent expliquer l'apparition d'une IRC.

Dans le cas où l'IRC est installée plus de 3 mois consécutifs, on parle de maladie rénale chronique (MRC).

II. LA MALADIE RENALE CHRONIQUE

1. La MRC, un problème majeur de santé publique

La maladie rénale chronique est une affection fréquente et mésestimée en population générale, constituant ainsi un enjeu majeur de santé publique.

Les connaissances épidémiologiques en France concernant la MRC restent faibles. Il y a pourtant été estimé, en 2012, que la prévalence de la MRC était de 30% chez les patients de plus de 70 ans [16]. L'étude Epiran, débutée en 2004, a été réalisée en Lorraine dans le but d'estimer l'incidence de l'IRC en population générale et de décrire les caractéristiques de ces patients incidents. Près de 50 000 dosages de créatinine ont été déclarés, pour près de 4 400 patients. Parmi eux, 631 étaient des patients incidents. L'estimation de l'IRC a ainsi été portée à 1°/00 habitants (1,3°/00 chez les hommes et 0,7°/00 chez les femmes). Les patients étaient très âgés (77 ans en moyenne), et atteints de multiples pathologies (34% des patients diabétiques, 23% atteints d'insuffisance cardiaque). Aussi, le nombre de personnes concernées serait en augmentation, en particulier à cause de l'augmentation des néphropathies diabétiques, hypertensives et vasculaires [17].

La MRC reste grave puisque le risque de progression vers l'insuffisance rénale terminale et une morbidité cardiovasculaire accrue sont potentialisés [15].

2. Facteurs de risque, signes cliniques et biologiques, diagnostic et classification de la MRC

2.1. Facteurs de risque

Les éléments sociodémographiques et cliniques qui invitent à dépister une MRC sont nombreux (tableau 1).

La présence d'un ou plusieurs de ces facteurs chez un individu incite à estimer la fonction rénale.

Tableau 1 : Facteurs de risque de maladie rénale chronique [15]

| |
|---|
| Age > 65 ans |
| Sexe masculin |
| Peau noire |
| Conditions socioéconomiques précaires |
| Hypertension artérielle |
| Diabète, obésité, syndrome métabolique |
| Maladies cardiovasculaires |
| Uropathie, malformation urinaire, lithiase rénale |
| Maladies auto-immunes |
| Dysglobulinémies monoclonales |
| Hépatopathie |
| Médicaments toxiques |
| Antécédents familiaux de maladies rénales |
| Antécédents d'insuffisance rénale aiguë |
| Grossesse |
| Poids de naissance <2,5 kg |

2.2. Signes cliniques et biologiques

Le diagnostic souvent tardif de la MRC s'explique par la capacité d'adaptation des néphrons « sains » restants qui s'hypertrophient sous l'influence de facteurs de croissance. Ces derniers permettent de maintenir les capacités d'excrétion du rein et d'assurer l'équilibre hydro-électrolytique de l'organisme jusqu'à un stade avancé de la MRC.

Malgré cette adaptation, un **syndrome urémique** s'installe et se caractérise par une rétention de métabolites toxiques provenant principalement du métabolisme protéique (accumulation dans le sang d'urée, de créatinine...par diminution de l'élimination rénale). Aussi, des variations de volume et de composition en électrolytes des liquides de l'organisme sont observées. Des déficits ou des excès de différentes hormones sont également notés (↓EPO, ↓somatropine (ou hormone de croissance), ↑PTH...).

2.2.1. Signes cliniques

Les symptômes cliniques liés à la MRC sont variables et principalement dus au syndrome urémique : fatigue (en particulier à l'effort, essoufflement, difficultés de concentration, troubles du sommeil), envie fréquente d'uriner (en particulier la nuit), manque d'appétit et dégoût vis-à-vis de certains aliments (dégoût de la viande en raison de l'accumulation de l'urée dans le sang), peau sèche et prurigineuse, crampes, œdèmes.

2.2.2. Signes biologiques

Sur le plan biologique, la MRC se caractérise par :

- une **augmentation** de la **créatininémie**, de l'**urée** sanguine, de l'**uricémie**, de la **kaliémie** et de la **phosphorémie** ;
- une **diminution** de la **forme active de la vitamine D** due à un défaut d'hydroxylation en C1 générant ainsi une **diminution de l'absorption du calcium et donc une hypocalcémie** ;
- une **anémie hémolytique** générée par une **diminution** de la synthèse d'**EPO** et la présence d'hémolyse ;
- une **HTA** générée par une **augmentation** de la synthèse de la **rénine** et une **rétenion hydro-sodée**.

L'hypocalcémie et l'augmentation de la phosphorémie peuvent générer des complications osseuses et vasculaires. En effet, l'**ostéomalacie** liée à la non synthèse de vitamine D et l'hyperdestruction osseuse due à une **hyperparathyroïdie** secondaire sont responsables d'une atteinte osseuse mixte appelée **ostéodystrophie rénale**. La libération de calcium provoquée par la destruction des os peut également provoquer des **calcifications vasculaires diffuses**. Les calcifications précoces des artères augmentent notamment le risque de complications cardiovasculaires.

2.3. Diagnostic

La MRC est définie indépendamment de sa cause, par la présence durant plus de 3 mois consécutifs, d'au moins un marqueur d'atteinte rénale ou d'une baisse du débit de filtration glomérulaire au-dessous de $60\text{mL}/\text{min}/1,73\text{m}^2$ (surface corporelle de référence).

2.3.1. Marqueurs d'atteinte rénale [18]

Microalbuminurie : $20\text{-}200\ \mu\text{g}/\text{min}$ ou $30\text{-}300\ \mu\text{g}/24\ \text{h}$ ou rapport albuminurie/créatininurie $> 2\ \text{mg}/\text{mmol}$

- **Protéinurie** : $> 300\ \text{mg}/24\ \text{h}$ ou rapport protéinurie/créatininurie $> 200\ \text{mg}/24\ \text{h}$
- **Hématurie pathologique** : Globules Rouges $> 10/\text{mm}^3$ ou $10\ 000/\text{ml}$
- **Leucocyturie pathologique** : Globules Blancs $> 10/\text{mm}^3$ ou $10\ 000/\text{ml}$
- **Anomalies morphologiques à l'échographie rénale** : Asymétrie de taille, contours bosselés, reins de petite taille ou gros reins polykystiques...

2.3.2. Mesure du DFG

La mesure du DFG par une méthode de référence (ex : spectrométrie de masse par dilution isotopique) étant coûteuse et difficile à réaliser en pratique de ville, celui-ci est estimé par une équation basée sur le dosage de la créatinine sérique. Différentes formules ont été proposées dont l'une des plus connues est celle de Cockcroft et Gault. Cependant, cette dernière estime la clairance à la créatinine et non le DFG. Elle sous-estime la fonction rénale du sujet âgé et surestime la fonction rénale du sujet obèse et du sujet jeune ayant une diminution du DFG [19]. En 2009, la Société de Néphrologie a recommandé d'abandonner la formule de Cockcroft et Gault et d'utiliser l'équation de l'étude MDRD (*modification of diet in renal disease*). Cette équation a été déterminée à partir des données de 1628 patients inclus dans l'étude MDRD, qui avait pour objectif primaire d'évaluer l'impact de la restriction protéique et de la tension artérielle sur la maladie rénale [20].

La formule est la suivante :

Version simplifiée (chez l'homme) : $\text{DFG (ml/min/1,73 m}^2\text{)} = 186 \times (\text{créatinine } (\mu\text{mol/l)} \times 0,0113)^{-1,154} \times \text{âge}^{-0,203}$

x 1,21 pour les sujets d'origine africaine

x 0,742 pour les femmes [21]

La formule MDRD a une meilleure performance prédictive, en particulier chez les sujets âgés ou obèses. Dans sa version complète, les valeurs d'urémie et d'albuminémie sont incluses dans l'équation.

2.4. Classification

Il existe une classification internationale de la MRC (5 stades), décrite dans le tableau 2, qui permet de préciser le stade évolutif de la maladie en fonction du débit de filtration glomérulaire :

Tableau 2 : Classification internationale de la maladie rénale chronique [15]

| Stade | DFG (mL/min/1,73 m ²) | Description |
|-------|-----------------------------------|--|
| 1 | 90 | Maladie rénale chronique* avec DFG normal ou augmenté |
| 2 | 60-89 | Maladie rénale chronique* avec DFG légèrement diminué |
| 3 | 59-30 | Insuffisance rénale chronique modérée |
| 4 | 15-29 | Insuffisance rénale chronique sévère |
| 5 | < 15 | Insuffisance rénale chronique terminale |
| 5D | | Patient dialysé |
| 5T | | Patient transplanté |

**en présence de marqueurs d'atteinte rénale*

En cas de DFG < 60 mL/min/1,73 m² chez un sujet n'ayant pas d'antécédents, il faudra répéter l'examen dans les 2 semaines, en sachant que, lors de l'interprétation du résultat, la variabilité biologique et analytique de la créatine plasmatique est de plus ou moins 5%.

Cette classification permet également de refléter le niveau de gravité et d'adopter des mesures de prévention adaptées à chacun des stades.

Les principales mesures de prévention reposent tout d'abord sur le dépistage et la réduction des facteurs de risque susceptibles de générer une MRC tels que l'alimentation, l'exposition professionnelle, les médicaments néphrotoxiques,... mais aussi le dépistage des facteurs pouvant initier une MRC comme le diabète, l'HTA ou des infections systémiques. Les autres mesures préventives consistent à diagnostiquer et traiter la maladie rénale chronique le plus rapidement possible afin d'éviter sa progression aux stades supérieurs, mais aussi de prendre en charge les comorbidités. La préservation du capital veineux (en vue d'une éventuelle hémodialyse), la restriction protidique au niveau alimentaire et le vaccin contre l'hépatite B sont des exemples de moyens mis en œuvre pour préserver le rein déjà atteint.

Tableau 3 : Facteurs de risque de MRC et d'IRC selon le stade et actions à entreprendre [15]

| MRC et IRC | Facteurs de risque de MRC | Actions à entreprendre |
|--|---|---|
| Rein normal | Facteurs de susceptibilité à un dommage rénal | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Dépister et réduire les facteurs de susceptibilité de maladie rénale chronique |
| État de susceptibilité accrue à un dommage rénal | Facteurs d'initiation du dommage rénal | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Dépister et réduire les facteurs d'initiation de la maladie rénale chronique |
| Stade 1 dommage rénal | Facteurs de progression du dommage rénal | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Diagnostiquer et traiter la maladie rénale chronique : référer précocement au néphrologue, rechercher une cause et la traiter, éviter les produits néphrotoxiques, adapter les doses des traitements au DFG, préserver le capital veineux pour les abords vasculaires, vacciner contre l'hépatite B ➤ Traiter les comorbidités ➤ Ralentir la progression : IEC et ARA2, contrôler l'HTA, restriction protidique, éviction des produits néphrotoxiques |
| Stades 2 à 4 | Facteurs de risque au stade terminal | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Estimer et ralentir la progression ➤ Prévenir et traiter les complications de l'urémie : déséquilibre nutritionnel, anémie, hyperkaliémie, ostéodystrophie, préserver le capital veineux ➤ Traiter les comorbidités ➤ Préparer le traitement de substitution : informer sur la dialyse et la greffe, choix éclairé du traitement par le patient, préparer l'accès vasculaire ou péritonéal, ou la greffe. |
| Stade 5 IRT | | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Instituer le traitement de substitution par dialyse ou greffe |

3. Prise en charge de la MRC

Après le diagnostic de la MRC, la prise en charge repose sur trois axes : la mise en place des mesures de néphroprotection dès le stade 1, la prise en charge des complications cliniques et métaboliques liées à l'IRC à partir du stade 3, et la préparation au traitement de suppléance au stade 4 [15].

3.1. Les mesures de néphroprotection

Ces mesures reposent sur plusieurs axes :

3.1.1. Adaptation du mode de vie

Une prise en charge diététique se révèle par exemple nécessaire afin d'éviter tout désordre électrolytique pouvant générer des complications rénales. C'est le cas par exemple de l'hyperkaliémie, où le patient est tenu de limiter les apports potassiques (produits lyophilisés tels que bouillons de cube, café soluble, soupe déshydratée, fruits secs, fruits, chocolat...). Outre la kaliémie, il est également important de penser aux autres apports tels que les protides ou le calcium. En effet, les déchets protéiques générés par la dégradation des protides sont moins bien éliminés par le rein en cas d'insuffisance rénale, ce qui peut engendrer une accumulation de ces derniers dans le sang. La réduction de l'apport en protéines sera donc conseillée (réduction de la consommation de viande rouge, d'œufs, de fromage...). L'importance des règles hygiéno-diététiques au cours de l'IRC justifie le recours à une diététicienne.

3.1.2. Traitement de l'HTA et/ou protéinurie

Les bloqueurs du système rénine-angiotensine (IEC, ARA II et inhibiteurs de la rénine) sont utilisés en première intention car ils permettent à la fois de maîtriser la pression artérielle et de réduire la protéinurie. Dans le cas d'un patient diabétique de type 2, les ARA II sont privilégiés (les autres patients étant sous IEC). Un régime hyposodé doit systématiquement être associé (6 g de chlorure de sodium) afin d'optimiser l'effet des bloqueurs du SRA.

L'association IEC et ARA II pour mieux contrôler l'HTA et/ou la protéinurie a fait l'objet de différentes études [17]. Ainsi, en 2003, un essai a inclus 336 patients japonais présentant une MRC non diabétique. Il a permis de montrer que dans la population étudiée, l'association IEC-ARA II permettait de ralentir la progression de l'insuffisance rénale non diabétique. Malgré cette efficacité, certains patients échappaient cependant à la néphroprotection. Cette étude a duré trois ans ; aussi, pour avoir une plus grande certitude sur l'efficacité de cette association, une étude sur dix ans aurait été préférable.

A la même époque, une autre étude réalisée cette fois chez 20 patients présentant une néphropathie diabétique a montré que le double blocage (candesartan + IEC) produisait une diminution significative de l'albuminurie de 28% ($p < 0,001$). Ces résultats incitaient à la réalisation d'essais cliniques de plus longue durée dans des plus grands groupes de patients [17].

3.1.3. Eviction de l'exposition à des produits néphrotoxiques et de l'automédication

Parmi les substances toxiques pour le rein, on dénombre de nombreux médicaments néphrotoxiques précédemment décrits dans la partie de ce manuscrit relative à l'insuffisance rénale aiguë.

Les toxiques professionnels doivent aussi être pris en compte comme les métaux lourds, les hydrocarbures ou certains pesticides... [22].

3.2. Prise en charge des complications cliniques et métaboliques liées à l'IRC

L'IRC, en évoluant, peut générer de nombreuses complications pouvant induire chez le patient une morbi-mortalité. Par exemple, les patients atteints d'IRC ont plus de risque de mourir d'une complication cardiovasculaire que d'arriver au stade terminal de l'insuffisance rénale.

Ces complications doivent donc être dépistées régulièrement et traitées. On dénombre parmi ces dernières les anomalies du métabolisme phosphocalcique et osseux, l'anémie, l'acidose métabolique, l'hyperkaliémie, l'hyperuricémie, la dénutrition ou le déficit immunitaire.

3.3. Le traitement de suppléance

Le traitement de suppléance de l'IRC devient indispensable quand la fonction rénale résiduelle ne permet plus le maintien de l'homéostasie. Il est envisagé au stade terminal de l'IRC. Il repose sur deux techniques distinctes : la **dialyse** ou la **transplantation rénale**.

3.3.1. La dialyse

La dialyse consiste en la réalisation d'échanges entre le sang du patient et une solution de composition électrolytique voisine de celle du plasma, à travers une membrane semi-perméable, afin d'éliminer les substances toxiques accumulées dans l'organisme. Elle ne supplée que la fonction exocrine des reins (épuration des petites molécules par diffusion, élimination des liquides et épuration des moyennes molécules par convection).

Il existe plusieurs techniques d'épuration extra-rénale :

- l'épuration extra corporelle avec l'**hémodialyse**, l'hémofiltration ou l'hémodiafiltration ;
- l'épuration intra corporelle avec la **dialyse péritonéale**.

Les plus pratiquées restent l'hémodialyse et la dialyse péritonéale.

3.3.1.1. Hémodialyse

Il s'agit de la technique la plus utilisée en France (environ 90% des patients). Elle peut être réalisée dans les centres hospitaliers (présence médicale permanente à chaque séance), dans des unités de dialyse médicalisées (présence du médecin non systématique à chaque séance), dans des unités d'autodialyse (aide d'une infirmière) ou à domicile (patients autonomes mais nécessité de la présence d'une tierce personne pendant les séances). L'hémodialyse est un traitement intermittent à raison de trois séances par semaine d'une durée de 4 à 6 heures chacune.

Pour l'hémodialyse, une fistule artérioveineuse (anastomose chirurgicale entre une artère et une veine) doit être créée de manière précoce lorsque le débit de filtration glomérulaire est inférieur à 15-20 mL/min, voire plus tôt pour les patients dont le réseau veineux superficiel est de mauvaise qualité. Le développement de la fistule nécessite plusieurs semaines.

3.3.1.2. Dialyse péritonéale

La membrane péritonéale, très vascularisée, permet les échanges entre le sang et le dialysat infusé dans la cavité abdominale. Les échanges peuvent être réalisés de façon manuelle (dialyse péritonéale continue ambulatoire à raison de trois à cinq échanges par jour avec une stase de 4 heures en moyenne à chaque fois). La dialyse péritonéale peut aussi être automatisée à l'aide d'une machine assurant les infusions et les drainages pendant la nuit. La pose d'un cathéter de dialyse péritonéale doit être réalisée environ un mois avant le début programmé de la technique.

Si le patient n'est pas autonome, une infirmière peut assurer les soins au domicile du patient. Une information claire doit être donnée au patient sur les méthodes d'épuration extra rénale existantes, en précisant leurs avantages et inconvénients respectifs. Le patient choisit la technique la plus adaptée à son mode de vie en tenant compte de son degré d'autonomie, de ses contraintes professionnelles, de son entourage familial et social et de ses préférences personnelles. Concernant la prise en charge en dialyse péritonéale, il faut tenir compte des comorbidités éventuelles comme les antécédents de chirurgie abdominale, l'existence de hernie et d'insuffisance respiratoire sévère.

3.3.2. La transplantation rénale

C'est le meilleur traitement de suppléance de l'insuffisance rénale terminale du fait d'une meilleure survie, d'une moindre morbidité cardiovasculaire, d'une meilleure qualité de vie et d'un coût de traitement inférieur après la première année.

Chapitre III : La transplantation rénale

I. GENERALITES

1. Historique

1.1. Les premiers pas de la greffe rénale

La première expérimentation de greffe rénale est réalisée par des médecins au début du XX^{ème} siècle. Elle est d'abord effectuée de l'animal vers l'animal, puis de l'animal vers l'homme et enfin de l'homme vers l'homme.

La première transplantation rénale d'un homme vers l'autre s'effectue en Russie en 1933 par Serguey Voronoy. Ce dernier greffe alors le rein d'un homme décédé au niveau de l'aîne d'une jeune malade de 26 ans. Quatre jours après la greffe, la patiente décède.

Après la seconde guerre mondiale, la transplantation rénale focalise de nouveau l'attention de plusieurs équipes chirurgicales, aux Etats-Unis et en France notamment. Le greffon est cette fois placé dans l'abdomen. La technique chirurgicale progresse, la survie du patient greffé s'améliore et atteint parfois plusieurs mois.

La greffe rénale prend un tournant majeur en France, en 1952, avec la première tentative de greffe à partir d'un donneur vivant : une mère demande à ce que l'un de ses reins soit greffé à son fils de 17 ans, qui vient de perdre son unique rein dans un accident. L'opération, réalisée à l'hôpital Necker par l'équipe du professeur Jean Hamburger, est un succès. Cependant, 21 jours après la greffe, le jeune homme décède.

Malgré les progrès, la technique de greffe se heurte toujours à un obstacle majeur, la question du **rejet**.

1.2. Apparition de l'immunosuppression

En 1959, le Professeur Hamburger (Paris) et le Docteur Merrill (Boston) réussissent les premières greffes rénales entre faux jumeaux (systèmes immunitaires proches). Les receveurs sont soumis à des séances d'irradiation totale, pour supprimer temporairement la fonction immunitaire de la moelle osseuse. Ils reçoivent également un traitement médicamenteux anti rejet à base de corticoïdes.

A la même période, l'Américain David Hume réalise la première greffe avec immunosuppression à partir d'un rein de donneur décédé. Malgré l'efficacité limitée et les lourds effets secondaires des traitements immunosuppresseurs de l'époque, les greffes rénales entre personnes non apparentées se multiplient. Aussi, l'apparition de la technique de la dialyse rénale permet d'offrir une solution de secours en cas d'échec.

1.3. Les débuts de la ciclosporine

Découverte dans les années soixante-dix et utilisée à partir de 1982 pour le traitement des personnes greffées, la ciclosporine marque un tournant dans l'histoire de l'**immunosuppression**. Avec cette molécule, la survie des patients est considérablement améliorée et le nombre de prélèvements explose : il passe en France d'environ 650 en 1982 à plus de 2400 cinq ans plus tard, tous organes confondus [23]. Cette molécule sera développée dans la partie discutant des traitements utilisés en transplantation rénale.

2. Indications de la transplantation rénale

La transplantation rénale peut être envisagée chez tous patients avec une maladie rénale chronique au stade 5, qu'il soit déjà en dialyse ou que celle-ci soit imminente (la greffe est alors dite préemptive). Il se doit cependant que le patient en exprime sa volonté, que les risques encourus n'excèdent pas les bénéfices escomptés et qu'il n'y ait pas de contre-indication (CI). La seule contre-indication absolue est l'existence d'un cancer métastasé. Les CI temporaires sont les infections non guéries et les antécédents de cancer. L'existence d'une sérologie positive pour le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) n'est plus, depuis peu, une CI car les résultats observés, en particulier en France, sont excellents. Il reste néanmoins quelques contre-indications relatives : l'insuffisance cardiaque sévère, une coronopathie ou une maladie psychiatrique non stabilisée [15].

3. Quelques chiffres

Le rein reste **l'organe le plus demandé** par les malades en attente de greffe d'organes avec une hausse de 87% sur 20 ans suivi par le foie, le cœur, le poumon et le pancréas.

Depuis 1959, un total de 61 148 greffes rénales a été enregistré, ce qui représente l'expérience cumulée globale française en matière de greffe rénale (*selon les données 2010 communiquées par l'agence de biomédecine*). Le nombre estimé de malades porteurs d'un greffon rénal est de 31 095 au 31 décembre 2010, soit une prévalence de l'ordre de 480,2 par millions d'habitants [24].

II. ETAT DES LIEUX DU DON D'ORGANE APPLIQUE A LA GREFFE RENALE

1. Donneurs de rein possibles

1.1. Origine des organes

1.1.1. Donneur décédé

La mort engendre toujours la destruction totale et irréversible des fonctions de l'encéphale, à savoir l'ensemble formé par le cerveau, le cervelet et le tronc cérébral. Cependant, il existe plusieurs processus biologiques et physiologiques pour y parvenir.

Le donneur est soit dans un premier cas décédé en état de mort encéphalique, soit dans un second cas décédé par arrêt cardiaque.

Dans le premier cas, l'état de mort encéphalique est déclaré lorsque le cerveau n'est plus irrigué ni oxygéné par le sang. Ceci peut être causé principalement lors de traumatisme crânien ou d'accident vasculaire cérébral.

Lorsque le décès se produit et qu'un prélèvement est envisageable, l'activité cardiaque et la respiration peuvent être maintenues artificiellement durant quelques heures après le décès. Irrigués en sang et en oxygène, les principaux organes demeurent ainsi en bon état fonctionnel, le temps que l'autorisation de prélever soit donnée/confirmée, puis que le prélèvement soit réalisé [23].

Concernant le second cas, la France a lancé en 2006 un programme de prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque [25]. Ce programme a vu le jour suite à la publication de l'arrêté du 2 août 2005 autorisant à nouveau le prélèvement d'organes et de tissus « sur une personne présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant ». Conformément au décret, les établissements volontaires pour réaliser ce type de prélèvement doivent signer une convention. Celle-ci les engage à suivre les protocoles validés par l'Agence de biomédecine, notamment en terme de moyens matériels et humains, de respect du protocole médical et de transmission des données de suivi à des fins d'évaluation. Le premier prélèvement rénal de ce type, basé sur le protocole élaboré par l'Agence de biomédecine, a eu lieu en octobre 2010. L'objectif de l'Agence étant d'augmenter le recours à cette source de greffons afin de permettre un plus grand nombre de malades d'être greffés [23].

1.1.2. Donneur vivant

Il est possible de vivre tout à fait normalement avec un seul rein. Une personne majeure vivante, volontaire et en bonne santé peut donc donner un rein dans les conditions définies par la loi. Pour répondre aux attentes des patients et de leurs familles et favoriser ce type de greffe, la loi de bioéthique du 7 juillet 2011 a élargi le cercle des donneurs vivants d'organes qui peuvent être le père ou la mère et, par dérogation, un fils ou une fille, un frère ou une sœur du receveur, son conjoint, ses grands-parents, oncles ou tantes, cousins germains et cousines germaines ainsi que le conjoint du père et de la mère. Le donneur peut également être une personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur ainsi que toutes personnes pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur [23].

Le don d'organe de son vivant n'est possible que pour la greffe rénale, hépatique ou du lobe pulmonaire [26].

Tableau 4 : Evolution de l'activité de greffe rénale depuis 1988 selon le type de donneur [27]

| Année de greffe | Donneur décédé de mort encéphalique | Donneur décédé après arrêt cardiaque | Donneur vivant |
|-----------------|-------------------------------------|--------------------------------------|----------------|
| 1987 | 1559 | | 80 |
| 1988 | 1739 | | 67 |
| 1989 | 1902 | | 55 |
| 1990 | 1899 | | 52 |
| 1991 | 1938 | | 40 |
| 1992 | 1725 | | 44 |
| 1993 | 1743 | | 42 |
| 1994 | 1564 | | 66 |
| 1995 | 1585 | | 64 |
| 1996 | 1580 | | 58 |
| 1997 | 1613 | | 71 |
| 1998 | 1809 | | 73 |
| 1999 | 1765 | | 77 |
| 2000 | 1840 | | 84 |
| 2001 | 1921 | | 101 |
| 2002 | 2144 | | 108 |
| 2003 | 1990 | | 136 |
| 2004 | 2260 | | 164 |
| 2005 | 2375 | | 197 |
| 2006 | 2483 | 1 | 247 |
| 2007 | 2633 | 43 | 236 |
| 2008 | 2663 | 52 | 222 |
| 2009 | 2533 | 70 | 223 |
| 2010 | 2530 | 79 | 283 |

Les données du tableau 4 montrent que le nombre de greffes rénales réalisées en France à partir de donneur vivant augmente progressivement depuis le début des années 2000 mais reste modeste. Il a représenté 9,8% des greffes de rein en 2011. Certaines études ont pourtant montré que les risques encourus pour le donneur vivant demeuraient très faibles, à la fois à court, moyen et long terme. Aussi, en terme de qualité du greffon, les résultats pour le receveur se révèlent très sensiblement supérieurs à ceux des greffes réalisées à partir de donneurs décédés [28].

1.2. Qualités du donneur

1.2.1. Age

Le prélèvement est possible à tout âge. Adolescents comme retraités, tout le monde peut donner son accord au prélèvement d'organes et de tissus sur son corps après la mort. 32% des greffés rénaux ont des greffons qui proviennent aujourd'hui de donneurs qui ont plus de 60 ans.

1.2.2. Etat de santé

Le prélèvement peut être envisagé sur certains donneurs sous traitement médical, ou qui ont des antécédents médicaux lourds. Seuls les médecins jugent, au cas par cas, de l'opportunité du prélèvement.

1.2.3. Cas particulier des mineurs

Jusqu'à 18 ans, ce sont les parents ou les tuteurs légaux qui prennent la décision de prélever. Cependant, si l'enfant avait fait part d'une volonté personnelle sur le don d'organes, dans la majorité des cas, elle est prise en compte [23].

2. La loi de bioéthique du 7 juillet 2011 (loi n°2011-814)

Les règles juridiques qui encadrent le don, le prélèvement et la greffe d'organes proviennent de **la loi du 7 juillet 2011 (loi n°2011-814) relative à la bioéthique** qui fait suite à celle établie en 2004 [29].

Ces lois dites de bioéthique permettent d'encadrer le développement du progrès biomédical et de protéger les droits fondamentaux de la personne.

Parmi les plus grands principes énoncés, on retrouve le consentement présumé du donneur, la gratuité du don et l'anonymat du donneur pour le receveur, et réciproquement.

Elle annonce également la création d'une agence publique dédiée, l'Établissement Français des Greffes, pour encadrer et contrôler les activités de prélèvement et de la greffe. Afin de tenir compte des progrès et de la recherche, cette loi sera révisée au bout de cinq ans [23].

3. Consentement présumé du donneur

En France, la loi dispose que toute personne est considérée comme consentante au don d'éléments de son corps en vue de greffe si elle n'a pas manifesté d'opposition de son vivant. La loi prévoit donc la possibilité de s'opposer au don par deux moyens : l'inscription au **registre national des refus (RNR)** et/ou la communication de sa position à ses proches afin qu'ils en témoignent en cas de décès brutal. En effet, au moment où un prélèvement est envisagé, la loi exige que les équipes médicales s'adressent aux proches pour recueillir l'opposition éventuellement exprimée par le défunt de son vivant.

3.1. Le registre national des refus

Les personnes s'opposant au don d'organes peuvent s'inscrire sur un registre dédié, le registre national des refus au prélèvement. En juillet 2011, environ 83 000 personnes étaient inscrites sur ce registre. Ce chiffre ne reflète probablement pas la part de la population opposée au don du fait du manque de connaissance du public de l'existence de ce registre.

Pour s'y inscrire, il faut remplir un formulaire disponible auprès de l'Agence de la biomédecine, puis le retourner à cette dernière ayant en charge la gestion de ce registre. En cas de décès brutal dans

des conditions compatibles avec le prélèvement d'organes, les médecins de l'hôpital consultent systématiquement et obligatoirement ce registre.

3.2. La consultation des proches

Quand l'équipe médicale identifie à l'hôpital un défunt propice au prélèvement et que ce dernier n'est pas inscrit sur le registre national des refus, elle doit obligatoirement interroger les proches pour vérifier que le défunt n'était pas opposé au don.

Par « proches », on entend la famille, le conjoint, le partenaire de PACS ou toute autre personne vivant en grande proximité avec le défunt. La consultation de ces personnes sur le don d'organes est réalisée par l'équipe de coordination hospitalière du prélèvement, juste après l'annonce du décès par le médecin réanimateur de l'hôpital [23].

3.3. Anonymat et gratuité du don

Concernant l'anonymat, le nom du donneur ne peut être communiqué au receveur, et réciproquement. Cependant, la famille du donneur peut être informée des organes et tissus prélevés ainsi que du résultat des greffes, si elle le demande à l'équipe médicale qui l'a suivie. Aussi, il est nécessaire de préserver les familles en deuil et d'aider les personnes greffées à prendre de la distance par rapport à leur greffon.

La rémunération en contrepartie du don d'organe est interdite. Elle permet de freiner les tentatives de trafics d'organes en France [23].

4. Les problèmes liés à la greffe

Le principal obstacle à la greffe rénale est le **manque persistant d'organes** disponibles. L'augmentation des besoins résulte en premier lieu du succès de la greffe. Cette technique médicale est de mieux en mieux maîtrisée avec des résultats en terme de durée et de qualité de vie en constante progression. Aussi, le vieillissement de la population favorise les problèmes de santé aboutissant à la greffe. Chaque année, le nombre de personnes inscrites en liste d'attente progresse. Cette attente peut durer des mois, voire des années suivant le groupe sanguin et l'immunisation préalable.

4.1. L'attente des candidats

4.1.1. Liste nationale d'attente

Avant d'inscrire le patient sur la **liste nationale d'attente**, le dossier médical du patient est étudié soigneusement par l'équipe médico-chirurgicale de transplantation pour déterminer si le patient est éligible pour une greffe. L'étude de ce dossier permet aussi de préciser la stratégie chirurgicale et de définir le traitement immunosuppresseur à mettre en place par la suite.

L'information du patient doit s'efforcer d'être la plus objective possible quant aux différentes possibilités de la transplantation. Il faut tenir compte des avantages comme par exemple la qualité de vie, la liberté de se déplacer, de planifier une grossesse ou la prolongation de la survie. Néanmoins, les

risques généraux (échecs possibles, complications des traitements immunosuppresseurs à court et long terme) et les risques plus spécifiques (risque de récurrence de la néphropathie initiale, mortalité et morbidité cardiovasculaire chez les patients les plus âgés) doivent aussi être pris en compte.

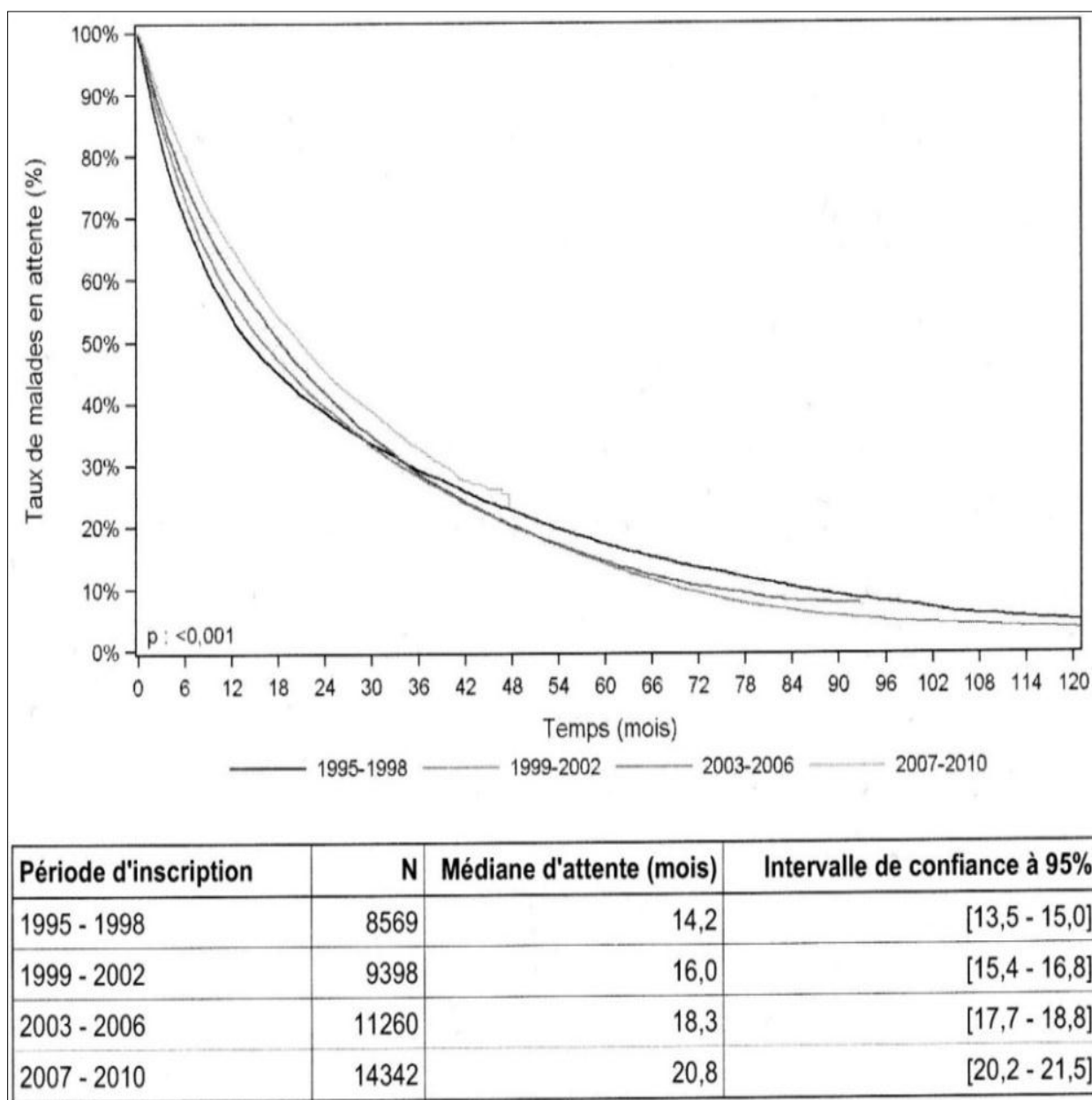
Suite à cette évaluation très complète, le patient est inscrit sur la liste nationale d'attente gérée par l'Agence de biomédecine ; cette inscription est obligatoire pour pouvoir entrer dans le programme de transplantation [15].

En 2010, 4 043 nouveaux malades ont été inscrits sur la liste nationale d'attente pour une greffe rénale, soit une progression des inscriptions qui se poursuit avec plus de 46% par rapport à 2009. De plus, l'âge moyen des nouveaux malades inscrits continue de progresser en 2010. Il est de 50,2 ans contre 49,3 ans en 2009 et 48,8 ans en 2008 [24].

4.1.2. Durée d'attente avant la greffe

La pénurie en greffe rénale s'est discrètement aggravée ces cinq dernières années avec un nombre de candidat par greffon passant de 3,4 en 2006 à 4,0 en 2010. La durée d'attente varie significativement selon le groupe sanguin. L'attente est plus importante pour les patients du groupe B. Puis s'en suivent les personnes du groupe O, AB et A.

Tableau 5 : Durée d'attente avant la greffe rénale selon la période d'inscription (1995-2010) [27]



Après 20,8 mois d'attente (médiane d'attente), les malades inscrits entre 2007 et 2010 ont 50% de chance d'être greffé (tableau 5).

4.1.3. Mortalité en liste d'attente

En 2010, 193 malades inscrits sur liste d'attente (1,7% des candidats à la greffe) sont décédés sans avoir été greffés. Ce nombre de décès demeure faible, représentant une proportion stable entre 1,5% et 2,1% de la liste d'attente depuis 2004 dans un contexte de receveurs plus âgés à l'inscription [24].

4.2. L'accès à la greffe

La **difficulté d'accès de certains groupes de receveurs et les disparités d'accès à la greffe sur le territoire français** sont importantes et une réflexion doit être menée pour diminuer ces inégalités. Par exemple, dans les dernières années, l'augmentation de la durée d'attente des receveurs du groupe sanguin B a conduit à une réflexion sur les moyens d'améliorer l'accès à la greffe de ces patients. La mise en place d'un score d'attribution national des reins issus d'un donneur de groupe B, permettrait de limiter les inégalités d'attente selon les régions est en cours d'élaboration [24].

III. LE DEROULEMENT DE LA GREFFE RENALE

1. Modalités d'attribution du greffon

Les greffons provenant de donneurs décédés sont attribués aux patients inscrits sur la liste d'attente en fonction d'un score composé de différents facteurs : le temps d'attente sur la liste et le temps depuis la mise en dialyse, la compatibilité entre le donneur et le receveur et un indice de facilité à la greffe. Ce score est utilisé par toutes les régions françaises mais le poids accordé à chaque facteur peut varier d'une région à l'autre. Il existe en plus des priorités nationales (pédiatrie, greffes combinée foie-rein ou cœur-rein, parfaite compatibilité entre donneur et receveur, patients hyperimmunisés) et régionales. Ce système d'attribution complexe, géré par l'Agence de la biomédecine par le biais d'un programme informatique, évolue régulièrement dans un souci d'équité et d'efficacité [15].

Une fois le receveur attribué et le donneur prélevé, la greffe rénale peut commencer.

2. Conditions de la transplantation rénale

Avant l'intervention, le receveur reçoit un traitement immunosuppresseur par voie orale et intraveineuse. Ce traitement sera développé dans la partie *Traitements en transplantation rénale* de ce manuscrit. Une antibiothérapie prophylactique est également instaurée avant l'incision de la peau de ce dernier.

La transplantation rénale est effectuée en limitant le temps d'ischémie froide (temps entre le clampage artériel chez le donneur et le déclampage artériel chez le receveur, pendant lequel le rein n'a plus de circulation sanguine). Pendant ce temps, le greffon est conservé dans la majorité des cas au froid après avoir été perfusé par un liquide de conservation ou, plus récemment grâce à des machines à perfusion pulsatile [15]. Les données sur l'utilisation de la perfusion hypothermique pulsatile pour les reins au cours de la préservation des organes sont limitées. Une étude réalisée aux Etats-Unis en 2008 a montré que la perfusion pulsatile était sûre et qu'elle conduisait à une amélioration de la fonction du greffon, en particulier pour les reins marginaux à partir de critères étendus ou des donneurs décédés. Les effets à long terme sur la survie du greffon restent à évaluer [30].

Dans le cas du donneur vivant, le rein est prélevé chez le donneur (par voie classique ou par coelioscopie) immédiatement avant la transplantation. Il ne subit pas d'ischémie froide mais uniquement une ischémie tiède.

Le rein est implanté, habituellement, dans la fosse iliaque droite. Les anastomoses vasculaires (connexion entre deux vaisseaux) sont effectuées sur les vaisseaux iliaques, et l'uretère est ensuite réimplanté sur la vessie ou sur l'uretère du receveur.

Dès que les anastomoses vasculaires sont réalisées, le patient reçoit un remplissage vasculaire abondant couplé à une injection de furosémide (diurétique hypokaliémant de l'anse de Henlé) au moment du déclampage, de manière à favoriser une reprise rapide de la diurèse. La durée d'intervention est de 2 à 3 heures.

Le lever du patient greffé et la reprise de l'alimentation sont possibles dès que l'état de celui-ci le permet. Ce dernier peut quitter l'hôpital après environ deux à trois semaines. Toutefois, il doit rester sous surveillance médicale très régulière, avec des examens de laboratoire très rapprochés, une ou deux fois par semaine pendant les trois premiers mois, puis à intervalles de plus en plus espacés. Cette surveillance médicale rigoureuse est nécessaire pour l'établissement d'un diagnostic précoce et précis des diverses complications ; ces dernières pouvant contrarier l'évolution de la transplantation à court, moyen et long terme ainsi que le traitement instauré. Elle est donc indispensable et peut être effectuée soit par le centre de transplantation, soit en collaboration avec les néphrologues de clinique ou de Centres Hospitaliers Généraux (CHG) et le médecin traitant [15].

IV. TRAITEMENTS EN TRANSPLANTATION RENALE

La présence d'un organe étranger chez le receveur nécessite, pour éviter le rejet de greffe, le recours à un **traitement immunosuppresseur**. D'autres **complications** peuvent survenir en post greffe (complications infectieuses, cardiovasculaires...) et nécessitent aussi une prise en charge adaptée.

1. Les traitements immunosuppresseurs

1.1. Concept d'immunosuppression globale

L'arsenal thérapeutique actuellement disponible, comporte des molécules immunosuppressives utilisées au moment de la transplantation, dans les jours qui suivent cette dernière mais aussi **au long cours en transplantation rénale**. Utilisées comme **traitement d'induction**, ces molécules provoquent un état de non-réponse immunitaire envers le greffon en **bloquant la prolifération cellulaire des lymphocytes T (L_T)**, éléments clés de la réponse allo-immune. D'autres molécules dont l'objectif est la prévention du rejet aigu par le **blocage des signaux cellulaires entre les lymphocytes et les cellules présentatrices de l'antigène (CPA)** seront utilisées à long terme comme **traitement d'entretien [31]**. Les stratégies immunosuppressives comprennent en **début de greffe des quadri- ou trithérapies** et en **phase de stabilité des tri- ou bithérapies, voire même des monothérapies**.

Afin d'aborder les traitements immunosuppresseurs et de comprendre les différents mécanismes d'action de ces derniers, rappelons dans un premier temps le mécanisme immunologique du rejet. Ce dernier est résumé dans la figure 8.

1.2. Mécanisme immunologique du rejet

Le rejet des greffes est médié principalement par une réponse immune cellulaire contre les antigènes allogéniques exprimés sur les cellules du greffon. Le rejet peut être divisé en deux phases : la **phase de sensibilisation**, au cours de laquelle les lymphocytes réagissant contre les antigènes (Ag) du donneur et la **phase effectrice**, durant laquelle la destruction du tissu greffé prend place.

1.2.1. Phase de sensibilisation

Pendant la phase de sensibilisation, les lymphocytes T CD4+ et CD8+ du receveur s'activent et prolifèrent suite à la présentation des antigènes allogéniques.

La majorité des tissus greffés contient des leucocytes passagers. Ces leucocytes sont des cellules CPA exprimant le complexe majeur d'histocompatibilité (CMH) du donneur [32].

Le CMH (composé de 3 classes distinctes : I, II et III) est constitué de molécules qui agissent comme des récepteurs d'antigènes et présentent aussi des peptides dérivés d'Ag aux cellules T. Ainsi, les molécules de la classe I sont présentes sur pratiquement toutes les cellules de l'organisme et présentent des peptides aux L_T cytotoxiques CD8+ (figure 7).

Les molécules de la classe II sont associées particulièrement aux cellules B, aux cellules dendritiques et aux macrophages, mais peuvent également être induites à la surface des cellules endothéliales des capillaires et des cellules épithéliales par l'interféron γ . Les molécules de classe II présentent des peptides aux cellules T CD4 auxillaires pour les cellules B et les macrophages [33].

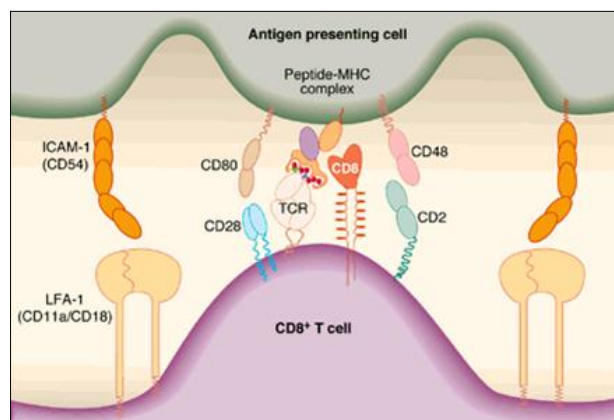


Figure 7 : Synapse immunologique entre un L_T du receveur et une CPA faisant intervenir le CMH de type II du donneur [37]

ICAM : human intercellular adhesion molecule, LFA : leukocyte functional antigen

Suite à la greffe, les CPA du donneur migrent aux nœuds lymphatiques ou vers les autres organes lymphoïdes secondaires, où elles activent les cellules T CD4+ « helper » (T_H). Ces CPA doivent aussi fournir les signaux de co-stimulation nécessaires à l'activation des lymphocytes. Les L_T_H ont un rôle prédominant dans l'amplification d'une réponse immune. Ces cellules reconnaissent à la fois le CMH du donneur comme étant étranger ainsi que le peptide présenté par ce CMH. Étant donné la plus

grande proportion de cellules T_H qui sont activées par le CMH étranger, la réponse immune en est aussi décuplée.

Lors d'une greffe de tissus ou de cellules, des débris tissulaires (issus de lésions du greffon suite à un stress oxydatif ou de lésions générées lors de l'ischémie/reperfusion) entraînent la phagocytose de protéines allogéniques par les CPA du receveur. Ces CPA vont ensuite migrer aux organes lymphoïdes secondaires pour les présenter aux cellules T_H via le CMH du donneur pour les activer [32].

1.2.2. Phase effectrice

Une variété de mécanismes est impliquée lors de la phase effectrice du rejet. Les réactions cellulaires les plus communes comprennent les **réactions d'hypersensibilité retardée** et la **cytotoxicité induite par les lymphocytes T cytotoxiques (CTL)**. Les réactions d'hypersensibilité retardée sont causées par la sécrétion de certaines cytokines par les T_H qui induisent une forte réaction inflammatoire localisée. Cette réaction est caractérisée par un influx massif de cellules inflammatoires, dont les macrophages sont les principaux intervenants, provoquant donc le dommage au tissu greffé. Les CTL sont, pour leur part, principalement des cellules T CD8+, restreintes aux CMH de classe I, mais parfois aussi des cellules T CD4+, restreintes aux CMH de classe II. Lorsqu'un CTL reconnaît sa cible en reliant son récepteur ou TCR (« *T cell receptor* ») avec le CMH de classe I des cellules du greffon, il détruit cette dernière soit en induisant l'apoptose par *Fas*, soit en relâchant des enzymes (perforine et granzyme) qui percent la membrane et fragmentent l'ADN.

Des mécanismes moins communs de la phase effectrice de rejet sont la lyse par le complexe anti-corps-complément et l'ADCC (« *antibody-dependent cell-mediated cytotoxicity* »). Lorsque des anticorps spécifiques aux peptides antigéniques du greffon sont produits par les L_B , ils se retrouvent dans la circulation sanguine, cherchant leur cible. Les anticorps fixés à la surface des cellules du donneur peuvent activer la cascade du complément, menant à la lyse de la cellule cible. Lors de l'ADCC, les anticorps liés à leur cible activent certaines cellules cytotoxiques via leur récepteur de la région *Fc* des immunoglobulines. Les cellules possédant ce récepteur sont les cellules NK (« *natural killer* »), les macrophages, les monocytes, les neutrophiles et les éosinophiles. La majorité de ces cellules lysent leur cible en relâchant des enzymes cytolytiques ou en sécrétant le $TNF\alpha$ (« *tumor necrosis factor* ») [32].

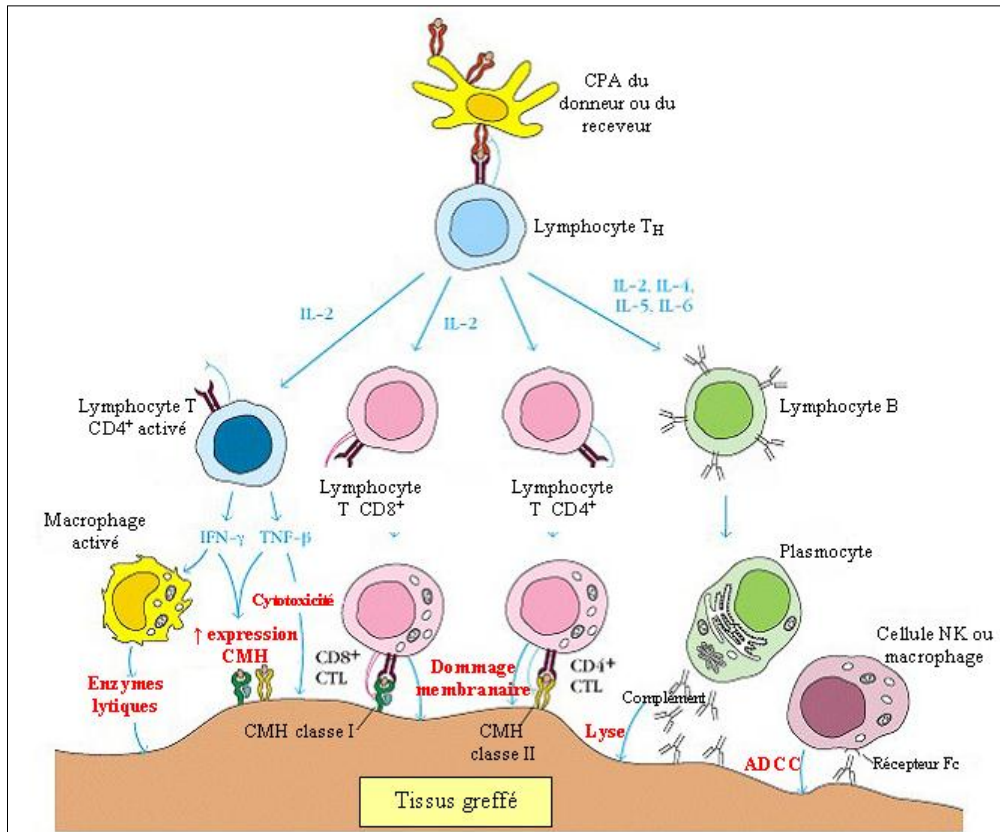


Figure 8 : Représentation schématique des mécanismes de rejet de greffes [32]

IL : interleukine, IFN : interféron

Le risque de rejet aigu culmine au cours des trois premiers mois après la transplantation ; le pic se situant dans le premier mois, lorsque l'inflammation causée par l'ischémie-reperfusion du greffon augmente l'immunogénicité de ce dernier. Par conséquent, l'immunosuppression la plus intense doit être administrée au cours de cette période. Les principaux objectifs sont, d'une part, d'éviter les épisodes de rejet aigu précoce et, d'autre part, de réduire les doses et ainsi limiter les effets secondaires des autres immunosuppresseurs. En effet, il a été démontré il y a près de vingt ans, et cela reste vrai de nos jours, que la survenue d'un épisode de rejet aigu, surtout s'il est histologiquement sévère, représente un facteur de risque majeur de perte du greffon rénal, soit précoce par rejet irréversible, soit tardive par rejet chronique [34].

1.3. Principaux agents utilisés dans le traitement d'induction

La thérapie d'induction fait référence à l'administration durant la période post-greffe initiale de **préparations biologiques** (le plus souvent des anticorps(Ac)) ciblant les lymphocytes T, dans le but de prévenir la survenue de **rejet aigu précoce**. Les L_T du receveur jouent un rôle crucial dans le rejet de la greffe, tant en armant les lymphocytes T cytotoxiques qu'en induisant les lymphocytes B (L_B) à produire des anticorps [31]. Cette thérapie peut également faire intervenir d'autres immunosuppresseurs qui pourront jouer un rôle dans la thérapie d'entretien.

1.3.1. Immunosuppresseurs anti-lymphocytaires

Le traitement initial d'induction fait intervenir des **anticorps antilymphocytaires** : soit des **anticorps polyclonaux** (anti-thymocytes), soit des **anticorps monoclonaux** (Muromab anti CD3, antagoniste des récepteurs à l'Interleukine 2 et alemtuzumab).

1.3.1.1. Mécanismes d'action des différents médicaments anti-lymphocytaires

1.3.1.1.1. Anticorps polyclonaux antilymphocytaires : les anti-thymocytes

Ces Ac sont des **solutions purifiées de gammaglobulines** (IgG) xénogéniques, obtenues par immunisation de lapins (**Thymoglobuline®**) avec des thymocytes humains, ou encore de lapins avec des cellules d'une lignée immortalisée de lymphocytes T humains (*Jarkat T*) [31]. Rappelons ici que les thymocytes correspondent aux cellules du thymus, qui une fois véhiculées par le sang, subissent une différenciation pour acquérir la propriété de reconnaître les Ag. Au terme de leur maturation, ils prennent le nom de lymphocyte T.

L'action immunosuppressive dans anti-thymocytes découle principalement d'une **déplétion rapide** (en quelques heures) **et dose dépendante des lymphocytes T circulants**.

Les lymphocytes, principalement T, sont lysés par cytotoxicité médiée par les Ac et le complément. En effet, les anticorps antilymphocytaires possèdent des réactivités contre de multiples antigènes de surface des L_T [34].

1.3.1.1.2. Anticorps monoclonaux

✓ Muromonab anti-CD3

Le **muromonab anti-CD3** est un Ac anti-IgG₂ qui se lie à la chaîne ξ du récepteur CD3, un complexe antigénique associé au TCR.

Le TCR est un complexe moléculaire localisé sur la membrane des lymphocytes T. La figure 9 montre que c'est un hétérodimère composé d'une chaîne alpha et d'une chaîne bêta (95% des L_T). La région transmembranaire du récepteur des cellules T est composée d'acides aminés basiques chargés positivement. Cette charge électrostatique permet au TCR de s'associer à d'autres protéines comme le complexe CD3, qui est constitué de trois chaînes différentes (γ , δ et ϵ) et la chaîne ζ (*figure 9*). Ces molécules ont une région transmembranaire chargée négativement, et sont nécessaires à la transduction de signaux à partir du TCR.

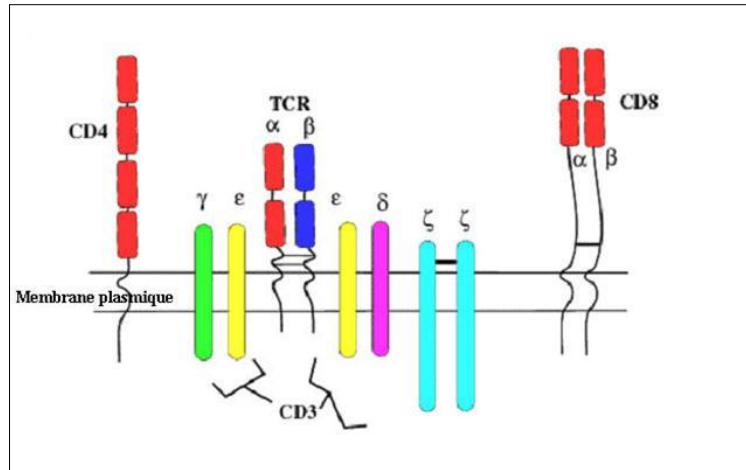


Figure 9 : Récepteur d'une cellule lymphocytaire de type T et ses sous unités membranaires [35]

L'injection initiale de ce dernier s'accompagne d'une importante activation des cellules T et des monocytes. Ceci entraîne également un relargage de cytokines, responsables d'effets secondaires systémiques pouvant être sévères, mais aussi d'une internalisation du récepteur T et d'une expression accrue de molécules d'adhésion faisant adhérer les cellules T à l'endothélium et les faisant disparaître de la circulation (déplétion). Le syndrome de libération de cytokine ainsi que l'apparition d'Ac neutralisant Muromab-anti CD3 chez 20 à 40% des patients ont entraîné l'abandon progressif de ce dernier, malgré une efficacité clinique similaire à Thymoglobuline®, tant en induction qu'en traitement du rejet aigu, et une plus grande facilité d'administration.

✓ Antagonistes des récepteurs à l'Interleukine 2 (IL-2)

Les Ac antirécepteurs à l'IL-2 sont dirigés contre la chaîne α du récepteur de l'IL-2 (aussi appelée antigène CD25 ou *Tac*). Cette chaîne, qui confère une haute affinité à l'IL-2, est exprimée uniquement sur des cellules T activées. Ainsi, les Ac anti-IL-2R **inhibent l'activation et la prolifération des lymphocytes T induites par l'IL-2** (Cf. figure 8).

Le **basiliximab** (Simulect®), unique préparation disponible actuellement, est un Ac recombinant chimérique murin/humain de sous-classe IgG₁. Cet Ac n'entraîne pas de relargage cytokinique et est très bien toléré. Le **daclizumab** (Zepanax®), Ac humanisé anti-IL-2R, a été retiré du marché pour des raisons commerciales. En Europe, la majorité des greffés rénaux reçoit une induction par des Ac anti-IL-2R. Le basiliximab est administré à la dose de 20 milligrammes, le jour de la greffe et au quatrième jour post-opératoire. Son injection ne nécessite pas de précaution particulière.

Tableau 6 : Résumé caractéristique des anticorps antilymphocytaires utilisés en traitement initial d'induction [34]

| Activité | Anticorps | Noms et spécialités | Origine | Cible | Effets biologiques | Administration | Activité |
|--|------------------------------------|--------------------------------|---|--|--|-------------------------------|----------------|
| Polyclonale <i>(Liste I, réservé aux hôpitaux, conserver de +2 à +8°C)</i> | Anti-thymocyte | Thymoglobuline® | Xénogénique (lapin) | Multiples Ag de surface des L _T | Déplétion de tous les L _T | 5-8 jours | > 1-2 semaines |
| | | ATG-Fresenius® | Xénogénique (lapin) | Multiples Ag de surface des L _T | Déplétion de tous les L _T | 5-8 jours | > 1-2 semaines |
| Monoclonale <i>(Liste I, réservé aux hôpitaux, conserver de +2 à +8°C)</i> | Muromonab-CD3 | Orthoclone OKT3® | Xénogénique (souris) | CD3 | Déplétion de tous les L _T | 1-2 semaines | 1-2 semaines |
| | Antagonistes des récepteurs d'IL-2 | Basiliximab (Simulect®) | Chimérique : rat et IgG ₁ humain | Chaîne α du récepteur de l'IL-2 (CD25) | Inhibition des L _T activées | 20 mg, J0 et J4 | ± 8 semaines |
| | | Daclizumab (Zenapax®) | Recombinant humanisé | Chaîne α du récepteur de l'IL-2 (CD25) | Inhibition des L _T activées | 1mg/kg J0, semaine 2, 4, 6, 8 | ±12 semaines |

1.3.1.2. Effets indésirables les plus fréquents, précautions d'emploi et contre-indications des immunosuppresseurs anti-lymphocytaires

Tableau 7 : Effets indésirables les plus fréquents, précautions d'emploi et contre-indications des immunosuppresseurs anti-lymphocytaires rencontrés en thérapie d'induction [31], [34], [36]

| Traitement | Effets indésirables les plus fréquents | CI absolues |
|-----------------------------------|--|---|
| Thymoglobuline® | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Augmentation du risque infectieux ▪ Lymphome, syndrome lymphoprolifératif ▪ Trombocytopénie transitoire | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Infections aiguës ▪ Hypersensibilité aux protéines de lapin (Thymoglobuline®) ou à l'un des composants de la préparation |
| ATG-Fresenius® | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Maladie sérique, associant fièvre et arthralgies | Hypersensibilité aux protéines de lapin ou à l'un des composants de la préparation |
| Muromonab-CD3 | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Réactions d'hypersensibilité : syndrome précoce et transitoire, fièvre, frissons, dyspnée, éruption voire choc anaphylactique ▪ Effets cardiovasculaires : bradycardie, instabilité hémodynamique, dysfonctionnement ventriculaire gauche ▪ Syndrome myéloprolifératif | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hypersensibilité à la molécule ou à l'un des composants de la préparation, ▪ Grossesse ▪ Allaitement |
| Basiliximab Daclizumab | Non rapportés | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hypersensibilité à la molécule ou à l'un des composants de la préparation, ▪ Grossesse ▪ Allaitement |

1.4. Principaux agents retrouvés dans l'immunosuppression initiale et de maintenance

1.4.1. Inhibiteurs des bases puriques

La place des inhibiteurs des bases puriques dans l'arsenal thérapeutique a toujours été un rôle complémentaire vis-à-vis des autres catégories de traitement. Depuis l'**azathioprine (AZA)** jusqu'aux **inhibiteurs de l'inosine monophosphate deshydrogénase (IMPDH)**, leur place a souvent permis une diminution des doses des autres traitements pour diminuer leur toxicité spécifique. Ils interviennent à une étape tardive de la prolifération cellulaire, c'est-à-dire la **mitose** (division cellulaire).

1.4.1.1. Mécanisme d'action

Le mécanisme d'action de l'AZA est complexe. Il **inhibe la synthèse de novo des purines** et perturbe l'interconversion de ces bases, **bloquant la synthèse de l'ADN et le passage en phase S** (phase de réplication du matériel génétique durant la division cellulaire). Ce sont les différents métabolites de l'AZA, en particulier l'acide thioinosinique et les nucléotides dérivés de la 6-thioguanine, qui sont actifs en inhibant d'autres enzymes de l'interconversion des bases puriques.

Le **mycophénolate mofétil (MFF)** et le sel sodique de l'**acide mycophénolique** sont des prodrogues de l'**acide mycophénolique**, un inhibiteur de l'IMPDH. L'acide mycophénolique **inhibe l'IMPDH** (isoforme de type II exprimée majoritairement dans les cellules immunitaires) qui est exprimée dans les lymphocytes B et T activés. L'acide mycophénolique, quant à lui, **inhibe la prolifération des L_T et des L_B humains**. La déplétion en désoxyguanosine triphosphate est le principal mécanisme par lequel le MPA bloque la synthèse de l'ADN et la prolifération des L_T [30].

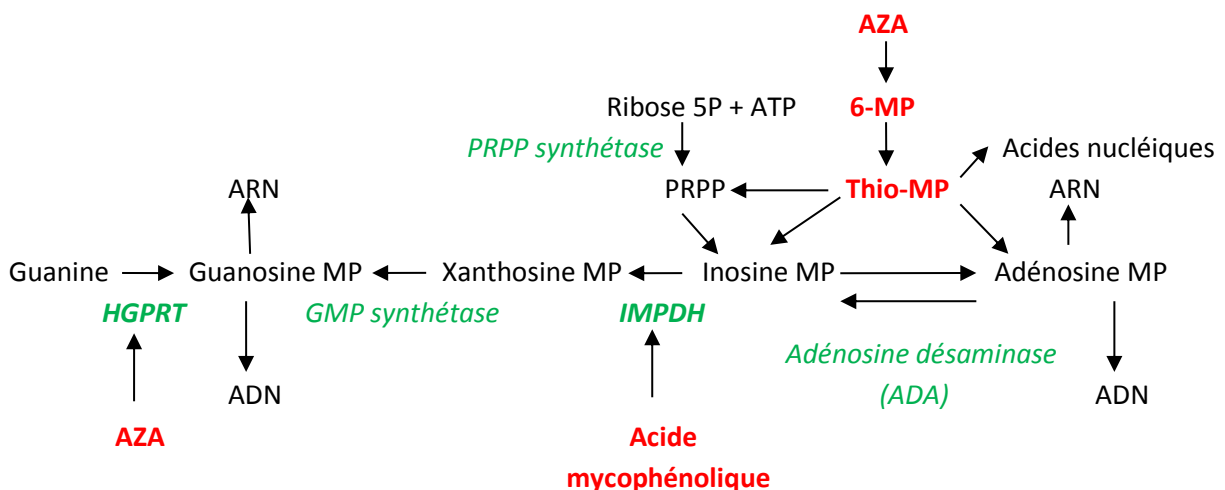


Figure 10 : Voies de synthèse des bases puriques et mode d'action de ses inhibiteurs [34]

ATP : adénosine triphosphate, GMP : guanosine monophosphate, HGPRT : hypoxanthine-guanine phosphoribosyltransférase, MP : monophosphate, PRPP : phosphoribosyl-pyrophosphate amido-transférase, Ribose 5P : ribose 5-phosphate, 6 M-P : 6-mercaptapurine, Thio-MP : acide thioinosinique

1.4.1.2. Azathioprine

Tableau 8 : Données cliniques, pharmacocinétiques et pharmaceutiques de l’Azathioprine [36], [37], [38], [39]

| Nom de Spécialité | Imurel® |
|--|---|
| Conditions de prescription et de délivrance | Liste I Disponible en ville excepté la formé injectable réservée à l’usage hospitalier. |
| Formes pharmaceutiques et dosages | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comprimés (cp). 25 mg ou 50 mg ▪ Flacon injectable 50 mg |
| Données pharmacocinétiques importantes | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Biodisponibilité : environ 50 % ▪ Liaison modérée aux protéines plasmatiques : 30% ▪ Métabolisme : xanthine-oxydase et autres enzymes |
| Effets indésirables les plus fréquents | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Affections hématologiques : leucopénie, myélosuppression, thrombopénie ▪ Affections gastro-intestinales : nausées (lors des premières administrations, prise conseillée des cp. après les repas) |
| CI absolues | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hypersensibilité à AZA ou l’un des composants du médicament ▪ Allaitement ▪ Vaccin contre la fièvre jaune ▪ Allopurinol |
| Données pharmaceutiques particulières | Comprimés pelliculés non sécables. A prendre au cours du repas (meilleure tolérance digestive). En cas d'oubli, ne pas prendre de dose double pour compenser la dose simple oubliée. Prévenir le médecin. |

1.4.1.3. Inhibiteurs de l'IMPDH (mycophénolate mofétil , mycophénolate sodique)

Tableau 9 : Données cliniques, pharmacocinétiques et pharmaceutiques du mycophénolate mofétil de l'IMPDH [38], [39], [40], [41]

| Nom de Spécialité | Cellcept®(mycophénolate mofétil) |
|--|--|
| Conditions de prescription et de délivrance | Liste I Disponible en ville excepté la forme injectable réservée à l'usage hospitalier Durée de prescription initiale hospitalière (PIH) : 6 mois Durée maximale de prescription : 6 mois |
| Formes pharmaceutiques et dosages | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cp. 500 mg, gélules (gél). 250 mg ▪ Poudre pour suspension buvable 1g/5mL ▪ Flacon injectable 500 mg |
| Données pharmacocinétiques importantes | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Biodisponibilité : 94% (meilleure absorption si prise alimentaire concomitante) ▪ Forte liaison aux protéines plasmatiques : 98% ▪ Métabolisme hépatique |
| Effets indésirables les plus fréquents | <i>Ceux énoncés dans le tableau 8 (+ diarrhées, vomissements)</i> |
| CI absolues | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hypersensibilité au principe actif (PA) ou l'un des composants du médicament ▪ Grossesse (réservé cependant aux situations dans lesquelles aucune autre alternative thérapeutique adaptée n'est disponible) ▪ Allaitement |
| Données pharmaceutiques particulières | <p>Administration : matin et soir. Ne pas écraser les comprimés et ne pas ouvrir les gélules. Durée de conservation de la solution buvable une fois reconstituée : 2 mois. En cas d'oubli à n'importe quel moment, prendre le médicament dès que possible et par la suite continuer à le prendre comme d'habitude.</p> |

Tableau 10 : Données cliniques, pharmacocinétiques et pharmaceutiques du mycophénolate sodique [38], [39], [40], [41]

| Nom de Spécialité | Myfortic®(mycophénolate sodique) |
|---|--|
| Conditions de prescription et de délivrance | Liste I Disponible en ville Durée de prescription initiale hospitalière : 6 mois Durée maximale de prescription : 6 mois |
| Formes pharmaceutiques et dosages | Cp. 180 mg ou 360 mg |
| Données pharmacocinétiques | <i>Celles du mycophénolate mofétil</i> |
| Effets indésirables les plus fréquents | <i>Ceux du mycophénolate mofétil</i> |
| CI absolues | <i>Celles du mycophénolate mofétil</i> |
| Données pharmaceutiques particulières | Administration : matin et soir. Comprimés dotés d'un enrobage gastro-résistant non sécables. Prise au cours ou en dehors des repas. Les patients peuvent choisir l'une OU l'autre option, mais une fois ce choix effectué, les patients doivent s'y conformer. En cas d'oubli à n'importe quel moment, prendre le médicament dès que possible et par la suite continuer à le prendre comme d'habitude. |

1.4.1.4. Place relative de l'AZA et des inhibiteurs de l'IMPDH

L'AZA a été l'une des premières molécules utilisées en prévention du rejet en transplantation rénale dans les années 1960. Depuis les années 1990, elle a largement été remplacée dans les schémas thérapeutiques par l'acide mycophénolique (mycophénolate mofétil ou mycophénolate sodique). Cette évolution des pratiques repose sur un certain nombre de données bibliographiques comparant AZA et mycophénolate mofétil. L'analyse des données du registre de l'USRDS, concernant des patients ayant reçu une greffe de rein entre 1988 et 1998, conclut à une meilleure préservation de la fonction rénale, avec un recul de quatre ans, chez les patients sous mycophénolate mofétil au moins un an après la sortie de l'hôpital par rapport aux patients sous AZA au cours de la même période. Plus récemment, une méta-analyse a été réalisée en regroupant 19 essais randomisés entre 1995 et 2006, comparant également l'évolution sous AZA et mycophénolate mofétil. La fréquence de rejet aigu est significativement inférieure chez les patients sous mycophénolate mofétil. En revanche, la survie des patients n'est pas différente entre les deux groupes. Les données recueillies suggèrent une possible amélioration de la survie des greffons sous mycophénolate mofétil, mais l'hétérogénéité des essais quant au recueil de ces données rend l'analyse difficilement interprétable [42].

1.4.2. Inhibiteurs de la calcineurine

Le terme « inhibiteur de calcineurine » est utilisé pour recouvrir les mécanismes d'action de deux molécules : la **ciclosporine A** et le **tacrolimus**. Ces deux anticalcineurines sont la pierre angulaire de l'immunosuppression depuis maintenant 25 ans. Leur mécanisme d'action repose sur **l'inhibition très sélective des lymphocytes T**.

1.4.2.1. Mécanisme d'action

Les inhibiteurs de calcineurine n'interfèrent pas avec la reconnaissance de l'antigène, ni avec les événements ayant lieu à la surface cellulaire. L'effet immunosuppresseur apparaît après la formation d'un complexe hétérodimérique obtenu par la **liaison de l'anticalcineurine à une protéine récepteur cytoplasmique**, la *cyclophiline* pour la ciclosporine et la *FKBP12* pour le tacrolimus. Ce complexe se lie ensuite à la calcineurine, inhibant l'activité phosphatase sérine/thréonine Ca^{2+} dépendante, indispensable à la déphosphorylation des protéines nucléaires de régulation (facteur nucléaire des L_T activés (NF-AT)). L'inhibition de la calcineurine supprime alors la transcription de nombreux gènes des lymphocytes T qui codent des cytokines spécifiques (IL-2 et IL-3, IFN, le TNF- α), certains proto-oncogènes et certains récepteurs de cytokines). Ainsi, du fait de l'inhibition de la calcineurine, la réduction d'expression de cytokines aboutit à une diminution de la prolifération lymphocytaire [34].

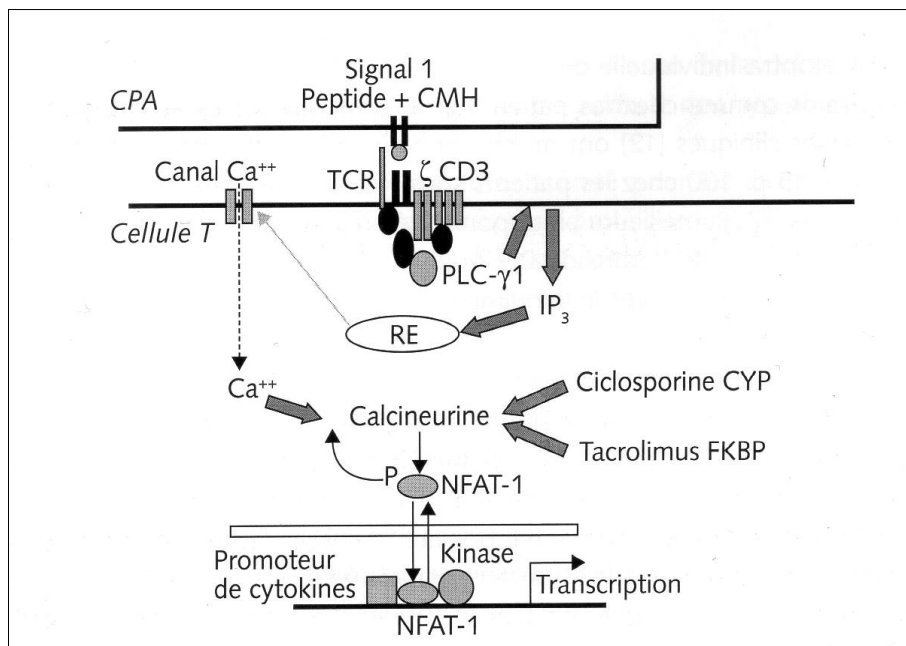


Figure 11 : Représentation au niveau lymphocytaire du mécanisme d'action des anticalcineurines [34]

FHBP : *FK binding protein*, P : phosphate, RE : réticulum endoplasmique

1.4.2.2. Ciclosporine

Tableau 11 : Données cliniques, pharmacocinétiques et pharmaceutiques de la ciclosporine [34], [38], [39], [40], [41]

| Noms des Spécialités | Néoral®, Sandimmun® |
|---|---|
| Conditions de prescription et de délivrance | Liste I Disponibles en ville Durée de prescription initiale hospitalière : 6 mois Durée maximale de prescription : 6 mois |
| Formes pharmaceutiques et dosages | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Capsules molles. 10 mg, 25 mg, 50 mg ou 100 mg (Néoral®, Sandimmun®) ▪ Poudre pour suspension buvable 100mg/ml (Néoral®, Sandimmun®) ▪ Forme injectable (Sandimmun®) |
| Données pharmacocinétiques importantes | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Biodisponibilité : 50-60% ▪ Forte liaison aux protéines plasmatiques : 90% ▪ Métabolisme : CYP 3A4 |
| Effets indésirables les plus fréquents | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Néphrotoxicité ▪ Hépatotoxicité ▪ Effets digestifs : nausées, vomissements, diarrhées, inconfort abdominal ▪ Toxicité neurologique : céphalées, insomnies, tremblement des extrémités... ▪ HTA ▪ Virilisme pileaire, alopecie |
| CI absolues | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hypersensibilité au PA ou l'un des composants du médicament ▪ Millepertuis ▪ Stiripentol (Diacomit®) ▪ Bosentan (Tracleer®) ▪ Rosuvastatine (Crestor®) |
| Données pharmaceutiques particulières | <p>Administration : matin et soir.</p> <p>Données concernant la solution buvable :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Durée de conservation une fois reconstituée : 2 mois. - A conserver à une température comprise entre 15°C et 30°C en évitant un stockage prolongé en dessous de 20°C. <p>Les capsules peuvent être soit avalées intactes, soit mâchées (avec un grand verre d'eau). Présence d'éthanol en tant qu'excipient dans les capsules.</p> <p>Conduite à tenir au cas où l'administration d'une ou plusieurs doses a été omise : appeler le médecin, ne pas doubler la dose.</p> |

1.4.2.3. Tacrolimus

Tableau 12 : Données cliniques, pharmacocinétiques et pharmaceutiques du tacrolimus [34], [38], [39], [40], [41]

| | |
|--|---|
| Noms des Spécialités | Prograf® , Advagraf LP® , Modigraf® |
| Conditions de prescription et de délivrance | Liste I Disponibles en ville Durée de prescription initiale hospitalière : 6 mois Durée maximale de prescription : 6 mois |
| Formes pharmaceutiques et dosages | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Gél. 0,5 mg, 1 mg ou 5 mg + forme injectable (Prograf®) ▪ Gél. LP 0,5 mg, 1 mg, 3 mg ou 5 mg (Advagraf LP®) ▪ Sachets 0,2 mg ou 1 mg (Modigraf®) |
| Données pharmacocinétiques importantes | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Biodisponibilité : environ 25 % (absorption limitée par repas riche en graisse) ▪ Forte liaison aux protéines plasmatiques : 99% ▪ Métabolisme : CYP3A4 |
| Effets indésirables les plus fréquents | <i>Ceux de la ciclosporine</i> |
| CI absolues | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hypersensibilité au PA ou l'un des composants du médicament ▪ Hypersensibilité à un produit de la famille des macrolides |
| Données pharmaceutiques particulières | <p>Administration : matin et soir. Données concernant les gélules : - Les gélules doivent être prises immédiatement après l'ouverture de la plaquette thermoformée. - Ouverture possible de la gélule. -Prises à jeun ou au moins 1 heure avant ou 2 à 3 heures après un repas pour permettre une absorption maximale.</p> <p>Conduite à tenir au cas où l'administration d'une ou plusieurs doses à été omise : attendre la prochaine prise et continuer à prendre les doses comme auparavant. Prévenir le médecin.</p> |

1.4.2.4. Place relative de la ciclosporine et du tacrolimus

Bien que la ciclosporine et le tacrolimus présentent une structure chimique différente, ces molécules présentent un mécanisme d'action et des effets indésirables très similaires avec toutefois une efficacité clinique peu différente : ainsi, l'effet immunosuppresseur du tacrolimus est supérieur à celui de la ciclosporine. De ce fait, bien que les deux molécules préviennent le rejet aigu en greffe d'organes, seul le tacrolimus peut être utilisé pour le traitement de rejet aigu [34].

1.4.3. Inhibiteurs de mammalian target of rapamycin (mTOR)

Les propriétés immunosuppressives des inhibiteurs de mTOR ont été rapportées en 1977. Mis sur le marché en 1999 aux Etats-Unis et 2001 en Europe, leur place dans l'arsenal thérapeutique des immunosuppresseurs reste encore discutée en raison de leurs effets secondaires. Cependant, des études cliniques récentes et leurs propriétés originales antitumorales, antiangiogéniques et immunorégulatrices devraient permettre de mieux cibler leur utilisation en transplantation d'organe.

1.4.3.1. Mécanisme d'action de l'effet immunosuppresseur des mTOR

La protéine *mammalian target of rapamycin* (mTOR) est une sérine/thréonine kinase. Son activité est influencée par une grande variété de signaux cellulaires, parmi lesquels : les interleukines, les facteurs de croissance mitogéniques, les nutriments (acides aminés, glucose), le niveau d'énergie cellulaire et les conditions de stress.

Les deux principales molécules inhibitrices de mTOR utilisées en transplantation rénale, le **sirolimus** et l'**évérolimus**, sont des macrolides structurellement très proches du tacrolimus, dont ils partagent le **site de liaison à leur récepteur intracellulaire, l'immunophiline FKBP12**.

Cependant, les complexes sirolimus-FKB12 ou évérolimus-FKB12 n'ont pas d'effets sur la calcineurine. En se liant à la protéine mTOR, ils inhibent le fonctionnement de mTORC1 et bloquent la transition de la phase G₁ à la phase S, **bloquant ainsi la prolifération cellulaire des cellules lymphocytaires activées**. Il s'agit ici du principal mécanisme immunosuppresseur de ces molécules. En effet, l'amplification clonale des L_T est un préalable nécessaire à l'efficacité de toute réponse immune adaptative. Les inhibiteurs de mTOR **inhibent non seulement la prolifération des L_T mais aussi celle des L_B et d'autres cellules** (mastocytes, fibroblastes...). Ces molécules agissent de façon plus distale que les inhibiteurs de calcineurine, c'est-à-dire partiellement sur la biosynthèse des cytokines et surtout sur leur signalisation via leurs récepteurs. Comme ils n'empêchent pas les étapes initiales de l'activation lymphocytaire, ces inhibiteurs pourraient favoriser l'établissement d'un état de tolérance, notamment en favorisant l'expansion de cellules T régulatrices comme les L_T CD4+ [34].

1.4.3.2. Sirolimus

Tableau 13 : Données cliniques, pharmacocinétiques et pharmaceutiques du sirolimus [34], [36], [38], [40], [42]

| Noms des Spécialités | Rapamune® |
|--|---|
| Conditions de prescription et de délivrance | Liste I Disponible en ville Durée de prescription initiale hospitalière : 6 mois Durée maximale de prescription : 6 mois |
| Formes pharmaceutiques et dosages | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cp. 0,5 mg, 1 mg ou 2 mg ▪ Solution buvable 1m/mL |
| Données pharmacocinétiques importantes | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Biodisponibilité réduite par repas riche en graisse ▪ ½ vie longue : 62 heures ▪ Métabolisme CYP 3A4 |
| Effets indésirables les plus fréquents | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Troubles hématologiques : thrombopénie, anémie, leucopénie ▪ Troubles métaboliques : dyslipidémie, intolérance au glucose ▪ Troubles articulaires : arthralgies et arthrites ▪ Protéinurie ▪ Aphte, rash cutané |
| CI absolues | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hypersensibilité au PA ou l'un des composants du médicament ▪ Hypersensibilité à un produit de la famille des macrolides |
| Données pharmaceutiques particulières | <p>Rythme d'administration : toutes les 24 heures. Conservation de la solution buvable : + 2°C et + 8°C et à l'abri de la lumière Ne pas mâcher les comprimés, ni les écraser ou les couper. Administration à heure fixe par rapport à la prise de ciclosporine (soit 4 heures), soit toujours en dehors, ou au cours du repas. Si oubli de prise du médicament : prendre la dose oubliée sauf si prise de ciclosporine dans les 4 heures qui suivent l'oubli. Informer le médecin en cas de non prise de la dose.</p> |

1.4.3.3. Everolimus

Tableau 14 : Données cliniques, pharmacocinétiques et pharmaceutiques de l'éverolimus [34], [36], [38], [40]

| Noms des Spécialités | Certican® |
|---|---|
| Conditions de prescription et de délivrance | Liste I Disponible en ville Durée de prescription initiale hospitalière : 6 mois Durée maximale de prescription : 6 mois |
| Formes pharmaceutiques et dosages | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cp. oro-dispersibles 0,1 mg ou 0,25 mg ▪ Cp. 0,25 mg, 0,50 mg ou 0,75 mg |
| Données pharmacocinétiques importantes | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Biodisponibilité réduite par repas riche en graisse ▪ Métabolisme CYP 3A4 |
| Effets indésirables les plus fréquents | <i>Ceux du sirolimus</i> |
| CI absolues | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hypersensibilité au PA ou l'un des composants du médicament ▪ Hypersensibilité à un produit de la famille des macrolides |
| Données pharmaceutiques particulières | <p>Rythme d'administration : toutes les 12 heures. La dose journalière de ce médicament doit toujours être administrée par voie orale en même temps que la ciclosporine sous forme de microémulsion, et soit toujours pendant, soit toujours en dehors des repas. Si oubli d'une dose : prendre la dose oubliée puis prendre la dose suivante à l'heure habituelle.</p> |

1.4.3.4. Place relative des inhibiteurs de mTOR

Les inhibiteurs de mTOR ont, par leur pouvoir antiprolifératif, un effet préventif sur la survenue de rejet aigu. A plus long terme, ils ont un effet bénéfique sur la néphropathie chronique d'allogreffe, et les proliférations tumorales. Leur association aux anticalcineurines, permettant ainsi de réduire le dosage résiduel sanguin des inhibiteurs de mTOR, a malheureusement révélé une potentialisation de la néphrotoxicité de ces derniers. De même, ils ne peuvent remplacer les inhibiteurs de calcineurine au décours immédiat de la greffe du fait de l'incidence du rejet aigu, et des troubles de la cicatrisation qu'ils peuvent induire. Ils sont donc le plus souvent utilisés comme traitement anti rejet d'entretien, se substituant aux anticalcineurines [31].

1.4.4. Points communs des immunosuppresseurs utilisés en thérapie d'induction et d'entretien

1.4.4.1. Interactions médicamenteuses et CYP 3A4

Les interactions médicamenteuses de certains immunosuppresseurs sont majoritairement d'ordre pharmacocinétiques. Certaines molécules évoquées précédemment (ciclosporine, tacrolimus, sirolimus, éverolimus) sont **métabolisées par le CYP 3A4** (isoenzyme du cytochrome P450). Leur biodisponibilité peut être modifiée (augmentée ou diminuée) par toutes les substances interagissant avec ce dernier.

Sont concernées les **molécules inhibitrices enzymatiques** (macrolides, antiprotéases, antifongiques azolés, antagonistes calciques, amiodarone, méthylprednisolone, jus de pamplemousse...) et les molécules **inductrices enzymatiques** (extraits de millepertuis, rifampicine, carbamazépine, phénobarbital, phénytoïne...).

La prescription des immunosuppresseurs devra tenir compte de ces molécules si elles sont administrées ou devront être administrées chez le patient greffé.

1.4.4.2. Effets indésirables

Les patients recevant un traitement immunosuppresseur présentent un **risque accru de développer des infections** (virales, bactériennes, fongiques à protozoaires). L'évolution des maladies infectieuses préexistantes peut être aggravée et des infections généralisées et localisées peuvent aussi se développer du fait d'une baisse de l'immunité.

Les malades présentent également le **risque de développer des tumeurs malignes**. En effet, le risque de développer un cancer est plus élevé chez les patients transplantés rénaux par rapport au risque observé dans la population générale. Tous les types de néoplasie sont susceptibles de survenir chez les patients greffés traités par immunosuppresseurs, toutefois il a été rapporté que les cancers viro-induits sont beaucoup plus fréquents chez les transplantés rénaux [43]. Il s'agit principalement de cancers cutanés, de sarcomes de Kaposi et des lymphomes non hodgkiniens. Les cancers de la vulve, de l'anus ou du col utérin liés au papillomavirus sont également à prendre en compte.

Concernant les cancers cutanés, l'exposition au soleil et aux rayons ultra-violets doit donc être limitée par le port de vêtements protecteurs et l'utilisation d'un écran solaire à indice élevé. Une consultation annuelle auprès d'un dermatologue est vivement recommandée [44].

1.4.4.3. Conduite à tenir

Tout médicament supplémentaire doit être prescrit avec prudence chez un patient traité par un agent immunosuppresseur. Il est recommandé de contrôler de façon rapprochée les concentrations sanguines de l'agent immunosuppresseur et de dépister les effets secondaires et les répercussions sur l'allogreffe d'autres médicaments pouvant être associés. Lorsqu'un nouveau médicament n'est pas indispensable ou possède un analogue dépourvu d'interactions médicamenteuses avec l'immunosuppresseur, il convient de l'éviter ou de le remplacer [41].

1.4.5. Cas particulier des corticostéroïdes

Les corticostéroïdes sont utilisés dans la prévention et le traitement des rejets en transplantation rénale depuis 1950 et sont encore aujourd'hui omniprésents dans les protocoles d'immunosuppression. Cependant, leur prescription induit de nombreux effets indésirables dont le traitement a un coût financier et humain. Les effets secondaires (prise de poids, HTA...) augmentent le risque de non-observance conduisant à des possibles rejets aigus et chroniques du greffon.

1.4.5.1. Mécanisme d'action de l'effet immunosuppresseur des glucocorticoïdes

Les corticoïdes ont un effet anti-inflammatoire et immunosuppresseur. L'effet anti-inflammatoire est probablement le premier mode d'action des corticoïdes lorsqu'ils sont administrés à fortes doses en post-transplantation immédiat et dans le traitement du rejet aigu en **inhibant** essentiellement les **réponses immunitaires à médiation cellulaire (L_T)**.

Les glucocorticoïdes agissent au niveau cellulaire. Ces derniers, tout comme les hormones stéroïdes, diffusent à travers la membrane cellulaire et se lient de façon réversible aux récepteurs nucléaires des glucocorticoïdes. L'activation de ce complexe qui s'ensuit correspond à une modification de la configuration du récepteur lui permettant de se lier à des séquences d'ADN. Les protéines synthétisées sont responsables des réponses pharmacologiques observées [37].

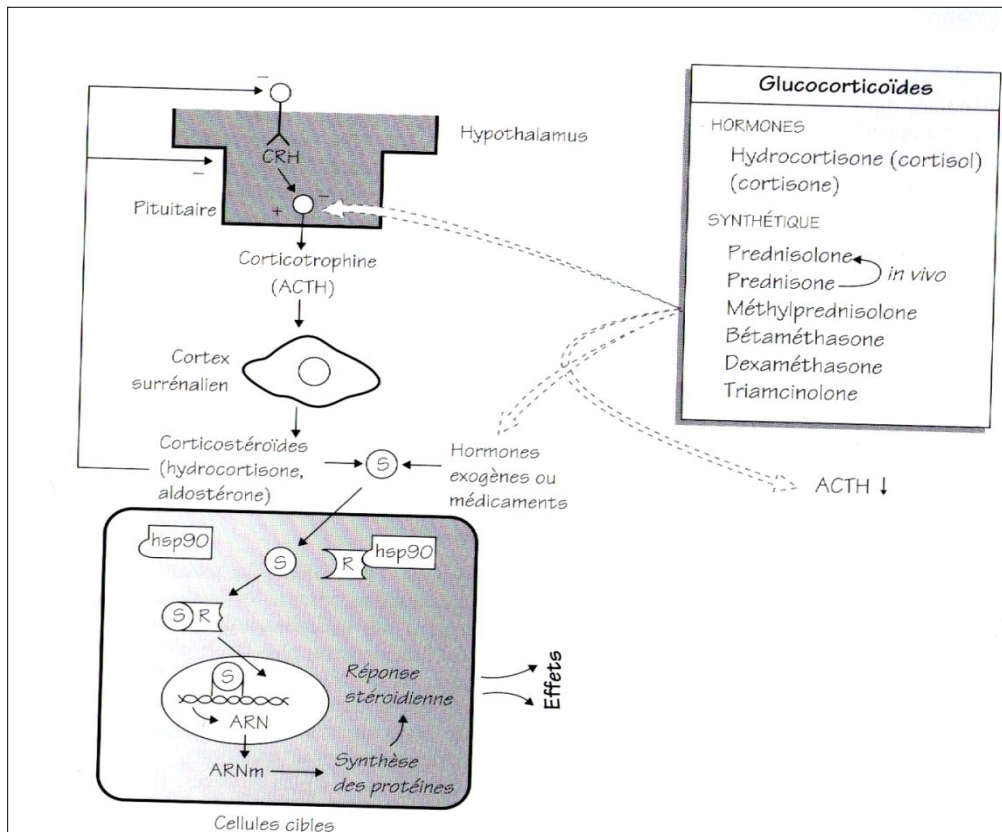


Figure 12 : Mécanisme d'action des glucocorticoïdes [45]

s : stéroïde, CRH : corticotrophin-releasing hormone, r : récepteur cytoplasmique des corticoïdes, hsp 90 : protéine de choc thermique

La réponse immunosuppressive des corticostéroïdes se traduit au niveau immunologique essentiellement par :

- une diminution de la présentation antigénique et de l'expression des molécules du CMH de classe II ;
- une diminution de la synthèse d'IL-2 [34].

1.4.5.2. Principales molécules utilisées en transplantation rénale

Les principaux corticoïdes utilisés en transplantation rénale sont la **prednisone** (Cortancyl®) et la **prednisolone** (Solupred®, Hydrocortancyl®).

D'autres molécules sont disponibles. C'est le cas de la méthylprednisolone (Medrol®), de la bétaméthasone (Betnesol®, Celestene®) et le dexaméthasone (Dectancyl®).

Toutes ces spécialités sont disponibles en ville.

1.4.5.3. Métabolisme des corticoïdes et doses recommandées

Les corticoïdes sont absorbés dans l'intestin avec un pic plasmatique un à trois heures après administration. Ils sont métabolisés dans le foie, la prednisone étant transformée en prednisolone. La biodisponibilité de la prednisone est inférieure de 20% à celle de la prednisolone. Néanmoins, aucune différence d'efficacité n'a été montrée entre les deux molécules.

Les doses initialement employées dans la prévention et le traitement du rejet aigu ne dépassent pas 80 milligrammes par jour et peuvent être réduites sur plusieurs mois à une dose de maintenance entre 10 et 20 milligrammes par jour.

Plusieurs essais ont déjà montré que, même en association avec l'AZA seule, les corticoïdes à faibles doses étaient aussi efficaces et bien mieux tolérés que ceux à fortes doses. L'avènement de la ciclosporine, puis du tacrolimus et du mycophénolate mofétil au sein des trithérapies a conduit à démocratiser, dans certains centres de transplantation, l'utilisation des corticoïdes à faibles doses dès les premières semaines de transplantation [46].

1.4.5.4. Effets indésirables

La réduction des doses quotidiennes de corticoïdes a permis de diminuer sensiblement la fréquence de leurs effets indésirables, qui reste néanmoins un problème quotidien. Ce sont les problèmes de tolérance qui ont conduit au développement de protocoles de minimisation évoqués précédemment.

Les principaux effets indésirables sont les suivants (liste non exhaustive):

- **Effets dermatologiques** : retard de cicatrisation, alopecie, fragilité de la peau ;
- **Effets généraux** : retard de croissance, obésité ;

- **Effets endocriniens** : diabète, insuffisance surrénalienne ;

- **Effets cardiovasculaire** : HTA ;

-**Effets sur le métabolisme des lipides** : inhibition de la lipogenèse, hypercholestérolémie, hypertriglycéridémie, modification de la répartition des graisses (épaississement du cou et augmentation du tour du taille typiques du syndrome de Cushing) ;

-**Effets sur le métabolisme des glucides** : augmentation de la néoglucogenèse hépatique, hyperglycémie, hyperinsulinisme ;

-**Effets sur le métabolisme des protéines** : augmentation du catabolisme protéique au niveau des muscles, de la peau et des os ;

- **Effets oculaires** : cataracte, glaucome ;

- **Effets gastro-intestinaux** : ulcères gastro-duodénaux, gastrite, pancréatite aiguë ;

- **Effets osseux** : ostéoporose... [46].

Les atteintes osseuses, les perturbations métaboliques, le diabète cortico-induit et la prise pondérale constituent des éléments d'une telle gravité que les nouveaux schémas d'immunosuppression comportent une utilisation minimale des corticoïdes. L'absence totale de ces derniers est impossible en transplantation rénale. En effet, l'usage de la corticothérapie en bolus préopératoire est systématique afin d'éviter le rejet aigu du greffon.

1.4.5.5. **La question de l'arrêt des corticoïdes en transplantation rénale**

Une étude réalisée en 2009 au CHU d'Angers a montré que l'arrêt précoce de corticoïdes permettait de diminuer, chez les patients transplantés rénaux, leurs effets indésirables sans avoir pour autant d'influence délétère sur la survie du patient, du greffon et de la fonction rénale. Toutefois, pour être couronnée de succès, cette stratégie doit impérativement être effectuée sous couvert d'une induction et d'une bithérapie immunosuppressive [47].

La plupart du temps, lors d'une première greffe chez le patient non immunisé, les corticoïdes sont arrêtés.

La maintenance des corticoïdes dépend de :

- l'existence d'une immunisation avant la greffe ;
- la présence d'une deuxième greffe voire plus ;
- la survenue d'un rejet du greffon ;
- la maladie initiale (sarcoïdose, lupus...).

Malgré les hypothèses physiopathologiques qui laissent penser qu'un arrêt précoce des corticoïdes effacerait le risque augmenté de rejet aigu, ce dernier continue d'être observé. Une des explications du rôle négatif de l'absence de stéroïdes à long terme pourrait être la privation d'un effet bénéfique sur le développement de la fibrose interstitielle. L'effet de cette augmentation du risque de rejet aigu sur la survie du greffon n'est pas une question résolue, dans la mesure où très peu d'études ont publié un suivi à moyen et long termes [34].

Les corticoïdes restent actuellement largement utilisés, notamment à la phase initiale de la transplantation. L'arrêt de la corticothérapie peut être envisagée en fonction des protocoles de chaque centre [48].

1.4.6. Nouveaux immunosuppresseurs

De nouveaux immunosuppresseurs sont actuellement étudiés et font l'objet d'études (phase I et II). Notons parmi eux : le **FK778**, **CP690550** (qui seront développés dans ce manuscrit), le FTY720, l'AEB071 et l'ISA247.

1.4.6.1. **FK778 (Manitimus®)**

Le FK778 est une petite molécule analogue du métabolite actif du léflunomide. Il fait partie de la famille des malononitrilamides. Les molécules de cette famille ont une activité importante anti-proliférative et anti-inflammatoire. Ils inhibent la prolifération des L_b et L_T par un mécanisme d'action unique, à savoir **l'inhibition des tyrosines kinases et de la dihydroorotate déshydrogénase**. Par ces inhibitions, il bloque la synthèse *de novo* des bases pyrimidiques. Plusieurs travaux chez des animaux comme le rat, le chien ou le singe ont pu montrer un effet synergétique avec les inhibiteurs de la calcineurine, aussi bien dans des modèles de rejet aigu que dans des modèles de rejet chronique.

1.4.6.2. **CP690550**

Le CP690550 est un **inhibiteur de tyrosine kinase** appartenant à la famille des *Janus kinases* (JAK) qui jouent un rôle important dans la **signalisation et la transduction des récepteurs de cytokines** présents sur la paroi cellulaire. La *JAK3* est une cible qui semble intéressante dans l'immunosuppression. Elle est retrouvée principalement dans les cellules hématopoïétiques. De plus, il a été montré que les souris et les humains avec une absence d'origine génétique ou une mutation du *JAK3* développaient un syndrome d'insuffisance immunitaire. Jusqu'à présent, la valeur de la molécule comme traitement immunosuppresseur après transplantation d'organe a été démontrée chez la souris et chez des primates non humains [34].

La figure 13 permet d'expliquer de manière simplifiée le mécanisme d'action des nouveaux immunosuppresseurs mais aussi de rappeler les cibles d'action des autres immunosuppresseurs évoqués dans ce manuscrit.

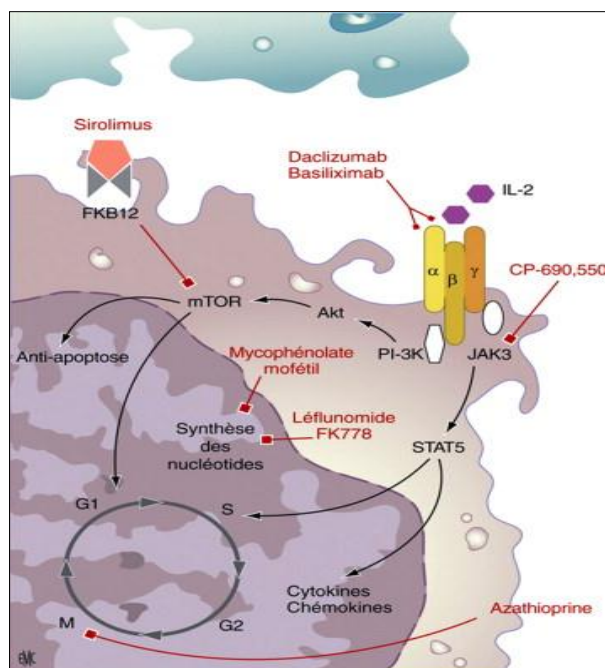


Figure 13 : Voies de signalisation du récepteur des L_T et cibles des différents immunosuppresseurs [49]

PL-3K : phospho-inositol-3-kinase, Akt : protéine kinase, STAT : signal transducer and activator of transcription

1.4. Stratégies d'immunosuppression en transplantation rénale et tendances actuelles

Nous disposons à l'heure actuelle de nombreux traitements immunosuppresseurs et, selon leurs associations, de nombreuses stratégies pour le traitement initial des premières semaines de greffe et à plus long terme pour le traitement d'entretien. Ces associations thérapeutiques doivent garantir une efficacité immunosuppressive adaptée au patient à un moment donné de sa greffe et limiter les effets secondaires conduisant aux arrêts de traitement. Ceci impose de faire des choix qui doivent se fonder le plus possible sur des preuves établies. L'individualisation des traitements immunosuppresseurs consiste à intégrer dans ces choix des données propres au patient. En définitive, il s'agit de donner à un individu donné, à un instant donné, le médicament ou l'association médicamenteuse les plus adaptés, à la dose appropriée [35].

En France, les traitements d'induction sont utilisés pour prévenir une reprise retardée de la fonction du greffon (Thymoglobuline®) ou chez la personne immunisée (Simulect®). En revanche, ces traitements ne sont pas utilisés dans le cas d'un patient non immunisé ou ayant subi une première greffe.

D'après les recommandations de la Haute Autorité de Santé, les protocoles d'immunosuppression utilisés permettant d'obtenir une survie du transplant rénal de 90% à 95% à un an et une incidence de rejet aigu de 10 à 20% sont :

- ciclosporine-MFF-corticoïdes
- tacrolimus-MFF-corticoïdes
- ciclosporine-sirolimus-corticoïdes
- tacrolimus-sirolimus-corticoïdes [48]

L'enjeu actuel est de limiter l'usage des inhibiteurs de la calcineurine en les remplaçant quand cela est possible par un inhibiteur de la mTOR pour prévenir la survenue de néphropathie chronique d'allogreffe, véritable enjeu de la transplantation rénale [31].

2. Thérapies associées aux immunosuppresseurs retrouvées en transplantation rénale

Outre le problème du rejet du greffon, le patient greffé rénal peut rencontrer d'autres complications qui amènent ce dernier à se soumettre à d'autres thérapeutiques dites « associées ».

2.1. Complications infectieuses

Les pathologies infectieuses sont les complications les plus fréquentes après transplantation rénale. La plupart des infections transmises par le greffon s'expriment au cours du **premier mois** qui suit la greffe, sachant que durant cette période, les **infections nosocomiales** notamment urinaires prédominent. La deuxième période, du **deuxième au sixième mois** qui suivent la greffe, est historiquement celle des premières **infections opportunistes et des réactions d'infections virales** (ex : cytomegalovirus ou CMV), qu'elles soient latentes chez le donneur ou le receveur. Ce risque est aujourd'hui très fortement diminué par la prescription de prophylaxies anti-infectieuses ciblées. Après le **sixième mois**, le poids de l'immunosuppresseur diminue, les malades sont surtout exposés au risque d'infections **communautaires** courantes, bien que le risque d'infections opportunistes reste réel, ou à l'occasion d'un état d'immunodépression plus intense lié au traitement anti rejet (problème d'exposition aux doses massives et cumulatives des immunosuppresseurs) [50].

2.1.1. Exemple de prophylaxie contre le CMV rencontrée au CHU d'Angers

Si le receveur est négatif pour le CMV et le donneur est positif pour le CMV, il y a risque de primo-infection. Dans ce cas, le receveur reçoit en prévention primaire des antiviraux durant les six premiers mois de sa greffe (**valganciclovir** (Rovalcyte®) ou **aciclovir** (Zelitrex®)).

Ces deux molécules inhibent toutes les deux l'ADN polymérase des *Herpesviridae* bloquant ainsi la synthèse d'ADN viral.

Les posologies sont adaptées suivant la clairance à la créatinine du patient greffé.

2.1.2. Exemple de prophylaxie contre les infections bactériennes et fongiques rencontrée au CHU d'Angers

Durant les 4 premiers mois de greffe, le receveur reçoit systématiquement du **cotrimoxazole** retrouvé dans la spécialité Bactrim®, à raison de trois comprimés par semaine. Le cotrimoxazole est une association de deux antibiotiques : le sulfaméthoxazole (sulfamide) et le triméthoprime (diamino pyrimidine). Ils possèdent à eux deux une activité bactéricide en inhibant la synthèse d'acide folique. Ils présentent un intérêt particulier dans la prévention de certaines pathologies comme la pneumocystose ou la toxoplasmose.

Le premier mois de greffe, de l'**amphotéricine B** (Fungizone®) est également instauré chez le receveur à raison d'une cuillère à café trois fois par jour (suspension buvable). L'amphotéricine B est un antifongique polyénique qui possède un effet fongistatique en détruisant l'ergostérol, constituant de la paroi des champignons.

Ces thérapeutiques pourront être réutilisées dans le cas où le patient développerait une infection au cours de sa greffe rénale.

2.2. Complications cardiovasculaires

2.2.1. HTA

L'hypertension artérielle est fréquente en transplantation puisqu'on estime sa prévalence à 50-60%, lorsqu'elle est définie par une pression artérielle systolique supérieure à 160 mmHg, sans médication anti-hypertensive et sans sélection préalable des patients. Cette prévalence est d'ailleurs probablement plus élevée puisqu'un consensus, prenant en compte les complications cardiovasculaires de l'HTA chez les patients transplantés, donne comme cible des chiffres de 130 mmHg pour la pression systolique et de 80 mmHg pour la pression diastolique, comme pour la population des patients non transplantés atteints d'une néphropathie [51].

Des médicaments antihypertenseurs pourront donc être retrouvés chez le patient greffé rénal tels que les **IEC** ou les **ARA II**, les **inhibiteurs calciques** (INCA) (ex : amlodipine (Amlor®)), les **bêta-bloquants** (ex : aténolol (Tenormine®), propranolol (Avlocardyl®)), les **diurétiques** (ex : furosémide (Lasilix®) ou les **antihypertenseurs centraux**.

Le traitement antihypertenseur du patient sera conduit en fonction du profil de ce dernier (valeur de l'HTA, clairance à la créatinine...) [52].

2.2.2. Athérosclérose

L'amélioration globale des résultats de la transplantation rénale s'accompagne d'une augmentation de l'incidence de l'athérosclérose dont les manifestations cliniques, et en particulier l'infarctus du myocarde, constituent à l'heure actuelle une des premières causes de mortalité en transplantation. Les principaux facteurs de risque sont les suivants : HTA, dyslipidémies (caractérisées le plus souvent par une hypercholestérolémie, parfois une hypertriglycéridémie), diabète, tabagisme, existence d'une protéinurie, certains immunosuppresseurs (stéroïdes, inhibiteurs de la calcineurine) [51].

Le greffé récent pourra recevoir, en prophylaxie du risque de thrombose de l'artère du rein transplanté, de l'**acétylsalicylate de lysine** (Kardégic®) qui est un antiagrégant plaquettaire. Pour diminuer le taux de cholestérol, un traitement au long cours pourra être instauré à base de **statines** (ex : atorvastatine (Tahor®), simvastatine (Zocor®, Lodalés®), rosuvastatine (Crestor®)...). Les statines inhibent une enzyme, l'Hydoxyméthylglutaryl –Coenzyme A reductase, intervenant dans la synthèse du cholestérol [52].

2.2.3. Diabète

Selon les critères diagnostiques, et le délai post transplantation, 10 à 30% (et jusqu'à 50% à long terme dans certaines études américaines) des patients transplantés rénaux développent un diabète sucré. En terme de pronostic, la survenue d'un diabète post transplantation affecte la fonction du greffon ainsi que sa survie et celle du patient.

Les principaux facteurs de risque de survenue du diabète en post transplantation rénale comportent, outre une prédisposition génétique, l'obésité, l'infection par le virus de l'hépatite C, l'âge du patient supérieur à 40 ans ou l'intolérance au glucose préexistante [51].

2.3. Autres complications

D'autres complications peuvent survenir en post greffe telles que des complications hématologiques (ex : leuconéutropénie, anémie) ou des complications ostéoarticulaires (ex : ostéoporose). Des hépatites (B, C ou E) sont également observées.

Le métabolisme phosphocalcique pourra être perturbé chez le patient transplanté rénal pour diverses raisons (corticothérapie, traitements immunosuppresseurs, hyperparathyroïdie...). Le patient transplanté rénal pourra donc être supplémenté en **calcium** (ex : phosphate de calcium (Cacit®, Orocal®, Fixical®, Calciprat®...)) et en **vitamine D** (cholécalférol ou vitamine D3 (Un-Alfa®, Uvedose®, Zyma D®...)). Des associations comprenant du calcium et de la vitamine D sont aussi disponibles sur le marché (Cacit Vitamine D3®, Idéos®, Ostram Vitamine D3®) [52].

D'autres médicaments peuvent être rencontrés chez les greffés du rein. C'est le cas des inhibiteurs de la pompe à protons utilisés comme protecteur de la muqueuse gastrique fragilisée par la diminution de mucus et de prostaglandines protectrices de cette muqueuse (ex : oméprazole (Mopral®)). D'autres médicaments luttant contre l'hyperuricémie pourront être administrés comme l'allopurinol (Zyloric®) ou le fébuxostat (Adénuric®). Ces molécules réduisent la synthèse de l'acide urique en inhibant une enzyme, la xanthine oxydase.

3. Remarque sur la prise en charge du transplanté rénal

Le patient transplanté rénal est atteint d'une **maladie chronique**. Il est soumis à un traitement spécifique en post greffe immédiat (immunosuppresseurs, prophylaxie antibiotique, antifongique voire antivirale).

Après la phase initiale de prise en charge qui a lieu en milieu hospitalier, le patient doit continuer à prendre son traitement immunosuppresseur pendant toute la durée de survie du greffon, et se plier à un suivi régulier, consistant en des consultations externes, très rapprochées au début, et parfois de courts séjours hospitaliers. Notons aussi les autres thérapeutiques associées prises au long cours pour limiter les atteintes du greffon (ex : traitement de l'HTA, de l'hypercholestérolémie, de l'hyperuricémie...).

Outre les thérapeutiques retrouvées au long cours chez le greffé rénal, notons la possibilité d'une préexistence, chez ce dernier, d'autres maladies chroniques comme le diabète, l'épilepsie, l'asthme, les cardiopathies... . De ce fait, le transplanté rénal peut être désigné comme un malade « **polymédicamenté** » soumis à des traitements pouvant générer des effets indésirables et dont les molécules, les doses et les posologies peuvent être modulées.

La **prise en charge** du patient transplanté rénal s'avère **complexe** (nécessité du patient d'**adhérer au(x) traitement(s)** et d'**intégrer sa maladie ou ses maladies** dans sa vie quotidienne).

En effet, les maladies chroniques, à la différence de maladies aiguës, sont caractérisées par l'existence de traitements :

- **complexes, plus que médicaux** (alimentation, hygiène de vie, surveillance des symptômes, etc.) ;
- **de longue durée** (de fond, bien plus difficiles à suivre qu'une simple prise de médicaments pendant quelques jours) ;
- **souvent en phase asymptomatique** (les patients doivent suivre des traitements quasi préventifs, sans perception d'amélioration immédiate et de soulagement) ;
- **qui interfèrent avec les habitudes et les projets de vie** ;
- **qui sont de la « responsabilité » du patient lui-même** (ce qui rend indispensable un apprentissage de ces traitements).

Des difficultés de prise en charge du patient sur le plan **clinique, thérapeutique, économique et psychosocial** peuvent également être observées.

L'éducation thérapeutique du patient est une solution pour répondre à l'ensemble de ces problématiques.

Chapitre IV. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) : principes fondamentaux

Dans ce chapitre, sera uniquement décrit le cadre théorique de l'éducation thérapeutique du patient. Il s'agit ici de définir les grandes lignes et de comprendre en quoi consiste l'ETP. L'impact de la loi HPST sur la profession du pharmacien d'officine sera également abordé.

I. DEFINITION ET ENJEUX DE L'ETP

1. Qu'est-ce que l'ETP ?

1.1. Définition

L'ETP est un ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences, afin de pouvoir prendre en charge de manière active la maladie, les soins et la surveillance, en partenariat avec l'équipe soignante. Il s'agit d'une **co-construction**, entre le **soigné** et le **soignant**, d'une prise en charge globale la plus optimale possible pour améliorer la qualité de vie du patient. L'ETP s'adresse aux patients atteints de **maladies chroniques** (ex : asthme, diabète, transplantation d'organe, épilepsie, HTA, sida, cancers, allergies, addictions...), mais aussi de **maladies de durée limitée** (ex : épisodes pathologiques nécessitant un traitement anticoagulant ou antalgique plus ou moins prolongé) [53]. Notons que les proches du patients peuvent, eux aussi, être impliqués dans l'éducation thérapeutique du patient.

L'ETP fait partie de l'éducation pour la santé dont elle utilise les principes (acquérir des compétences pour entretenir et développer son capital santé) et les méthodes. Une de ses spécificités est qu'elle s'adresse à des patients et à leur entourage. Elle met aussi le patient au centre du processus et suscite un intérêt pour l'aspect psycho-social au-delà de l'aspect médical *stricto sensu*.

1.2. Une reconnaissance institutionnelle progressive

La première définition de l'ETP est émise en 1998 par l'OMS. Selon elle, « *L'éducation thérapeutique a pour objectif de former le malade pour qu'il puisse acquérir un **savoir faire adéquat**, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait **partie intégrante des soins médicaux**. L'éducation thérapeutique du patient comprend la **sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement**. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux **collaborer** avec les **soignants** » [54].*

Dans les années 1990, les initiatives d'éducation thérapeutique reposent essentiellement sur un engagement militant.

Cependant, le début des années 2000 est marqué par l'émergence d'une volonté politique marquée par la **loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades**. Celle-ci évoque la nécessité de **développer des**

actions d'éducation thérapeutique dans le cadre de la politique nationale de prévention [55]. Cette loi crée l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES).

La dernière étape marquante est franchie à travers le **plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques** en 2007-2009. Des recommandations précisant la définition, les finalités et l'organisation de l'éducation thérapeutiques sont d'ailleurs publiées par la Haute autorité de santé en 2007 [56].

En 2008, la ministre de la santé Roselyne Bachelot missionne Christian Saout, Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand sur les fondements d'une politique nationale d'éducation thérapeutique. Ces derniers éditent un rapport sur les modalités d'implantation de l'ETP dans notre système de santé et ouvrent la voie à l'inscription de l'ETP dans le Code de la Santé Publique [55].

En juillet 2009, **la loi HPST** précise les contours et les fonctions de l'ETP. L'article 84 est entièrement consacré aux dispositions à mettre en œuvre pour assurer l'éducation thérapeutique. Celle-ci s'inscrit dans le parcours de soins et a pour objectif « *de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie* » [57].

L'ETP réalise « un pas de géant » en faisant son entrée dans le domaine législatif français, à l'occasion de la promulgation de la loi HPST. Cette dernière représente une avancée majeure pour les patients et les soignants, mais aussi un **défi** important.

2. Les enjeux de l'ETP

2.1. 2.1. Les Origines de l'ETP

Selon le médecin de santé publique Brigitte Sandrin-Berthon, l'émergence de l'ETP s'explique par des facteurs épidémiologiques, sociologiques et économiques [58].

2.1.1. Facteurs épidémiologiques

Si l'éducation thérapeutique du patient bénéficie aujourd'hui d'un intérêt particulier, c'est en grande partie lié au **vieillessement de la population et à l'augmentation de l'espérance de vie** expliquant le **nombre croissant de personnes atteintes de maladies chroniques** [59].

En France, en 2010, **15 millions de personnes** (20% de la population) sont atteintes de maladies chroniques, aux premiers rangs desquelles l'asthme, le diabète en progression annuelle de 8,2% et les maladies cardio-vasculaires (+6,4%) [55]. Ces maladies nécessitent le plus souvent une surveillance particulière et des changements d'habitude de vie (alimentation, activité physique, arrêt du tabac...). Leurs traitements sont parfois complexes, souvent de longue durée, et peuvent provoquer des effets secondaires.

Les soignants prennent conscience que les patients atteints de maladies chroniques ont de grandes difficultés à suivre les prescriptions et les conseils qu'ils leur donnent. Notons que la formation initiale des médecins et des autres professionnels de santé les prépare mieux à traiter les maladies aiguës qu'à accompagner au long cours des personnes atteintes de maladies chroniques [58]. Cependant, le modèle de soin de la maladie aiguë ne convient pas à la maladie chronique. Le patient est parfois amené à multiplier ses recours aux soins, sans en retirer le bénéfice escompté.

Aussi, il a été montré que le suivi des prescriptions dans les maladies chroniques diminuait de 50% avec le temps, ce qui contribue à l'altération de la qualité de vie des patients [60].

2.1.2. Facteurs sociologiques

Sur le plan sociologique, différents événements médiatisés comme « la vache folle » ou le sang contaminé ont suscité une remise en question du « pouvoir médical ». Aussi, certains patients désirent savoir et être informés [58].

Ces derniers aspirent à connaître leur traitement, en discuter avec leur médecin, recherchent différentes sources au travers des médias (presse écrite, radio, internet...) et veulent être associés aux décisions qui les concernent, tel un **partenaire** des soignants.

A ces volontés de la part du patient, l'ETP peut apporter des réponses puisqu'elle consiste à écouter le patient, prendre en compte ses représentations, ses connaissances, son vécu, ses projets, puis à construire avec lui un projet thérapeutique qui lui soit adapté.

2.1.3. Facteurs économiques

Au début des années 2000, une étude avait montré que l'éducation pour la santé, en particulier dans le domaine des maladies chroniques, non seulement améliorerait la qualité de vie des patients, mais aussi **réduirait le coût de prise en charge** :

- par une diminution des visites en urgence, du nombre et de la durée des hospitalisations ;
- par une réduction des arrêts de travail ;
- par une baisse du nombre de complications [58].

De plus, les maladies chroniques qualifiées de maladies de longue durée et évolutives, sont souvent associées à une invalidité et à la menace de complications graves. Parmi elles, une trentaine d'affections dites de longue durée (ALD) représentent, en 2010, **60% des dépenses de l'assurance maladie** et **97% des dépenses des soins hospitaliers**. Les ALD sont responsables des **trois quarts de l'accroissement annuel des dépenses d'assurance maladie** [55].

La montée de la prévalence des maladies chroniques et la maîtrise de la croissance des dépenses des ALD constituent un véritable enjeu de santé publique.

2.2. Les finalités de l'ETP

L'ETP a pour objectif d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes. Habituellement « passif » dans une situation de maladie aiguë, le sujet atteint de maladie chronique est confronté à d'autres préoccupations que son état de santé. Ces préoccupations d'ordre psychologique, social, familial, ou encore professionnelle vont largement intervenir [53].

L'ETP vise l'implication du patient pour participer à **l'amélioration de son état de santé et de sa qualité de vie et pour interférer avec l'observance thérapeutique** de ce dernier.

2.2.1. Les recommandations de la HAS concernant les finalités de l'ETP

D'après les recommandations de la HAS publiées en 2007, l'éducation thérapeutique du patient participe à **l'amélioration du patient** (biologique, clinique) et à **l'amélioration de sa qualité de vie** et à **celle de ses proches**. Les finalités spécifiques sont [56]:

- *l'acquisition et le maintien par le patient de **compétences d'autosoins**. Parmi elles, l'acquisition de **compétences dites de sécurité** vise à sauvegarder la vie du patient. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse ; et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient ;*
- *la mobilisation ou l'acquisition de **compétences d'adaptation**. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de **compétences psychosociales**.*

Tout programme d'éducation thérapeutique personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets [60].

2.2.2. Les compétences à acquérir en ETP

La notion de compétences d'un patient est relativement nouvelle. Elle veut mettre en évidence la multiplicité des savoir-faire nécessaires pour résoudre des situations de vie quotidienne. La mise en œuvre d'une compétence engendre en permanence des difficultés (risque de jugement, degré de certitude de la part du patient, confrontation à l'erreur) qui nécessite la possibilité d'un recours médical non culpabilisant [61].

Les différentes compétences que chaque patient est amené à acquérir dans le cadre de sa maladie chronique sont abordées ci-dessous et illustrées de divers exemples.

2.2.2.1. Les compétences d'autosoins

Les compétences d'autosoins définies par la HAS sont les suivantes [56] :

- **Soulager les symptômes** (*ex : utiliser un bronchodilatateur de courte durée tel que Ventoline® en cas de crise d'asthme*).
- **Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance** (*ex : gérer une hyperglycémie détectée à l'aide du lecteur de glycémie*), **d'une automesure** (*ex : évaluer la pression artérielle d'un patient souffrant d'HTA à l'aide d'un tensiomètre*).
- **Adapter des doses de médicaments** (*ex : choisir la dose d'insuline adéquate chez le patient diabétique*), initier un autotraitement.
- **Réaliser des gestes techniques et de soins** (*ex : assurer les premiers gestes de pansements, utiliser un aérosol dans le cas du patient asthmatique*).

- **Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie** (*ex : suivre un régime pauvre en potassium chez le patient atteint de MRC, adapter l'effort physique chez le patient porteur d'un greffon*).
- **Prévenir des complications évitables** (*ex : identifier les signes d'un début de rejet du greffon chez le patient transplanté rénal*).
- **Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie** (*ex : s'avoir s'organiser dans la prise de son traitement médicamenteux et s'adapter à l'évolution éventuelle de ce dernier*).
- **Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent** (*expliquer, former son entourage proche sur les caractéristiques de sa maladie et aux conduites à tenir en cas d'incident aigu nécessitant l'aide d'autrui*).

2.2.2.2. Les compétences d'adaptation

Les compétences d'adaptation définies par la HAS sont les suivantes [56] :

- **Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.**
- **Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.**
- **Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.**
- **Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.**
- **Prendre des décisions et résoudre un problème** (*ex : conduite à tenir en cas de l'oubli de prise du traitement immunosuppresseur chez le patient greffé rénal*).
- **Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.**
- **S'observer, s'évaluer et se renforcer.**

De telles **compétences ne peuvent être acquises par la seule information orale ou écrite**, ni par le conseil donné par un professionnel de santé [62].

En effet, des méta-analyses d'études contrôlées randomisées concernant l'asthme, la polyarthrite rhumatoïde, la prise au long cours d'antivitamines K ont montré que l'information seule ne suffit pas à aider les patients à gérer leur maladie au quotidien. Une information orale ou écrite, un conseil, un message de prévention, peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions mais n'équivalent pas à de l'ETP. Il en est de même de l'information sur les traitements, en vue d'une participation du patient à la prise de décision [63].

2.2.3. L'ETP : une solution dans le défaut d'observance

2.2.3.1. Quelques définitions

L'**adhésion** correspond à l'ensemble des conditions (motivation, acceptation, information,...) aboutissant à la participation du patient à son traitement, nécessaire à l'observance. Elle implique activement le patient dans sa prise en charge thérapeutique et relève d'un choix de sa part.

L'**observance** en thérapeutique désigne le **degré de concordance entre le comportement d'un patient et les prescriptions qui lui ont été faites** : médicaments, diététique, mode de vie, surveillance. L'observance thérapeutique est habituellement exprimée en pourcentage de prise médicamenteuse prescrite chez une personne donnée : les « bons observants » en prennent au moins 80% et les « mauvais » moins d'une prise sur deux.

Concernant la **compliance**, la médecine a emprunté ce terme à la physique pour désigner la plus ou moins grande obéissance du malade et son désir de se conformer aux directives médicales.

La **persistance** est une donnée supplémentaire reflétant l'adhésion dans le temps. En pratique, il s'agit de la durée pendant laquelle le patient continue de se traiter, en accord avec la durée et les modalités prescrites. La persistance est un facteur majeur du succès d'une thérapie à long terme.

2.2.3.2. Exemples d'inobservance et impacts thérapeutiques et économiques

En psychiatrie, des études ont montré qu'une non-observance de 5,5% dans la prise de neuroleptiques avait pour effet une ré-hospitalisation. Chez les personnes âgées, 11,4% des admissions hospitalières sont causées à elles seules par la non-observance.

Dans l'infection VIH, un taux de non-observance des traitements antirétroviraux compris entre 1 et 5% a un effet sanction immédiat en termes de mutation virale et d'émergence de résistances. Dans la prévention de l'ostéoarthrite, il est préférable en terme de rapport coût-efficacité qu'un patient soit traité même si son observance est de seulement 70%. Mais si ce taux descend de 60%, le traitement devient onéreux pour une efficacité nulle.

Déjà en 1993, une étude indiquait que 78% des cas d'échecs survenant au cours de la deuxième année suivant une transplantation rénale étaient imputables à la non-observance [64].

De nombreuses études, touchant à différentes spécialités médicales prenant en charge des maladies chroniques, ont montré que l'adhésion du patient au traitement prescrit par le médecin tend, plus ou moins rapidement, à tomber en déliquescence au cours du temps, ce qui contribue entre autre à maints échecs thérapeutiques (rejet du greffon chez le patient transplanté rénal). Il est important de mettre en œuvre une approche pluridisciplinaire, adaptée au patient et à la maladie chronique, pour améliorer la prise en charge. **Le recours à l'ETP peut constituer une approche appropriée à cette problématique [53].**

En 2011, une étude a été publiée pour montrer l'importance de l'ETP dans la prise en charge médicale du patient en oncologie. Son but était d'estimer son impact clinique potentiel chez les patients traités par des médicaments anticancéreux. 101 patients adultes traités par chimiothérapies ont été inclus (âge moyen : 60 ans ; extrêmes : 24-88). Cette étude révèle que 21% des patients ayant un traitement de support à prendre lors du retour à domicile ne le prenaient que partiellement ou pas du tout, 60% pratiquaient l'automédication, 14% affirmaient n'avoir reçu aucun conseil sur les comportements à risque. La survenue d'un effet indésirable était évoquée par 83% des patients. **Ainsi, 11% des effets indésirables, 12% des appels au médecin, 6% des consultations et 21% des hospitalisations suite à un effet indésirable ont pu être reliés à un défaut d'ETP [65].**

II. ORGANISATION DE L'ETP

D'après les recommandations de la HAS publiées en 2007, l'ETP est considérée comme intégrée à la prise en charge thérapeutique :

- si elle est réellement complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes en particulier de la douleur, et de la prévention des complications ;
- si elle tient compte des besoins spécifiques, des comorbidités, des vulnérabilités psychologiques et sociales et des priorités définies avec le patient [56].

Les programmes d'éducation thérapeutique se sont développés tout d'abord dans les services de diabétologie, et la plupart d'entre eux en proposent pour les diabétiques. Depuis, d'autres programmes se sont développés pour l'asthme, l'obésité, les maladies cardiovasculaires, les maladies neurologiques (Parkinson, épilepsie, migraine) et psychiatriques (schizophrénie) [66].

1. Intervenants concernés par l'éducation thérapeutique du patient

1.1. Professionnels de santé

Différents niveaux d'intervention dans la démarche d'ETP sont possibles pour les professionnels de santé et nécessitent une coordination et une transmission d'informations.

1.1.1. Informer, proposer une ETP, suivre le patient

Tout professionnel de santé (médecin, infirmière, pharmacien...), impliqué dans la prise en charge usuelle d'un patient ayant une maladie chronique, doit informer le patient de la possibilité de bénéficier d'une ETP, et doit la lui proposer en décrivant les ressources locales.

Toute rencontre du patient avec un professionnel de santé, notamment avec celui qui a initié l'ETP, est une occasion d'aborder avec le patient le vécu de sa maladie et de sa gestion, et de s'assurer du maintien des compétences en particulier de celles de sécurité [62].

1.1.2. Réaliser l'ETP

Dans le champ de la maladie chronique, la mise en œuvre de l'ETP requiert souvent l'intervention de plus d'un professionnel de santé, voire d'emblée le recours à une **équipe multidisciplinaire**. La composition de l'équipe qui réalise l'ETP dépend du public-cible, en particulier de son âge, du type, du stade et de l'évolution de la maladie, de la nature des compétences à acquérir par le patient.

L'ETP est réalisée :

- soit par le professionnel de santé lui-même s'il est formé à l'ETP, lorsque l'apprentissage des compétences par le patient ne nécessite pas l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;

- soit par une équipe formée à l'ETP, comprenant ce professionnel, lorsque l'apprentissage des compétences par le patient nécessite l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;
- soit par une équipe multi professionnelle formée à l'ETP, à laquelle le patient est adressé par le professionnel qui lui a proposé une ETP pour sa mise en œuvre, en lien avec le médecin traitant du patient [62].

1.1.3. Etre formé pour mettre en œuvre l'ETP

L'ETP est mise en œuvre par des professionnels de santé **formés à la démarche d'ETP, aux techniques de communication et aux techniques pédagogiques** qui permettent d'aider le patient à acquérir des compétences d'autosoins et d'adaptation, au travail en équipe et à la coordination des actions.

Ces professionnels doivent avoir acquis des compétences en ETP (compétences relationnelles, pédagogiques et d'animation, compétences méthodologiques et organisationnelles) au cours de leur formation initiale et continue ou à travers une expérience reconnue par une validation des acquis [62]. L'acquisition de ces compétences se fait au cours d'une formation d'une durée minimale de 40 heures.

Certains organismes spécialistes en la matière, notamment l'IPCCEM (Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale) dispensent de nombreuses formations courtes, spécifiques ou à thèmes précis. L'EHESP (Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique) propose également une formation de trois jours, actualisée sur la réforme HPST. Aussi, des diplômes universitaires disséminés dans de nombreuses universités françaises sont proposés. Le docteur Céline Onno a d'ailleurs obtenu le diplôme universitaire (DU) intitulé « Education thérapeutique du patient » au cours de l'année 2009-2010 (DU proposé par la faculté de médecine d'Angers et l'Université d'Angers). La formation d'experts en ETP est également possible. En Europe, il existe trois formations diplômantes : Master de Bobigny, Licence de Bruxelles et Diplôme de formation continue en éducation thérapeutique du patient (DIFEP) de Genève.

Certaines facultés de médecine et de pharmacie ont intégré d'une façon directe ou indirecte l'enseignement de l'ETP [53]. Par exemple, à Angers, les étudiants de pharmacie bénéficient d'une formation initiale permettant de les sensibiliser à l'ETP sur une vingtaine d'heures en 5^{ème} et 6^{ème} année. Cette formation est non suffisante pour permettre à ces derniers de faire de l'ETP en sortant de la faculté mais constitue une première approche intéressante.

1.2. Autres professionnels

D'autres professionnels de santé peuvent intervenir soit en contribuant directement à la démarche éducative, soit en proposant une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de son entourage ou des professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP : psychologue, travailleur social, diététicienne, éducateur en activité physique adaptée, etc.

L'intervention d'autres professionnels nécessite une coordination des interventions et une transmission systématique d'information au médecin traitant ou à un autre professionnel ressource [62].

1.3. Patients et associations

Les patients, individuellement ou leurs associations, peuvent être sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme d'ETP spécifique à une ou des pathologies chroniques.

L'intervention de patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique peut être complémentaire de l'intervention des professionnels de santé. Elle contribue à la démarche éducative par :

- un partage d'expériences de la maladie ou des traitements ;
- un relai des messages délivrés par les professionnels de santé ;
- un échange sur les préoccupations quotidiennes, la résolution de problèmes et les ressources disponibles.

Les associations de patients peuvent participer activement à l'ETP, afin d'informer, d'orienter, d'aider, de soutenir le patient et ses proches [62]

2. L'éducation thérapeutique du patient, une démarche individualisée

Indépendamment de la maladie chronique et des compétences à développer, une ETP structurée doit être mise en œuvre par les Agences Régionales de Santé (ARS) à partir d'un programme et d'une planification **par étapes**.

Elle suit une **démarche éducative centrée sur le patient et personnalisée**. Cette personnalisation sous-entend ainsi la conception et la mise en œuvre d'un **diagnostic éducatif** et d'un **programme d'éducation thérapeutique individualisé**, d'un **contrat d'éducation et d'évaluation**.

Un programme structuré d'ETP définit dans un contexte donné, **Qui fait Quoi, pour Qui, Quand, Comment et Pourquoi réaliser et évaluer une ETP [67]**.

2.1. Elaboration du diagnostic éducatif

Cette étape consiste en l'**identification des besoins** de chaque patient dont ressortiront les composantes pédagogiques, psychosociales et biomédicales.

Le praticien ou l'équipe soignante interroge le patient sur ce qu'il sait de sa maladie, sur ses répercussions dans sa vie quotidienne, ses activités, ses projets. Il l'interroge sur les difficultés rencontrées, le suivi de son traitement, ce qu'il imagine de son évolution... [67]. Ce diagnostic permet de soulever les difficultés rencontrées par le patient et de faire naître par la suite les compétences à acquérir pour y remédier.

2.2. Le programme d'éducation personnalisé

A partir du diagnostic éducatif, l'équipe chargée de l'éducation thérapeutique va construire en lien avec le médecin traitant (ce qui n'est pas systématique mais conseillé), un programme d'éducation personnalisé, **planifié dans le temps et négocié** avec le patient. Ensemble, ils vont **définir des priorités [56]**. Par exemple, apprendre à agir vite et bien dès l'oubli d'un traitement pour immunosuppresseur le transplanté rénal, repérer les premiers signes d'un début de rejet du greffon, etc.

2.3. La participation aux séances d'éducation thérapeutique

Individuelles ou collectives, les séances d'éducation thérapeutique se déroulent en tout cas dans un temps et un lieu spécifiques. Elles sont conçues autour de modules qui font appel à des **techniques spécifiques** (jeu de plateau, mise en situation, partage d'expérience). Ces apprentissages sont menés par des médecins ou des paramédicaux dûment formés [63].

2.4. L'évaluation individuelle des compétences acquises

Elle consiste à vérifier que le patient a **progressé dans son comportement**, que ses **données médicales évoluent favorablement**, que sa **qualité de vie s'est améliorée**. Ce bilan sera partagé avec les professionnels impliqués dans sa prise en charge [63]. Il s'agit également d'évaluer le déroulement et la pertinence du programme mis en place pour le patient, indiquant ainsi à ce dernier et aux autres professionnels de santé ce que le malade sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qu'il lui arrive [58].

3. Financements de l'ETP

Les financements publics dont peuvent bénéficier les promoteurs de programme d'éducation thérapeutique appartiennent aux pouvoirs publics (**ARS, caisses primaires d'assurance maladie**).

3.1. Financements des programmes autorisés par l'ARS à l'hôpital

Relèvent d'un **financement MIGAC** (Missions d'intérêt général et l'aide à la contractualisation), toutes les actions de prévention et d'éducation réalisées auprès de patients non hospitalisés. Sont exclues en revanche les actions réalisées pour des patients hospitalisés y compris en hôpital de jour, celles-ci étant considérées dans ce cas comme prise en charge par les tarifs.

Les allocations notifiées par les ARS aux établissements de santé au titre de la mission « actions de prévention et d'éducation thérapeutique » s'élèvent en **2009 à 67,7 millions d'euros** (données AR-BUST 2009) [68].

3.2. Financements des programmes autorisés par l'ARS en ambulatoire

Le financement de l'ETP passe essentiellement par les fonds d'intervention de l'Assurance maladie obligatoire que sont les fonds de prévention des différents régimes, principalement le FNPEIS (Fonds National de Prévention et d'Education en Information Sanitaire) et le FIQCS (Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des soins). En 2008, 3 millions d'euros ont permis de financer 90 projets concernant la prise en charge de 11 200 patients et à la participation à la formation en éducation thérapeutique du patient de 420 professionnels de santé [68].

III. Retour sur la loi HPST et ses conséquences pour le pharmacien d'officine

La loi HPST votée en juillet 2009, précise pour la première fois les missions confiées par l'Etat aux pharmaciens. La profession y est invitée à jouer un rôle plus important dans la chaîne de soins.

1. Article L.5125-1-1 du Code de la santé publique, crée par la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009, article 38

Parmi les conditions définies par le présent code, les pharmaciens d'officine :

1° contribuent aux soins de premier recours ;

2° participent à la coopération entre les professionnels de santé ;

3° participent à la mission de service public de la permanence des soins ;

4° concourent aux actions de veille et de protection sanitaires organisées par les autorités de santé ;

5° peuvent participer à l'éducation thérapeutique et aux actions d'accompagnement des patients ;

6° peuvent assurer la fonction de pharmacien référent pour un établissement qui ne dispose pas de pharmacie à usage intérieur ou qui n'est pas membre d'un groupement de coopération sanitaire gérant une pharmacie à usage intérieur ;

7° peuvent être désignés comme correspondants au sein de l'équipe de soins par le patient. A ce titre, ils peuvent à la demande du médecin ou avec son accord, renouveler périodiquement des traitements chroniques, ajuster, au besoin, leur posologie et effectuer des bilans de médiatisation destinés à en optimiser les effets ;

8° peuvent proposer des conseils et prestations destinés à favoriser l'amélioration ou le maintien de l'état de santé des personnes. Un décret en Conseil d'Etat fixe les conditions d'application des 7° et 8° [69].

2. Les soins de premier recours

Les soins de premier recours regroupent les mesures de prévention et de dépistage, le diagnostic et le traitement, la dispensation et le **suivi des patients**. Seule cette dernière notion sera développée dans ce manuscrit.

Le pharmacien doit contribuer au suivi des patients. Les **entretiens pharmaceutiques** se révèlent être une solution, permettant d'initier la malade à son traitement et s'assurer de sa bonne observance. Le pharmacien doit prendre le temps de bien expliquer au patient la façon dont il doit prendre ses médicaments et pourquoi il est important de bien respecter la prescription médicale ainsi que les

conseils pharmaceutiques. Il doit s'assurer de la bonne compréhension de ces recommandations. Ce dernier élément est un facteur qui accroît sensiblement l'observance.

Le suivi du patient doit également s'appliquer dans le cas où le pharmacien est choisi comme « pharmacien référent » au sein d'une équipe de soin par le patient. Les pharmaciens peuvent être désignés comme correspondants au sein d'une équipe de soins afin d'assurer le suivi de patients présentant un profil complexe d'une pathologie chronique : insuffisance cardiaque, HTA, asthme, etc. Le pharmacien, le médecin et l'infirmière, c'est-à-dire tous les intervenants, doivent avoir une action coordonnée. Sachant que le temps médical se fait plus rare et de plus en plus précieux, l'officine est un portail de communication et de renseignements à ne pas négliger.

Cette **coordination entre professionnels de santé** nécessite la mise en place de protocoles afin d'assurer la parfaite entente ainsi que la cohésion entre les différents partenaires réunis autour d'un projet de coopération interprofessionnelle. Dans ce cas, le pharmacien pourra, avec l'accord du médecin traitant et en fonction des analyses de biologie médicale, adapter au besoin, la posologie des anti-vitamines K. Il pourra également assurer le renouvellement des ordonnances de plus de six mois en évitant le recours systématique au médecin traitant [69].

3. Participation à l'éducation thérapeutique du patient

Le programme d'ETP est coordonné par un médecin ou un autre professionnel de santé habilité à le réaliser : le pharmacien par exemple. Les officinaux qui souhaitent s'engager dans cette démarche doivent adhérer à des **réseaux de santé**.

3.1. Les réseaux de santé

3.1.1. Définition

Il s'agit d'un système actif qui répond à des besoins réels de la population non couverts par le système de santé. Ce dernier est en lien avec une politique publique, encadré juridiquement, et qui bénéficie de financements spécifiques. La figure 14 explique de façon schématique l'organisation d'un réseau de santé.

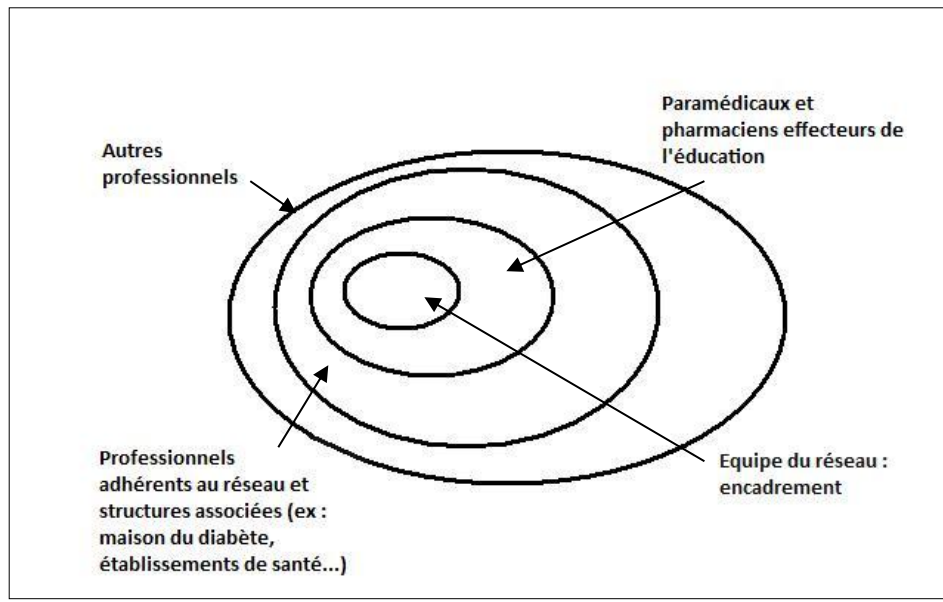


Figure 14 : Illustration schématique d'un réseau de santé

Aussi, les réseaux de santé assurent le développement dans les pathologies chroniques :

- de la prise en charge pluridisciplinaire ;
- des traitements et surveillances actuellement possibles en médecine ambulatoire ;
- de la prévention, l'accès aux soins, l'éducation à la santé et thérapeutique des patients.

3.1.2. Le pharmacien dans les réseaux de santé

Le pharmacien d'officine a une place privilégiée à tenir dans les réseaux tant dans les domaines de la prévention, du suivi sanitaire et social, du diagnostic et des soins que dans l'éducation à la santé et thérapeutique du patient.

En éducation de la santé et en ETP, **pour le patient, il s'agit :**

- **d'apprendre la maladie et son traitement ;**
- **d'apprendre à agir sur sa santé ;**
- **d'apprendre à être responsable de sa santé.**

Pour le pharmacien, il s'agit de :

- **soutenir et d'accompagner les patients ;**
- **expliquer et d'informer sur la pathologie et son traitement ;**
- **promouvoir le bon usage du médicament :**
 - organisation pratique (fiche de posologie),
 - aide dans la manipulation pour une meilleure performance et une meilleure observance,
 - aide à l'adaptation face à une situation particulière (anticiper des éventuels incidents de parcours).

3.2. Education thérapeutique en transplantation rénale : l'impact de l'intervention d'un pharmacien d'officine

Le traitement lié à la transplantation rénale est parfois mal compris et surtout mal connu du patient. Une mauvaise compréhension et une connaissance insuffisante sont associées à une mauvaise observance. La compréhension de l'observance par le patient est surestimée par les médecins à la sortie du patient. Celui-ci sait beaucoup de choses qu'il va oublier rapidement après quelques semaines. Quel sera donc l'impact du pharmacien d'officine ? Il s'agit d'évaluer si l'intervention spécifique d'un pharmacien permet d'améliorer la compréhension et la connaissance par le patient. A Caen, un questionnaire a été réalisé pour une étude prospective comparant une intervention et une absence d'intervention. **Cette étude portant sur 123 patients a montré que ceux-ci ne connaissaient pas les effets indésirables des immunosuppresseurs ni leur dosage, pas plus que l'intérêt du dosage des anticalcineurines. Elle a révélé également qu'à la sortie, les patients qui avaient une information connaissaient un peu moins mal leur maladie, mais à trois mois ce bénéfice avait disparu.** Les auteurs de l'étude en ont conclu qu'une intervention unique n'était pas suffisante. Ils pensent que l'éducation thérapeutique doit être formalisée dans le cadre des transplantés et qu'il est souhaitable d'impliquer les pharmaciens d'officine dans le processus [70].

Chapitre V : Etude des difficultés rencontrées dans la prise d'un traitement au long cours chez quatorze patients transplantés rénaux du CHU d'Angers : initiation à l'éducation thérapeutique du patient

I. INTRODUCTION A L'ETUDE

Au cours de ma 5^{ème} année hospitalo-universitaire d'études pharmaceutiques (année 2011-2012), j'ai eu l'occasion d'effectuer un stage de trois mois dans le service Néphrologie-Dialyse-Transplantation du CHU d'Angers.

En assistant aux visites des patients transplantés rénaux auprès des médecins néphrologues, j'ai pu constater la lourdeur des traitements médicamenteux chez de nombreux malades. Parfois atteints de plusieurs maladies chroniques, je me suis interrogée sur la relation que pouvait entretenir ces derniers avec leurs traitements, qui pour la plupart, étaient instaurés depuis plusieurs mois, voire plusieurs années. **Deux ans auparavant, une étude avait montré qu'un quart des patients ayant subi une transplantation rénale était non observant, au risque d'entraîner un rejet du greffon [55].** Aussi, au même moment, le service de transplantation était en train de mettre en place un projet d'éducation thérapeutique chez les patients transplantés rénaux après une semaine post opératoire de leur greffe.

Je suis donc allée à la rencontre du néphrologue responsable de l'ETP dans le service de transplantation, le docteur Céline Onno, en lui soumettant mon désir **d'explorer plus en détail la notion d'éducation thérapeutique du patient** dont je ne connaissais que les principes fondamentaux. Je souhaitais m'investir dans ce domaine étant donné que l'ETP fait partie des nouvelles missions du pharmacien d'officine. Je désirai également **rencontrer les malades et établir un dialogue avec eux pour savoir comment se passait la prise de leur traitement.** Ne disposant d'aucune formation en ETP, je ne pouvais élaborer seule un diagnostic éducatif proprement dit pour chacun des patients.

Ainsi, le docteur Onno me proposa de m'initier à l'ETP en réalisant des entretiens avec les patients transplantés rénaux et en utilisant la méthodologie propre à l'ETP. Le but étant de répondre à la problématique suivante : **Quelles sont les difficultés quotidiennes rencontrées par les patients transplantés rénaux dans la prise de traitements au long cours ?** Afin de répondre aux mieux à cette problématique, il fallait utiliser des techniques de communication propres à l'ETP qui m'ont été enseignées au fil des entretiens par Céline Onno. Ainsi, j'ai pu analyser les difficultés et les besoins recensés par chaque patient, ce qui m'a permis d'apporter parfois une aide à ces derniers, mais aussi de réfléchir sur ce qui pouvait être mis en place à l'hôpital comme en pharmacie d'officine afin d'aider le patient transplanté rénal à être acteur de sa santé. Les entretiens ont également révélé que les difficultés ne s'opéraient pas uniquement au malade mais aussi au corps médical. Pour terminer, j'ai également découvert par moi-même, en tant qu'étudiante et débutante dans le domaine, la complexité de réaliser des entretiens en bon et due forme.

II. MATERIEL ET METHODES

Afin d'analyser les difficultés que pouvaient rencontrer les patients greffés du rein dans la prise quotidienne de leurs médicaments, j'ai réalisé **quatorze entretiens** avec différents malades. Ces derniers ont eu lieu dans le service de Néphrologie-Dialyse-Transplantation du CHU d'Angers durant l'année 2012 (février à août).

1. Population cible et contexte de soins

1.1. Population cible

Les patients interrogés étaient tous des transplantés rénaux qui avaient eu le temps de s'approprier leur traitement post greffe chez eux durant une période donnée (plusieurs semaines voire plusieurs années). Il pouvait s'agir indifféremment d'hommes ou de femmes quel que soit leur âge, leur niveau socio-culturel, le type de traitement dont ils avaient bénéficié auparavant (greffe pré-emptive (transplantation avant d'avoir recours à l'hémodialyse), après prise en charge en dialyse péritonéale ou hémodialyse ou retransplantation). Ces derniers pouvaient être atteints ou non d'autres maladies chroniques (diabète, HTA, cardiopathies...).

Tableau 15 : Profil des patients interrogés

| Patient | Sexe (F : femme, H : homme) | Age au moment de l'entretien | Date(s) de(s) greffes (s) rénale(s) | Date de l'entretien | Situation familiale, professionnelle | Dialyse connue avant la greffe | Autre(s) maladie(s) chronique(s) connues avant la (les) greffe(s) rénale(s) |
|---------|-----------------------------|------------------------------|--|---------------------|--|--------------------------------|---|
| 1 | F | 58 ans | 05/2005 | 07/02/2012 | Vit chez elle avec son mari | OUI | IRC, transplantation cardiaque depuis 1985 |
| 2 | H | 52 ans | 2003 | 13/02/2012 | 6 enfants, vit avec sa femme à domicile, employé dans une usine de voilages | OUI | IRC, dyslipidémie, épilepsie, HTA |
| 3 | H | 67 ans | 08/2011 | 13/02/2012 | Marié, retraité | OUI | IRC, cardiopathie ischémique, HTA |
| 4 | H | 64 ans | 1994 | 13/02/2012 | Vit seul avec sa femme | OUI | IRC, cardiomyopathie hypertrophique |
| 5 | F | 69 ans | 01/2006 | 19/03/2012 | 1 fille, 2 petits-enfants | OUI | IRC, diabète de type II, HTA, cardiopathie hypertrophique |
| 6 | F | 60 ans | 1 ^{ère} greffe : 09/1971 2 ^{ème} greffe : 05/1984 3 ^{ème} greffe : 01/1988 4 ^{ème} greffe : 12/2002 | 23/03/2012 | Vit à domicile avec son mari, pas d'enfant, à la retraite (travaillait dans une usine) | OUI | IRC, HTA, carcinome micro papillaire de la thyroïde totale |
| 7 | F | 51 ans | 12/2011 | 23/03/2012 | Mariée, vit à domicile avec son mari, employée de maison | OUI | IRC |

Tableau 15 : Profil des patients interrogés (suite)

| Patient | Sexe (F : femme, H : homme) | Age au moment de l'entretien | Date(s) de(s) greffes (s) rénale(s) | Date de l'entretien | Situation familiale, professionnelle | Dialyse connue avant la greffe | Autre(s) maladie(s) chronique(s) connues avant la (les) greffe(s) rénale(s) |
|---------|-----------------------------|------------------------------|--|---------------------|--|--------------------------------|---|
| 8 | H | 63 ans | 12/2010 | 05/04/2012 | Non renseigné | OUI | IRC |
| 9 | H | 45 ans | 1 ^{ère} greffe : 05/1991 2 ^{ème} greffe : 04/2010 | 05/04/2012 | Restaurateur, séparé, 2 garçons | OUI | MRC, carcinome anale |
| 10 | H | 62 ans | 02/2008 | 14/05/2012 | Marié, 1 enfant, reprend activité en maçonnerie | NON | MRC, diabète de type II, HTA |
| 11 | H | 53 ans | 04/2009 | 26/06/2012 | Prise en charge chez sa sœur, pas d'enfant connu, pas d'épouse | OUI | IRC |
| 12 | H | 65 ans | 03/2012 | 03/07/2012 | Non renseigné | OUI | IRC, épilepsie |
| 13 | H | 80 ans | 1981 | 20/07/2012 | Retraité, travaillait chez Michelin. Vit seul, pas d'enfant, peu de relation avec sa famille. Très actif (ex : jardin) | OUI | IRC |
| 14 | F | 57 ans | 1996 | 27/07/2012 | Travaille dans une usine agroalimentaire | OUI | IRC |

1.2. Contexte de soins

Les entretiens se sont déroulés l'après-midi à distance des visites des médecins. A ce moment-là, les patients étaient tous hospitalisés dans le service pour différentes raisons (début de rejet, développement d'une infection...). Il s'agissait pour moi d'un moment propice pour venir à leur rencontre. Les ordonnances et les dossiers de chaque patient ont été consultés sur place, avant chaque entretien, de façon accessible et cela grâce à l'aide des infirmières. Ainsi, j'ai pu prendre connaissance du traitement médicamenteux et du contexte de vie du malade avant chacune des rencontres. Les patients ont montré une forte disponibilité, ce qui aurait pu être plus compliqué dans le contexte d'une consultation médicale classique (manque de temps, rejet de la structure hospitalière...).

2. Déroulement des entretiens

2.1. La rencontre avec les patients

Avant de commencer les entretiens, je suis allée à la rencontre des patients dans leur chambre d'hospitalisation. Je me suis présentée en tant que stagiaire et étudiante en 5^{ème} année de pharmacie. A ce moment-là, j'ai proposé à chaque malade un entretien pour que l'on puisse aborder ensemble le traitement médicamenteux dont il bénéficiait au même moment. Sur quinze patients sollicités, un seul a refusé l'entrevue.

Il était important de définir les modalités et le but de cette rencontre. Le patient pouvait, s'il le souhaitait, exprimer son ressenti, ses inquiétudes, ses difficultés dans la prise quotidienne de ses médicaments. Avant de commencer l'entretien, j'ai demandé à ces derniers s'ils étaient d'accord pour que j'enregistre l'intégralité de l'entretien à l'aide d'un dictaphone. Le fait de réécouter notre entrevue me permettrait ainsi de comprendre les éventuelles attentes et difficultés exprimées par le malade.

2.2. Lieux et conditions des entretiens

J'ai laissé libre choix aux patients du lieu de rencontre, par exemple la salle de télévision où se trouvait une table ronde et dans laquelle un entretien a été réalisé. Il semblerait que les patients se sentaient plus à l'aise dans leur chambre car treize d'entre eux ont souhaité que notre entrevue se déroule dans celle-ci. J'ai également essayé de mettre en place des conditions favorables pour entrer en communication avec le patient et lui permettre de s'exprimer dans une **ambiance de neutralité bienveillante**. Aussi, j'ai demandé à ce dernier de s'installer dans la posture qui lui était la plus aisée possible. Dans toutes les rencontres, je me trouvais à côté du patient. Nous n'étions pas face à face mais plutôt côte à côte : le patient sur le lit et moi-même sur une chaise. J'ai choisi de réaliser les entretiens sans blouse. Cette dernière pouvait représenter une sorte de « barrière » avec le patient. Je souhaitais qu'il y ait le moins possible de distinction entre nous deux afin d'accéder plus facilement à son vécu.

Je portais également un badge sur lequel on pouvait lire mon nom, mon prénom et mon statut d'étudiante en pharmacie. La sonnette de présence dans la chambre était actionnée afin d'éviter des entrées inopinées dans celle-ci et pour que nous ne soyons pas interrompus durant notre entrevue.

Je me suis préalablement renseignée sur les techniques de communication à mettre en œuvre afin de favoriser le dialogue avec le patient [71]. **L'écoute active, l'empathie** et une **attitude encourageante**.

geante étaient nécessaires. Je devais poser des **questions ouvertes** afin d'accéder au ressenti du patient, les questions fermées étant réservées pour obtenir une précision.

La **reformulation** tenait aussi une place importante. Elle permettait, avec des mots concis et plus explicites, de vérifier si j'avais bien compris les dire du patient. Je devais adopter un discours clair, en particulier en cas de handicap sensoriel, de faible niveau d'études ou pour les personnes venant de pays étrangers.

Chaque entretien a duré en moyenne 25 à 30 minutes.

3. Guide d'entretien

Afin d'explorer les différentes sphères du patient, que ce soit son ressenti vis-à-vis de son traitement, ce qu'il sait de ce dernier, ses représentations et ses croyances, un **guide d'entretien** a été élaboré à partir de questions ouvertes. Ce dernier a également été conçu pour appréhender les **facteurs émotionnels, comportementaux et le contexte de vie du malade qui peuvent influencer la gestion médicamenteuse de ce dernier**. Ce guide d'entretien devait également s'inscrire dans une approche dynamique pour permettre au patient interrogé d'avancer dans ses propres questionnements. Avec le Docteur Onno, nous avons réalisé ensemble un guide d'entretien composé de sept questions ouvertes. Cet outil a été le fil conducteur de mes entretiens et m'a permis d'accéder plus aisément aux différentes sphères du malade :

- ❖ **Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer dans la prise de vos médicaments depuis que vous êtes greffé ?**
- ❖ **Qu'est-ce que vous avez compris à propos des médicaments que vous prenez ?**
- ❖ **Comment vivez-vous le fait de devoir les prendre au quotidien ?**
- ❖ **Comment organisez-vous la prise de vos médicaments dans la journée ?**
- ❖ **Qu'est-ce que le traitement au long cours a changé dans votre vie quotidienne ?**
- ❖ **Si vous en aviez la possibilité, qu'est-ce que vous changeriez dans la manière de prendre vos médicaments ?**
- ❖ **Quels effets indésirables avez-vous pu constater depuis l'instauration de votre traitement suite à la greffe ?** (Cette question a été rajoutée à l'issu du 7^{ème} entretien. En effet, les effets indésirables peuvent représenter une difficulté importante dans la prise de médicaments à la fois sur du court et du long terme).

4. Recueil et analyse des données

Chaque entretien a été enregistré à l'aide du dictaphone puis retranscrit par écrit sur Microsoft Word®. L'analyse des données s'est effectuée en présence de Céline Onno. Sa connaissance des patients et sa formation en ETP m'ont permis de mettre au point et d'analyser les entretiens de manière appropriée. Des difficultés et des besoins communs de chaque patient ont été observés, mais aussi des difficultés et des besoins individuels.

Tous les entretiens effectués auprès des transplantés rénaux sont consultable dans **l'annexe 1**.

III. RESULTATS

Dans un premier temps, **les différents facteurs d'analyse des entretiens** (facteurs cognitifs, comportementaux, émotionnels et sociaux) vont être décrits. **C'est sur ces facteurs que s'établiront ensuite les résultats des différents entretiens** (constats, difficultés et besoins communs et individuels des patients) accompagnés des verbatim des transplantés rénaux (tableaux non exhaustifs).

1. Description des facteurs d'analyse

Dans le cadre du diplôme universitaire d'éducation thérapeutique du patient, réalisé à Angers au cours de l'année 2009-2010, le docteur Céline Onno a rédigé un mémoire portant sur l'exploration des attentes et des difficultés des patients insuffisants rénaux en post opératoire d'une transplantation rénale [72]. Ce travail montre notamment l'importance de prendre en compte le patient dans sa globalité, de la nécessité de tenir compte de ses croyances et de ses représentations (facteurs cognitifs). Aussi, il est important d'appréhender les facteurs émotionnels, comportementaux et le contexte de vie du malade (facteurs sociaux) afin d'accéder au mieux aux attentes et aux difficultés de celui-ci.

C'est en tenant compte de ces quatre facteurs qu'a été élaboré le guide d'entretien consultable dans la partie *Matériels et Méthodes*.

1.1. Facteurs cognitifs

Le travail sur les facteurs cognitifs consiste à explorer et évaluer avec le patient ses **motivations** face au soin, ses **attentes** face à la médecine, son **niveau d'information** en matière de santé et de traitement. Il s'agit aussi d'anticiper les obstacles pouvant survenir dans sa vie quotidienne et l'empêcher de prendre soin de lui et de réaliser ses projets personnels. Etant donné que « penser à prendre » son traitement implique plusieurs fonctions cognitives (mémoire, compréhension, raisonnement), un temps important est aussi consacré à l'analyse des stratégies utilisées par les patients pour ne pas oublier les différentes horaires de prise de leurs médicaments [64].

1.2. Facteurs comportementaux

Le travail sur les facteurs comportementaux consiste à aider les patients à repérer les **stratégies** qu'ils ont ou non déjà mises en place dans la prise de leur traitement, de manière à explorer avec eux des stratégies plus adaptées s'il s'avère que celles mises en place sont inappropriées. Par ailleurs, les patients sont invités à se **remémorer la situation, l'évènement ou l'incident le plus récent les ayant conduits à sauter une ou plusieurs prises consécutives de leur traitement** (dite « **technique de l'incident critique** »). Cette étape vise à explorer non seulement les faits mais aussi les **sentiments négatifs liés à la non-observance** (perte d'estime de soi, sentiment d'échec, peur, culpabilité, sentiment de pertes de compétences) [64].

1.3. Facteurs émotionnels

Le travail sur les facteurs émotionnels consiste à aborder avec le patient les liens qu'il fait entre ses émotions et sa santé. L'identification de ses peurs, ses incertitudes, de ses humeurs dépressives et de ses états de stress aide la personne à repérer en quoi la survenue de certains états émotionnels invalide son désir et des capacités de soin.

Il consiste aussi à l'aider à mobiliser chez la personne des stratégies d'ajustement lui permettant de faire face à la survenue d'états émotionnels qui paralysent sa qualité de vie et son projet de soin [64].

1.4. Facteurs sociaux

Le travail sur les facteurs sociaux consiste à prendre en compte la **qualité** de la **vie sociale** du patient, le **degré de soutien social** de son entourage en lien avec sa santé et son bien-être. Il s'agit de mobiliser les capacités des patients à élargir leurs ressources en terme de socialisation et de soutien personnel, en les invitant à se penser comme porteurs d'un projet de soin [64].

2. Constats et difficultés communs recensés chez les patients au cours des entretiens

Les entretiens ont révélé des **similitudes** chez certains patients concernant leur connaissance des traitements, les projets de vie après la greffe, les stratégies mises en place pour prendre correctement les médicaments, etc. Certaines difficultés, **soulevées plusieurs fois par les patients**, ont également été notées et des besoins ont été recensés. Les résultats sont ici présentés en fonctions des différents facteurs qui ont été cités et décrits précédemment.

2.1. Constats communs rencontrés

2.1.1. Constats communs rencontrés sur le plan cognitif

2.1.1.1. Observance thérapeutique

Les patients interrogés n'ont pas montré *a priori* de difficulté d'observance (excepté pour les patients n°2 et n°9). Les cas de ces derniers seront abordés dans la partie *Constats et difficultés individuels recensés chez les patients au cours des entretiens* de ce manuscrit.

Les patients semblent **accepter la maladie**, sont **attentifs** et « **obéissants** » face à la prise de leurs médicaments. Ils suivent à la règle les instructions données par les médecins. Ils expriment une forme de **confiance** envers les prescripteurs (tableau 16).

Tableau 16 : Observance thérapeutique : verbatim des patients

| Patient | Verbatim |
|--------------|--|
| Patient n°1 | « On me dit d'arrêter : j'arrête. On me dit de les reprendre : je les reprends. » |
| Patient n°5 | « Non, disons que je n'y pense même pas. Je sais qu'il y a ça à prendre, j'les prends. » |
| Patient n°6 | « Moi, les médicaments, c'est tout ! Je préfère me priver d'autres choses et puis...être à jour dans mes médicaments. » |
| Patient n°13 | « Quand c'est le docteur qui décide de mettre tel nom...il va pas vous donner n'importe quel médicament...donc faut les prendre. » |

2.1.1.2. Connaissance du traitement

Les entretiens révèlent que les patients **ne connaissent pas toujours les noms de leurs médicaments ainsi que leurs indications. Cependant, ceci ne les empêche pas de les prendre correctement** (respect du nombre de prises et des moments de la journée recommandés par les prescripteurs). Cette non-connaissance du traitement ne représente pas ici une difficulté pour le patient (tableau 17).

Tableau 17: Connaissance du traitement : verbatim des patients

| Patient | Verbatim |
|--------------|---|
| Patient n°6 | « Je prends Solupred®, c'est du calcium... [...] » |
| Patient n°8 | « Je ne les connais pas trop les médicaments... c'est pas mon truc. » |
| Patient n°13 | « Ben c'est pour le... ah ça sert à quoi ? Je ne m'en rappelle plus... [...] » |
| Patient n°14 | « Ben j'ai Lasilix®, un le matin, c'est pour uriner. Et puis...je ne sais plus... [...] » |

2.1.1.3. Enjeu du traitement immunosuppresseur

L'ensemble des malades a compris l'enjeu du traitement suite à la transplantation rénale. Ils ont conscience que le **fait de ne pas prendre correctement son traitement immunosuppresseur peut générer un rejet du greffon et le retour possible en dialyse**. Le fait d'avoir connu la dialyse avant la

greffe semble avoir un impact sur la prise médicamenteuse (tableau 18). Seul le patient n°2 montre une représentation erronée du traitement immunosuppresseur (Cf. *Contats et difficultés individuels recensés chez les patients au cours des entretiens*).

Sur les quatorze patients interrogé, **un seul a été greffé en préemptif** (patient n°11).

Tableau 18 : Enjeu du traitement immunosuppresseur : verbatim des patients

| Patient | Verbatim |
|--------------|---|
| Patient n°5 | <p>« Si je ne prends pas comme il faut les médicaments, je risque de perdre le rein ! »</p> <p>« Ben je ne veux pas retourner en dialyse...j'y suis restée trois ans...ça m'a suffi ! »</p> |
| Patient n°7 | <p>« On oublie vite ce genre de traitement...ses effets, plutôt que la dialyse. Ça la dialyse, on n'oublie pas ! »</p> |
| Patient n°11 | <p>« Ben, c'est pour les anti-rejets. Si on arrête ça, on retourne en dialyse ! »</p> <p>« Ah bah oui là...j'ai un copain, il a arrêté, il est dialysé maintenant ! »</p> |

2.1.1.4. Préexistence d'une autre maladie chronique ou de greffe antérieure

La majorité des greffés rénaux interrogés **a été transplantée depuis longtemps, a connu plusieurs greffes** (patients n°1, n°2 et n°9) ou **souffrait d'une pathologie chronique préexistante avant la transplantation**. Ces derniers étaient donc déjà **habitués** soit à prendre des médicaments anti-rejets, soit à prendre d'autres traitements sur du long cours (tableau 19).

Tableau 19 : Préexistence d'une autre maladie chronique ou de greffe antérieure : verbatim des patients

| Patient | Verbatim |
|--------------|---|
| Patient n°1 | « Ben depuis...27 ans maintenant que je suis greffée cardiaque, alors ça fait bientôt 30 ans que je prends des médicaments ». |
| Patient n°3 | « Ah oui, avant j'en avais déjà pas mal. » « Ah oui...des médicaments contre la tension, le cœur. » |
| Patient n°11 | « Ça n'a pas changé grand-chose. Ça fait quand même longtemps que je prends des médicaments, depuis 96 et là on est en 2012...donc heu...depuis le temps...c'est une habitude après, c'est comme quand on boit le café le matin ! » |

Le fait d'avoir subi un premier rejet a modifié le comportement du patient n°9 dans la façon de prendre son traitement.

La patiente n°7 ne prenait pas de traitement particulier avant d'être greffée et a exprimé la difficulté d'adaptation en terme de prise médicamenteuse au début de la greffe (patient n°7) (Cf. *Constats et difficultés individuels recensés chez les patients au cours des entretiens*).

2.1.1.5. Effets indésirables des médicaments

Les patients n'ont pas exprimé de difficulté concernant les effets indésirables des médicaments mis en place. Ceux-ci n'ont pas ou peu soufferts d'effets secondaires (maux d'estomac, démangeaisons) qui ne représentent pas de frein dans la prise quotidienne de leurs traitements (tableau 20).

Tableau 20 : Effets indésirables des médicaments : verbatim des patients

| Patient | Verbatim |
|--------------|---|
| Patient n°6 | « Pour l’instant, j’ai toujours...mon corps à toujours accepté mes traitements. J’ai pas fait de...pff...réactions. J’ai pas fait de trucs comme ça. Non, c’est pour ça, même avec de nouveaux traitements, le Prograf® et tout ça... il y a des greffés pour qui ça donne des réactions...moi pour l’instant j’ai toujours acceptée mes traitements. » |
| Patient n°11 | « J’ai jamais été embêté là-dessus. J’ai juste eu mal à l’estomac...non sinon y a pas eu de problème. » |
| Patient n°13 | « Ah...non j’en ai pas eu. J’ai pas eu de problème. » |

Seule la patiente n°5 a évoqué le vécu difficile des effets indésirables médicamenteux en post-greffe et le patient n°8 montre une vision erronée de l’effet secondaire que peut générer un médicament immunosuppresseur (Cf. *Constats et difficultés individuels recensés par les patients au cours des entretiens*).

2.1.1.6. Représentations des autres traitements ne concernant pas la greffe

Au cours des entretiens, les greffés rénaux ont beaucoup discuté des médicaments concernant le rein. Etant atteints d’autres maladies chroniques, ces derniers ont également parlé des médicaments contre le diabète, l’HTA, etc. Certains d’entre eux ont exprimé que le traitement concernant la greffe était plus important que les médicaments soignant les autres pathologies, mais pas toujours (le patient n°11 évoque l’importance de Previscan®). Dans tous les cas, tous les traitements prescrits, qu’ils soient en lien avec la transplantation ou non, semblent être pris correctement au quotidien (tableau 21).

Tableau 21 : Représentation des autres traitements ne concernant pas la greffe : verbatim des patients

| Patient | Verbatim |
|--------------|--|
| Patient n°3 | <p>« Bah...non les autres aussi...je pense qu'on arrive plus à se passez d'un...d'un truc pour la tension...que l'anti-rejet. »</p> <p>« C'est pour ça que je fais très attention...mais j'fais attention à tous...mais l'anti-rejet, j'y fais très attention. »</p> |
| Patient n°6 | <p>« La cortisone. Si j'oublie un jour ou deux c'est moins grave plutôt que d'oublier le Prograf® ! Ah bah vous vous rendez compte ! »</p> |
| Patient n°11 | <p>« Si je prends pas de Previscan®, j'ai les artères qui se bouchent ! Si je prends pas l'anti-rejet, le rein s'arrête. Tout ce qui est là, (Il pointe le doigt sur son ordonnance) c'est utile. Je veux dire...mettons, si j'ai mal à la tête, je prends pas un comprimé pour le mal de tête, c'est pas grave...j'me dis ça passera un jour...il y a des choses pour quoi c'est important, et d'autres où c'est moins important. »</p> |

Les patients n°6 et n°8 ont montré chacun des difficultés qui seront exploitées dans la partie *Constats et difficultés individuels recensés par les patients au cours des entretiens* de ce manuscrit.

2.1.2. Observations communes rencontrées sur le plan comportemental

2.1.2.1. Stratégies mises en place par les patients

2.1.2.1.1. Le pilulier

Les patients ont adopté, pour la plupart, une **stratégie donnée** et **efficace** pour penser à bien prendre tous les médicaments prescrits par le médecin. Ils ont recourt principalement au **pilulier**. Celui-ci leur permet de prendre les médicaments au bon moment de la journée, de ne pas les oublier et de ne pas faire de prise double. Il possède également un côté pratique lorsque les malades sont en sortie ou au travail (discret et prend peu de place). Semainier ou journalier, chaque patient utilise ce qu'il préfère (tableau 22).

Tableau 22 : Le pilulier : verbatim des patients

| Patient | Verbatim |
|-------------|--|
| Patient n°2 | « J'avais une petite boîte...de pilulier comme on appelle ça...que tous les dimanches soir, quand elle est vide...le dimanche soir, je la remplis pour la semaine...pour du lundi au dimanche. » |
| Patient n°6 | « L'autre fois, on a été mangé chez mon frangin, ben j'avais ma petite boîte ! Si je vais au restaurant, c'est pareil ! » |
| Patient n°3 | « Ben non...moi j'trouve que le pilulier...ça me satisfait. » |

2.1.2.1.2. Autres stratégies (repères spatio-temporels)

D'autres stratégies associées au pilulier ont été décrites afin de prendre les médicaments au bon moment de la journée. Notons l'exemple de patients qui prennent pour repère les repas de la journée, les émissions télévisées ou les pauses au travail (tableau 23).

Tableau 23 : Autres stratégies (repères spatio-temporels) : verbatim des patients

| Patient | Verbatim |
|--------------|---|
| Patient n°5 | « Euh...c'est...le matin, quand je me lève. Comme tout le monde on va aux toilettes, je me lave les mains, je regarde le sucre, je dose l'insuline puisque je vois la diabétologue, je fais ma piqûre et puis bon...après je prépare mes médicaments. » « Je savais ce qu'il fallait...alors je prenais un petit verre en plastique...je mettais mes médicaments dedans ...puis quand mon café était chaud, je préparais mes biscottes...et puis j'avalais tout. » |
| Patient n°9 | « Moi j'les prends toujours à neuf heures. Moi, quand je regarde, il est neuf heures... et par rapport aux émissions à la télé, c'est la fin du journal télé...c'est la fin d'Omar et Fred...je sais qu'il n'est pas loin de neuf heures...[...] » |
| Patient n°14 | « J'le prends quand je mange. Le matin...bon bah le matin, comme on est à l'usine...la pause c'est à neuf heures...j'le prends à ce moment-là quoi. » |

2.1.2.2. Un outil d'accompagnement : le livret du transplanté rénal

Certains greffés utilisent, en association avec le pilulier, le **livret du transplanté rénal** fourni par le service de Transplantation au CHU d'Angers. Ce livret représente une aide pour ces derniers notamment par la présence d'un tableau de prise médicamenteuse qui peut être rempli individuellement ou à l'aide d'une infirmière (tableau 24).

Ce livret comprend plusieurs items qui sont :

- les coordonnées personnelles ;
- adresses et téléphones utiles ;
- la transplantation ;
- le traitement ;
- mise en garde ;
- le suivi médical ;
- recommandations diverses ;
- suivi de consultation.

Tableau 24 : Un outil d'accompagnement : le livret du transplanté rénal : verbatim des patients

| Patient | Verbatim |
|--------------|--|
| Patient n°8 | <i>« Oui enfin tout est expliqué là-dedans ! » (Il me montre son livret du transplanté rénal)</i> |
| Patient n°12 | <i>« Oulala. Y en a pas mal ! Néoral®, Myfortic®...attendez...j'ai mon livre...parce que j'les ai pas tous en tête ! »</i> <i>« Heureusement que je l'ai. Si je ne l'avais pas eu, il aurait fallu prendre une feuille et tout marquer. »</i> <i>« Ben, on l'a fait avec une infirmière. »</i> |
| Patient n°13 | <i>« Non y a un p'tit cahier où c'est marqué dedans. C'est le docteur qui m'a marqué. »</i> |

2.1.3. Constats communs rencontrés sur le plan émotionnel

L'aspect émotionnel a été très peu exploité au cours des entretiens. Cette dernière sera abordée pour le patient n°10.

2.1.4. Constats communs rencontrés sur le plan social

2.1.4.1. Projets de vie

Les personnes interrogées continuent d'avoir des projets de vie après la greffe. Malgré les contraintes de prise médicamenteuse, elles s'organisent pour pouvoir aller au restaurant, dîner chez des amis, aller aux mariages, faire du sport, etc. (tableau 25). Le fait d'avoir une ou plusieurs maladies chroniques ne semble pas freiner les patients dans leurs projets de vie, ce qui n'est pas forcément le cas pour tous les malades ou toutes les maladies chroniques.

Tableau 25 : Projets de vie : verbatim des patients

| Patient | Verbatim |
|--------------|---|
| Patient n°3 | <i>« Je faisais du vélo avec mon petit-fils...mais bon je vais recommencer ! »</i> |
| Patient n°6 | <i>« Le 14 avril j'ai un anniversaire...bon j'y vais pas parce que je vais en maison de repos. Lui, il va y aller. J'y serai allé, j'aurai pris mes médicaments avant de partir...même qu'on aurait couché là-bas...j'aurai préparé mes médicaments pour le dimanche matin. »</i> |
| Patient n°11 | <i>« Je suis parti en vacances sept jours...c'est pareil, j'emmène mes Novorapid®, j'emmène tout ! C'est pas un problème ! »</i> |

2.2. Difficultés et besoins communs rencontrés

2.2.1. Difficultés et besoins communs rencontrés sur le plan cognitif

2.2.1.1. Incohérence du discours médical

Le **décalage maximal autorisé entre la prise des immunosuppresseurs est une problématique qui revient fréquemment** chez les patients transplantés rénaux qui ont été interrogés. Les discours des prescripteurs varient. Certains imposent une prise à heure fixe, d'autres autorisent des décalages (tableau 26).

L'incohérence du discours médical concernant la prise des immunosuppresseurs représente donc une difficulté pour le patient, mais pas seulement. Certains prescripteurs, eux-mêmes, reconnaissent éprouver des difficultés pour renseigner les malades sur les moments de prise des immunosuppresseurs.

Tableau 26 : Incohérence du discours médical : verbatim des patients, difficulté et besoin recensés

| Patient | Verbatim | Difficulté | Besoin |
|-------------|---|---|--|
| Patient n°1 | « Je sais pas, y en a qui ne les prennent pas à heure fixe. Moi j'ai été habituée. Etant greffée cardiaque, à Paris, moi ils m'ont dit : les anti- rejets se prennent à douze heures d'écart. » | - Incohérence du discours médical concernant les délais de prise et les décalages autorisés ou non des traitements immunosuppresseurs. - Non connaissance des praticiens de la pharmacologie des immunosuppresseurs. | - Adapter un discours unique du professionnel de santé concernant le traitement anti-rejet. - Besoin de connaissances pouvant être acquises par la coopération entre les médecins et les pharmaciens. |
| Patient n°6 | « J'ai demandé au médecin si y avait des heures fixes. Il m'a dit non c'est bon...enfin faut pas les prendre à onze heures le matin. » | | |

2.2.1.2. Chronobiologie des anti-rejets

L'ensemble des patients prennent leurs médicaments au cours du repas. Cela constitue pour eux un point de repère ou leur permet peut-être de mieux les tolérer au niveau du « goût » ou de mieux les accepter sur le plan digestif. Le patient n°11 est le seul patient à aborder une fourchette précise de prise de son traitement anti-rejet (Advagraf® et Cellcept®) par rapport au repas (tableau 27).

Dans la partie *Traitements en transplantation rénale* de ce manuscrit, le tableau récapitulatif des spécialités des médicaments immunosuppresseurs montre que **le repas peut avoir une influence sur la biodisponibilité** de ces derniers. Il est par exemple recommandé de prendre Cellcept® au cours d'un repas et de prendre Advagraf® ou Prograf® en dehors d'un repas riche en graisse (absorption faible à l'origine).

Tableau 27 : Chronobiologie des anti-rejets : verbatim des patients et problématiques recensées

| Patient | Verbatim | Problématiques |
|---|---|---|
| Patient n°6 (sous Cellcept® et Prograf®) | « Moi, j’le prends le matin au petit déjeuner et le soir au goûter ...heu non...au dîner ! » | Les patients sont-ils au courant que l’alimentation peut avoir une influence sur leur traitement ? |
| Patient n°11 | « Surtout les premiers : prednisone, Adagraf® et Cellcept®. Faut les prendre soit une heure avant le petit-déjeuner, soit deux heures après, comme on veut. » | Ont-ils été renseignés par les professionnels de santé (médecin, pharmacien...) ? Ces derniers sont-ils eux-mêmes informés ? |

2.2.1.3. Forme galénique des médicaments

2.2.1.3.1. Cassure des comprimés

Lors des entretiens, la galénique des médicaments a été abordée de manière succincte. Les patients ont parlé de la taille et de la forme des comprimés sans évoquer de réelle difficulté. Dans le cas où le médicament est trop gros, ces derniers le coupent en deux.

Deux patients ont soulevé cependant la **difficulté de couper en deux les comprimés dans le cas de la corticothérapie notamment avec Cortancyl®**. Les doses en corticoïdes sont parfois très précises (ex : prendre 17,5 milligrammes de Cortancyl® le matin alors qu’il n’existe que des comprimés dosés à 1 (non sécables); 5 ou 20 milligrammes (sécables)). Le patient n°3 a eu recours un « coupe pilule » pour casser en deux les comprimés de Cortancyl® sans grand succès. La patiente n°5 a exprimé qu’il était difficile de rompre des médicaments de petite taille (une mauvaise section du médicament de petite taille peut effectivement générer des pertes en principe actif) (tableau 28).

Tableau 28 : Cassure des comprimés : verbatim des patients, difficultés et besoin recensés

| Patient | Verbatim | Difficulté | Besoin |
|-------------|---|--|---|
| Patient n°3 | <p>« Et le problème...c'est...c'est quand il faut les couper...par exemple, en ce moment j'suis en cortisone à 15 grammes... »</p> <p>« [...] c'est très difficile...quand j'étais à 17,5, fallait que je coupe. »</p> | <p>Difficulté de s'adapter aux dosages fractionnés de Cortancyl®, médicament pour lesquels les comprimés sont difficilement sécables.</p> | <p>Besoin de réévaluer les prescriptions de corticothérapie de la part des médecins en « arrondissant » si possible les dosages.</p> |
| Patient n°5 | <p>« Mais là quand faut couper les petits comprimés en deux pour avoir la bonne dose...c'est plus compliqué ! »</p> <p>« J'ai demandé à la pharmacie...des...coupes pilule...ça les casse...j'en casse bien...deux sur dix. »</p> | | |

2.2.1.3.2. Cas particulier de la ciclosporine

Tous les patients ayant été greffés plusieurs fois évoquent **la galénique de la ciclosporine**. Présentée sous forme de solution buvable avec une pipette, **les patients revendiquent son aspect non pratique et son impact sur le plan psychologique** (tableau 29).

Tableau 29 : Cas particulier des patients : verbatim des patients, difficulté et besoin recensés

| Patient | Verbatim | Difficulté | Besoin |
|-------------|--|--|---|
| Patient n°1 | « Eh ben dis donc, c'était la pipette...et puis c'était à mettre dans du lait...et puis pour les enfants, c'était à mettre dans du jus d'orange. Ben j'allais au restaurant, j'emmenais ça, fallait bien ! » | <p>Forme médicamenteuse ayant une influence négative sur le plan pratique et sur l'image qu'elle renvoie de la maladie.</p> | <p>Adapter la forme galénique du médicament qui convienne le mieux pour le patient, penser à lui proposer la forme pharmaceutique qu'il préfère lorsque cela est possible.</p> |
| Patient n°6 | « C'était dans des bouteilles. Il fallait, avec une seringue, prendre une quantité et mettre ça dans du jus d'orange. Alors des fois, quand c'était pour le soir, on le prenait à la maison mais quand fallait le prendre chez quelqu'un...c'était pas agréable d'emmener ça ! | | |
| Patient n°9 | « Ben c'est-à-dire...quand vous êtes chez vous ça va. Mais si vous allez au restaurant ou vous vous promenez avec votre bouteille d'anti re-jet...c'est pas terrible. » « Parce que c'est pareil, quand on est invité chez des amis le soir, on sort le médicament puis après : « Alors, comment ça va la santé ? Ta greffe et machin... ? ». Après ça repart dessus et à chaque fois faut réexpliquer. » | | |

2.2.1.4. Quantité de prise médicamenteuse conséquente

Les patients prennent un nombre conséquent de médicaments. Malgré cela, ces derniers semblent bien prendre leur traitement. **La plupart d'entre eux font cependant part d'un désir d'en prendre moins.** (tableau 30).

Tableau 30 : Quantité de prise médicamenteuse conséquente : verbatim des patients, difficulté et besoin recensés

| Patient | Verbatim | Difficulté | Besoin |
|--------------|---|---|--|
| Patient n°2 | « Ben c'est vrai...en prendre moins déjà. » | Prise d'un nombre important de médicaments. | Besoin de réévaluer les prescriptions médicales. Les médicaments inscrits sur les ordonnances sont-ils réellement tous indispensables ? |
| Patient n°5 | « Ben là depuis que y a le nouveau traitement, des fois y en a douze ou treize comprimés le matin... [...] » | | |
| Patient n°8 | « Bah...qu'on m'en enlève un maximum. » | | |
| Patient n°9 | « Ben je ne sais pas...que le traitement se résume en un médicament... et on prend qu'un comprimé pour la semaine...et tout le traitement est dedans. Je voudrais un médicament qui rassemble tout le traitement pour la semaine avec le Prograf®, le truc pour la thyroïde...comme ça on en prend un le lundi matin et on est tranquille pour la semaine jusqu'au lundi suivant. » | | |
| Patient n°11 | « Oui, c'est surtout la quantité qui m'embête. » | | |

2.2.2. Difficultés et besoins communs rencontrés sur le plan comportemental

2.2.2.1. Adaptation aux doses régressives des corticoïdes

Certains patients ont évoqué une difficulté commune lors des entretiens, celle de l'**adaptation des doses régressives des corticoïdes**. En effet, comme l'expliquait la partie *Traitements en transplantation rénale* de ce manuscrit, les doses de corticothérapie peuvent diminuer progressivement après la greffe et cela sur plusieurs semaines. **Les doses et les posologies changent régulièrement ce qui peut perturber le patient** (tableau 31).

Tableau 31 : Adaptation aux doses régressives des corticoïdes : verbatim des patients, difficulté et besoin recensés

| Patient | Verbatim | Difficulté | Besoin |
|-------------|---|---|---|
| Patient n°5 | <p>« Ben parce que y a eu beaucoup de cortisone...et... d'anti rejet et tout ce qu'on veut là...parce que...pour le rein, comme y a eu un rejet...alors...comme faut diminuer les doses toutes les semaines...alors ma fille m'a dit...j'suis sûre pour que tu ne te trompes pas, je vais te les préparer. »</p> <p>« Quand elle est revenue elle a dit « Je vais te préparer tes médicaments parce que, elle me dit, même la pharmacienne, elle comprenait plus rien ! ». »</p> | Adaptation difficile à la prise dégressive des corticoïdes. | Proposer un plan de prise médicamenteux au patient afin de l'aider à s'adapter à des changements réguliers de doses et de prises. |
| Patient n°7 | <p>« Ce qui était le plus difficile...c'est quoi...le Cortancyl® justement...on diminuait les doses. J'ai déjà oublié, voyez-vous. On en avait tant de milligrammes puis ça changeait. Elle m'avait fait carrément un papier pour chaque semaine...car chaque semaine on changeait...un papier avec les doses...après ça avait un peu dérangé car ça avait encore changé. Mais quand j'allais en consultation, je leur demandais justement pour ne pas faire d'erreur. Pour moi c'était ça le plus compliqué. »</p> | | |

2.2.2.2. Conduite à tenir en cas d'oubli de prise d'un immunosuppresseur

Quelques patients ont reconnu avoir vécu des cas de non prise de traitement immunosuppresseur. Par exemple, la patiente n°6 a oublié son traitement lors d'un mariage qui se déroulait sur plusieurs jours et loin de chez elle. Le patient n°12 s'est aperçu, dans le taxi qui le ramenait chez lui, qu'il avait oublié de prendre son anti-rejet après sa prise de sang. A ce moment-là, il avait son médicament avec lui mais ne disposait pas d'eau. La patiente n°14 était invitée à rester manger chez des amis. Cette situation n'étant pas prévue, elle avait laissé son traitement chez elle (tableau 32).

Problématiques : Quelle est la conduite adéquate à tenir dans le cas où le patient oublie son traitement anti-rejet ? Quelle stratégie doit-il mettre en place pour que cette situation ne se renouvelle pas ? Qu'est-ce qu'il gagne à rester manger chez mes amis et qu'est-ce qu'il perd à ne pas prendre son traitement anti-rejet ? (On parle alors de « balance décisionnelle »).

Tableau 32 : Conduite à tenir en cas d'oubli de prise d'un immunosuppresseur : verbatim des patients, difficulté et besoins recensés

| Patient | Verbatim | Difficulté | Besoin |
|--------------|---|--|--|
| Patient n°6 | <p>« A un mariage. Je les avais tous préparé...euh...on partait pour trois jours. C'était en Bretagne. On partait le vendredi et puis le mariage était le samedi et puis on devait rentrer le dimanche. Et puis la veille, j'avais tout préparé...la valise...et les médicaments pour moi et pour mon mari...puis c'est tout. Le samedi matin, avant le mariage, on prend le petit déjeuner, j'prends ma boîte avec tous mes médicaments...olala...j'ai fait une tête...j'ai oublié les principaux ! Les anti-rejets ! »</p> <p>« Ben heureusement, j'avais une ordonnance. Il fallait trouver une pharmacie...de garde...puis fallait qu'ils aient les médicaments ! Et puis si ! Elle avait une boîte...olala...ça m'a soulagé ! Bah oui, comme ça j'ai pu les prendre ! J'ai dû payer la boîte mais c'est pas grave...j'ai payé plus de 100 euros la boîte...mais bon, on est remboursé intégralement après. »</p> | Faire face à la situation de manière adéquate lors de la non prise d'un traitement anti-rejet. | <p>- Informer le patient sur la conduite à tenir en cas d'oubli de prise d'un traitement immunosuppresseur sur une journée.</p> <p>- Evaluer les situations à risque propres à chaque patient (dans le cas d'oubli de prise de l'anti-rejet) et le faire cheminer afin qu'il mette en œuvre des moyens pratiques afin que cela ne se reproduise pas.</p> |
| Patient n°12 | <p>« Ben quand j'me suis rendu compte que je 'avais oublié, j'étais rendu en ville. »</p> <p>« Je me suis dit : « Zut ! J'ai pas pris mon Néoral® ! ». »</p> <p>« Ben je l'ai pris à sec ! »</p> <p>« [...] c'était l'instinct. Je me suis dit : « Zut ! Je l'ai pas pris ! ». »</p> | | |
| Patient n°14 | <p>« L'autre fois, c'était pas prévu qu'on reste manger, alors je ne les avais pas sur moi. On est rentré tard. Alors j'me suis dit que je n'allais pas les prendre à une heure du matin. »</p> | | |

3. Constats, difficultés et besoins individuels recensés chez les patients au cours des entretiens

Après avoir parlé des analogies entre les différents entretiens, **les cas individuels de chaque patient vont maintenant être étudiés**. Certains malades n'ont pas évoqué de difficulté individuelle, propres à leur situation personnelle. Ils ne figureront donc pas dans ces résultats.

Les facteurs cognitifs, comportementaux, sociaux et émotionnels seront toujours pris en compte mais ne seront pas détaillés comme ils l'ont été dans la partie *Constats, difficultés et besoins communs recensés chez les patients au cours des entretiens* de ce manuscrit.

3.1. Patient n°2

3.1.1. Impact des horaires de travail sur la prise médicamenteuse

Au début de l'entretien, le patient dit ne pas éprouver de difficulté particulière dans la prise de ses médicaments. Cependant, au cours de la discussion, je m'aperçois qu'il lui arrive d'oublier de prendre son traitement anti-rejet le soir. Cet oubli est généré par la fatigue accumulée par le travail à la chaîne dans une usine de volailles, dont les horaires sont assez contraignants.

« Parce que les horaires, quand je suis de l'après-midi, je fais une heure neuf heures et demie alors c'est vrai, après ça fait tard. Et quand c'est le matin, je fais cinq heures une heure. » ; « Ah ben le soir des fois quand je débauchais...j'étais couché et mince « J'ai pas pensé à prendre mes médicaments ! ». »

Les non prise du traitement ont lieu le soir et non le matin. Le patient exprime qu'il est plus facile pour lui de prendre ses médicaments le matin plutôt que le soir. Les difficultés et les besoins recensés sont consultables dans le tableau 33.

« Ah pas le matin, non le matin j'y pense toujours ! » ; « Ben c'est vrai...en prendre moins déjà. Et peut-être en avoir un peu plus le matin. »

Tableau 33 : Patient n°2 : Difficultés et besoins recensés (1)

| Difficultés | Besoins |
|---|--|
| -Horaires contraignantes du soir générant de la fatigue et ayant un impact sur la prise médicamenteuse du patient. -Difficulté de prendre les médicaments le soir. | - Adapter les horaires de travail afin de préserver la santé du patient. - Réévaluer les moments de prise des médicaments en imposant plus de prises le matin lorsque c'est possible. |

3.1.2. Représentation erronée du traitement anti-rejet (1)

Lorsque nous abordons tous les deux la question de l'oubli de prise de l'immunosuppresseur, le patient montre une interprétation erronée de l'oubli du traitement anti-rejet. D'après lui, la non-prise de ce dernier peut générer des manifestations physiques telles que faiblesse et essoufflement. Il évoque également, sans grande conviction, l'impact qu'il peut y avoir sur le rein. (tableau 34). Celui-ci doit savoir que le fait de ne pas prendre son traitement anti-rejet peut raccourcir la durée de survie de son greffon.

« Bah oui, par rapport au rein...il marcherait...il marcherait peut être moins...voilà. Il y aurait peut-être plus de difficultés...je ne sais pas. Comment dire ça, de difficultés. Moins de force...pas assez de force...parce que y a un samedi je les avais oublié, il y avait du monde à la maison et j'les avais oublié un soir. Et ben le dimanche, j'étais pas bien...j'étais complètement à plat ! » ; « Oui...moi je crois oublier...ça me fatigue beaucoup...plus...un petit peu plus essoufflé...voilà. »

Tableau 34 : Patient n°2 : Difficultés et besoins recensés (2)

| Difficulté | Besoin |
|--|--|
| Non connaissance de l'enjeu du traitement anti-rejet, du lien à faire entre l'oubli de prise du médicament immunosuppresseur et le risque de rejet du greffon. | Connaître le rôle du traitement anti-rejet ainsi que l'impact d'une observance aléatoire sur la durée de vie de l'organe greffé. |

3.2. Patient n°3

3.2.1. Ressemblance des médicaments

Au cours de l'entretien, le patient dit utiliser un pilulier pour la semaine. Il parle des consultations médicales qui ont lieu régulièrement dans le service de Néphrologie-Dialyse-Transplantation et au cours desquelles des prises de sang sont effectuées. Il explique qu'il est interdit de prendre la thérapie immunosuppressive avant chaque prélèvement, ce qui nécessite donc pour patient de s'organiser dans son pilulier pour ne pas prendre le traitement immunosuppresseur avant chaque consultation. A ce moment-là, il explique qu'il est obligé de préparer ces médicaments à part car il n'arrive pas à différencier les anti-rejets des autres traitements. Ici, le patient s'adapte à sa façon pour ne pas se tromper et cela semble fonctionner (tableau 35).

Peut-être éprouve-t-il des difficultés pour différencier les autres traitements n'ayant pas de lien avec la greffe ? Ceci peut être une problématique dans le cas où le semainier est préparé, et que le prescripteur est amené à changer les posologies, les doses ou supprimer des traitements en milieu de semaine.

« On me change mes doses...donc je les prépare à part et j'arrête le jour du contrôle...parce que je les reconnais pas quand ils sont tous dans le pilulier. »

« [...] déjà on a du mal à les reconnaître. Les pilules...bon, elles sont blanches...la grosseur à peu près...mais pour être sûr, j'les prépare pas. Je sais maintenant que ceux qu'ils me changent...donc ceux qu'ils me changent je les mets à part. »

Tableau n°35 : Patient n°3 : Difficultés et besoins recensés

| Difficulté | Besoin |
|--|--|
| Non distinction des médicaments entre eux, non reconnaissance des traitements quand ceux-ci sont retirés du blister. | Proposer une stratégie au patient faisant intervenir le pilulier afin que celui-ci sache quel médicament est pris à quel moment. |

3.3. Patient n°5

3.3.1. Implication des proches

3.3.1.1. Dans la gestion médicamenteuse

La patiente est traitée depuis plusieurs années pour l'HTA et le diabète. Elle a été greffée en 2006 et semble bien maîtriser ses traitements. Au moment de l'entretien, cette dernière est en train de vivre un rejet du greffon. Elle me fait part de difficultés sur le plan cognitif (problème de vue, d'ouïe) et pour s'adapter dans la prise régressive des corticoïdes. Afin de l'aider, sa fille s'est proposée de lui préparer ses médicaments. La malade semble beaucoup compter sur cette dernière pour l'aider à gérer son traitement. Maman de deux filles (dont la dernière est en bas âge) ; cette dernière semble trouver le temps pour aider sa mère. La fille est une personne ressource qui permet à la patiente de bien prendre son traitement.

« Ben parce que y a eu beaucoup de cortisone...et... d'anti rejet et tout ce qu'on veut là...parce que...pour le rein, comme y a eu un rejet...alors...comme faut diminuer les doses toutes les semaines...alors ma fille m'a dit...j'suis sûre pour que tu ne te trompes pas, je vais te les préparer. » ; « Je préfère qu'elle s'en occupe. D'abord, depuis que j'ai eu... à cause du problème d'eau...je voyais mal, j'entends mal et on m'a dit c'est la cortisone et le sucre... ».

Lors d'un deuxième entretien, j'ai demandé à la patiente si ses problèmes de vue persistaient. Elle m'a dit qu'elle ressentait une gêne autour de l'œil et qu'elle serait prise en consultation d'ophtalmologie dès sa sortie de l'hôpital.

J'ai également demandé à la patiente quelle conduite elle adopterait dans le cas où sa fille ne pourrait pas l'aider (je prends pour exemple le cas où sa fille tomberait malade). Elle me dit alors qu'elle aurait recours à une infirmière et qu'elle se débrouillerait, quelle s'aiderait de l'ordonnance et des boîtes de médicaments sur lesquels les moments de prise seraient notés.

« Ben j'demanderai à l'infirmière qu'elle vienne...pour être sûre de ne pas me tromper. » ; « Ben je regarderai sur l'ordonnance...et puis je prendrai bien les médicaments comme c'est marqué dessus. »

« Ben...disons que le problème ne se pose pas vraiment. Parce que ma fille, elle prépare mon pilulier pour la semaine. Alors ce serait bien rare qu'elle soit malade plus d'une semaine ! »

Problématique : La patiente réussira-t-elle vraiment à gérer seule son traitement si sa fille ne l'aide plus ?

3.3.1.2. Dans la maladie

La malade est entourée par sa fille et ses petites filles (surtout celle qui est adolescente). A l'annonce du début de rejet du greffon, la jeune fille de seize ans fait part d'une profonde inquiétude.

« Puis quand la grande qui va avoir dix-sept ans, elle a su, qu'elle a entendu que y avait un rejet...ma fille elle m'a dit...t'aurais vu D...elle a pleuré tout le long de la route dans la voiture. Elle a pleuré toute la nuit ! L'autre fois...elle voulait prendre le train pour venir me voir...j'ai dit : « Tu te vois dans les rues d'Angers...il fait noir...et tu te rends compte la gare où elle est ! ». »

Problématique : Comment faire passer le message pour expliquer aux proches qu'il faut prendre à temps le rejet du greffon sans être alarmiste ?

3.3.2. Représentation erronée du rejet du greffon

La patiente sait reconnaître sur le plan physique les crises d'hypoglycémie et d'hypotension. Elle sait quelle conduite adopter dans les deux cas (capacité d'auto-soin).

« Et quand ça brouille les yeux, qu'est-ce que vous faites ?

Ben je regarde le sucre.

Donc vous analysez le sucre. Et qu'est-ce que vous faites en fonction du résultat ? Par exemple, qu'est-ce que vous faites s'il n'est pas dans la fourchette ?

En principe, j'attends un peu. Si je vois qu'il baisse de trop, je bois quelque chose de sucré pour le faire remonter.

Vous prenez quoi comme boisson ?

Du jus d'orange...y a du sucre dedans !

Et qu'est-ce que vous faites après ?

Eh bien, j'attends un peu et après je regarde encore le sucre. »

« Parce que ça m'est arrivé une fois, j'étais dans la salle à manger et y avait ma fille qui était là. Puis elle me regarde et puis elle dit : « Bah, qu'est qui t'arrive ? ». J'ai dit : « J'ai une baisse de tension ». Elle m'a fait allonger...a relevé les jambes, un quart d'heure après tout allait bien ! Et je savais ! Je le sentais ! »

Cependant, elle ne sait pas ce qu'elle pourrait ressentir si le rein allait mal (début de rejet). L'absence de symptômes (douleur, signes particuliers) renvoie à la patiente qu'il ne se passe rien de particulier au niveau rénal (tableau 35).

Et par exemple, quand le rein va mal, est ce que vous savez comment ça se manifeste ?

« Non, non. Disons que je n'ai pas mal. »

Tableau 35 : Patient n°5 : Difficultés et besoins recensés

| Difficulté | Besoin |
|--|--|
| Représentation erronée de la patiente : l'absence de symptôme n'est pas forcément synonyme de bonne santé. Non connaissance des signes caractéristiques d'un début de rejet. | Expliquer à la patiente qu'une maladie peut être silencieuse et retravailler avec elle les signes physiques d'un début de rejet. |

3.4. Patient n°6

3.4.1. Non-respect de la durée d'une antibiothérapie

Lors de l'entretien, la patiente a montré qu'elle gérait bien ses traitements chroniques au quotidien. Elle est attentive au discours médical et a conscience de la dangerosité de l'automédication. A un moment donné, elle évoque une infection pulmonaire, pathologie au cours de laquelle elle a dû suivre une antibiothérapie. Cependant, elle n'a pas respecté la durée du traitement.

« Oh il y avait que deux...trois comprimés à prendre c'est tout ! Puis c'est passé. Sinon je ne prends rien ! » ; « Oh bien c'était un traitement de quatre...cinq jours [...] ; « Oh beh... J'ai pas continué jusqu'au bout. »

Vous n'avez pas été jusqu'au bout parce que ça allait mieux ?

« Ah oui. »

Problématiques : Pourquoi a-t-elle arrêté l'antibiothérapie ? A-t-elle réellement arrêté parce que ça allait mieux ? Est-ce une erreur d'ordonnance ou la patiente a-t-elle arrêté le traitement en raison d'effets indésirables ? La patiente focalise t'elle son traitement chronique au détriment des autres médicaments instaurés ponctuellement ?

3.4.2. Représentation erronée du traitement anti-rejet (2)

Pour la malade, les immunosuppresseurs évitent les infections alors qu'il s'agit du contraire. Ils génèrent une baisse d'immunité et peuvent provoquer des maladies. La connaissance de cette notion peut aider le patient à faire le lien entre un symptôme comme la fièvre et à tenir une conduite adéquate en cas d'hyperthermie (tableau 36).

« Ben l'anti rejet c'est pour éviter les infections tout ça ! »

Tableau 36 : Patient n°6 : Difficultés et besoins recensés

| Difficulté | Besoin |
|---|--|
| Ne pas connaître l'un des effets indésirables les plus fréquents des immunosuppresseurs et ne pas faire le lien entre un symptôme donné (ex : fièvre) | Connaissance de la patiente des effets secondaires des immunosuppresseurs et de l'impact sur le plan infectieux (peut générer des infections d'où aussi la nécessité de respecter la durée d'une antibiothérapie), tenir une conduite adéquate en cas de fièvre. |

3.5. Patient n°7

3.5.1. Adaptation à la prise soudaine de médicaments

Avant la greffe, la patiente ne prenait pas de traitement chronique. La greffe rénale a généré chez elle l'instauration brutale et d'un nombre conséquent de médicaments qu'elle n'avait pas auparavant. Elle exprime qu'elle avait du mal à les avaler mais semble s'y être habituée rapidement.

« Ben, c'était surtout au début de la greffe. Je n'avais pas l'habitude de prendre des médicaments. Et là j'en avais un certain nombre. J'ai pris dur, oui c'est vrai, j'ai pris très dur au départ de prendre cette quantité de médicaments. J'avais du mal à les avaler. »

« Ah ben c'est surtout les trois ou quatre premiers jours qui ont été difficiles...ça n'a pas duré longtemps ! »

Quels avantages aurait la patiente à ne pas les prendre et vice versa ?

La balance décisionnelle interne de la patiente a penché pour la prise du traitement. Cette dernière était soumise à une sorte de dilemme où la décision à prendre avait un impact direct sur sa santé.

3.5.2. Effets indésirables recensés depuis la greffe

3.5.2.1. Les manifestations physiques

La malade a connu de nombreux effets indésirables en post greffe (notamment en raison de Prograf® et de Cortancyl®). Elle parle de démangeaisons, de brûlures, de chute des leucocytes et aussi de mycoses buccales (tableau 37). Pour pallier ces effets secondaires ou les prévenir, la patiente s'applique sur la peau Dexeryl® (crème nourrissante à base de glycérol, de vaseline et paraffine liquide) et prend des anti-infectieux par voie orale (Zelitrex®, Bactrim®).

« Alors, depuis le début de la greffe...euh... les jambes qui me brûlaient, des démangeaisons, des plaques rouges qui me démangeaient. C'est vrai que ce n'était pas évident. Ben les effets...pff...il faut dire que ce n'était vraiment pas agréable. » ; « Ah ça ! Ça été très dur à supporter. Des brûlures à ne pas dormir la nuit et tout [...] » ; « J'ai chopé des champignons...et puis...donc on attend là de faire remonter le taux de globules. »

3.5.2.2. Odeur de Myfortic®

La patiente évoque un problème d'odeur avec Myfortic®. Cette notion n'a pas été décrite par les autres patients interrogés sous Myfortic®. Cela dépend probablement de la sensibilité de chacun (tableau 37).

« Enfin quoi que...le Myfortic®...franchement [...] ; « Il n'est vraiment pas bon ! Ah il a un goût...c'est vraiment dégoûtant ! Franchement, dès que vous l'ouvrez de l'emballage...ça dégage une odeur ! Alors au début je devais en avoir deux ou trois, je me disais oulala ! »

Tableau 37 : Patient n°7 : Difficultés et besoins recensés (1)

| Difficulté | Besoin |
|--|---|
| Continuer de prendre son traitement malgré les effets indésirables qu'il génère. | Tenir compte des effets indésirables propres au patient et les pallier par des médicaments ou des règles hygiéno-diététiques lorsque cela est possible. |

3.5.3. Préjudice du non maintien d'activité professionnelle

Suite à la dialyse et la transplantation, la patiente a dû faire face à de nombreux arrêts de travail et à la lourdeur administrative qu'ils engendrent (papiers d'arrêt de travail, dossiers sécurité sociale...). Elle exprime l'envie de se réinsérer professionnellement.

« Je faisais le ménage et j'ai dû arrêter parce que je ne pouvais pas aller à la dialyse et travailler. Le fait déjà d'être obligée de démissionner ...ça m'a...j'ai trouvé ça très dur. En fait j'ai démissionné, j'ai attendu un peu, j'étais en arrêt de travail puis bon après j'étais quand même huit mois en arrêt donc j'ai voulu reprendre. Je sentais un peu l'envie de reprendre aussi et...donc j'ai retravaillé un petit peu et puis bon...on m'a appelé pour la greffe. Donc après, ça engendre au niveau des arrêts de travail des papiers, des dossiers pour la sécu...à chaque fois que l'on retourne en arrêt de travail, il faut refaire des papiers...alors c'est très compliqué. » ; « Je compte reprendre si tout va bien. »

Tableau 38 : Patient n°7 : Difficulté et besoin recensés (2)

| Difficulté | Besoin |
|---|---|
| Ne pas pouvoir reprendre rapidement le travail après la greffe. S'adapter à la rigidité des structures administratives. | Proposer à la patiente le recours à une assistance sociale si elle le souhaite. |

3.6. Patient n°8

3.6.1. Perte de mémoire

Lorsque je demande au patient greffé quels effets indésirables il a pu constater au cours de ses traitements, celui-ci évoque la perte de mémoire. Il ne sait pas exactement si cette perte de mémoire est liée ou non au traitement médicamenteux.

« J'ai peut-être un petit peu moins de mémoire...ou est-ce que c'est la vieillesse aussi...c'est possible. »

Problématique : A quoi est due cette perte de mémoire ? Pourrait-elle avoir un impact sur la gestion médicamenteuse du patient ?

3.7. Patient n°9

3.7.1. Non-acceptation de la maladie

3.7.1.1. Naissance de comportements à risque

Au cours de l'entretien, le patient évoque une certaine période de sa vie lors de sa première greffe. Quand il était plus jeune, celui-ci n'acceptait pas la maladie, ne prenait pas ses traitements et adoptait des conduites à risque (sorties entre amis avec drogue et alcool). D'autant plus que cela ne changeait rien dans les résultats des prises de sang : il n'y avait pas de signe immédiat de non-observance sur les bilans.

« C'était la grosse bringue. Vous voyez les soirées étudiantes, les soirées infirmières...ben c'était pire. Quand on se lâchait, on se lâchait. Boites, alcool, pétards...tout. Je ne vais pas apprendre à un jeune ce que c'est de faire la fête. Sauf que nous on était plus...chauds ! Ça ne nous dérangeait pas de sortir de boîte, de prendre la voiture et de partir...tiens on va chercher des croissants au bord de la mer...j'habitais à Laval...on faisait deux heures de route pour aller chercher des croissants. » ;
« Non j'les prenais pas. Mais j'ai jamais pensé que j'étais malade ! J'ai jamais voulu être malade. »

Avant d'être greffée, cette personne était un grand sportif. Du fait de sa greffe, ses performances se sont vues diminuer. Il fait également le lien entre la corticothérapie et le dopage.

Ben la greffe, ça diminue quand même les performances. Quelqu'un qui n'a jamais rien fait et qui va se mettre au sport après avoir été greffé, au contraire il va faire des trucs, il est super content...mais quand vous avez fait des trucs bien avant et que vous voyez de toute façon que même si vous vous entraînez, ça ne revient pas au niveau...vous tirez un trait là-dessus. » ; « Oui, donc pratiquement plus de sport parce que si on est contrôlé on est considéré comme positif. C'est considéré comme du dopage. Non mais c'est vrai. Y a pleins de médicaments comme ça...Solupred®, cortisone [...] »

J'ai essayé de savoir s'il y avait un lien entre ce sentiment de « frustration » généré par l'arrêt de ces pratiques sportives et les sorties qui n'avaient pas lieu auparavant. Le patient n'est pas capable de dire lui-même s'il y a réellement une correspondance.

« Je ne sais pas. Peut-être. Je me dis que c'est ça mais c'est peut-être autre chose. »

A l'époque, la difficulté recensée était donc celle de ne pas accepter la maladie. Ce sentiment avait un impact direct sur la prise médicamenteuse du malade.

Cependant, lorsque le rejet du greffon de la première greffe est arrivé et que le patient a fondé une famille, ce dernier a changé de comportement. L'apprentissage du patient, du fait de son âge et de l'apprentissage de la vie, a fait qu'il est devenu plus sérieux dans la prise en charge de sa maladie.

« Mais la deuxième greffe, ce n'est pas pareil. Et à la fin de la première...quand là j'étais marié, que j'ai eu des enfants...là j'ai fait attention. La fête ça a duré deux ans...ça a pas duré quinze ans ! »

3.7.1.2. Lassitude de l'organisation des visites dans le service

La personne interrogée, malgré l'âge et l'expérience, semble toujours sensible quant à l'acceptation de la maladie, elle souhaite éviter tout ce qui peut renvoyer à la pathologie (Cf. forme galénique des médicaments avec le cas de la ciclosporine).

Elle dénonce également l'organisation de l'hôpital, des visites médicales au cours desquels plusieurs personnes différentes vont lui poser des questions sur sa pathologie, ses traitements. Il est las de répéter les mêmes choses et demande à être tout simplement soigné (tableau 39).

« Mais quand on arrive ici par exemple, on arrive en urgence, on est pas bien...alors y a l'interne qui passe...puis après y a un élève de deuxième ou troisième année qui va passer : « Bonjour cher monsieur machin, qu'est-ce que vous avez ? » Bon ben, on le redit...le médecin passe, on le redit...y a trois ou quatre personnes qui passent donc à la fin on a envie de dire : « M.... ! Soignez moi ! » Il faut toujours répéter...répéter...les gens, y en a qui savent que je suis greffé donc au bout d'un moment ça va mais les gens qui savent pas : « Ah bon ? na na na et na na na... » C'est saoulant ! »

Tableau 39 : Patient n°9 : Difficulté et besoin recensés

| Difficulté | Besoin |
|--|---|
| Organisation des visites du service ne convenant pas au patient. | Penser le système de réorganisation des visites médicales du CHU. |

3.8. Patient n°10

Suite à une erreur technique (dictaphone non enclenché), l'entretien n'a pu être retranscrit de façon précise. Les verbatim du patient ne figureront donc pas ici.

3.8.1. Cas d'un patient greffé en préemptif

Parmi les quatorze personnes interrogées, le patient n°10 est le seul qui n'a pas connu la dialyse avant la transplantation. Greffé en préemptif, il ne voit pas forcément le bénéfice de sa greffe étant donné que d'autres pathologies sont associées telles que HTA, dyslipidémie, diabète compli-

qué, etc. la greffe ne résout pas tout quand il y a préalablement d'autres maladies chroniques associées.

Cette personne a conscience que le traitement immunosuppresseur mal conduit peut générer un retour possible en dialyse.

3.8.2. Sentiment d'anxiété majeure

Le malade fait part d'une anxiété majeure (inquiétude quant au changement de ses insulines, crainte des effets indésirables médicamenteux suite à la lecture des notices des traitements, peur que son amaigrissement récent soit lié à un cancer). Ceci nécessite une **prise en charge psychologique** par un **psychologue**, ce qui était déjà en route à la période de l'entretien.

3.8.3. Perception de l'angoisse par le personnel médical

L'entretien montre qu'il faut prendre le temps d'expliquer les choses au patient (par exemple, lui expliquer les examens qui sont en cours de réalisation et le lien avec ses symptômes, à savoir une perte intense de poids au moment de l'entretien).

« Ils ne me parlent pas, il y a quelque chose et ils ne veulent pas me le dire ».

Le personnel médical doit prendre le temps d'identifier les malades qui se questionnent, d'écouter leur demande et de répondre si possible à leurs interrogations. Dans le cas de ce patient, le personnel médical n'a probablement pas perçu l'angoisse de celui-ci et ne l'a pas pris en compte en tant que symptôme.

Une **relation de confiance** et un **discours de réassurance** sont des éléments clés pour aider ce dernier.

3.8.4. Fausse représentation du régime alimentaire

Le malade évoque l'interdiction de prise de poivre et de moutarde, ce qui constitue ici une fausse représentation du régime alimentaire. Il peut même s'autoriser du sel puisqu'il n'est pas sous corticoïdes et ne souffre pas d'insuffisance cardiaque. Ces restrictions n'ont pas lieu d'être (tableau 40).

Tableau 40 : Patient n°10 : Difficultés et besoins recensés

| Difficulté | Besoin |
|---|---|
| Ne pas savoir ce qui est autorisé ou non au niveau alimentaire, s'imposer un régime restrictif qui n'a pas lieu d'être. | Retravailler la notion du régime alimentaire avec le patient. |

Problématique : Mais d'où vient cette interdiction ? Qu'est-ce qu'il fait qu'il ne s'autorise plus de poivre et de moutarde ? Est-ce que les choses n'ont pas été dites par le personnel soignant ou est-ce que les choses ont été dites mais non intégrées par le patient ?

3.9. Patient n°11

3.9.1. La question du médicament générique

Le médicament générique est abordé au cours de l'entretien avec le malade. Ce dernier ne souhaite pas spécialement que son traitement anti-rejet soit substitué. La raison du souhait de cette non substitution concernant le traitement anti-rejet est non élucidée.

« Les génériques, non non, je ne change pas. Ce qui est pour le rein, Advagraf® et Cellcept®, je ne peux pas changer parce que c'est pour le rein. Bon, prednisone, ça ne me dérange pas de trop. Ces trucs là, ça ne me dérange pas de trop mais ce qui est pour le rein, je préfère rester sur ça. Sinon quand y a les génériques, je prends les génériques...mais les autres, je fais attention. », « Je sais pas...parce que... j'en sais rien...c'est comme ça. Déjà, les génériques, j'suis pas trop d'accord là-dessus, mais bon...mais j'en prends quand même ! »

Le médicament générique pourrait représenter une difficulté notamment pour les personnes âgées ou les personnes souffrant de troubles cognitifs. Différent par son nom et sa présentation pharmaceutique (forme, couleur, taille...), ce dernier peut perturber la prise médicamenteuse, bouleverser des habitudes qui étaient ancrées chez le patient. Cette notion sera rediscutée dans la partie *Discussion, Interprétation* de ce manuscrit.

3.10. Patient n°13

3.10.1. La question du travail à plein temps

Le patient greffé rénal évoque une difficulté vécue avant la greffe. A l'époque où il était dialysé, celui-ci n'était pas indemnisé par la sécurité sociale. Dès la fin des séances, il partait tout de suite au travail. Le patient était affaibli par la fatigue physique générée par son emploi et l'entretien de sa maison. Il était nécessaire pour cet ouvrier de travailler malgré la maladie chronique.

« Au début, j'étais ennuyé...parce que ils avaient décrété...c'était la sécurité sociale...ils avaient décrété que les jours où j'allais en dialyse...j'étais pas payé. Normalement, j'y allais trois fois par semaine...vous étiez payé normalement ! Mais la sécurité sociale avait décrété que je ne serai pas payé ! Il fallait que je travaille. Alors, ils me prenaient à l'hôpital à Bourges...j'étais en dialyse...et après la dialyse, l'ambulancier me prenait et m'emmenait à la porte de chez Michelin. J'allais travailler dès huit heures. »

Finalement, cette difficulté émergée sur le plan social a été résolue grâce à un **médecin du travail**.

« Puis après, à l'usine...un médecin de chez Michelin...un médecin d'hôpital qui avait été voir un médecin conseil...et le médecin a dit : « On s'est trompé...on vous aurait fait passer de l'autre côté ! ». Et après, il a remis ça d'aplomb...les jours où j'allais en dialyse, je ne travaillais pas. »

Par la suite, le patient a minimisé son activité professionnelle pour que le rein fonctionne. Est-ce que le médecin lui a demandé de travailler à temps réduit ou est-ce le patient lui-même qui a choisi de moins travailler ?

IV. Discussion, Interprétation

1. Analyse critique des entretiens

1.1. Concernant la méthodologie de l'entretien

1.1.1. Posture, conditions de la réalisation de l'entretien

La réalisation de ces entretiens m'a permis d'appréhender le vécu et les difficultés que rencontrent les patients atteints d'une maladie rénale dans la prise de traitements au long cours. La **posture** adoptée ainsi que les **conditions de réalisation** de ces entretiens sont fondamentales pour établir un climat de confiance propice à ce que les patients puissent s'exprimer sans peur d'être jugé. On parle de neutralité bienveillante.

J'ai moi-même été confrontée à des difficultés dans la réalisation du dernier entretien. Celui-ci a été réalisé dans un contexte particulier, le jour où la patiente sortait de l'hôpital. Au cours de cette entrevue, nous avons été dérangées plusieurs fois malgré la sonnette de présence (retrait de perfusion, informations de sortie données par les infirmières au patient...). Perturbée par cela, je n'ai pas réussi à suivre correctement mon guide d'entretien et j'ai oublié de poser une question. La patiente semblait également pressée. Le **contexte** de l'entretien tient donc une importance fondamentale.

Le patient n°2 a également évoqué une peur au cours de l'entretien mais je n'ai pas réussi à explorer ce sentiment. Plusieurs hypothèses sont possibles : soit le patient ne souhaitait pas en parler, soit son niveau d'intimité était insuffisant. En effet, étant étudiante en pharmacie, je voyais ce patient pour la première fois et celui-ci ne me connaissait pas. L'accès à ses craintes n'était pas forcément évident lors d'une première rencontre. Peut-être en aurions-nous su davantage s'il s'adressait à son néphrologue, à son médecin traitant ou le pharmacien qu'il côtoie régulièrement ?

Le guide d'entretien est conduit sous forme de **questions ouvertes**. Lorsque j'ai rencontré le patient n°2 et lui ai proposé de réaliser un entretien afin d'aborder les difficultés qu'il pouvait rencontrer dans ce traitement, celui-ci m'a dit qu'il n'éprouvait pas de difficulté. Mais au cours de l'entrevue et en utilisant des questions ouvertes, je me suis aperçue que des problématiques émergeaient de ce patient. La **façon d'interroger le patient est donc fondamentale**.

La **reformulation** permet d'entrer pleinement en communication avec le patient et d'accéder surtout à sa singularité. Cette méthodologie a deux intérêts fondamentaux en éducation, **d'être sûr d'avoir bien compris les propos** du patient (de ne pas être dans sa propre subjectivité) mais aussi, en exprimant les dire du patient, **d'aider celui-ci à cheminer**. En effet, en éducation thérapeutique, les dire du patient doivent être répétés et le soignant réalisant l'entretien doit vérifier qu'ils sont exacts. Comme le dit Bernard Werber : « *Entre ce que je pense, ce que je veux dire, ce que je crois dire, ce que je dis, ce que vous avez envie d'entendre, ce que vous entendez, ce que vous comprenez...il y a dix possibilités qu'on ait des difficultés à communiquer. Mais essayons quand même...* » [71].

Ne connaissant que les principes théoriques de l'ETP et ne disposant pas de formation sur celle-ci, j'ai été soumise maintes fois à plusieurs obstacles. **Il m'est arrivé de ne pas poser assez de questions**

ouvertes et ne pas reformuler. Je faisais beaucoup de **paraphrases** en répétant mot à mot les dires des patients.

Le premier entretien illustre bien ces difficultés. Lorsque j'ai demandé à la patiente quelles difficultés elle avait pu rencontrer dans la prise de ses traitements depuis qu'elle était greffée, celle-ci m'a demandé s'il elle devait parler de la greffe rénale ou cardiaque et m'a fait part du problème des heures fixes. Dans un premier temps, je lui ai demandé de parler uniquement de la greffe rénale, ce qui a provoqué une restriction dans la communication. J'aurai dû lui demander de parler des deux greffes. Peut-être ressentait-elle des difficultés spécifiques à la greffe cardiaque ? Dans un second temps, celle-ci m'a parlé du problème des heures fixes. Au lieu de lui poser d'autres questions ouvertes pour la faire cheminer telles que : *En quoi les heures fixes vous posent problème ?*, je me suis contentée de répéter ce qu'elle venait de dire et de répondre constamment par *oui* et *d'accord*.

J'ai également ressenti une profonde difficulté pour communiquer avec le patient n°5. J'ai été heurtée dès le début de l'entretien à un sujet difficile, plutôt fermé et qui s'exprimait peu, ce qui m'a déstabilisé. Qu'est-ce qu'il fait qu'il ne m'a rien livré ? Peut-être était-ce dû à mon début d'expérience en ETP (absence d'acquisition de la méthodologie) ou parce que le patient ne souhaitait pas se dévoiler devant une personne inconnue. **Cette situation montre bien que l'ETP ne correspond pas à une intervention ponctuelle. Il s'agit d'un processus au cours duquel il est nécessaire de revoir le patient afin d'assurer la continuité de sa prise en charge.**

A l'issue des premiers entretiens, je me suis rendue compte que la technique de communication n'était pas une notion acquise et facile à utiliser, et que je devais absolument travailler sur cela dans mes futures entrevues.

Cette gymnastique intellectuelle est souvent difficile dans le cursus de formation des médecins qui les place dans la position de toute puissance, « de celui qui sait ce qui est bien pour le patient » et non pas dans une attitude de recherche de l'autre, de l'humilité et de travail en partenariat. Plusieurs études montrent que les médecins interrompent leurs patients au bout de 18 secondes en moyenne et que, dans près de la moitié des consultations, ils ne les interrogent pas sur leurs principales préoccupations et n'arrivent donc pas à répondre à leurs besoins [71]. Au cours des entretiens, il m'est arrivé de couper les patients et de faire également les questions et les réponses, ce qui a influencé le patient à dire des choses qu'il n'avait pas forcément envie d'exprimer ou qu'il ne ressentait pas. Plusieurs fois, je ne suis pas allée au bout de l'exploration de certaines notions évoquées par le patient, d'où les nombreuses hypothèses que j'ai pu émettre sous forme de problématiques ou d'interrogations dans la partie *Résultats* de ce manuscrit.

Cette méthodologie installe donc le soignant dans une attitude inverse de la démarche habituelle, il s'agit d'une posture de recherche de l'autre, une posture d'humilité, d'apprentissage et de questionnement à partir de la problématique de vie du patient. Ce dernier est aussi pris en compte dans sa globalité (vécu de la maladie, parcours de vie, éléments cognitifs et émotionnels, prise en compte de ses représentations, de ses croyances) et n'est pas réduit comme souvent par facilité ou méconnaissance de sa pathologie ou de sa gestion.

1.1.2. Types de questions posées

Le guide d'entretien a été réalisé avec le docteur Onno. Au début, je pensais qu'il fallait poser de nombreuses questions afin d'accéder au maximum aux représentations du patient, à son vécu dans la maladie, etc. Le choix des questions a été soigneusement travaillé. En fait, celles-ci ne de-

vaient pas être nombreuses mais élaborées de façon à explorer les différentes sphères du patient (cognitif, émotionnel, social, comportemental). D'où l'importance de bien réfléchir à la formulation des questions et à ce que l'on attend de ce guide.

Le guide d'entretien contenait à l'origine six questions. Une septième question a été rajoutée à l'issue du 7^{ème} entretien car nous n'avions pas pensé aux effets indésirables lors de l'élaboration du guide d'entretien. Plusieurs études ont montrées que les effets secondaires pouvaient avoir un impact direct sur la prise médicamenteuse du patient [73].

Par exemple, en 2006, une étude réalisée sur 95 patients migraineux sévères a montré un lien direct entre les effets indésirables générés par les triptans (médicaments utilisés dans le traitement de crise de la migraine) et l'observance de certaines personnes utilisant cette classe médicamenteuse. 78% de ces patients traitaient leurs crises par triptan. 63% des patients sous triptan avaient ressenti des effets indésirables après la prise de leur traitement, principalement somnolence pour 40,5% d'entre eux, nausées pour 32% et « effets d'oppression » (sensation de douleur musculaire des membres supérieurs, oppression thoracique, serrement de la gorge...) pour 44,6% des patients. 35% des patients avaient déjà retardé la prise de leur triptan par crainte des effets indésirables (alors que ces derniers doivent être pris dès les maux de tête), et 27% avaient déjà évité de prendre le traitement pour cette même raison [74].

Les personnes interrogées ont peu fait part de difficultés ou de ressentis touchant la sphère émotionnelle. Cela peut probablement venir des questions choisies pour constituer le guide d'entretien. Ces dernières n'étant peut-être pas construites de la bonne façon afin d'aborder l'émotion du patient transplanté rénal. En tant qu'étudiante en pharmacie, je ne me suis pas attardée sur cette sphère. Il est possible que cela provienne d'une crainte de ne pas pouvoir faire face à la situation en cas de débordement émotionnel du patient.

En effet, il est montré que certains soignants se sentent mal à l'aise pour aborder les facteurs émotionnels. Quelques-uns disent ne pas savoir quoi faire dès que le patient pleure ou qu'il manifeste un état émotionnel comme la colère ou la peur. Ils pensent qu'ils ne sont pas compétents. Ils s'invalident d'emblée et se bloquent. Des infirmières disent avoir peur d'explorer les facteurs émotionnels par crainte d'être trop touchées par l'émotion du patient [64].

A l'issue des entretiens, il aurait fallu faire avec ces différents patients une synthèse des besoins exprimés par ceux-ci, évoquer les points à éventuellement approfondir ou les objectifs à atteindre et à évaluer pour une prochaine rencontre. Ceci n'a pas été fait étant donné mon manque de formation en ETP. De plus, je ne me sentais pas capable de faire ceci de manière spontanée. C'est au cours des analyses des entretiens avec le docteur Onno que j'ai compris et relevé certains besoins communs ou individuels propres à chaque patient, besoins auxquels je n'avais pas forcément pensé lors des réalisations des entretiens.

1.1.3. Mes impressions personnelles concernant les entretiens menés

J'ai parfois été gênée par l'application du guide d'entretien, celui-ci bloquant ma spontanéité. J'ai eu parfois l'impression d'essayer de « plaquer » des questions sans tenir compte de ce que le patient avait envie d'exprimer. Cependant, l'application d'un guide reste important car celui-ci sert de fil conducteur au travail exploratoire et permet de recadrer un entretien où le patient pourrait partir dans tous les sens. Je n'ai pas trop été dérangée par cette situation excepté pour la patient

n°10 qui exprimait une profonde anxiété. Je ne savais pas comment recadrer l'entretien, d'autant plus que je ne pouvais pas apporter de réponses à ses questions (De quoi souffrait-il ? Pourquoi les médecins n'avaient pas encore divulgué ses résultats biologiques ?). Je me suis contentée de l'écouter et j'ai essayé de le rassurer avant tout. Cette situation m'a vraiment mise mal à l'aise.

La réalisation de ces entretiens n'a pas été aisée car il fallait dans le même temps écouter le patient, essayer de reformuler ses propos et penser à suivre le guide d'entretien. L'enregistrement de l'entretien a été nécessaire car j'ai eu besoin de réécouter les entretiens afin de les retranscrire sur Microsoft Word® et de les analyser par la suite avec Céline Onno.

Ce travail a été très enrichissant tant sur le plan personnel que professionnel futur, en me permettant de me questionner sur le rôle du professionnel de santé et la place réelle de ce dernier. Les entretiens ont m'ont permis de comprendre que certains gestes de la vie quotidienne, certains comportements qui pourraient apparaître évidents pour un professionnel de santé (médecin, pharmacien) pouvaient représenter une réelle difficulté pour le patient. J'ai également appris à travailler sur moi-même, en écoutant davantage les autres, en étant plus attentive, en faisant preuve d'humilité mais aussi de patience.

1.2. Biais rencontrés

Différents biais ont été observés dans l'exploration des difficultés rencontrées dans la prise d'un traitement au long cours chez le patient transplanté rénal. Notons les **biais de sélection** (intervenant lors de la constitution de l'échantillon et donc non représentatifs de la population cible) ainsi que des **biais de mesure** (intervenant au cours du recueil des données).

1.2.1. Biais de sélection

Un biais de recrutement est ici visible compte tenu de l'âge et du nombre de patients choisis. Afin que l'échantillon soit le plus représentatif possible et éventuellement établir des statistiques, il aurait fallu réaliser en totalité au moins une trentaine d'entretiens.

La moyenne d'âge des malades qui ont été interrogés est environ de 60 ans.

D'après le rapport d'évaluation des résultats des greffes d'organe en France du 7 avril 2010, 33,9% des patients transplantés rénaux ont entre 31 ans et 51 ans et 32,7% ont entre 51 ans et 64 ans [75]. Il aurait été intéressant de s'intéresser aux jeunes patients transplantés rénaux, des adolescents greffés qui présentent d'autres problématiques d'acceptation de la maladie, d'observance thérapeutique, de gestion des contraintes médicales et de thérapeutiques en phase d'adolescence et de scolarisation. La maladie chronique, quelle qu'elle soit, s'oppose frontalement aux besoins de l'adolescence et à ses tâches de développement, la subjectivation, la sexualisation et l'autonomisation.

Trois types de sujets non compliants sont décrits dans la littérature :

- l'accidentel, qui oublie son traitement ;
- l'invulnérable, qui pense que l'oubli ou l'arrêt de son traitement n'aura pas de conséquence sur lui ;
- le décidé, chez qui la non-observance résulte d'un choix volontaire et conscient.

Le refus de se soumettre aux exigences thérapeutiques, les « aménagements » de traitement ou la révolte contre la maladie apparaissent naturellement liés à l'adolescence et peuvent se comprendre

chez nombre de jeunes comme un mouvement physiologique. Cette phase de non-observance est un passage quasi-obligé correspondant à l'expérimentation et à la découverte de soi. Après avoir touché et vérifié ses limites, le jeune adulte pourra se réapproprier son identité et son histoire dans laquelle s'inscrit l'affection chronique [76].

Le greffé rénal le plus jeune que j'ai interrogé avait 45 ans (patient n°9). Ce dernier, lorsqu'il était plus jeune mais non adolescent, a vécu lui aussi une phase de non-observance ressemblante à celle décrite dans l'adolescence. La non-acceptation de la maladie l'a poussé à adopter des conduites à risque (sorties entre amis associant drogue et alcool) pouvant être délétères pour son rein. Du fait de l'âge et de l'expérience de la vie (épisode de rejet de greffe, père de famille), celui-ci a appris à modifier son comportement face au traitement même si l'acceptation de la maladie semble rester un sujet sensible pour lui.

Il aurait également été intéressant d'interroger des personnes d'origine étrangère auxquelles auraient pu émaner d'autres types de difficultés (problèmes d'ordre cognitif, de compréhension de la langue française). Une patiente présentant ce profil était hospitalisée à un moment donné dans le service. L'infirmière m'a expliqué qu'il était préférable que je ne réalise pas d'entrevue avec elle compte tenu du contexte particulier de la patiente à cette période donnée (personne très fatiguée et souffrante).

La plupart des personnes étudiées étaient des retraités. La rencontre avec une population plus active sur le plan professionnelle aurait été la bienvenue étant donné que les entretiens ont fait émerger des problématiques spécifiques chez les patients non retraités (contraintes des horaires de travail ayant un impact sur la prise médicamenteuse, fatigue, lourdeur des structures administratives pour éviter les arrêts de travail, etc.).

1.2.2. Biais de mesure

Notons parmi les biais de mesure : le biais de subjectivité de la personne réalisant les entretiens, le biais de mémorisation ainsi que le biais de déclaration.

Au cours des entretiens et lors de l'analyse de ces derniers, il est possible que j'aie suggérée et interprétée de façon inconsciente les dires du patient, d'où l'intérêt de noter les verbatim du patient pour essayer d'être le plus objectif possible. Il est probable également que ces derniers n'aient pas évoqué certains épisodes de leur vie et/ou certains ressentis parce qu'ils ne s'en rappelaient plus ou parce qu'ils ne le souhaitaient pas. Aussi, il est possible que certaines personnes n'aient pas voulu aborder certains points par peur d'être jugées ou par manque de confiance ou d'affinité avec la personne réalisant l'entretien. Ici, les malades ne montraient pas *a priori* de difficulté d'observance. Cependant, certains patients ne disent pas à leur médecin prescripteur qu'ils ne prennent pas leur traitement, parce qu'ils ne veulent pas le décevoir, ni être jugés comme des mauvais patients ou réprimandés. Certains patients sont très attachés à leur médecin, surtout en cas de maladies graves et, dans ces cas-là, taire la non-observance, c'est s'assurer du maintien de l'estime du médecin, protéger la relation de soin [64].

La méthodologie utilisée en ETP est élaborée de telle sorte à éviter ces biais.

2. Comment cela a été perçu par les patients

Ce qui m'a étonnée initialement lorsque j'ai proposé à ces différents patients de les rencontrer lors d'entretien, c'est la facilité avec laquelle ils ont accepté notre rencontre. Je pense qu'ils étaient contents qu'on leur donne la parole, d'autant que ce sont eux qui sont greffés et qu'ils savent quelles sont les difficultés rencontrées au quotidien dans la prise de leurs traitements. Sur quinze propositions d'entrevue, un seul malade a refusé la rencontre.

Je pense aussi que la manière de présenter l'entrevue, le but, la durée, le choix du lieu (dans la chambre du patient, dans la salle de télévision du service) tient une place importante en éducation thérapeutique du patient.

3. Analyse des besoins exprimés par les patients au cours des entretiens

Les patients ont exprimé certains ressentis ou problématiques qui leur sont communes ou individuelles mais que l'on retrouve aussi dans les études chez les patients atteints d'autres maladies chroniques telle que la lassitude de la prise de traitements médicamenteux au long cours par exemple.

3.1. Besoins de connaissances

3.1.1. Emanant des patients

Parmi les quatorze patients interrogés, la plupart ne connaissaient pas les noms des médicaments ainsi que leurs rôles, ce qui ne semblait pas les perturber dans la prise de ces derniers. **Ceci montre donc qu'il n'est pas nécessaire de disposer de connaissances « encyclopédiques » pour adhérer à son traitement.** Il est d'ailleurs démontré que la « connaissance » ou savoir théorique de la maladie et des traitements, contrairement aux représentations des soignants, **n'est pas identifiée comme un déterminant incontournable** de l'adhésion [77]. Une étude concernant des adolescents diabétiques a montré que les patients qui avaient une connaissance correcte de leurs traitements et de la manière de les administrer étaient observants, tandis que ceux qui avaient une très faible connaissance ou au contraire une connaissance très poussée de leur maladie (concernant les conséquences à long terme, le pronostic) ne l'étaient pas [78]. D'où la nécessité de faire attention au contenu des connaissances que l'on souhaite inculquer au patient en éducation thérapeutique.

Au cours des entretiens, lorsque le patient ne savait pas à quoi servait son médicament, je cherchais systématiquement à expliquer avec des mots simples le rôle de ce dernier.

En effet, face à tout patient, et pour n'importe quel professionnel de santé, il est indispensable de remplacer le jargon médical par un langage intelligible pour tous. **L'information doit également se faire en termes mesurés sans aller au-delà de ce que le malade veut savoir ou peut entendre.**

Aussi, je n'étais donc pas obligée de répéter l'indication de chaque traitement si la demande n'émanait pas du patient lui-même, d'autant plus que la non connaissance du traitement ne semblait pas avoir d'impact négative sur la prise médicamenteuse.

Les informations concernant la maladie, sa prise en charge, son traitement spécifique et les précautions à prendre ne sont pas toujours mémorisées par le patient [79].

Aussi, certains malades ont fait part de représentations parfois erronées du traitement anti-rejet, du rejet lui-même et/ou des autres traitements associés ne concernant pas directement le greffon.

3.1.1.1. Prendre connaissance des conséquences qu'implique un rejet du greffon et du rôle des anti-rejets

Au cours des entretiens, j'ai constaté que les patients assimilaient systématiquement le rejet du greffon à un retour en dialyse (par mort de l'organe transplanté) alors que la plupart du temps, il n'en est rien. Les patients ont besoin de prendre conscience que le rejet est une complication curable, qu'il existe des traitements efficaces sans pour autant tomber dans un discours de banalisation du rejet (séquelles concernant le fonctionnement du greffon, altération de la durée de survie du rein). Le patient n°2 doit notamment faire le lien entre son traitement anti-rejet et les risques encourus pour son rein.

3.1.1.2. Expliquer qu'une maladie peut être silencieuse et retravailler les signes physiques d'un début de rejet

Le patient n°3 doit prendre connaissance des signes cliniques caractérisant le début de rejet du greffon (œdèmes, prise de poids...). Les pathologies silencieuses associées comme l'HTA et le diabète peuvent avoir un impact sur le rein.

Il est démontré que l'absence de symptômes représente un point important dans le cadre où le patient peut ne pas se sentir « malade » et ne réalise pas qu'il a un problème de santé. Par ailleurs, l'absence de symptômes ne permet pas au malade d'évaluer l'efficacité de ses traitements. Il peut ainsi être non observant à des mesures thérapeutiques qui présentent au contraire des inconvénients visibles ou même avoir des effets secondaires [80]. L'amélioration de l'observance peut être perçue si l'on crée un symptôme (ex : auto-contrôle glycémique, tensionnel).

3.1.1.3. Prendre connaissance des effets secondaires des immunosuppresseurs et de l'impact sur le plan infectieux

Concernant le patient n°6, il est nécessaire de lui rappeler que tous les médicaments prescrits de manière ponctuelle, dont l'ordonnance ne provient pas forcément du néphrologue, sont importants. Il faut également que celle-ci puisse établir un lien entre l'infection et le traitement anti-rejet. Les antibiotiques, par exemple, sont prescrits pour combattre l'infection ; qui elle-même peut être générée par l'affaiblissement des défenses de l'organisme suite à la prise de l'anti-rejet. Le traitement anti-rejet n'est pas administré pour combattre les infections mais peut en générer, d'où l'importance de respecter le nombre de prises et la durée de l'antibiothérapie et de réagir en cas de symptômes spécifiques, comme la fièvre (capacité d'autosoins). Nous ne savons pas pourquoi la patiente n'a pas respecté la durée de l'antibiothérapie. Ceci provient peut-être du fait qu'elle se focalise particulièrement sur son traitement chronique au détriment des autres thérapies instaurées ponctuellement.

Alors que les patients atteints de maladies rénales chroniques sont souvent aussi traités pour d'autres pathologies, les études sur l'observance ne portent généralement que sur une seule pathologie et ses traitements. Aussi, une analyse qualitative conduite auprès de 20 personnes âgées montre qu'elles établissent des priorités entre leurs traitements et entre leurs pathologies. Par

exemple, une femme de 75 ans, prenant dix traitements pour huit comorbidités donne la priorité à son traitement hypertenseur par peur de l'infarctus. Dans cette étude, le facteur commun qui influence les choix des participants par rapport à la hiérarchisation de leurs maladies, est la peur du plus grand risque. **Les participants prennent prioritairement les traitements concernant les pathologies les exposant à un grave danger si les symptômes n'en sont pas contrôlés.** Ils établissent aussi des priorités entre les différents traitements pour une même pathologie. L'intérêt de cette étude étant de montrer que les personnes âgées cumulant plusieurs pathologies créent leurs propres arbres décisionnels [64].

3.1.1.4. Retravailler la notion du régime alimentaire

Afin de bannir les idées reçues sur le régime alimentaire à adopter chez le transplanté rénal, le **recours à une diététicienne** est nécessaire pour expliquer au patient que le sel est principalement à surveiller. La diététicienne pourra évaluer avec ce dernier ses représentations des aliments riches en sel, sa consommation journalière en sel ou comment cuisiner moins salé avec des recettes de cuisine adaptées.

Afin de permettre au patient de s'approprier le traitement et d'accéder à ses représentations, **un atelier** pourrait être mis en place. Il pourrait être intéressant de réaliser préalablement des petits dessins plastifiés représentant les organes soignés en fonction de tel médicament ou action sur tel paramètre biologique (exemple : image d'un tensiomètre pour les traitements contre l'hypertension, image d'un rein pour les médicaments concernant la greffe, image du cœur pour le traitement post infarctus, image d'un virus pour combattre les infections...). Les médicaments de chaque patient seraient déballés (blister visible). Le patient, actif, pourrait s'approprier le traitement, donner son avis, ses représentations pour chaque médicament en plaçant ce dernier sur une des cartes. Aussi, celui-ci pourrait s'exprimer sur les raisons de choisir telle ou telle carte (exploration des représentations, des croyances, des connaissances).

Concernant les complications de la greffe, un travail au moyen de cartes décisionnelles (fièvre, contexte de gastro-entérite, etc.) pourrait être entrepris. Celui-ci permettrait de développer les compétences décisionnelles (par exemple, d'interpréter des signes comme un signe d'alerte, de décider de venir consulter ou d'appeler un médecin).

3.2. Emanant des prescripteurs : l'importance de l'intervention du pharmacien

Les entretiens ont révélés plusieurs fois l'existence d'une incohérence du discours médical concernant le moment de prise des médicaments anti-rejets et les délais autorisés entre la prise de deux immunosuppresseurs. Au cours de mon stage, je me suis aperçue que certains médecins ou internes n'avaient pas toujours connaissance de la pharmacologie et la chronobiologie des médicaments immunosuppresseurs, mais aussi des traitements se référant à d'autres pathologies chroniques.

Les besoins émergés sont donc les suivants :

- **adapter un discours unique du professionnel de santé concernant le traitement anti-rejet ;**
- **besoin de connaissances (ex : pharmacologie, chronobiologie des immunosuppresseurs) pouvant être acquises par la coopération entre les médecins et les pharmaciens.**

Les données renseignant la pharmacologie et la chronobiologie des immunosuppresseurs sont disponibles dans le résumé caractéristique des produits de chaque spécialité médicamenteuse. Au cours de mon stage, j'ai eu l'occasion de faire des recherches sur les médicaments immunosuppresseurs et de soumettre à Céline Onno les particularités de prise concernant chaque spécialité médicamenteuse. A ce moment-là, cette dernière était également en contact avec un pharmacien hospitalier du CHU d'Angers afin d'obtenir des informations supplémentaires sur les immunosuppresseurs.

Les études montrent, qu'en France, l'implication du pharmacien hospitalier est discrète en transplantation rénale. Aux Etats-Unis, les pharmaciens sont plus impliqués dans ce domaine. Une enquête a été réalisée afin d'identifier le rôle du pharmacien hospitalier en transplantation rénale. Elle révèle que de nombreux centres de transplantation disposent d'un pharmacien intégré dans une équipe multidisciplinaire ; les activités du pharmacien concernant majoritairement les patients hospitalisés mais aussi les patients ambulatoires. Les activités du pharmacien hospitalier vont de la réalisation de l'historique médicamenteux, à l'analyse d'ordonnance en passant par le conseil du patient.

En 2011, une étude prospective randomisée évaluant l'impact d'une intervention pharmaceutique sur l'observance des patients au traitement immunosuppresseur a été conduite. L'intervention pharmaceutique a consisté en un conseil médicamenteux au patient oral ou écrit détaillant l'importance de l'observance et la manière de prendre son traitement. A l'issue de l'entretien, le patient était encouragé à contacter le pharmacien pour toute question touchant un traitement. Un an post-transplantation, les patients du groupe intervention étaient plus observants que les patients du groupe standard. De plus, les concentrations sanguines d'anticalcineurines du groupe intervention étaient plus fréquemment comprises dans la fourchette thérapeutique [81].

L'intervention unique du médecin ne semble pas suffisante. L'intervention du pharmacien en éducation thérapeutique semble nécessaire pour améliorer l'observance du patient et pallier les difficultés de connaissance médicamenteuse rencontrées par les prescripteurs.

Depuis 2007, au CHU de Nantes, le pharmacien hospitalier David Felman anime avec une infirmière des séances d'éducation thérapeutique collectives sur le bon usage des médicaments administrés aux patients transplantés thoraciques. Les séances d'une heure trente sont intégrées dans l'hépatisation de jour des patients. Au-delà du conseil et de l'observance, la mission du pharmacien consiste à analyser et à organiser avec le patient un quotidien intégrant naturellement la prise médicamenteuse autour de sa maladie chronique [64].

3.3. Besoins de réévaluer les prescriptions médicales

Lors des entretiens, certains patients ont fait part du besoin de prendre moins de médicaments. Or, nous savons que **la polymédication diminue l'observance, entraîne une augmentation du coût de la santé et du risque d'accidents iatrogènes [82].**

Aussi, à l'issue de l'analyse des entretiens, le docteur Onno a réévalué chaque ordonnance des patients. Par exemple, le patient n°2 qui présentait déjà des difficultés dans la prise de ses traitements, s'est vu retirer du magnésium (ce qui présentait quatre médicaments de moins par jour !).

D'après l'OMS, plus de 50% des médicaments ne sont pas prescrits, délivrés ou vendus comme il convient et la moitié des patients ne prennent pas correctement leurs médicaments. La surcharge de travail des personnels de santé en est en partie responsable. De nombreux prescripteurs ont trop

peu de temps à consacrer à chaque patient et il peut en résulter un mauvais diagnostic et un mauvais traitement. Dans ces circonstances, ils se fient à leurs habitudes de prescription, n'ayant pas le temps d'actualiser leurs connaissances sur le médicament [83].

L'intervention d'un **pharmacien clinicien** au sein du service semble intéressante, celui-ci pourrait lui-même analyser les prescriptions et limiter les excès de traitement, les prescriptions inappropriées ou les insuffisances thérapeutiques.

3.3.1. Réévaluer les moments de prise des médicaments

Pour le patient n°2, Céline Onno a repris l'ordonnance du patient et a modifié les moments de prise de certains médicaments. Parmi eux, on note du bicarbonate de sodium, un médicament inhibiteur de la pompe à proton et Coumadine®. Malgré le fait qu'il soit préférable de prendre les AVK le soir (risque de thrombose plus important en fin de nuit/petit matin et du fait que l'INR, qui est réalisé le matin, permet l'ajustement des posologies de l'anticoagulant en fin d'après-midi), il est préférable ici que le patient prenne son traitement le matin que pas du tout. Non seulement ceci peut améliorer son observance mais le patient a le temps, dans la journée, de se rendre éventuellement compte qu'il a oublié de prendre son AVK (si l'oubli date de moins de 8 heures, il peut prendre son comprimé oublié et continuer normalement le traitement). **Même s'il est préférable de respecter la chronobiologie des médicaments, ce cas montre bien qu'il faut tenir compte avant tout du patient, et adapter les prises (lorsque cela est possible) pour favoriser son observance.** Les moments de prise de son médicament anti-rejet et de Dépakine® n'ont pas été modifiés. La question du respect de la chronobiologie des traitements qui a été soulignée dans la partie *Résultats* peut être discutée. Dans le cas où un traitement doit être pris en dehors des repas, il est possible que certains patients prennent ce dernier au cours du repas parce que c'est plus facile pour eux et pas parce qu'ils n'ont pas connaissance de la chronobiologie des principes actifs.

3.3.2. Réévaluer les prescriptions de corticothérapie

Concernant le patient n°3, le dosage des corticoïdes administrés chez le malade a été modifié. Celui-ci éprouvait des difficultés pour couper les comprimés en deux (dosage de Cortancyl® était de 17,5 milligrammes le matin). La néphrologue a donc prescrit à la place Cortancyl® 18 milligrammes le matin afin de faciliter la prise du corticoïde. Ainsi, le patient n'avait plus à se soucier de couper les comprimés en deux, ce qui s'avérait un échec pour lui la plupart du temps. Il lui suffisait maintenant de prendre trois comprimés de Cortancyl® 5 mg et trois comprimés de Cortancyl® 1mg.

La personne n°7 a également abordé la difficulté de s'adapter aux doses régressives des corticoïdes (point qui sera détaillé dans la partie *Besoins organisationnels* de ce manuscrit). Cette problématique nous a amené à discuter des rédactions des prescriptions. Effectivement, la clarté d'une ordonnance est nécessaire afin de faciliter la compréhension de la prise médicamenteuse du patient et donc de son observance mais aussi pour éviter toute erreur de délivrance par le pharmacien. La patiente n°5 expliquait d'ailleurs que lorsque sa fille était allée chercher ses médicaments à la pharmacie, le pharmacien d'officine était lui-même perdu dans le schéma de prise de la corticothérapie.

En 2003, une étude descriptive transversale ayant porté sur 2586 ordonnances médicales a été réalisée dans la région de Sousse en Tunisie. La qualité de rédaction de l'ordonnance a été évaluée à travers deux paramètres : sa lisibilité et les informations qu'elle contenait. Parmi les principaux

résultats, 36% des ordonnances renfermaient moins de 50% des items retenus, 25% étaient totalement illisibles, et la qualité de la rédaction a été considérée bonne dans seulement 14% des cas [84]. Concernant les prises des corticoïdes, il est important que le médecin « balise » les moments de prise en inscrivant quelle dose est prise à quelle date plutôt que d'inscrire les doses sur une durée. Illustrons ceci par un exemple :

Au lieu de : Cortancyl®, 15 milligrammes par jour pendant une semaine,
puis 14 milligrammes pendant 6 jours
puis 13 milligrammes pendant 4 jours...

Préférer : Cortancyl®, 15 milligrammes par jour du 03/01 au 09/01
puis 14 milligrammes du 10/01 au 15/01
puis 13 milligrammes du 16/01 au 19/01...

3.3.3. Tenir compte des effets indésirables propres au patient et les pallier par des médicaments ou des règles hygiéno-diététiques

La patiente n°7 a soumis une problématique avec Myfortic®. Celle-ci était dérangée par l'odeur qu'il dégageait à l'ouverture du blister. Céline Onno s'est alors questionnée sur l'éventuel remplacement de Myfortic® par Cellcept® à dose plus faible. La question étant de savoir si cet anti-rejet dégageait lui aussi une odeur particulière. Il aurait été intéressant de se renseigner en assistant, par exemple, à la préparation des piluliers aux côtés d'une infirmière. Ce qui n'a pas été fait. Le remplacement de Myfortic® par Cellcept® pouvait éventuellement présenter un avantage en ce qui concerne les effets indésirables. En effet, Myfortic® présenterait moins d'effets secondaires que Cellcept® (méfiance cependant, car la tolérance d'un traitement dépend de la sensibilité de chacun). Au moment de la réalisation de mes entretiens, le remplacement de l'immunosuppresseur par l'autre anti-rejet était en discussion.

La patiente souffrait également des effets secondaires générés par la corticothérapie. Elle avait besoin que l'on prenne en charge les effets indésirables de son traitement, ce qui a été fait en prescrivant par exemple Dexeryl® afin de calmer les rougeurs et les démangeaisons. La prise en charge des effets indésirables est nécessaire pour faciliter l'adhésion du patient à son traitement.

3.3.4. Adapter la forme galénique du médicament qui convienne le mieux pour le patient

Plusieurs patients, dont le patient n°9, ont abordé la forme galénique des médicaments. Ceux-ci ont notamment évoqué le cas de la ciclosporine, qui à l'époque, se présentait sous forme de solution buvable. Celle-ci n'était pas pratique sur le plan ambulatoire et véhiculait le renvoi à la maladie. L'évocation de ce médicament montre qu'il est important que le patient choisisse, lorsque cela est possible, la forme médicamenteuse qui lui convienne le mieux afin de favoriser l'observance médicamenteuse de ce dernier. A l'époque, la ciclosporine n'existait que sous forme liquide alors qu'elle est dorénavant disponible en capsule à avaler.

Dans le cas d'une pathologie chronique, comme le psoriasis (dermatose inflammatoire chronique), **il a été montré que l'observance était améliorée lorsque le patient participait au processus de décision thérapeutique.** En effet, les patients peuvent exprimer une préférence pour l'une ou l'autre des

formulations galéniques disponibles (gel, pommade, crème) selon leur facilité d'application, odeur, couleur ou caractère plus ou moins salissant. Il a été montré que cette préférence avait un impact sur l'observance et l'évolution thérapeutique. Le praticien et le pharmacien doivent donc s'enquérir des préférences du patient pour telle ou telle formulation galénique [85].

3.4. Besoins organisationnels

Les entretiens ont montré que les patients utilisaient principalement un pilulier afin de respecter les moments de prise des médicaments et emporter avec eux leur traitement lorsqu'ils étaient en déplacement (travail, consultations médicales, restaurant, voyage). L'usage de ce dernier semble efficace. Le livret du transplanté rénal dispensé par le service au patient après la greffe rénale semble également utile pour certains d'entre eux.

3.4.1. Proposer un plan de prise médicamenteux au patient

Certains patients ont évoqué la difficulté pour s'adapter aux doses régressives de corticoïdes. Ceci a permis de montrer l'importance de **proposer au malade un plan de prise médicamenteux** pour ce genre de traitement. Un exemple de plan de prise sera développé dans la partie *Perspectives d'action du pharmacien d'officine en transplantation rénale* de ce manuscrit. Ce dernier pourrait être rédigé par le patient aux côtés d'une **infirmière** ou pourquoi pas **aux côtés d'un externe en pharmacie**.

Concernant l'initiation au traitement se référant à la greffe rénale (qui s'est avéré difficile pour la patiente n°7), il est important de questionner préalablement le patient sur les traitements qu'il avait avant la greffe, sur sa manière de les prendre. Si certains sont repris en post greffe et que la prise avant greffe était appropriée, il faut préciser au patient de les prendre comme avant l'intervention (ce qui sera moins perturbant pour lui, s'avèrera plus efficace car correspondant aux habitudes de vie).

3.4.2. Evaluer les situations à risque propres à chaque patient et mettre en œuvre des moyens pratiques pour que cela ne se reproduise pas

Certains ont fait part d'événements particuliers qui ont fait qu'ils n'ont pas pu prendre leur traitement anti-rejet à un moment donné, d'autres ont évoqué certaines circonstances ayant présenté une réelle difficulté dans la prise de ce dernier. Dans chaque cas, la **balance décisionnelle de chaque patient a été sollicitée** (Quel risque ai-je à ne pas prendre mon traitement ? Comment dois-je faire pour prendre mon médicament malgré la distance ? Comment savoir si la décision que j'entreprends est la bonne ?). D'autres interrogations peuvent survenir comme par exemple : Quelle conduite dois-je tenir en cas d'oubli d'un immunosuppresseur sur une journée ? Comment dois-je m'organiser pour que cela ne se reproduise plus ?

Les moyens pratiques à mettre en œuvre afin que les situations de non prise du traitement ne se reproduisent pas doivent émaner du patient en tenant compte de ses habitudes de vie, de son vécu dans la(les) maladie(s), etc.

La patiente n°6 a évoqué le cas où elle avait oublié de prendre son traitement anti-rejet lorsqu'elle était en déplacement pour un mariage. Celle-ci avait préparé ses médicaments la veille. Peut-être serait-il intéressant pour celle-ci de préparer la prochaine fois ses médicaments le jour même du départ plutôt que la veille. La personne s'est ensuite rendue à la pharmacie de garde afin que le

pharmacien lui dispense son traitement anti-rejet. Le fait d'avoir sur soi une ordonnance (récente ou non) et/ou sa carte vitale (sur lequel doit figurer le dossier pharmaceutique) est un élément à prendre en compte pour le patient greffé. L'un des deux éléments permet de justifier la prise de l'anti-rejet et de faciliter sa dispensation par le pharmacien d'officine.

Pour le patient n°12 qui a dû prendre « à sec » son traitement anti-rejet en sortant de sa consultation, celui-ci dispose dorénavant d'une bouteille d'eau sur lui de façon systématique lors de chaque déplacement.

La patiente n°14 a été confrontée à la situation dans laquelle elle était invitée chez des amis qui lui ont proposé de rester manger chez eux. Cette situation étant imprévue, la patiente n'a pas pu prendre son traitement immunosuppresseur étant donné qu'elle ne l'avait pas sur elle. Cette dernière a fait le choix de rester manger et de ne pas prendre son traitement anti-rejet.

Afin que cela ne se reproduise pas, il faudrait que celle-ci ait toujours ses médicaments sur elle lorsqu'elle se déplace. Ceci peut s'avérer utile dans le cas de situations imprévues. L'usage du pilulier peut être proposé (discret et prend peu de place).

Dans le cas où l'oubli du traitement anti-rejet est effectué sur une journée, il est important d'expliquer au patient que celui-ci doit contacter le service hospitalier. Le néphrologue pourra ainsi le renseigner sur ce qu'il doit faire et le rassurer.

3.4.3. Adapter les horaires de travail afin de préserver la santé du patient

Le patient n°2 a souligné le **besoin de réorganiser ses horaires de travail** qui présentaient une difficulté pour lui (fatigue du fait des contraintes horaires), ce qui a été entendu par l'employeur au moment où j'ai réalisé l'entretien.

3.4.4. Proposer une stratégie adéquate au patient afin qu'il puisse reconnaître les médicaments entre eux

Le fait de ne pas reconnaître les médicaments entre eux présentait une difficulté pour le patient n°3. Aussi, avec Céline Onno, nous avons pensé qu'il serait intéressant de revoir avec lui l'organisation de son pilulier. Au lieu de retirer tous les médicaments de leur blister et de les mettre directement « nus » dans les cases du pilulier, il serait intéressant que le patient conserve le médicament dans sa plaquette thermoformée avec le blister sur lequel figure le nom du médicament. Ainsi, le patient serait au courant des médicaments administrés en fonction du moment de la journée. D'autant plus que certains médicaments doivent être pris dès l'ouverture du blister (ex : Prograf®), le déconditionnement du médicament pour la préparation du pilulier est donc vivement déconseillé.

Tout comme la rédaction d'un plan de prise médicamenteux, la préparation du pilulier pourrait être réalisée par le patient une fois de plus aux côtés d'une infirmière ou d'un externe en pharmacie.

La patiente n°5 semble très dépendante de sa fille. Cette dernière est une personne ressource qui participe à la bonne observance médicamenteuse de la patiente. Dans le cas où celle-ci serait toute seule, elle évoque le besoin de se référer à une **infirmière** pour gérer ses traitements.

3.4.4.1. Penser le système de réorganisation des visites médicales du CHU

Le patient n°9 a abordé la problématique de l'organisation des visites des médecins au CHU d'Angers. Ces visites sont parfois difficiles pour celui-ci à cause des interlocuteurs qui sont la plupart du temps différents (médecins, internes, externes en médecine). Le personnel soignant constate que l'organisation de ces visites représente un frein, gêne les patients dans leur prise en charge médicale, peut être source d'angoisse sur la qualité de leur prise en charge. Cette dernière est plutôt organisée comme une pathologie aiguë avec de multiples intervenants, ce qui représente une source de déstabilisation, alors que **les malades chroniques ont besoin d'une relation stable, durable et de confiance avec un interlocuteur**. D'où l'importance de l'ETP, dans lequel le patient peut être suivi par un médecin référent.

3.5. Besoins d'ordres sociaux

La patiente n°7 a soulevé, au cours de l'entrevue, **le besoin de se reconstruire après la greffe, de se réinsérer professionnellement**. En effet, le fait d'être atteint d'une maladie chronique peut représenter un préjudice pour les transplantés rénaux. La difficulté à poursuivre une vie professionnelle est retrouvée dans le champ des maladies chroniques, avec comme conséquence un isolement social et une perte de l'estime de soi. Il faudrait que les patients puissent évoquer après la greffe ou à distance lors de la reprise d'activité, les difficultés qu'ils éprouvent pour se reconstruire. Pour les aider à gérer ces difficultés de réinsertion professionnelle et sociale, le recours à une **assistante sociale** pourrait être intéressante (ici aider la patiente à gérer les lourdeurs administratives).

L'intervention **d'un médecin du travail** a été bénéfique pour le patient n°13 qui continuait à travailler malgré la dialyse par faute de non rémunération du patient par la Sécurité Sociale.

3.6. Besoins d'ordres émotionnels

Le patient n°10 a montré une profonde angoisse lors de notre entrevue. Le recours à un **psychologue** semblait nécessaire, ce qui était déjà mis en place lors de la réalisation de cet entretien. L'intervention du psychologue peut apporter une contribution décisive au succès de la prise en charge de la maladie chronique. Souvent, les relations au sein de la famille peuvent être profondément bouleversées par la maladie chronique de l'un de ses membres, avec pour conséquence un stress important chez chacun, risquant d'entraîner des complications psychologiques qui, à leur tour, peuvent influencer ces relations familiales [86]. Prenons l'exemple de la patiente n°5 et de sa petite fille très impliquée dans la maladie de sa grand-mère. A l'annonce du rejet du greffon de sa mamie, cette jeune fille était complètement bouleversée. Cette aide psychologique pourrait aider cette dernière à exprimer ses craintes, son ressenti vis-à-vis de la maladie de sa grand-mère. L'intervention du psychologue aurait aussi été intéressante pour le patient n°9, à la période où celui-ci souffrait d'une non-acceptation de la maladie (qui semble toujours d'actualité). Dans tous les cas, l'intervention d'un psychologue semble la plupart des temps nécessaire en greffe rénale du fait des différents sentiments émergeants suite à la transplantation (culpabilité, sentiment de dette envers le donneur, angoisse liée à l'adoption d'un organe étranger, peur du rejet...) [87].

3.7. Sphère cognitive

Deux patients ont évoqué la sphère cognitive au cours des entretiens. L'une a parlé de difficultés de vision et d'ouïe (patiente n°5), l'autre a dit qu'il avait moins de mémoire (patient n°8). Ces paramètres sont à prendre en compte car ils peuvent présenter une difficulté dans la prise des traitements. Aussi, je me suis renseignée pour savoir si la première personne allait être prise en charge pour ses yeux, ce qui était le cas puisqu'un rendez-vous chez l'ophtalmologiste était prévu dès la sortie de l'hôpital. Cependant, je n'ai pas exploré plus attentivement le second cas. Il aurait été intéressant de l'interroger sur ce qu'il sous entendait pas « perte de mémoire ».

V. ACTIONS ENGAGEES EN EDUCATION THERAPEUTIQUE CHEZ LES PATIENTS TRANSPLANTES RENAUX : EXEMPLE DE PROJET MIS EN PLACE AU CHU D'ANGERS ET PERSPECTIVES D'ACTION POUR LE PHARMACIEN D'OFFICINE

A l'issue des entretiens, différents besoins ont été recensés chez les personnes interrogées : des besoins de connaissances (de la part des patients mais aussi des prescripteurs), des besoins de réévaluer les prescriptions médicales et des besoins organisationnels, d'ordres sociaux et émotionnels. Le recours à l'ETP, incluant l'intervention de plusieurs professionnels de santé (médecins, pharmaciens, infirmières, psychologues, assistantes sociales, diététiciennes...), est donc nécessaire pour répondre aux besoins exprimés par les patients. Certains CHU, dont celui d'Angers, ont déjà mis en place certains programmes d'ETP dans le but d'accompagner le patient dans la prise en charge de sa maladie chronique et le rendre acteur de sa santé.

1. Projet d'éducation thérapeutique chez les patients transplantés rénaux en post opératoire de leur greffe au CHU d'Angers

Le service de Néphrologie-Dialyse-Transplantation a mis en place depuis le 24 septembre 2012, un projet d'éducation thérapeutique chez les patients transplantés rénaux après une semaine post opératoire de leur greffe. Ces patients, lors de leur consultation médicale pré greffe, au moment de leur inscription sur liste d'attente de greffe, reçoivent une information orale et écrite leur proposant de bénéficier de cet accompagnement en post opératoire.

Lors de leur hospitalisation, des séances individuelles sont prévues durant **quatre demi-journées** par une infirmière responsable de l'éducation thérapeutique du patient.

1.1. Première demi-journée

La première demi-journée permet à l'infirmière de rencontrer le patient, de lui redéfinir en quoi consiste l'éducation thérapeutique mais également de lui proposer les différentes thématiques pouvant être évoquées avec lui. Après approbation orale, le patient est sollicité pour la signature du consentement de sa participation au projet d'éducation thérapeutique.

Lors de cette première demi-journée, l'infirmière procède dans un premier temps à un bref recueil concernant son mode de vie. Puis, à l'aide d'un guide d'entretien spécifique (élaboré initialement à partir d'entretiens préliminaires permettant au service de **définir les besoins emblématiques propres** à cette population de patients), l'infirmière explore la sphère cognitive, émotionnelle, organisationnelle avec sa maladie, permettant de repérer ses besoins en rapport avec son nouvel état de

santé. A l'issue de cette entrevue, l'infirmière, à partir des verbatim du patient, analyse l'entretien et en déduit ses attentes : difficultés, interrogations, angoisses, etc.

Cette démarche correspond exactement à celle que j'ai entreprise pour explorer les difficultés que pouvaient rencontrer les patients greffés du rein. Mon étude s'est donc avérée intéressante pour le service. Ainsi, j'ai pu faire émerger des problématiques récurrentes ou individuelles rencontrées sur le long terme ; informations utiles pour alimenter et faire évoluer les ateliers mis en place pour la post greffe. La présence d'un externe en pharmacie pourrait être intéressante dans ce programme. Celui-ci pourrait intervenir en aidant, par exemple, la personne à s'organiser dans la préparation de son pilulier ou s'informer sur les effets indésirables pouvant être rencontrés et les conduites à tenir.

1.2. Deuxième demi-journée

Les autres demi-journées sont consacrées à **faire cheminer le patient sur les problématiques** soulevées la veille et à l'accompagner dans la recherche de solutions. Il lui est également proposé lors des autres journées d'aborder à travers un entretien individuel des thématiques communes à la population des patients transplantés rénaux comme : Comment m'organiser avec mes nouveaux traitements ? Comment concilier ma vie et mes projets avec mes traitements au quotidien ?

1.3. Troisième demi-journée

La troisième demi-journée explore avec le patient comment celui-ci peut prendre soin de lui et de son greffon au quotidien. Ce dernier jour, avant la réalisation d'une synthèse, lui permet d'établir des liens entre certains signes cliniques et une anomalie médicale lui permettant d'**acquérir des compétences décisionnelles et d'autosoins**. Ces thématiques sont proposées au patient lors de la semaine et sont organisées en fonction de ses priorités. A la fin de chaque demi-journée, l'infirmière réalise une synthèse de l'entrevue reprenant les problématiques qui ont émergées. Cette synthèse est retranscrite dans le dossier du patient et permet la retransmission des informations à l'équipe soignante. Elle sert également de base de travail pour poursuivre l'accompagnement du patient au cours de la semaine et pour rester au plus près de ses problématiques.

A la fin de la semaine, avant la sortie du patient, un temps de rencontre entre les infirmières responsables de l'éducation thérapeutique durant cette semaine et le médecin impliqué dans ce projet est fixé. Celui-ci permet de réaliser une synthèse globale des trois demi-journées ainsi que d'évaluer les stratégies mises en place par le patient pour surmonter ses problématiques, ses difficultés ou ses attentes exprimées mais n'étant pas encore résolues et pour lesquels le patient doit continuer à cheminer.

1.4. Quatrième demi-journée

Cette demi-journée sert également d'**évaluation de la satisfaction** du patient : les entretiens ont-ils aidé le patient à identifier ses difficultés dans sa gestion avec la maladie ? Vont-ils l'aider à mieux se prendre en charge dans son quotidien et à se projeter dans une nouvelle vie de transplanté ?

Concernant mon travail exploratoire, il aurait été intéressant de rencontrer une nouvelle fois certains patients afin de savoir si l'aide parfois apportée a été bénéfique ou non pour eux. En effet, l'évaluation des compétences acquises est un élément indispensable en ETP.

1.5. Participation du pharmacien clinicien dans les programmes d'ETP multidisciplinaires

Le projet d'éducation thérapeutique du patient mis en place dans le service de transplantation du CHU d'Angers n'inclue pas, pour l'instant, les externes en pharmacie ou les pharmaciens hospitaliers.

A l'hôpital Antoine Béclère, un projet d'ETP chez les patients insuffisants cardiaques a été mis en place incluant à la fois des médecins, des infirmières, des pharmaciens et des diététiciennes. Des consultations « pharmacien », faisant partie intégrante des séances, ont été mis en place afin d'élargir les connaissances et les compétences du patient insuffisant cardiaque. Les objectifs du malade étant les suivants : savoir reconnaître ses traitements, être capable d'expliquer l'action de chaque médicament, respecter les signes de mauvaise tolérance du traitement, connaître la conduite à tenir en cas d'apparition d'effets indésirables, être capable de gérer son traitement quotidien et d'interpréter les résultats biologiques relatifs aux traitements. Les outils utilisés correspondaient à un plan de prise médicamenteux rempli par le patient et remis à ce dernier à la fin de séance, ainsi que des fiches « mémo » pour les différentes familles de médicaments utilisées dans l'Insuffisance cardiaque.

Les premiers résultats d'évaluation concernant les 25 premiers patients éduqués ont été très satisfaisants en terme d'acquisition des connaissances et des compétences. La satisfaction des patients était également satisfaisante, de même que les changements déclarés par les patients par leur mode de vie deux mois après la greffe [88].

La mise en place d'un programme d'ETP est un processus lent et complexe. Il nécessite la constitution et la formation d'une **équipe pluriprofessionnelle, compétente et motivée**. L'évaluation est une étape primordiale, à ne pas négliger dès le départ du programme. Aussi, le projet mis en place dans le service de transplantation du CHU d'Angers sera évalué sur l'éducation du patient mais aussi sur le programme en lui-même, afin d'envisager continuellement des améliorations et répondre au mieux aux besoins du patient. L'intervention du pharmacien clinicien semble intéressante à développer dans ce projet.

2. Perspectives d'action du pharmacien d'officine en transplantation rénale et dans les autres maladies chroniques

Le pharmacien d'officine dispense les médicaments prescrits, conseille le patient sur leur bon usage, sur la survenue possible d'effets indésirables, etc. A ceci s'ajoutent l'information sur la maladie, le soutien psychosocial et le suivi régulier du patient et de son entourage. L'intervention de ce professionnel de santé, par une aide à la compréhension de la maladie et des traitements et par la promotion du bon usage du médicament, doit contribuer à améliorer l'adhésion du malade à son traitement. Notons aussi l'apprentissage des techniques de prise médicamenteuses et d'auto surveillance ainsi que le soutien des patients au quotidien.

2.1. L'éducation du patient en pratique dans les officines

Concernant l'éducation thérapeutique du patient et le pharmacien d'officine, différentes problématiques peuvent émerger. Que savent les pharmaciens d'officine de l'ETP ? Comment la mettent-ils en œuvre ? Sont-ils suffisamment formés pour la pratiquer ? Afin de répondre à ces questions, une enquête réalisée en 2009 à Nancy auprès des pharmaciens d'officine a été menée [89].

La mise en œuvre de l'éducation du patient requiert nécessairement de la part des professionnels de santé des **compétences méthodologiques et psychopédagogiques**. En aucun cas, la seule intuition, le désir de bien faire ou le bon sens ne sont suffisants. Le programme actuel des études pharmaceutiques n'accorde qu'une place à la communication et aux sciences de l'éducation. Or, ces disciplines sont à la base de la pratique de l'éducation du patient. Cette insuffisance ou cette absence de formation mise en évidence par les pharmaciens de l'enquête explique sans doute le constat suivant : **les pharmaciens informent, conseillent mais éduquent peu**. Pourtant, l'enquête montre que certaines actions mises en œuvre dans les officines peuvent s'intégrer à une véritable éducation du patient. En effet, certains participent à des campagnes d'éducation concernant le dépistage du diabète, le sevrage tabagique, la contraception ou encore la diététique. D'autres portent une attention toute particulière à leurs patients étrangers non francophones et mettent tout en œuvre pour qu'ils comprennent leurs traitements. D'autres encore, semblent avoir saisi quelques points clés de l'ETP : ils essayent de « faire parler » pour mieux comprendre qui ils sont, prennent conscience qu'ils peuvent de pas être prêts à les entendre et commencent à organiser leur suivi à long terme.

L'enquête exprime qu'il est essentiel que les pharmaciens d'officine sachent exactement ce qu'est l'ETP et qu'ils posent un regard juste sur leur pratique réelle. C'est à partir de ce moment qu'ils pourront la pratiquer s'ils le souhaitent. L'ETP interviendra après une formation adéquate et nécessitera obligatoirement une collaboration avec les autres professionnels de santé, au sein de programmes bien construits et contrôlés par les Agences Régionales de Santé.

Si certains pharmaciens ne se sentent pas prêts à devenir des « éducateurs thérapeutiques », leur rôle dans l'ETP n'est pas insignifiant pour autant. En effet, l'officinal est appelé à informer le patient de la possibilité qu'il a de bénéficier d'une ETP et à la lui proposer en tenant compte des ressources locales. **Il sert ainsi de relai pour orienter le patient dans le système de soins** et lui permettre d'accéder à cette éducation. Entre ce rôle minimal et un engagement total et véritable dans des programmes pluriprofessionnels d'ETP, il reste au pharmacien d'officine une voie médiane : adopter avec ses patients une démarche éducative (suivant le même principe que le travail exploratoire que j'ai réalisé au CHU d'Angers mais en intégrant en plus une évaluation finale sur les démarches entreprises) au-delà de l'information et du conseil [89].

2.2. Actions pouvant être en entreprises par les pharmaciens d'officine

La participation du pharmacien d'officine dans une équipe de soins et/ou dans un réseau de soin ville-hôpital peut s'avérer intéressante en transplantation rénale mais aussi dans les autres pathologies chroniques. Dans tous les cas, tous les intervenants doivent travailler ensemble et coordonner leurs actions. Cela nécessite que les médecins, pharmaciens et autres soignants soient capables de se positionner comme **partenaires** afin de construire ensemble, autour du patient, une véritable chaîne de soins et de prévention. La **mise en place d'un maillage officinal dans ce domaine**

peut et doit apporter une vraie valeur ajoutée dans la prise en charge des patients atteints de maladie chronique.

Dans le cas où le pharmacien d'officine n'est pas intégré dans un réseau de soins, celui-ci peut tout de même aider le patient à acquérir des compétences d'adaptation et d'autosoin au travers de différentes actions. Quelques actions pouvant être entreprises en officine, que le pharmacien soit inscrit ou non dans un réseau ou une équipe multidisciplinaire, vont maintenant être présentées.

2.2.1. Expliquer et informer le patient sur sa pathologie et les traitements qui lui sont proposés

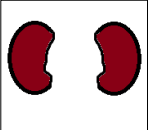
Pour adhérer à la proposition du traitement, le patient doit *a priori* comprendre à minima ce qu'il lui arrive, quels sont les médicaments proposés, comment ceux-ci fonctionnent et quels en sont les bénéfices et les risques. Cette action du pharmacien est complémentaire et contribue à renforcer les messages positifs déjà prodigués au patient par les différents professionnels de santé rencontrés tout au long de son parcours de soin (d'où la **nécessité d'une grande cohérence des messages diffusés au sein de l'équipe ou du réseau de soins**) [90].


Elle nécessite le recours à des outils et documents adaptés à chaque type de contexte (outils construits en collaboration avec les patients ou avec les professionnels qui interviennent dans le parcours de soins).

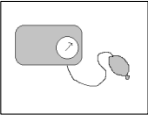
2.2.1.1. La remise d'une planche de traitements


Afin d'expliquer au patient le rôle des différents médicaments, une planche de traitements remise par le pharmacien d'officine et complétée avec le patient peut s'avérer utile. Pour favoriser la compréhension du patient, celle-ci peut s'agrémenter de pictogrammes propres à chaque pathologie. La planche, que j'ai réalisée et présentée en figure 15, s'inspire des outils mis en place par MOTHIV (modèle d'accompagnement d'ETP mis en place dans le service de néphrologie du Groupe Hospitalier de la Pitié Salpêtrière à Paris [64]).

Mes Médicaments – A quoi cela sert ?

| | |
|---|--|
|  Rein | |
| | |
| | |
| | |

| | |
|---|--|
|  Poumon | |
| | |
| | |
| | |

| | |
|---|--|
|  Tension | |
| | |
| | |
| | |

| | |
|---|--|
|  Cœur | |
| | |
| | |
| | |

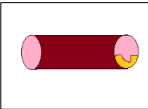
| | |
|--|--|
|  Cholestérol | |
| | |
| | |
| | |

Figure 15 : Exemple de planche de traitements, inspirée de MOTHIV, pouvant être remis au patient transplanté rénal.[64]

2.2.1.2. La remise de fiches conseils

Afin de renseigner le patient sur ses traitements médicamenteux, sur les effets secondaires possibles et les conduites à tenir en cas de symptômes spécifiques, des « fiches personnalisées » de traitements peuvent être élaborées par les pharmaciens et remises au patient.

Aussi, afin d'illustrer cela, j'ai réalisé une fiche conseil sur le médicament Néoral® pouvant être délivré chez le patient transplanté rénal (**annexe 2**). Le pharmacien peut notamment s'aider d'outil tel que le site internet du *Cespharm Education et Prévention pour la santé* (www.cespharm.fr/) qui permet de se renseigner sur les pathologies et les traitements associés. Ce document pourra être commenté par le pharmacien lors de sa remise au patient.

2.2.1.3. Explication de l'utilisation fonctionnelle des médicaments

En éducation thérapeutique, l'apprentissage des techniques d'utilisation de certains médicaments est fondamentale afin d'aider le patient à adhérer à son traitement, d'améliorer sa qualité de vie mais aussi d'assurer une efficacité du médicament. En transplantation rénale, l'usage de dispositifs particuliers n'est pas observé, contrairement à ce que l'on peut rencontrer dans certaines pathologies telles que l'asthme. En effet, les techniques d'inhalation sont très souvent mal maîtrisées par les patients. Une étude, publiée en 2006, a été réalisée dans la région de Sydney sur 31 pharmaciens afin d'étudier l'effet d'une intervention éducative des pharmaciens dans le domaine de l'asthme. Les résultats se sont avérés très intéressants : 23% des pharmaciens maîtrisaient correctement les techniques de prise des médicaments avant leur séminaire de formation ; tous les maîtrisaient complètement après. A l'état de base, 29% des patients sous Turbuhaler® et 56% des patients sous Diskus® (corticoïdes par voie inhalée) maîtrisaient correctement la technique de prise de leur propre dispositif. Six mois après avoir été inclus dans l'étude, alors qu'ils n'avaient reçu aucune éducation lors des trois derniers mois, les patients avaient une meilleure technique de prise que ceux du groupe contrôle : pour le Turbuhaler®, 85% des patients du groupe actif maîtrisaient la technique de prise contre 36% du groupe contrôle ; pour le Diskus®, 97% des patients du groupe actif maîtrisaient la technique de prise contre 57% dans le groupe contrôle. Par ailleurs, trois mois après le début de l'étude, les patients montraient une nette amélioration de leur qualité de vie (mesurée via un questionnaire) [91].

Ces résultats démontrent le rôle important que peuvent jouer les pharmaciens dans l'éducation thérapeutique du patient, notamment dans le domaine gestuel, avec des conséquences non négligeables sur la qualité de vie.

Le pharmacien d'officine peut bien évidemment demander aux laboratoires pharmaceutiques de recevoir des dispositifs factices qui serviront de démonstration aux patients.

Dans le cas de la transplantation rénale, le patient n'est pas traité par aérosols. Cependant, il est important que celui-ci apprenne à préparer ses médicaments, à les manipuler afin de se les approprier.

2.2.2. Veiller à une organisation pratique de la prise des médicaments adaptée au patient

L'organisation pratique de la prise médicamenteuse commence par la négociation d'un plan de prise avec le patient, **intégrant ses contraintes et ses habitudes de vie**. Cela englobe de même la gestion domestique et la manipulation pratique des médicaments, non seulement l'approvisionnement (lors de la sortie de l'hôpital, ou lors d'un départ en vacances) mais aussi les pratiques de rangement, de conservation, de transport, de déconditionnement ou de fractionnement des traitements. La gestion des décalages et des oublis de prise est également prise en compte.

2.2.2.1. Créer et compléter aux côtés du patient des plans de prise médicamenteux

Le pharmacien d'officine peut proposer de construire un plan de prise médicamenteux sur la journée ou sur la semaine, en discutant avec le malade quand certains médicaments doivent être pris dans la journée avec des heures plus ou moins fixes. Il est nécessaire d'essayer **d'aménager les horaires de prise en fonction des problématiques de vie** (points de repère tels que : départ au travail, heure d'emmener les enfants à l'école, lors du passage de l'infirmière pour les soins, etc.). Les malades ont besoin d'être aidés dans les aspects pratiques de la « vie de tous les jours ». Un exemple de tableau de prise, inspiré une fois de plus d'un outil créé par MOTHIV, est montré dans la figure 16.

Exemple : Dans le cas où le patient a du mal à s'adapter aux doses régressives de corticoïdes, un tableau peut être réalisé par le pharmacien et complétée avec le patient (tableau 41).

Tableau 41 : Plan de prise pouvant être proposé afin d'aider le patient à s'adapter aux doses régressives de corticoïdes

| Mois de : Janvier | | Mois de : Février | | | |
|--|------------|---|------------|---|------------|
| 30/01/2013 | 31/01/2013 | 01/02/2013 | 02/02/2013 | 03/02/2013 | 04/02/2013 |
| Cortancyl® 15 mg le matin au petit-déjeuner : Prendre 3 comprimés de 5 mg | | Cortancyl® 14 mg le matin au petit-déjeuner : Prendre 2 comprimés de 5 mg et 4 comprimés de 1 mg | | Cortancyl® 13 mg le matin au petit-déjeuner : Prendre 2 comprimés de 5 mg et 3 comprimés de 1 mg | |

L'usage du pilulier ou du semainier s'avère souvent utile pour les patients « polymédicamentés ». Le pharmacien peut donc également proposer ce dispositif au patient lors de la délivrance des traitements.





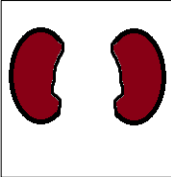
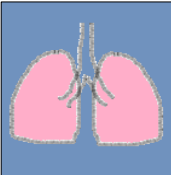
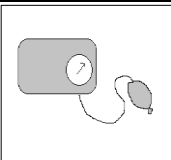

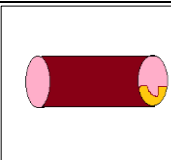
| | Avant ...h... point de re- père : | petit déjeuner  | dans l'intervalle ...h... point de re- père | déjeuner  | dans l'intervalle ...h... point de re- père | dîner  | dans l'intervalle ...h... point de re- père | coucher  |
|---|---|--|--|--|--|--|--|--|
|  | | | | | | | | |
|  | | | | | | | | |
|  | | | | | | | | |
|  | | | | | | | | |
|  | | | | | | | | |

Figure 16 : Exemple de plan de prise médicamenteux inspiré de MOTHIV [64]

2.2.2.2. Assurer la réception anticipée des ordonnances

La réception **anticipée des ordonnances des malades permet d'assurer la continuité des soins**. Ainsi, le prescripteur (généraliste ou spécialiste) peut faxer les ordonnances du malade directement à la pharmacie d'officine afin que le dispensateur commande à l'avance les traitements (immunosuppresseurs, anti-infectieux...). La transmission des ordonnances peut également se faire via le contact téléphonique entre le pharmacien d'officine et l'externe en pharmacie en stage dans le service hospitalier.

Cette transmission anticipée des prescriptions médicales dans les pharmacies officinales est effectuée systématiquement au CHU d'Angers dans le service de Néphrologie-Dialyse-Transplantation lors de toute sortie de patient greffé.

2.2.2.2.1. Le médicament générique

Dans le cas où le médicament prescrit est substituable, il est préférable que le pharmacien d'officine se tienne à un laboratoire générique donné afin d'éviter tout problème de la part des patients. Les génériques sont des médicaments à part entière, très proches des médicaments princeps. Ils peuvent, cependant, présenter de légères différences en terme de présentation (couleur, forme) et de dénomination, qui peuvent apparaître significatives aux yeux des patients. Ces différences peuvent modifier les habitudes des malades et être à l'origine d'erreurs et de confusion [92]. Aussi, le pharmacien doit noter systématiquement le nom du princeps sur le conditionnement primaire du générique et noter sur l'ordonnance le nom du médicament substitué accompagné de la mention « *Substitué par* ».

En 2012, la Société francophone de transplantation a émise des recommandations sur l'utilisation des génériques immunosuppresseurs. D'après les recommandations, la substitution d'un princeps par un médicament générique ne peut se faire que par le médecin transplantateur ou, à défaut, en plein accord avec lui et le patient. De plus, les patients doivent être informés et éduqués à l'utilisation des génériques [93]. Aussi, les services de transplantation en France ont pour la plupart développés des activités d'éducation thérapeutique, parfois de façon très structurée, en n'incluant pas le médicament générique. L'intégration de ce dernier, à l'hôpital, lors de séances visant l'appropriation du malade dans la prise de son traitement est une piste à envisagée pour éviter d'éventuelles complications pour le patient.

2.2.2.2.2. Le choix de la forme galénique des traitements

Le pharmacien d'officine doit tenir compte de la forme médicamenteuse qui convienne le mieux au patient ou qui semble la plus adaptée pour ce dernier (tenir compte des troubles possibles de la vision, des problèmes de déglutition ou de manipulation du médicament, etc.). La galénique étant considérée comme un facteur clé dans l'observance du traitement, le dispensateur doit prendre connaissance des différentes formes médicamenteuses disponibles sur le marché. A partir de renseignements fournis par le dictionnaire Vidal®, des sites internet tel que *Meddispar* (www.meddispar.fr/) ou *Thériaque* (www.theriaque.org/), des informations données par les grossistes répartiteurs ou les laboratoires de médicaments princeps lors de contacts téléphoniques ou

lors de formations, les pharmaciens peuvent accéder aux différentes formes galéniques disponibles sur le marché et ainsi les proposer aux malades.

2.2.2.3. **Elaborer des stratégies avec le patient afin de limiter l'inobservance**

2.2.2.3.1. **La technique de l'incident critique**

Au comptoir, le patient peut faire part de situations quotidiennes ou d'événements particuliers qui font que la prise médicamenteuse s'est avérée difficile voire même absente. **Il est important d'explorer ces situations avec le patient et de l'aider à cheminer afin que celles-ci ne se reproduisent plus.** On parle de technique de l'incident critique.

Lors de tout déplacement par le patient, le pharmacien doit conseiller à celui-ci d'avoir toujours sur lui une ordonnance (ancienne ou non) ainsi que sa carte vitale sur laquelle peut figurer le dossier pharmaceutique. Ces éléments peuvent s'avérer utiles si le patient oublie de prendre son traitement avec lui en cas de déplacement ou pendant le week-end. Il s'agit d'un outil indispensable pour accompagner le patient dans son parcours de soin.

2.2.2.3.2. **Un dispositif révolutionnaire dans le suivi du patient : le dossier pharmaceutique**

Le dossier pharmaceutique (DP) est un outil professionnel destiné à sécuriser la dispensation au bénéfice de la santé des patients. Il recense, pour chaque bénéficiaire de l'assurance maladie qui le souhaite, tous les médicaments (prescrits ou conseillés par un pharmacien) qui lui ont été délivrés au cours des quatre derniers mois. Il comporte uniquement l'identification, la quantité et la date de délivrance des médicaments. Le prescripteur, le prix et la pharmacie de délivrance ne sont pas indiqués.

Le dossier pharmaceutique :

- **sécurise la dispensation** (en acquérant une vue d'ensemble des traitements dispensés, le pharmacien peut repérer les risques d'interactions dangereuses entre les produits ainsi que les redondances de traitements, qui entraînent des surdosages) ;
- **oriente davantage l'acte pharmaceutique vers le patient** ;
- **informe les patients en cas d'alerte sanitaire et favorise la coordination des soins** (par l'intermédiaire de ce dispositif, toutes les officines sont informées sans délai lorsqu'un médicament est retiré du marché et des alertes sanitaires urgentes peuvent être communiquées par le ministère de la Santé à l'ensemble de la profession).
- **alimente le dossier médical personnel (DMP) du patient** (sous réserve de l'accord du patient, le DP peut alimenter le DMP sur lequel figure les médicaments dispensés par les pharmaciens hospitaliers qui peuvent eux-mêmes consulter les médicaments délivrés par le pharmacien d'officine dans le contexte d'une hospitalisation du malade par exemple).

Ce dispositif a un intérêt majeur dans les maladies chroniques. Il est donc indispensable que le pharmacien propose au patient transplanté rénal la création d'un dossier pharmaceutique.

Avant toute création d'un DP, le pharmacien doit informer le patient, avec l'aide d'un dépliant qu'il lui remet, et lui proposer l'établissement d'un DP à son nom. Si la personne est d'accord, ce consen-

tement est valable pour l'ensemble des officines où elle peut se rendre. Une fois son DP créée, le patient peut :

- refuser son accès à un pharmacien particulier ;
- refuser que tel médicament y soit inscrit ;
- le clôturer à tout moment et à partir de n'importe quelle officine reliée au système.

De plus, le patient a la possibilité de demander une copie sur papier de son DP, pour la remettre par exemple, à son médecin ou la communiquer au moment d'une hospitalisation [94]. D'après les chiffres communiqués par l'Ordre National des Pharmaciens le 21 janvier 2013, 24 460 097 dossiers pharmaceutiques étaient déjà créés dans 22 107 officines [95].

2.2.3. Etre disponible et à l'écoute pour accompagner les patients

Lors de la dispensation des traitements, le pharmacien d'officine doit clairement se présenter comme un partenaire compétent et compréhensif du malade, un médiateur entre le système de soins et la vie quotidienne de ce dernier : il s'agit de permettre **l'évocation des craintes, des doutes, des représentations, même les plus irrationnelles et d'offrir un soutien confiant**. Il doit ouvrir le dialogue avec le patient, s'assurer de bien comprendre la demande du malade et d'y répondre.

2.2.3.1. Entendre les besoins et y répondre via les compétences du pharmacien et celles des autres professionnels de santé ou non

Lors de la délivrance des médicaments, le patient peut être amené à discuter de difficultés non occultées par les autres professionnels de santé comme le médecin. Aussi, par exemple, si le malade fait part d'effets indésirables qui handicapent son quotidien, le pharmacien devra essayer de palier ses effets via des conseils hygiéno-diététiques voire d'autres médicaments pouvant corriger les symptômes. Si les effets recensés peuvent avoir un impact sur l'observance médicamenteuse, celui-ci doit également contacter le médecin afin de savoir s'il est possible de remplacer le médicament incriminé par un autre. Cette communication peut aussi être utile lorsque des réévaluations de prescriptions.

Dans le cas d'un effet secondaire peut commun, le pharmacien pourra également réaliser une **déclaration de pharmacovigilance**.

Même si le pharmacien n'intervient pas en ETP, celui-ci peut tout de même être amené à conduire le patient ou parfois son entourage vers d'autres professionnels comme par exemple un psychologue, une diététicienne, une assistance sociale, etc.

2.2.3.2. Les associations de patients : une aide d'accompagnement supplémentaire

Le pharmacien peut aider le patient en le dirigeant éventuellement le malade vers des **associations de patients** (par exemple, la FNAIR, qui correspond à l'association d'aide aux insuffisants rénaux des Pays de la Loire). Ces associations de santé ont joué un rôle significatif dans le développement de l'éducation thérapeutique comme l'a notamment montré une enquête française publiée en 2002 [96]. Le but est d'informer les adhérents, de les conseiller pour surmonter les difficultés de la vie quotidienne, de les soutenir psychologiquement et de les aider à trouver un nouvel équilibre dans leur vie familiale, sociale et professionnelle. L'association permet aussi au malade de dialoguer avec

d'autres personnes qui ont l'expérience de la même maladie et donne, aussi souvent que possible, des conseils aux familles des patients, souvent anxieuses, voire désemparées et épuisées.

2.2.3.3. **Nécessité d'une structure adéquate**

Afin de favoriser les échanges confidentiels, d'instaurer le malade dans un climat de confiance et de neutralité bienveillante, il est impératif qu'un **espace de confidentialité soit mis en place** dans les pharmacies d'officine pratiquant de l'ETP (aménagements de « coins conseil » que l'on trouve déjà dans certaines pharmacies d'officine). C'est également dans ce genre de structures que le pharmacien peut être amené à réaliser des **entretiens pharmaceutiques**.

Au jour d'aujourd'hui, les pharmaciens d'officine sont sollicités à réaliser des entretiens avec les patients sous traitement anticoagulant. **Il ne s'agit pas d'un programme d'éducation thérapeutique complet à proprement parlé, mais d'une approche simplifiée portant sur quelques notions élémentaires indispensables au patient pour lui assurer une meilleure connaissance et autonomie, donc nécessaire au bon déroulement de son traitement.** La réalisation d'entretiens portant sur d'autres pathologies chronique (dont la transplantation) pourrait être à envisager dans un avenir futur.

Parmi les patients sensibles rencontrés au comptoir, 30% des pharmaciens titulaires et 26% des pharmaciens adjoints ont placé les patients transplantés comme des sujets difficiles à prendre en charge au comptoir (étude réalisée sur 47 titulaires et 34 adjoints entre le 22 novembre et le 1^{er} décembre 2011) derrière les personnes dépressives, les toxicomanes, les patients cancéreux et les dialysés [97]. L'accompagnement de ces derniers est un travail délicat, parfois sensible mais indispensable. Le pharmacien d'officine demeure un professionnel de santé de proximité grâce au maillage territorial, assurant une présence constante et dont l'accès est sans contrainte. Il constitue de ce fait un interlocuteur privilégié du système de santé et une porte d'entrée dans le parcours de soins [98].

Conclusion

Ce travail exploratoire a fait émerger différents besoins de la part des patients transplantés rénaux mais aussi de la part du corps médical. Notons des besoins de connaissances concernant les patients (rôle et effets secondaires des immunosuppresseurs, signes physiques caractéristiques d'un début de rejet, notion du régime alimentaire) mais aussi des prescripteurs (connaissance de la chronobiologie des anti-rejets, décalage autorisé entre deux prises d'immunosuppresseurs) ainsi que des besoins de réévaluation des prescriptions (révision de la rédaction des ordonnances et des doses en corticothérapie, évaluation régulière du nombre de médicaments prescrits par les médecin). Des besoins organisationnels ont aussi été soulevés tels que le fait de pouvoir s'adapter aux doses régressives de corticoïdes ou de soumettre au patient des stratégies afin d'éviter les situations propices à la non prise du traitement en l'occurrence les anti-rejets. Des besoins d'ordre sociaux et émotionnels ont aussi été observés.

Ces besoins rendent compte des changements à mettre en œuvre dans les structures hospitalières afin d'aider les patients à être acteurs de leur santé en mettant par exemple en place des programmes d'éducation thérapeutique et en faisant intervenir de nombreux professionnels de santé, préalablement formés, dont le pharmacien hospitalier ou le pharmacien d'officine dans le cadre d'un réseau de soins.

L'amélioration des pratiques professionnelles est également de mise, notamment en termes de communication et de posture à adopter avec le patient. En effet, ce travail et le cheminement qu'il suscite invite le soignant à adopter une posture d'humilité et de neutralité bienveillante.

Les pharmaciens d'officine éprouvent encore des difficultés à prendre leurs marques en éducation du patient. L'ETP doit être conçue, pour le pharmacien d'officine, comme un prolongement logique du service rendu au patient chronique, nécessitant une expertise pharmaceutique (être reconnu légitime pour sa compétence sur le médicament), une posture d'écoute et d'accompagnement adaptée aux besoins de chaque patient (développer une compétence pédagogique) et une mise en réseau des informations sur le patient (développer des moyens de communication actifs avec ses partenaires).

Bibliographie

- [1] HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE HCSP, (16 juillet 2012).- *L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours*, [en ligne].- http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcsp20091112_edthsoppre.pdf
- [2] Vos patients, leur éducation thérapeutique et vous.- *Le concours médical : développement professionnel continu et exercice libéral*.- Hors série, juin 2012,110 p.
- [3] NGUYEN SY, BOUROUINA REDHA et ALLIN-PFISTER Anne-Claude.- *Manuel d'anatomie et de physiologie*.- 4^{ème} édition.- Paris : Editions LAMARRE, 2008. Chap.3, L'abdomen, p.38-53.
- [4] QUERIN Serge et VALIQUETTE Luc.- *L'essentiel sur la néphrologie et l'urologie*.- 3^{ème} édition.- Canada : EDISEM et MALOINE, 2012.- Chap.1, Anatomie et histologie du rein, des voies urinaires et des organes masculins, p.3-20.
- [5] GILROY A.M, MACPHERSON et ROSS L.M.- *Atlas d'Anatomie*.- 4^{ème} édition.- Paris : MALOINE, 2010.- Chap.13, Organes internes, p.158-189.
- [6] MOULIN Bruno et PERALDI Marie-Noëlle.- *Réussir l'ECN Néphrologie*.- 3^{ème} édition.- Paris : ELIPSES, 2007.-Chap.1, Eléments de physiologie rénale, p.13-21.
- [7] WAUGH Anne et ALLISON Grant.- *Anatomie et Physiologie Normales et Pathologiques*.- Paris : MALOINE, 2004.- Chap.13, Le système urinaire, p.339-358.
- [8] ARCHIVES LAROUSSE, (14 avril 2012).- *Diurétiques*, [en ligne].- <http://www.larousse.fr/archives/grande-encyclopedie/page/4333>
- [9] GUANG Cuie, PHILLIPS Robert D., JIANG Bo et MILANI Franco.- Three key proteases-angiotensin-I-converting enzyme (ACE), ACE 2 and renin-within and beyond the rennin-angiotensin system.- *Archives of Cardiovascular Diseases*, [en ligne], 2012 , 13 p, (6 juillet 2012).- <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1875213612000952>
- [10] JOURNAL INTERNATIONAL OF MEDECINE, (6 juillet 2012).- http://www.jim.fr/e-docs/00/01/8A/5E/media_figure3.jpg
- [11] CAILLE Yvanie, DERAYB Gilbert et ISNARD BAGNISB Corinne.- Les Français connaissent mal leurs reins... Résultats d'une enquête sur les maladies rénales réalisée auprès du grand public.- *Néphrologie et Thérapeutique*, [en ligne], 2006, 3, p. 55-59, (3 mai 2012).- <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1769725506002276>
- [12] NOEL Laure-Hélène.- *Atlas de pathologie rénale*.- Paris : Médecine-Sciences Flammarion, 2008.- 1011 p.
- [13] SUC Jean-Michel et DURAND Dominique.- *Manuel de Néphrologie Clinique*.- Paris, Ellipses, 2011. Introduction : Du milieu intérieur aux cytokines, p.19-21.
- [14] INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE MEDICALE INSERM, (18 mai 2012).- *Insuffisance rénale*, [en ligne].- <http://www.inserm.fr/thematiques/circulation-metabolisme-nutrition/dossiers-d-information/insuffisance-renale>
- [15] LEGENDRE Christophe.- Maladie rénale chronique.- *La revue du praticien*, 2012, 62 (1), p. 27-75.

- [16] BONGARD V., DALLONGEVILLE J., ARVEILER D., RUIDAVETS J.-B., COTTEL D., WAGNER A. et FERRIERES J.- Estimation et caractérisation de l'insuffisance rénale chronique en France.- *Annales de cardiologie et d'angéiologie*, [en ligne], 2012, (7 mai 2012).- <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003392812000212>
- [17] GRUNFELD Jean-Pierre.- *Les essais thérapeutiques en néphrologie, Du concept à la pratique*.- Boulogne-Billancourt : Vivactis Medical Education, 2007, 449 p.
- [18] LAVILLE Maurice.- Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte.- *Officiel santé Le magazine du praticien hospitalier*, 2010 (50), p.35-39.
- [19] SOCIETE DE NEPHROLOGIE, (2 juin 2012).- *Evaluation de la fonction rénale et de la protéinurie pour le diagnostic de la maladie rénale chronique chez l'adulte*, [en ligne].- http://www.soc-nephrologie.org/PDF/eservice/calcul/fonction_renale.pdf
- [20] AGENCE DE LA BIOMEDECINE, (30 mai 2012).- *La Maladie rénale chronique*, [en ligne].- http://www.agence-biomedecine.fr/uploads/document/BIOMED_3volet_MRC_Web.pdf
- [21] SOCIETE DE NEPHROLOGIE, (2 juin 2012).- *Estimation du débit de filtration glomérulaire*, [en ligne].- <http://www.soc-nephrologie.org/eservice/calcul/eDFG.htm>
- [22] STEBGEL Bénédicte.- Maladies rénales d'origine toxique professionnelle.- *Pathologie professionnelle et de l'environnement*, [en ligne], 1996, (21 juin 2012).- <http://www.em-consulte.com/article/12024/maladies-renales-d-origine-toxique-professionnelle>
- [23] AGENCE DE LA BIOMEDECINE, (13 avril 2012).- *Tout savoir sur le don d'organe et de tissus*, [en ligne].- <http://www.dondorganes.fr/>
- [24] AGENCE DE LA BIOMEDECINE, (13 avril 2012).- *Le rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France*, [en ligne].- <http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2010/donnees/organes/06-rein/pdf/rein.pdf>
- [25] CABROL Christian, (1 juillet 2012).- *Prélèvements d'organes sur donneur à cœur arrêté*, [en ligne].- Paris : Académie Nationale de Médecine, 2007.- 8 p.- Rapport au nom du groupe de travail sur les transplantations d'organes.- http://www.academie-medecine.fr/Upload/anciens/rapports_317_fichier_lie.rtf
- [26] HOPITAUX DE TOULOUSE, (1 juillet 2012).- *Dons de vivant : est-ce possible ?*, [en ligne].- <http://www.chu-toulouse.fr/-dons-de-son-vivant-est-ce-possible->
- [27] AGENCE DE LA BIOMEDECINE, (1 juillet 2012).- Greffe rénale, [en ligne].- <http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2010/donnees/organes/06-rein/pdf/rein.pdf>
- [28] Avis du conseil d'orientation de l'agence de biomédecine du 8 octobre 2010 concernant la greffe rénale à partir de donneurs vivants, (1 juillet 2012).- *Agence de biomédecine*, [en ligne], 2010, n° 2010-CO-45, 17 p.- http://www.agence-biomedecine.fr/uploads/document/Avis_CO_greffe_renale_DV.pdf
- [29] Loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, (2 juillet 2011).- *Journal Officiel de la République Française*, [en ligne], 2011, n°0157.- <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000024323102>

- [30] Current opinion in Organ Transplantation, (9 juillet 2012).- *Pulsatile perfusion of kidney allografts*, [en ligne].- http://journals.lww.com/co-transplantation/Abstract/2009/08000/Pulsatile_perfusion_of_kidney_allografts.10.aspx
- [31] BALSSA L, BITTARD H. et KLEINCLAUSS F.- Immunosuppression en transplantation rénale.- *Progress en Urologie*, [en ligne], 2011, 21, p. 250-253, (2 octobre 2012).- <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003440107000708>
- [32] UNIVERSITE DE LAVAL, (27 septembre 2012).- *Transplantation et Tolérance immunologique*, [en ligne].- http://www.google.fr/imgres?imgurl=http://archimede.bibl.ulaval.ca/archimede/fichiers/21784/21784013.png&imgrefurl=http://www.theses.ulaval.ca/2004/21784/ch05.html&usq=__thX-xx3SoEISJmLSguL1QQks9a8=&h=553&w=668&sz=256&hl=fr&start=20&zoom=1&tbnid=RZvnks__LetBHM:&tbnh=114&tbnw=138&ei=NGIkULuVMtSShgecqYQGQBW&prev=/search%3Fq%3Dcompl%25C3%25A9ment%2Bimmunologie%26hl%3Dfr%26gbv%3D2%26tbn%3Ddisch&itbs=1
- [33] DELVES, MARTIN, BURTON et ROITT.- *Fondements de l'immunologie*.- 7^{ème} édition.- Bruxelles : De Boeck, 2008. Chap.4, Les récepteurs d'antigène, p.61-85.
- [34] LEGENDRE Christophe.- *La transplantation rénale*.- Paris : Médecine Sciences Publications et Lavoisier, 2012, 941 p.
- [35] UNIVERSITE LAVAL, (27 septembre 2012).- *Thérapie cellulaire*, [en ligne].- <http://archimede.bibl.ulaval.ca/archimede/fichiers/25367/ch05.html>
- [36] CNHIM CENTRE NATIONAL HOSPITALIER D'INFORMATION SUR LE MEDICAMENT, (27 septembre 2012).- *Thériaque*, [en ligne].- http://www.theriaque.org/apps/recherche/rch_simple.php
- [37] TALBERT, WILLOQUET et GERVAIS.- *Guide Pharmaco Clinique*.- Paris : Le Moniteur des Pharmacies, 2011.- Chap.9, Immuno-allergologie, p.860-944.
- [38] VITAL DURAND D. et LE JEUNNE C.- *Guide pratiques des médicaments*.- 31^{ème} édition.- Paris : MALOINE, 2012.- Chap. 15, Immuno-allergologie, p. 1068-1100.
- [39] EMA EUROPEAN MEDICINES AGENCY, (30 septembre 2012).- *European public assessment reports*, [en ligne].- http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/medicines/landing/epar_search.jsp&mid=WC0b01ac058001d124
- [40] MEDDISPAR, (30 septembre 2012).- *Médicaments à dispensation particulière*, [en ligne].- <http://www.meddispar.fr/>
- [41] MEGARBANE B. et KONTAR L.- Interactions médicamenteuses à redouter avec les immunosuppresseurs.- *Reanimation*, [en ligne], 2006, 15, p. 303-309, (2 octobre 2012).- <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1624069306000697>
- [42] LADRIERE Marc.- Indications actuelles de l'azathioprine en néphrologie.- *Néphrologie et Thérapeutique*, [en ligne], 2012, 598, p. 1-5, (2 octobre 2012).- <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1769725512005019>
- [43] ANTOINE C. et LANDAIS P.- Epidémiologie des cancers en transplantation rénale.- *Le Courrier de la Transplantation*, 2003, 3 (2), p. 59-67.

- [44] SIMON P.- *L'insuffisance rénale : Prévention et traitements*.- Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2007.- Chap.3, Traitements par transplantation, p.161- 174.
- [45] NEAL Michael.- *Pharmacologie médicale*.- 3^{ème} édition.- Paris : De boeck, 2007.- Chap.33, Corticostéroïdes, p.72-73.
- [46] HAZZAN M., GLOWACKI F., LIONET A., PROVOT F. et NOEL C.- Sevrage de la corticothérapie après transplantation rénale.- *Néphrologie et Thérapeutique*, [en ligne], 2009, 5, p. 355-358, (5 octobre 2012).- <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S176972550973425X>
- [47] VILLEMAIN F.- Transplantation sans corticostéroïdes.- *Néphrologie et Thérapeutique*, [en ligne], 2009, 5, p. 359-365, (5 octobre 2012).- <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1769725509734261>
- [48] HAS HAUTE AUTORITE DE SANTE, (23 octobre 2012).- Suivi ambulatoire de l'adulte transplanté rénal au-delà de 3 mois après transplantation, 2007, [en ligne].- <http://www.sciencedirect.com/buadistant.univ-angers.fr/science/article/pii/S0768917910001410>
- [49] THERVET Eric, ZUBER Julien, SBERRIO Rebecca, CANAUD Guillaume, ANGLICHEAU Dany, RENAUD Snanoudj, MAMZER-BRUNEEL Marie-France, MARTINEZ Franck et LEGENDRE Christophe.- Traitements immunosuppresseurs : mécanismes d'action et utilisation clinique.- *Néphrologie et Thérapeutique*, [en ligne], 2011, 7, p.566-581, (26 octobre 2012).- <http://ars.els-cdn.com/content/image/1-s2.0-S1769725510002609-gr6.jpg>
- [50] MAMZER-BRUNEEL M.F.- Infections bactériennes et fongiques après transplantation rénale.- *La lettre de l'infectiologue® de la microbiologie à la clinique*, 2012, 4, p. 160-165.
- [51] HELENON O., CORREAS J.M., EISS D., THERVET E. et LEGENDRE C.- Imagerie diagnostique du rein et des complications de la greffe rénale.- *EMC-Néphrologie*, [en ligne], 2005, 2, p. 83-102, (14 octobre 2012).- <http://www.sciencedirect.com/buadistant.univ-angers.fr/science/article/pii/S1638624805000022>
- [52] LAGRANGE F.- Prescription en néphrologie : suivi de greffe rénale.- *Le Pharmacien Hospitalier*, [en ligne], 2010, 45, p. 200-210, (14 octobre 2012).- <http://www.sciencedirect.com/buadistant.univ-angers.fr/science/article/pii/S0768917910001410>
- [53] SCHEEN A.J., BOURGUIGNON J.P., GUILLAUME M. et MEMBRES DU PROGRAMME EDUDORA.- L'éducation thérapeutique : une solution pour vaincre l'inertie clinique et le défaut d'observance.- *Revue Médicale Liège*, [en ligne], 2010, 65, p.250-255, (21 octobre 2012).- http://www.edudora2.eu/Resources/Fichiers/.../Article_RML2010.pdf
- [54] IVERNOIS J.-F et GAGNAYRE R.- *Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique*.- Paris : MALOINE, 2011, 147 p.
- [55] BANGA Bernard, BERTHE Frédérique et GUIGNOT Caroline.- Education thérapeutique : Mode d'emploi.- *Le pharmacien hôpital*, 2010, 267 (pages spéciales), p.8-13.
- [56] HAS HAUTE AUTORITE DE SANTE, (21 octobre 2012).- *Education thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation*, [en ligne].- http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf

- [57] Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, et à la santé et aux territoires, (21 octobre 2012).- *Journal Officiel de la République Française*, [en ligne], 2009, n°0167.- <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>
- [58] SANDRIN-BERTHON Brigitte.- Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine ?.- *L'éducation du patient au secours de la médecine*, [en ligne], 2000, p.7-37.- <http://ofep.inpes.fr/apports/pdf/Sandrin%20Berthon%20-Texte%2012.pdf>
- [59] SANDRIN-BERTHON Brigitte.- Education thérapeutique : concepts et enjeux.- *Adsp*, [en ligne], 2009, 66, p.9-59, (3 janvier 2013).- <http://www.hcsp.fr/docspdf/adsp/adsp-66/ad660959.pdf>
- [60] BOURIC Gaëlle et BEAUMONT Marc.- Therapeutic patient education.- *Kinesither revue*, [en ligne], 2011, 115-116, p.17-19, (3 janvier 2013).- <http://www.sciencedirect.com/buadistant.univ-angers.fr/science/article/pii/S177901231175149X>
- [61] SIMON D., TRAYNARD P.-Y., BOURDILLON F., GAGNAYRE R. et GRIMALDI A.- *Education thérapeutique : Prévention et maladies chroniques*.- 2^{ème} édition.- Issy-les-Moulineaux : MASSON, 2009, 307 p.
- [62] HAS HAUTE AUTORITE DE SANTE, (26 décembre 2012).- *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, [en ligne].- http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
- [63] BAUER Caroline et TESSIER Stéphane.- Observance thérapeutique chez les personnes âgées.- *CRESIF Colloques des 12 et 13 novembre 2011*.- <http://www.e-cam-pus.uvsq.fr/claroline/backends/download.php?url=L0xIX3N1aXZpX2RIX2xhX1BlcnNvbW5lX2Fn6WUvU3ludGhlc2VPYnNlcnZhbmNIQWdlzIFzLIBERg%3D%3D&cidReset=true&cidReq=ECMELT2>
- [64] TOURETTE-TURGIS Catherine, ISNARD BAGNIS Corinne et PEREIRA Paulo.- *L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique : le soignant pédagogue*.- Paris : Comment dire, 2008, 161 p.
- [65] SANTUCCI Raoul, EL AATMANI Anne, LESCOUTE Aurélie, LEVEQUE Dominique, SERRA Sébastien, BERGERAT Jean-Pierre, BERETZ Laurence et HERBRECHT Raoul.- Fréquence des effets indésirables graves imputables à un potentiel défaut d'éducation thérapeutique chez des patients traités par chimiothérapie anticancéreuse.- *Bulletin du cancer*, [en ligne], 2011, 98 (2), p.176-181, (24 janvier 2013).- <http://www.jle.com/e-docs/00/04/63/85/resume.phtml>
- [66] MARTIN P.-Y., DROULEZ M.-G. et SEXTON-DOBBY A.- Prise en charge du patient insuffisant rénal : intérêt d'une approche éducative complémentaire au suivi médical.- *Revue Médicale Suisse*, 2009, 5, p.470-474.
- [67] Education thérapeutique : vers des patients acteurs de leur santé.- *Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins*, 2009, 7, p. 22-27.
- [68] MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, (27 décembre 2012).- *Education thérapeutique du patient : les financements*, [en ligne].- <http://www.sante.gouv.fr/les-financements.html>
- [69] FRULLANI Yannick, BONNEFONDS Gilles et BUXERAUD Jacques.- La loi HPST et ses conséquences : une « révolution » pharmaceutique.- *Actualités pharmaceutiques : Les carnets de formation continue*, 2011, 504, 24 p.

- [70] GODIN Marie-Claire, ORTIZ Jean-Paul et RYCKELYNCK Jean-Philippe.- Information pré-dialyse et éducation thérapeutique.- *Ateliers Roche en Néphrologie*, août-septembre, 2010, p.18-20.
- [71] NCIRI Meryem.- La communication dans la relation médecin-malade.- *Espérance Médicale*, 2009, 164 (16), p.582-585.
- [72] ONNO Céline.- *Analyse des attentes et des difficultés des patients insuffisants rénaux en post opératoire d'une transplantation rénale*.- Mémoire du diplôme universitaire d'éducation thérapeutique du patient : Angers : 2010, 48 p.
- [73] COTTIN Y., LORGIS L., GUDJONCIK A. et BUFFET P.- Medication compliance : concepts and determinants.- *Archives of Cardiovascular Diseases Supplements*, [en ligne], 2012, 4, p.291-298, (10 janvier 2013).- <http://www.sciencedirect.com/buadistant.univ-angers.fr/science/article/pii/S1878648012708455>
- [74] PRADALIER André et ALLAF Bashar.- Effets indésirables des triptans dans la crise migraineuse : Des conséquences sur l'observance chez un groupe de migraineux sévère.- *Douleurs*, [en ligne], 2006, 7 (1), p.37-43, (10 janvier 2013).- <http://www.sciencedirect.com/buadistant.univ-angers.fr/science/article/pii/S1624568706711064>
- [75] AGENCE DE LA BIOMEDECINE, (11 janvier 2013).- *Protocole de l'évaluation d'un indicateur de résultat post greffe des équipes de greffe d'organes*, [en ligne].- http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/ir_2011_protocole.pdf
- [76] JACQUIN P. et LEVINE M.- Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir.- *Archives de pédiatrie*, [en ligne], 2008, 15, p.89-94, (11 janvier 2013).- <http://www.sciencedirect.com/buadistant.univ-angers.fr/science/article/pii/S0929693X0700601X>
- [77] BAUDRANT-BOGA M., LEHMANN A. et ALLENET B.- Penser autrement l'observance médicamenteuse : d'une posture injonctive à une alliance thérapeutique entre le patient et le soignant-Concepts et déterminants.- *Annales Pharmaceutiques Françaises*, [en ligne], 2012, 70, p.15-25, (13 janvier 2013).- <http://www.sciencedirect.com/buadistant.univ-angers.fr/science/article/pii/S0003450911001374>
- [78] HAMBURG BA et INOFF GE.- Relationships between behavioral factors and diabetic control in children and adolescents : a camp study.- *Psychosom Med*, [en ligne], 1982, 44 (4), p.321-339.- <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7146242>
- [79] MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE, (18 janvier 2013).- *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*, [en ligne].- http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf
- [80] REACH Gérard.- *Clinique de l'observance : L'exemple des diabètes*.- Paris : John Libbey Eurotext, 2006, 188 p.
- [81] PIGNERET-BERNARD Stéphanie.- *Education thérapeutique du patient transplanté rénal : impact d'une intervention pharmaceutique*.- Thèse d'exercice : Pharmacie Hospitalière : Caen : 2008, 100 p.
- [82] LACHAMP M., PAULY V., SAMBUC R. et THIRION X.- Impact de la modification des prescriptions chez les sujets âgés hospitalisés en service de court séjour gériatrique en terme de coût.- *La Revue de*

- médecine interne*, [en ligne], 2012, 33, p.482-490, (18 janvier 2013).- <http://www.sciencedirect.com/buadistant.univ-angers.fr/science/article/pii/S0248866312005292>
- [83]** OMS ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, (18 janvier 2013).- *Médicaments : usage rationnel*.- <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs338/fr/index.html>
- [84]** BEN ABDELAZIE Ahmed, GAHA Khaled, MHAMDI Yamina, GAHA Rakika et GHANNEM Hassen.- Qualité de la rédaction de l'ordonnance médicale dans les structures de médecine générale.- *Thérapie*, [en ligne], 2005, 60 (2), p.117-123, (19 janvier 2013).- http://www.journal-therapie.org/index.php?option=com_article&access=doi&doi=10.2515/therapie:2005016&Itemid=129
- [85]** HALIOUA Bruno.- L'observance thérapeutique dans les traitements locaux du psoriasis.- *La revue du praticien*, 2012, 62 (2), p.156-159.
- [86]** CHRONISANTE CHRONICITE SANTE SOCIETE, (19 janvier 2013).- *L'impact des maladies chroniques : les psychologues ont un rôle à jouer*.- <http://chronisante.inist.fr/?2008-L-impact-des-maladies>
- [87]** CHRONISANTE CHRONICITE SANTE SOCIETE, (19 janvier 2013).- *Le rôle du psychologue dans l'éducation thérapeutique du patient en néphrologie*.- <http://chronisante.inist.fr/?2010-Le-role-du-psychologue-dans-l>
- [88]** MIRAMOND Marion.- *Le rôle du pharmacien d'officine dans la prise en charge des dyslipidémies : de la sécurisation à l'accompagnement*.- Thèse d'exercice : Docteur en Pharmacie : Grenoble : 2012, 135 p.
- [89]** BENOIT Emmanuelle, PAVOT Anne-Laure et LIBAN Dora.- L'éducation du patient à l'officine, un nouvel enjeu pour la profession.- *Actualités pharmaceutiques*, 2009, 487, p.22-26.
- [90]** BAUDRANT M., ROUPRET J., TROUT H., CERTAIN A., TISSOT E. et ALLENET B.- Réflexions sur la place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient.- *Journal de Pharmacien Clinique*, [en ligne], 2008, 27 (4), p.201-204.- <http://www.jle.com/e-docs/00/04/44/83/article.phtml>
- [91]** BLANC F.-X.- Education thérapeutique dans l'asthme.- *Revue des Maladies Respiratoires*, [en ligne], 2006, 21 (2), p.63-65, (24 janvier 2013).- <http://www.sciencedirect.com/buadistant.univ-angers.fr/science/article/pii/S0761842506720010>
- [92]** FOURNIER Chloé, FELDMAN David, GREFFIER Catherine, ROUILLER-FURIC Isabelle et LOMBRAIL Pierre.- Designing a tool for therapeutic patient education about generic drugs : from idea to setting up.- *Ther Patient Educ*, [en ligne], 2011, 3 (2), p.101-110, (23 janvier 2013).- http://www.etp-journal.org/index.php?option=com_article&access=standard&Itemid=129&url=/articles/tpe/abs/2011/02/tpe110011/tpe110011.html
- [93]** LE MEUR Yannick, SEBBAG Laurent, ANGLICHEAU Dany, KAMAR Nassim, BILLAUD Eliane, HULIN Anne et MARQUET Pierre.- Recommandations de la Société francophone de transplantation sur l'utilisation des génériques des immunosuppresseurs.- *Le Courrier de la Transplantation*, 2012, 8 (2), p. 102-106.
- [94]** BUXERAUD Jacques.- Le dossier pharmaceutique.- *Actualités pharmaceutiques*, 2009, 487, p.10-17.

[95] ORDRE NATIONAL DES PHARMACIENS, (24 janvier 2013).- *Le dossier pharmaceutique*, [en ligne].- <http://www.ordre.pharmacien.fr/Le-Dossier-Pharmaceutique>

[96] LECIMBRE E., GAGNAYRE A. et D'IVERNOIS J-F.- Le rôle des associations de patient dans le développement de l'éducation thérapeutique en France.- *Revue Française de Santé Publique*, [en ligne], 2002, 14 (4), p. 389-401.

[97] Patients sensibles, entre écoute et confidentialité.- *La revue Pharma*, 2012, 88, p.14-15.

[98] BRUNIE Vanida et VIGNAND Claire.- Education thérapeutique du patient cardiaque : Retour d'expérience à l'hôpital Antoine Béchère.- *Journal de Pharmacie Clinique*, [en ligne], 2010, 29 (2), p.98-102.- <http://www.jle.com/fr/revues/medecine/jpc/e-docs/00/04/5B/83/resume.phtml>

Annexes

Annexe 1 : Entretiens

Figurent en caractère gras les paroles de l'étudiante en pharmacie et en caractère non gras les paroles du patient.

Patient n°1

Durée de l'entretien : 15 minutes

Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer dans la prise de vos médicaments depuis que vous êtes greffé ?

Depuis que je suis greffée rénale ou cardiaque ?

Euh...rénale principalement.

(Elle réfléchit) Euh...ben comme j'en prenais avant...je sais que ça n'a pas beaucoup changé mais bon...comment vous dire ça...c'est les heures fixes.

Ce sont les heures fixes surtout qui vous posent problème ?

Bah oui. Je sais pas, y en a qui ne les prennent pas à heure fixe. Moi j'ai été habituée. Etant greffée cardiaque, à Paris, moi ils m'ont dit : les anti-rejets se prennent à douze heures d'écart.

D'accord.

Et si on les prend une heure en retard, on risque d'avoir des problèmes.

Donc pour vous, le problème, c'est de prendre les médicaments à heure fixe. Justement comment ça se passe à la maison, comment vous organisez la prise des médicaments ?

Ben le matin, je déjeune à huit heures et demie, je les prends à huit heures et demie et le soir à vingt heures trente.

D'accord, donc vous respectez bien l'intervalle de douze heures.

Ah oui.

Excepté les heures fixes, est ce que vous avez d'autres... *(Elle me coupe)*

Euh... ben j'vois pas non.

Pas spécialement ?

Non, parce que je n'oublie pas, j'arrive à m'organiser...puis bon ! Je m'occupe de ma...de mon ordonnance et puis bon je la mets à... mon placard, où j'ai tous mes médicaments...parce que bon...dans ma cuisine...comme ça j'y vais le matin et le soir.

Et vous utilisez un pilulier ?

Voilà. Oui.

Donc c'est vous qui gérez bien toute seule... *(Elle me coupe)*

Ah oui oui.

Qu'est-ce que vous avez compris à propos des médicaments que vous prenez ?

J'ai rien à raconter moi ! Ben, on me dit de prendre ça, ben j'les prends !

D'accord, donc vous ne savez pas exactement à quoi ils servent...

Si, ça c'est pour le foie *(elle me montre une boîte de Baraclude® sur sa table)*, c'est pour l'hépatite. Bah oui, parce que le professeur C... m'a dit de le prendre. Bon l'anti-rejet, c'est pour les rejets et il y en a d'autres médicaments qu'ils me mettent...

D'autres à côté qui ne concernent pas forcément le rejet mais que... *(Elle me coupe)*

Ah non.

Vous ne savez pas exactement à quoi ils servent mais vous les prenez tout de même bien. Vous respectez bien le moment des prises... *(Elle me coupe)*

Ah oui, à chaque fois. On me dit d'arrêter : j'arrête. On me dit de les reprendre : je les reprends.

D'accord, donc vous n'avez pas d'oubli ?

J'évite !

Vous évitez ?

Ah oui ! Ça m'est arrivé, mais j'évite !

D'accord. Comment est-ce que vous vivez le fait de devoir les prendre au quotidien ? Donc vous me disiez qu'au niveau des heures fixes, c'était un peu délicat. Mais sinon, dans votre vie quotidienne, est-ce que ça change quelque chose ?

Ben non. Quand je vais au restaurant ou n'importe, j'ai toujours mes médicaments qui sont là.

Donc vous pensez bien à les emmener quand vous allez au restaurant.

Ah oui. Et si je m'absente un week-end, je les emmène pour le week-end. Ah non ! J'oublie pas ! J'évite parce que dis donc...surtout les anti-rejets ! *(Elle prend un air grave)*

Surtout les anti-rejet.

Ah oui attention !

Vous attachez une importance aux médicaments contre le rejet.

Si on oublie plusieurs fois, on risque de faire des rejets quand même !

Oui, donc ça vous en avez conscience. D'accord. Et les autres médicaments à côté... ?

Ben à côté, c'est quoi ? C'est pour le fer, c'est pour le calcium, c'est pour...ben j'ai le Lasilix®, c'est quoi d'autre... *(Elle réfléchit)*...c'est quoi d'autre...

On pourra regarder ça ensemble après, si vous le souhaitez.

Oui, d'accord.

Et ceux-là aussi, vous n'oubliez pas de les prendre spécialement ?

Ben non, pas spécialement.

Comment est-ce que vous organisez la prise des médicaments dans la journée ? Donc ça...je vous ai posé la question.

Vous m'expliquiez que vous utilisiez un petit pilulier.

Oui un pilulier avec matin, midi et soir.

Et c'est vous qui le faites vous-même, le pilulier ?

Ah bah oui ! Ah oui, je me débrouille. Mon mari a les siens. Il se débrouille tout seul, on a l'habitude alors...

***(Je la coupe)* Oui d'accord. Et c'est vous qui allez chercher également les médicaments à la pharmacie ?**

Oui. A la pharmacie, oui.

D'accord, donc vous allez toujours chez le même pharmacien ?

Oui toujours chez le même. Ah oui, il y a mon dossier alors...

Oui et quand vous avez des questions à lui poser, vous lui posez...

Bah oui voilà.

D'accord. Si vous en aviez la possibilité, que changeriez-vous dans la manière de prendre vos médicaments ? Donc vous m'avez expliqué qu'il y avait les contraintes horaires.

Ah oui, les contraintes horaires...mais autrement...je ne sais pas ce que je ferai, je n'en sais rien.

Sinon, il n'y a pas de problème ? Par exemple, des médicaments au niveau de la forme des comprimés...

Ah ben quand ils sont trop gros, moi j'les casse en deux !

Vous les cassez en deux.

Ah oui ! Si on peut les casser, oui. Ah oui parce que pour les avaler après...

D'accord.

Ah oui, ça m'est arrivé.

Oui, donc c'est juste les contraintes d'heure fixe en fin de compte, au niveau des médicaments contre le rejet... *(Elle me coupe)*

Oui

Mais vous les prenez bien quand même.

Ah, ça c'est sûr !

Donc vous m'aviez dit que vous les preniez à huit heures et demi le matin...

...et vingt heures trente le soir.

C'est le moment, en fait, où c'est le plus facile pour vous ?

Bah oui, parce que le matin, le petit déjeuner... c'est avant huit heures, huit heures et quart... et puis le soir, bon bah j'les prends un petit peu après le repas. Mais bon, à l'heure où j'veux me coucher si je suis fatiguée, et si j'me couche de bonne heure, comme ça ils sont pris.

Et quand vous alliez au restaurant, vous me disiez que vous les emmeniez. En fin de compte, ça ne vous empêche pas non plus de faire des activités ?

Ah non. Non non, ça ne m'empêche pas de sortir ou n'importe.

C'est bien vous respectez bien... *(Elle me coupe)*

Ben depuis... *(Elle réfléchit)*... 27 ans maintenant que je suis greffée cardiaque, alors ça fait bientôt 30 ans que je prends des médicaments.

D'accord. Donc avant, vous avez eu la greffe au niveau du cœur, donc là c'est pareil vous aviez des médicaments...

...Ah oui des médicaments anti rejet.

Oui anti rejet. Donc vous avez été habitué justement... (Elle me coupe)

Il y a avait la ciclosporine à ce moment-là.

Oui, d'accord.

Eh ben dis donc, c'était la pipette...et puis c'était à mettre dans du lait...et puis pour les enfants, c'était à mettre dans du jus d'orange. Ben j'allais au restaurant, j'emmenais ça, fallait bien !

Et déjà quand vous aviez été greffé cardiaque, vous respectiez bien déjà le traitement.

Ah oui, c'était trois fois par jour. Et puis après, c'était deux fois. Mais tout au début, c'était trois fois par jour. C'était matin...quelle heure ? A dix heures, l'après-midi... (Elle hésite)... à douze heures j'crois. Et le soir c'était...assez tard...sept heures, sept heures et demie.

Donc après, quand vous avez eu votre greffe au niveau du rein...en fin de compte, ça été une continuité.

Oui voilà.

C'est bien que vous gériez bien votre traitement, c'est important.

Ah oui...parce que on ne sait pas ce qui peut nous arriver.

Patient n°2

Durée de l'entretien : 40 minutes

Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer dans la prise de vos médicaments depuis que vous êtes greffé ?

Pour l'instant, les médicaments...je les faisais bien...je suivais bien mon traitement. Je suis très bien mon traitement.

Vous me dites que vous suivez bien votre traitement.

Ah oui oui. J'avais une petite boîte...de pilulier comme on appelle ça...que tous les dimanches soir, quand elle est vide...le dimanche soir, je la remplis pour la semaine...pour du lundi au dimanche.

Donc depuis que... (Il me coupe)

Donc depuis que j'ai été greffé, c'est toujours moi qui s'occupait des médicaments.

C'est toujours vous ?

Ah oui oui. J'allais les chercher à la pharmacie. Quand j'allais en visite, quand fallait changer... non la dessus, même elles me l'ont dit (Il parle des infirmières du service) : « C'est vrai, vous avez fait votre truc très bien ».

Donc depuis que vous êtes greffé... (Il me coupe)

Ben maintenant comme ça va changer, c'est pour ça, je demandais...

Ça va changer, c'est-à-dire ?

Ben parce que je vais avoir un nouveau traitement.

Quel nouveau traitement ?

Ben c'est-à-dire que je vais avoir des piqûres d'insuline que je n'avais pas avant alors va falloir être juste !

Oui, que l'on vous explique comment faire...

Oui y a juste ça. Autrement, le reste...bon bah les médicaments depuis que j'suis là...ça va faire trois semaines que je suis ici, j'ai vu comment ça marche ! J'en ai beaucoup le matin, j'en ai deux l'après-midi puis une gélule le soir.

Et votre greffe vous l'avez eu... ?

Je l'ai eu en 2003.

Vous avez été greffé en 2003 et donc, suite à votre sortie, vous avez eu un traitement je suppose...

Bah oui oui !

Un traitement contre le rejet et d'autres médicaments...

Oui, oui c'est ça.

Et comment ça s'est passé ?

Ah très très bien. Depuis jusqu'ici ça allait bien...c'est juste là.

Ah oui, donc il n'y avait pas de difficulté particulière ?

Bah si, j'avais de la fatigue un petit peu.

De la fatigue, mais générée par quoi ? Les médicaments ?

Ben non, non, non. De la fatigue comme ça une fois de temps en temps.

Et cette fatigue se répercutait sur la façon de prendre vos médicaments ?

Oui. (Il balbutie) Il y a aussi ça.

Quand vous étiez fatigué, comment ça se passait par rapport à votre traitement ?

Ben quand je travaillais...parce que je travaille dans une usine de volailles...et puis quand je travaillais, des fois j'arrivais le soir et j'étais plus fatigué.

Plus fatigué...

Mal de tête et tout ça...

Et pour cette raison, après, vous ne preniez pas forcément votre traitement ?

Ah si si, je prenais mon traitement. Ça passait...mais bon c'est vrai que des fois...

Ce n'était pas évident de gérer la fatigue et le traitement.

Voilà oui. Puis bon, comment je travaille, c'est pas évident non plus.

Pourquoi ce n'est pas évident ?

Parce que les horaires, quand je suis de l'après-midi, je fais une heure neuf heures et demi alors c'est vrai, après ça fait tard. Et quand c'est le matin, je fais cinq heures une heure.

D'accord, et comment justement vous gérez la prise de vos médicaments compte tenu de votre travail ?

Ben c'est pour ça...quand je disais... quand je m'en vais le matin, j'les prends le matin et quand je suis du matin, j'les prends vers...j'arrive à les prendre à l'usine là-bas un petit peu plus tard. Parce que faut pas que je les prenne dès cinq heures ? (Il m'interroge)

En fait, on a du vous expliquer qu'il y avait un intervalle de prise à respecter dans la journée...

Bah voilà oui...alors c'est pour ça, si j'ai de la piqûre à insuline là c'est...

(Je le coupe) Vous avez peur de... (Il me coupe la parole)

Ben le matin, j'en ai pas, j'en ai juste le soir.

Et concernant les médicaments contre le rejet, vous arrivez à gérer ? Vous les emmenez sur votre lieu de travail... ?

Ah oui, oui j'les ai toujours sur moi. J'ai toujours ma boîte bleue sur moi comme ça, s'il y a quelque chose...

(Je le coupe) Donc malgré le fait que vous ayez des contraintes d'horaires et que vous soyez fatigué, cela ne vous a pas permis d'avoir des oublis...

Ah si ça m'est arrivé une ou deux fois d'avoir des oublis.

Ça vous est arrivé à quel moment précis ?

Ah ben le soir des fois quand je débauchais...j'étais couché et mince « J'ai pas pensé à prendre mes médicaments ! ».

C'était surtout le soir alors.

Ah pas le matin, non le matin j'y pense toujours !

Donc le soir, une fois que vous avez travaillé toute la journée, que vous êtes fatigué, vous pensez à vous coucher et après... (Il me coupe la parole)

Puis des fois, j'mange un petit peu de soupe, et d'un coup « Ah j'ai oublié de prendre mes médicaments ! ».

D'accord

Après, je m'endors puis... (Silence)... mais bon, attention ! (Air de gravité) Je suis bien le traitement ! Ça là-dessus, parce que même le professeur V...me dit « C'est vrai que vous suivez à fond ». Ah bah oui, bah là !

Qu'est-ce que ça signifierait pour vous justement d'oublier de prendre un médicament ?

Bah peut être que ça peut venir de la fatigue, oui et non ? (Il n'a pas compris ma question)

Oui ça peut. Vous m'avez bien précisé tout à l'heure que vos oublis se passaient le soir, quand vous rentriez du travail et que vous étiez fatigué. Mais je voulais savoir si vous oubliez de les prendre, qu'est-ce que cela signifierait pour vous ? Si par exemple, vous oubliez votre médicament anti-rejet, qu'est-ce qui pourrait se passer ?

Bah oui c'est peut-être à cause de ça...bah oui...

Mais pour vous, qu'est-ce qui se passerait si vous les oubliez ? Par rapport à votre rein ?

Bah oui, par rapport au rein...il marcherait...il marcherait peut être moins...voilà. Il y aurait peut-être plus de difficultés...je ne sais pas. Comment dire ça, de difficultés. Moins de force...pas assez de force...parce que y a un samedi je les avais oublié, il y avait du monde à la maison et j'les avais oublié un soir. Et ben le dimanche, j'étais pas bien...j'étais complètement à plat !

Parce que vous l'aviez oublié ? Donc pour vous, le fait d'oublier votre médicament vous fatiguerait plus...

Oui...moi je crois oublier...ça me fatigue beaucoup...plus...un petit peu plus essoufflé...voilà.

Donc vous prenez votre médicament anti-rejet et d'autres médicaments à côté. Là, on va vous instaurer bientôt de l'insuline. Qu'est-ce que vous avez compris à propos de ces médicaments ?

Ben l'insuline, c'est à cause du diabète. Quand j'étais petit, j'en faisais...après ça avait reparti. On est diabétique dans la famille...parce que moi, j'en fais et ma femme elle...elle est diabétique aussi. Je sais comment que ça marche parce que ma femme, elle le fait tous les jours.

Vous avez un modèle à côté de vous.

Oui, j'en ai un. Je n'aurai pas la peine d'avoir un coup de main, j'prendrai celui-là à ma femme.

Pour...pour l'appareil ? (Je comprends qu'il n'a pas saisi ma question. En parlant de modèle, je parlais de sa femme et non du lecteur de glycémie)

Oui. Parce que après, c'est pas les mêmes ?

Ben ce n'est pas forcément les mêmes. Après, il y a des petites lancettes, des bandelettes... après ça c'est en fonction de l'appareil.

Voilà c'est ce qu'elle a.

Eh bien, vous me montrerez ce que vous avez comme appareil si vous voulez...

Ben j'en ai pas encore !

Ah, vous ne l'avez pas encore.

Ben non non, c'est la première fois que je l'ai.

Après, c'est vrai que l'appareil...est réservé pour votre usage personnelle. Mais elle, elle peut vous expliquer car ça fonctionne selon le même système...il faut prélever la goutte de sang, là mettre sur la bandelette et l'intégrer dans l'appareil.

Oui voilà c'est ce que j'allais dire.

Et les autres médicaments ? J'ai justement relevé ce que vous preniez comme autres médicaments. Donc, vous prenez Prograf®, c'est celui dont on parlait tout à l'heure. Vous prenez aussi Dépakine®.

Oui, d'ailleurs ils vont me la remonter.

Ah oui, ils vont vous la remonter.

Oui, elle me l'a dit ça...le médecin...le docteur.

Et vous prenez aussi Lasilix®, Mopral®, des choses contre la tension...

Oui voilà.

Du magnésium également, des médicaments pour le cœur...

Oui voilà.

Tout ça, vous les prenez aussi... (Il me coupe)

Ah oui oui ! Alors ça ! Mes médicaments c'est très...

(Je le coupe)...important.

Eh oh ! C'est que ça rigole pas !

Ça rigole pas, qu'est-ce que ça veut dire ?

Ah non, non ! J'men occupe, j'me occupe bien, c'est vrai. J'ai ma boîte...ma boîte bleue que j'ai achetée...que je fais le dimanche. J'la rempli du lundi au dimanche pour la semaine d'après. Comme ça, je sais que tous les jours...ma boîte elle est faite.

D'accord.

Autrement, si j'la fais pas j'vais oublier et puis... c'est moi qui connaît tout ! Parce que ma femme, comme elle est diabétique, elle fait ses médicaments. Moi, j'fais les miens ! Comme ça, on se mélange pas.

Donc chacun s'occupe de ses propres médicaments. Votre repère c'est : le dimanche, je prends mon pilulier... (Il me coupe)

Oui voilà. Et ma femme, c'est le lundi.

Comment vivez-vous le fait de devoir prendre vos médicaments tous les jours ?

C'est vrai que c'est pas évident. C'est...à force de prendre ça. Mais bon, faut le prendre. J'ai toujours eu le moral, c'est vrai. J'ai un moral d'enfer...non c'est vrai...mais moi j'dis à force de prendre ça...j'ai toujours peur de... (Silence)

Vous avez peur de quoi ?

Je ne sais pas.

Peur d'en prendre trop ?

(Il balbutie) Ouais, non ?

Justement, je vous demande de quoi est-ce que vous avez peur ?

Je ne sais pas. A force d'en prendre, non ?

Il faut savoir que chaque médicament que vous prenez...comment dire... a été instauré pour traiter quelque chose chez vous en particulier...qui...pour...pour bien vous soigner. Après, chaque médicament peut avoir des effets indésirables...mais si on vous les a prescrit...si on vous les donne...c'est que... (Il me coupe la parole)

Oui voilà, c'est qu'il me les faut.

Oui, c'est qu'il vous les faut et que vous les prenez correctement.

Ah ça la dessus !

Et après, par rapport à votre peur alors ? C'est la peur de quoi ?

Non, non non.

La peur d'être fatigué ?

Non, non...ça va.

(Nous nous mettons à rire tous les deux)

Ah non non, là-dessus je prends très bien mon traitement, ya pas de problème.

Malgré des oublis de temps en temps...

De temps en temps. Mais c'est rare. C'est rare, j'le dis bien ! Mais comme là, j'vais être en arrêt. Après je vais changer. J'vais passer...comme je travaille à mi-temps...j'vais repasser en journée alors ce sera plus facile pour moi le soir.

Ce sera plus facile pour vous le soir. C'est surtout le soir, en fait, que ça pose problème.

Oui. Ce sera plus facile le soir...je travaillerai...j'embaucherai à huit heures le matin et je finirai à trois heures l'après-midi. Comme ça, le soir, je serai toujours là pour prendre mes médicaments...voilà. Alors ça va changer, parce que j'ai demandé à l'usine...et...et ils doivent me le faire.

C'est important pour vous ce changement.

Ah oui. Parce que travailler en deux huit...

Et depuis que vous êtes greffé, vous avez toujours travaillé dans l'usine de volailles ?

Oui. Et j'ai un poste adapté. Des fois, j'suis fatigué, j'ai un truc pour m'asseoir...puis voilà... j'ai pas le droit d'aller ailleurs. Ah oui là-dessus ils m'ont mis...

(Je le coupe) Concernant votre organisation pour votre traitement. Vous m'expliquiez que le dimanche vous utilisiez votre pilulier et qu'après vous le mettiez...(Il me coupe)

Ah bé j'ai un casier...on a des casiers...que personne n'a le droit d'y rentrer, alors !

Donc le matin vous l'emmenez avec vous...

Le matin, je l’emmène avec moi. Je le mets dans...parce que c’est des petites boîtes que je peux emmener... j’emmène pas complètement le truc. J’emmène qu’une petite boîte où il y a le comprimé dedans, et comme ça, je le mets dans mon machin. Puis quand je suis en pause, j’les prends ou j’peux les prendre avant. Le chef, il m’empêche pas, il me dit « Tu fais comme tu veux... ». J’les prends toujours à la même heure, le matin, vers sept heures et demie. Ah bah oui, le matin ! Y a pas de problème avec le matin !

C’est plutôt le soir le souci.

Un peu le soir...où j’oublierai plus.

Et ils vont réadapter vos horaires quand vous allez sortir.

Ah bah ça...oui oui. Elle me l’a dit ma femme, ils vont me changer les horaires alors...ça va être bon.

Donc le fait de changer les horaires, ça va changer beaucoup de choses...

Ah oui oui. Ça va changer beaucoup de choses.

Qu’est-ce que le traitement au long cours a changé dans votre vie quotidienne ?

Bah le traitement a changé...changé de vie, je sais pas moi...

Par rapport à vos activités ?

Ouais...c’est pas pareil.

C’est pas pareil, comment ça ?

Avant, j’étais plus fort...plus fort. Oui, mais...enfin j’veux dire, maintenant j’ai moins de...moins de comment... (*Il rit*)...je suis un gars toujours à travailler, pas à rien faire !

Vous êtes quelqu’un d’actif, quelqu’un qui a besoin de bouger ?

Ah oui. Faut que je bouge moi ! Parce que si je bouge pas, je suis malheureux !

Et donc ici, le fait de prendre des médicaments, ça ne vous a pas empêché de continuer de travailler ?

Non au contraire ! Même les gens, ils comprennent pas, ils disent « Avec tout ce que t’as eu, que tu travailles comme ça... ! ».

Vous avez besoin justement de ça...

Oui j’en ai besoin. Les gens dans ma famille, ils me disent « Pourquoi t’arrête pas ? » et j’leur dit : « Bah vous êtes marrants, si j’arrête...non ?...J’suis perdu si j’arrête ». Au contraire, il faut aller de l’avant... (*Air de gravité*) C’est pas une maladie...on sait qu’il faut y passer !

Donc malgré le fait de devoir prendre des médicaments, d’avoir des contraintes...cela ne vous empêche pas de vivre...

Voilà. Moi, c’est toujours ce que j’m suis mis dans la tête. Combien de fois que j’étais à l’hôpital et que ma femme me disait...non, moi j’dis « On est là, c’est pour s’en sortir ». J’ai toujours dit...voilà...j’suis là pour me battre.

Et si vous en aviez la possibilité, qu’est-ce que vous changeriez dans la manière de prendre vos médicaments ?

Pff... (*Réflexion*) alors là !

Qu’est-ce que vous pourriez changer ? Vous m’avez dit que vous en preniez un certain nombre, vous m’avez parlé de cette peur...

Ben c’est vrai...en prendre moins déjà. Et peut-être en avoir un peu plus le matin. A l’avenir...c’est possible...

Après, il y a certains médicaments, pour qu’ils soient bien efficaces ou mieux tolérés...qui doivent être pris à un moment précis de la journée.

Oui voilà, c’est surtout les heures.

Et surtout les anti-rejets.

Ah oui ! Les anti-rejets ! Ah bé je sais...et puis elles me l’ont redit...

Oui, on vous l’a rappelé...

Ben au début, quand j’avais été greffé, ils me l’avaient mis justement...puis ils me l’avaient enlevé puisque ça marchait bien. Puis là, ils me l’ont remis...là là oui...je sais que l’anti-rejet...oui là je sais.

Vous avez conscience... (*Il me coupe*)

Ah oui oui, là-dessus !

Sinon ?

Ben sinon, j’vais rechuter.

Vous allez rechuter, ça veut dire ?

Oui, elles me l’ont dit...j’suis au courant alors !

Qu’est-ce que ça signifie pour vous rechuter ?

Ben...venir encore là...puis se remettre sur l’hémodialyse encore !

L’hémodialyse...

C’est pareil... c’est pas intéressant. Les trois semaines que j’étais là, elles m’ont mis pendant...neuf séances...

Si je résume bien, vous avez conscience que vos médicaments sont importants. La difficulté que vous pouvez rencontrer, c’est de prendre votre médicament contre rejet le soir, en rentrant du travail... (*Il me coupe*)

Excusez-moi, mais comme je vous ai dit, comme je vais changer d'heure-là, j'vais repasser en journée. Pour moi, ça en sera même mieux. En fin de compte ça va tout me changer...

Auparavant, c'était ça qui manquait...

Bah oui ! Des fois, j'arrivais le soir, je ne mangeais pas...parce que...la fatigue de l'usine...on tourne sur une chaine, on tourne à fond...la fatigue....j'prenais un petit café et j'allais me coucher. Mais là en changeant, parce que le patron de l'usine...il me l'a dit dès que je reprends le boulot, je passe en journée.

On apporte donc une solution au problème.

Oui, on apporte une solution....voilà.



Patient n°3

Durée de l'entretien : 30 minutes

Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer dans la prise de vos médicaments depuis que vous êtes greffé ?

J'ai pas rencontré beaucoup de difficultés.

Pas beaucoup de difficultés, c'est-à-dire ?

On m'a donné une ordonnance...et on m'a bien expliqué...donc je prépare dans un semainier tous mes médicaments pour une semaine...sauf quand j'ai une visite de contrôle, comme ils changent. On me change mes doses...donc je les prépare à part et j'arrête le jour du contrôle...parce que je les reconnais pas quand ils sont tous dans le pilulier.

Vous n'arrivez pas à savoir quel médicament...

...déjà on a du mal à les reconnaître. Les pilules...bon, elles sont blanches...la grosseur à peu près...mais pour être sûr, j'les prépare pas. Je sais maintenant que ceux qu'ils me changent...donc ceux qu'ils me changent, je les mets à part.

D'accord... (En fait je ne comprends pas trop), vous voulez bien me montrer ?

Le patient se lève, se dirige vers l'armoire de sa chambre, et me montre un pilulier avec quatre compartiments : matin, midi, soir et coucher.

Donc je prépare ceux du matin (*Il me montre la case matin*), j'ai de la cortisone, etc. Et j'ai...comment...des anti-rejet...le Certican®...et le Certican®, je sais que quand j'ai une visite ils me le changent des fois...donc je les mets pour le soir.

Vous faites un décalage en fait ?

Je fais un décalage.

Donc vous prenez le Certican® depuis que vous avez votre greffe, et ça vous arrive de venir ici pour faire des visites.

Oui, j'en ai toutes les semaines.

Et vous dites que le Certican®, on change de temps en temps.

On change de temps en temps la dose. Donc je le mets le midi (*Il me montre la case du midi*) et le midi, j'le mets le soir.

Donc vous faites un décalage. Mais en faisant ça, vous ne risquez pas de vous tromper...le Certican® vous le prenez le midi au lieu du matin ?... (Je ne comprends pas trop ce qu'il m'explique)

Non je le prends le matin...mais le Certican®, on le prend après la prise de sang...on vient à la prise de sang parce qu'on vient en contrôle...et en sortant du contrôle de la prise de sang...on prend le Certican®...on le prend pas le matin.

Ah oui, donc vous ne le prenez pas le matin quand il y a la prise de sang, mais vous le reprenez une fois qu'elle est faite.

Et on me retéléphone le soir si la dose est changée.

Et cela ça se passe quand vous êtes en visite. Et chez vous, par contre, quand vous êtes chez vous ?

Chez moi, ben c'est ça.

Votre Certican®, vous le prenez chez vous le matin et le soir.

Ben quand j'ai pas de contrôle, ils sont dans la boîte.

Quand vous m'avez dit que vous n'aviez pas beaucoup de problèmes, il y a quand même eu des difficultés ?

Ben il faut si faire.

Qu'est-ce que vous voulez dire par : il faut si faire ?

J'ai quand même pas mal de médicaments à prendre...donc je...j'en ai pour le cœur...j'en ai pas mal. (*Silence*)

Le fait d'avoir beaucoup de médicament à prendre... (Il me coupe)

Ben c'est-à-dire... il faut les préparer quoi...

Vous, vous utilisez un pilulier. Et même avec ça ce n'est pas facile.

C'est...oh...ça demande de l'attention.

Oui, surtout que vous me disiez que les comprimés se ressemblaient.

Oui, ils se ressemblent.

Donc, ça vous est peut être arrivé de prendre des comprimés, en ne sachant plus de lequel il s'agissait ?

Ben...quand on ne peut pas les reconnaître. Et pour être sûr...quand on me dit de changer la dose...des fois, je préfère faire comme je fais...les mettre à part où je sais que la dose change... (*Silence*)

D'accord. Donc le fait que vous en preniez beaucoup... (Il me coupe)

Oui ça ne me dérange pas.

Ça ne vous dérange pas pour les prendre correctement.

Ah oui oui. J'arrive à les prendre.

Qu'est-ce que vous avez compris à propos des médicaments que vous prenez ? (Il ne comprend pas ma question). Par exemple, votre anti-rejet, quelle importance il tient pour vous ?

Ben...c'est impératif.

Pourquoi c'est impératif ?

Ben sinon, le rein il va pas fonctionner...le corps il va le rejeter... (*Silence*)... ben j'ai déjà eu un début de rejet.

Donc d'autant, plus pour vous c'est important de bien de les prendre.

Ah pour moi c'est important de bien les prendre !

Quand est-ce que vous les prenez ?

A peu près à la même heure.

A peu près à la même heure, c'est-à-dire ?

Ben à un quart d'heure près...j'en prends un à sept heures, sept heures un quart le matin et un à huit heures le soir.

C'est toujours la même fourchette...

C'est toujours la même fourchette sauf quand j'ai un contrôle...où c'est deux heures plus tard ou trois heures.

Mais ça, c'est uniquement quand il y a la prise de sang.

La prise de sang ! Il faut pas prendre le Certican® avant ! Pour le reste, j'les prends.

Et vous prenez également d'autres médicaments. Vous me parliez d'un traitement pour le cœur...

Ah ça j'les connais.

Donc si je reviens à tout à l'heure, vous me disiez que vous utilisiez un pilulier et que la difficulté que vous pouviez rencontrer, c'était le fait que les comprimés se ressemblent.

Oui...surtout la couleur.

Oui, et la forme c'est souvent arrondi...

Oui, c'est rond. Et le problème...c'est...c'est quand il faut les couper...par exemple, en ce moment, j'suis en cortisone à 15 grammes...

...15 milligrammes.

15 milligrammes oui...c'est très difficile...quand j'étais à 17,5 fallait que je coupe.

Oui, parce que ça n'existe pas les comprimés dosés à 17,5 milligrammes. Donc, cela c'était une difficulté pour vous.

J'ai demandé à la pharmacie...des... « coupe-pilules »...ça les casse...j'en casse bien...deux sur dix.

Vous arrivez à casser deux comprimés sur dix...ce n'est pas facile de les couper de façon homogène...et parfois, il y a des médicaments pour lequel on ne peut pas les couper en deux...

Non, c'est pas évident...et y a des gros...le Bactrim® etc...ils sont pourtant bien illustrés...mais ça se coupe pas !

Et vous arrivez à les prendre malgré cette difficulté ?

Oui j'arrive à les prendre.

Comment vivez- vous le fait de devoir prendre vos médicaments tous les jours ?

Ça fait...des années que je prends.

Et justement après toutes ces années, comment vous le vivez ?

J'en sais rien...ben j'en aurai pas, je serai plus content...mais bon, je sais que malheureusement...maintenant c'est...c'est là vie, c'est pour la vie. Pour le cœur et pour le rejet, c'est obligatoire.

Et les autres à côté, ils sont importants aussi ?

Oui, Oui.

Mais vous attachez une importance particulière aux médicaments contre le rejet et ceux pour le cœur.

Oui, c'est à peu près ça que j'ai.

A peu près ça ?

Je sais pas...j'ai pas d'autres médicaments.

Vous n'avez pas d'autres médicaments ? Par exemple, pour la tension...

Ah si la tension ! Ah si ! J'ai aussi...ixenium...

Inexium®, c'est pour votre estomac. Ça peut s'expliquer par le fait que vous prenez Cortancyl®, ça peut fragiliser l'estomac. Et Inexium® va protéger justement l'estomac. Si je reprends votre ordonnance, je vois que vous prenez Cellcept® et Certican®, ça c'est les médicaments contre le rejet ?

Oui, c'est pour le rejet.

Et vous prenez aussi Cortancyl®.

Ça c'est pour le rejet aussi.

Vous prenez aussi Coumadine®.

J'en prends plus...j'ai fait une hémorragie.

Vous prenez aussi Tahor®, le comprimé que vous prenez le soir. C'est pour diminuer le taux de cholestérol...vous prenez aussi Kardégic®.

Le midi...j'en prends plus maintenant.

Vous l'avez arrêté aussi.

C'est pour le sang.

Oui, c'est bien ça, c'est pour fluidifier votre sang. Vous prenez Bactrim®, et aussi des médicaments pour le cœur et la tension : Témérit®, Eupressyl®. Donc il y a un moment où vous preniez tout cela avec en plus Coumadine®...

Je prenais tout... !

D'accord, donc malgré le nombre important de médicaments, vous prenez tout. Le fait de devoir les prendre au quotidien... (Il me coupe)

Ça ne me dérange pas.

Ça ne vous dérange pas, c'est une habitude que vous avez pris.

Ah oui, avant j'en avais déjà pas mal.

Donc vous en aviez auparavant déjà...

Ah oui...des médicaments contre la tension, le cœur.

D'accord. Concernant l'organisation de vos médicaments dans la journée, vous m'avez dit que vous utilisiez un pilulier et quand est-ce que vous le faites ?

Toutes les semaines...si j'ai rendez-vous le mardi...le mardi soir, quand je rentre de...du contrôle...je le prépare jusqu'au mardi.

Donc vous préparez votre pilulier pour une semaine. Qu'est-ce que le traitement au long cours, le fait de prendre un certain nombre de médicaments depuis pas mal de temps, qu'est-ce que ça a pu changer dans votre vie quotidienne ?

(Silence) Oh pas grand-chose.

Pas grand-chose ? Par exemple, au niveau des activités que vous faisiez auparavant ?

Non, ben depuis que je suis greffé, j'en fais plus.

Vous me dites que vous ne faites plus d'activité depuis votre greffe ?

Ben j'ai été...peut être deux mois chez moi sur six...après ma greffe, c'était fin août...j'ai fait une biopsie...j'ai fait ça à l'hôpital...au mois de septembre...le cœur...j'ai dû faire un infarctus. J'ai été au moins quinze jours à l'hôpital...au mois d'octobre, j'ai fait de l'œdème. Là, j'ai fait un début de rejet...encore à l'hôpital. Après, j'ai fait de l'œdème et après ils m'ont ponctionné l'hématome...et puis là j'ai fait une hémorragie.

Depuis tous ces événements...cela vous a empêché de faire... ce que vous faisiez auparavant...

J'ai pas continué...je suis toujours à l'hôpital !

Qu'est-ce que vous faisiez avant comme activités ?

Je faisais de la gym et de la marche...et du vélo.

Ah oui vous êtes sportif !

Je faisais du vélo avec mon petit-fils...mais bon je vais recommencer mais là j'ai pas.

Donc depuis votre greffe, vous avez souvent été à l'hôpital... (Il me coupe)

J'ai toujours eu un petit souci...

C'est ceci qui explique que vous n'avez pas pu reprendre vos activités.

Oui.

Si vous en aviez la possibilité, qu'est-ce que vous changeriez dans la manière de prendre vos médicaments ? Si vous avez des propositions à donner, pour améliorer la gestion de votre traitement.

Ben non...moi j'ai trouvé que le pilulier...ça me satisfait.

Oui, vous savez vous organiser. Vous préparez votre pilulier...quand vous allez en consultation, vous savez que vous allez avoir une prise de sang, donc vous mettez à part les médicaments dont la dose peut changer...

Même la Coumadine®, je savais...avant de faire l'hémorragie...ils me changeaient la dose...je la mettais à part. Je la laissais pas avec les autres...donc quand on me l'a arrêté...j'ai dit : « Bah elle est là la Coumadine®... (Il me montre son pilulier disposé sur la table)... «Il faut l'enlever » puis voilà.

Si je comprends bien l'entretien, vous me disiez qu'il y avait beaucoup de médicaments, si on pouvait en avoir moins... (Il me coupe)

Ben j'aurais plus content, ça c'est sûr.

Donc vous arrivez à les prendre malgré cela.

Ah oui oui, y a pas de souci. Non, puis je dois...ma femme le dit bien...que je suis bien les médicaments...et que les pilules, j'arrive à les reconnaître. J'arrive à savoir à peu près ce que c'est. Moi, l'autre fois, elle s'était trompée...ben moi j'ai dit : «Le matin, moi il me semble que ça été mis quarante au départ »...

Ah oui, vous vous êtes même aperçu d'une erreur...ça veut dire que vous connaissez bien... (il me coupe)

Ah je contrôle !

Et votre femme, comment est-ce qu'elle intervient dans la prise de vos médicaments ?

Ah non non, elle n'intervient pas ! Ah non, elle ne connaît pas ! Non, elle me laisse faire.

D'accord, elle vous laisse gérer tout ça.

Non, puis quand je suis en train de préparer...je m'isole...avec toutes mes boites...je fais que ça et je ne veux pas être embê-
té !

Vous avez besoin de vous isoler, d'avoir un coin à vous pour vous concentrer en fin de compte.

Ah oui parce que...faut pas mettre n'importe quoi !

Tout à fait. C'est bien, vous avez conscience de l'importance de vos médicaments.

Et surtout les anti-rejet.

Surtout les anti-rejets ? Pour vous, ce sont les plus importants ?

Bah... (*Hésitation*) ...non les autres aussi...je pense qu'on arrive plus à se passer d'un...d'un truc pour la tension...que l'anti-
rejet.

**Effectivement...bon les médicaments pour la tension restent importants...mais il est vrai qu'il serait plus embê-
tant...de...d'oublier l'anti rejet plutôt que le médicament pour la tension...ça n'aurait pas les mêmes
conséquences...même si tout ce que vous avez reste...important.**

C'est pour ça que je fais très attention...mais j'fais attention à tous...mais l'anti-rejet, j'y fais très attention.

Qu'est-ce que ça signifierait pour vous d'oublier votre médicament ?

Ben... j'ai pas envie d'avoir un rejet !

Ca représente quoi, pour vous, le rejet ?

Obligé d'être dialysé en permanence...et j'ai pas passé six mois de calvaire pour arriver à ça !

D'accord.

Puis même, vis-à-vis du donneur...

Donc vous pensez aussi au donneur.

Il m'a donné son rein...j'ai...j'ai envie de le faire vivre.

C'est important pour vous...c'est le respecter...c'est comme une forme de respect.

C'est le respect vis-à-vis du donneur. Je respecte ce qu'il m'a donné. Et quand même, la dialyse...c'est pas...

Oui la dialyse...vous ne voulez pas en arriver là.

Oui...puis bon, j'en ai quand même bavé depuis six mois. C'est pas pour arriver à la dialyse...j'ai pas envie que ça recom-
mence.

Patient n°4

Durée de l'entretien : 15 minutes

Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer dans la prise de vos médicaments depuis que vous êtes greffé ?

Aucun.

Aucun ? Donc vous avez toujours réussi à bien les prendre ?

Ah oui.

Vous prenez quoi exactement comme médicaments ?

Ah ! Je les ai pas tous en tête ! Je les mets avec mon ordonnance à côté de moi puis je les prépare.

Oui. Avez-vous votre ordonnance avec vous ?

Ah là non.

Vous prenez un médicament contre le rejet...

Ah oui, le Néoral® !

Vous n'avez pas de problème particulier pour le prendre ?

Ah non. J'ai pas de souci particulier.

Et vous le prenez depuis combien de temps exactement ?

Olala... *(Il réfléchit)* ...ça fait depuis 94.

D'accord. Et vous en prenez combien par jour ?

J'en prends un matin et un soir.

D'accord. Et est-ce qu'il y a des contraintes particulières à respecter ?

Bah il y a un dosage, mais ça, c'est les docteurs qui voient.

Oui, un dosage précis. Et est-ce qu'il y a un intervalle aussi de prise, de temps à respecter ?

Ah oui.

De combien exactement ?

Ben moi, j'les prends le matin à huit heures pendant le petit déjeuner... et puis le soir au moment des repas.

C'est-à-dire...à peu près ?

Ben vers six heures et demie, sept heures le soir.

D'accord. Vous les avez toujours pris comme ça ?

Ah oui.

Qu'est-ce que vous avez compris à propos des médicaments que vous prenez ?

(Temps d'attente de réponse, je pense que le patient n'a pas bien saisi ma question)

Par exemple, vous savez à quoi sert Néoral® ?

Ah oui oui. C'est pour la greffe.

Oui. Et les autres médicaments, vous savez exactement à quoi ils servent ?

Ben...y avait le Lasilix®, c'est pour uriner. Ben, y en a pour la tension...et pour le cœur aussi.

Et vous les prenez bien aussi...

Ah oui oui.

Comment vivez-vous le fait de devoir les prendre au quotidien ?

Ah bah, c'est une habitude !

C'est une habitude ?

(Silence) C'est une routine après, c'est vrai.

Si je comprends bien, vous avez l'habitude de prendre l'anti-rejet le matin et le soir. Et pour les autres, c'est pareil.

Comment organisez-vous justement la prise de ces médicaments dans la journée ?

Ben dans la journée, j'en ai pas. C'est soit le matin, soit le soir.

D'accord. Mais comment est-ce que vous vous organisez ? Les mettez-vous dans un endroit précis ?

Ah oui dans une armoire...dans la salle à manger...à portée de main.

Et c'est vous qui organisez vos médicaments ?

C'est moi ou ma femme.

Donc votre femme intervient dans la gestion de vos médicaments. C'est elle qui vous dit de prendre les médicaments ?

Non, c'est moi. Mais ça arrive des fois qu'elle me le dise avant...quand on s'en va chez la famille et puis...c'est elle qui va les emmener en premier.

Et si elle n'y pensait pas, vous y penseriez ?

Ah oui oui. Mais elle, elle est toujours en avance. *(Rire)*

Donc si je comprends bien, elle contrôle si vous les prenez bien.

Ah oui oui. C'est pour ça, depuis 94, Néoral®, il n'y a pas eu d'interruption.

Il n'y a jamais eu d'oubli.

Ah non !

Ça vous est peut être arrivé d'être sur le point d'oublier votre médicament et que votre femme justement vous rappelle de prendre votre médicament...

...Ah non non.

Ça ne vous empêche pas en fin de compte d'avoir des activités.

Ah non non. Il n'y a aucune contrainte.

Si vous en aviez la possibilité, qu'est-ce que vous changeriez dans la manière de prendre vos médicaments ?

Ben je ne vois pas.

Vous ne voyez pas. Vous ça vous va... *(Il me coupe)*

Ah oui oui.

Donc il n'ya pas de souci pour les prises. Votre femme qui est à vos côtés vous aide, vous rappelle qu'il faut bien les prendre.

Ah oui. Ça ne pose aucun problème.

Vous savez, par exemple, qu'il faut bien prendre le médicament anti-rejet. Qu'est-ce que ça représenterait pour vous de l'oublier ?

Ben c'est que la greffe va lâcher.

Quelle serait la conséquence si la greffe lâchait ?

Ben, c'est la dialyse.

Donc vous ne voulez pas en arriver à la dialyse.

Ben, c'est-à-dire, là j'vais peut-être en être obligé maintenant...mais bon tant qu'on peut l'éviter...

Donc pour vous le fait de prendre le médicament anti-rejet... ça empêche le rejet et donc justement ça empêche d'arriver à la dialyse.

Ah oui voilà.

Et quand vous me dites : je vais peut-être quand même arriver à la dialyse, c'est par rapport à votre traitement ?

Ben non, c'est les opérations qui ont fatigué la greffe.

Et qu'est-ce que ça représenterait pour vous d'arriver à la dialyse ?

Ben maintenant...ce serait une routine à prendre aussi.

Donc si je résume il n'y a pas de souci particulier concernant la gestion, la prise de vos médicaments en fin de compte.

Ah non non !

Patient n°5

Durée de l'entretien : 35 minutes

Vous avez été greffé en 2006 et suite à cette greffe vous avez eu des médicaments. Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer dans la gestion de vos médicaments depuis cette greffe ?

Je n'ai pas eu de difficulté. Pendant six ans, tout a marché impeccablement. Et puis tout d'un coup, pourquoi ? On n'en sait rien, ben...il ne marchait plus.

Quand vous me dites que tout marchait impeccablement, que voulez-vous dire ?

Je n'avais aucune difficulté. Euh...le rein il marchait, bon bah les poumons, le cœur tout allait très bien. Et puis on ne sait pas pourquoi, tout d'un coup, je me suis mise à gonfler (*Silence*).

Alors au début...euh...les docteurs pensaient que peut-être j'avais mangé ou bu quelque chose. Non, c'était pas le cas. Et puis comme j'avais vu la diabétologue le 15 décembre, donc ça faisait pas longtemps avant les fêtes, puis les fêtes... y avait pas eu d'abus non plus. Et puis tout d'un coup, je me suis dit c'était parce que je restais trop longtemps debout ! Et puis ça ne venait pas de ça, ça venait que...que c'était l'eau qui restait. Quand je suis arrivée ici en pleine nuit...ils m'ont enlevé six litres d'eau ! (*Elle prend un air grave*)

Quand est-ce que ça s'est passé exactement ?

Je suis arrivée ici dans la nuit du 1^{er} au 2 janvier.

Donc si je comprends bien, jusqu'ici depuis la greffe, tout allait très bien. Et concernant vos médicaments... (*Elle me coupe*)

Comme je fais du diabète et puis de l'hypertension, c'était bien.

Que voulez-vous dire par c'était bien ?

Le diabète était stabilisé et puis la tension aussi.

Qu'est-ce qui fait, selon vous, que c'était bien stabilisé ? (*Long silence, elle ne répond pas*) Au niveau de votre traitement... (*Elle me coupe*)

Ben le traitement, je prenais du Prograf®, du Plavix®, du Tahor®, de l'Amlor®, du Bipreterax®...de...du Cellcept® et puis Sectral®.

Et qu'est-ce que vous avez compris à propos de ces médicaments ?

Ben y avait des anti-rejets et puis y avait aussi beaucoup pour la tension.

Et est-ce que vous savez quels médicaments correspondent aux anti-rejet, ceux pour la tension... ?

Le Prograf®, je sais que c'est l'anti-rejet. Bon...euh... Sectral®, Amlor®, c'est pour la tension. Le Bipreterax®, on m'a dit que c'était pour la tension aussi. Cellcept®, ça doit être pour le rein.

Oui, c'est bien ça.

Le Tahor®, c'est pour pas qu'il y ait de la graisse. (*Elle me dit ça en riant*)

Voilà, c'est ça, exactement. C'est bien vous connaissez bien le rôle de vos médicaments. Justement ces médicaments-là, quand vous me disiez par exemple que la tension était stabilisée, c'est parce que ces médicaments qui sont présents et que vous prenez bien...ça explique après que la tension elle ne monte pas et que tout se stabilise bien en fait...

Parce que Sectral®, j'avais un matin, un le soir. Prograf®, j'ai eu un matin, un le soir...après j'avais un demi le matin, un le soir.

Et comment preniez-vous Prograf® ? Le preniez-vous à un moment particulier de la journée ?

Non. Je le prenais avec les autres médicaments.

Comment vivez-vous le fait de devoir prendre tous ces médicaments au quotidien ?

C'est juste une question d'habitude. On sait que faut les prendre pour que ça va, on les prend !

D'accord. Est-ce que il y a un moment où il y a eu un souci particulier comme par exemple un oubli de médicaments ?

Non. Non parce que si je sais que on partait et que on allait rentrer tard, j'emmenai ma petite dose de médicaments pour être sûre de les prendre à peu près à l'heure.

Donc concernant vos activités, ça ne vous empêchait pas... (*Elle me coupe*)

Non c'était ancré là. (*Elle pointe son doigt sur sa tête*)

Ça n'a pas changé de choses particulières dans votre vie quotidienne.

Non pas spécialement.

Pas spécialement, c'est-à-dire ?

C'est à dire...c'est une question d'habitude. On sait que faut le faire, automatiquement on le fait. (*Elle n'a pas répondu à ma question*)

Comment vous avez fait justement, depuis tout ce temps-là, pour bien prendre vos médicaments ? Parce que ça fait un petit moment que vous en prenez...

Euh...c'est...le matin, quand je me lève. Comme tout le monde on va aux toilettes, je me lave les mains, je regarde le sucre (*Elle parle de son contrôle de glycémie*), je dose l'insuline puisque je vois la diabétologue, je fais ma piqûre et puis bon...après je prépare mes médicaments.

C'est vous qui préparez vos médicaments.

Ben au début, j'en avais pas beaucoup à prendre.

Comment vous faisiez pour les préparer ? Vous vous organisiez comment ?

Je savais ce qu'il fallait...alors je prenais un petit verre en plastique...je mettais mes médicaments dedans ...puis quand mon café était chaud, je préparais mes biscottes...et puis j'avalais tout.

D'accord. Qu'est-ce que ça représenterait pour vous d'oublier un médicament ? Par exemple, l'anti-rejet ?

Oh ! J'y tiens trop à mon rein ! Je sais ce que ça risque en plus !

Alors, qu'est-ce que vous risquez ?

Non, disons que je n'y pense même pas. Je sais qu'il y a ça à prendre, j'les prends.

Mais quand vous me dites, je sais ce que ça risque si je ne les prends pas ?

Si je ne prends pas comme il faut les médicaments, je risque de perdre le rein ! (*Air de gravité*)

Qu'est-ce que ça signifierait pour vous de perdre le rein ? Qu'est-ce que ça engendrerait à la suite ?

Ben je ne veux pas retourner en dialyse...j'y suis restée trois ans...ça m'a suffi !

Et si vous en aviez la possibilité, qu'est-ce que vous changeriez dans la manière de prendre vos médicaments ?

Bah...rien ! (*Silence*) C'est comme ça, on fait avec.

Avant de commencer l'entretien, vous me disiez que c'était votre fille actuellement qui préparait vos médicaments.

Ben là depuis que y a le nouveau traitement, des fois y en a douze ou treize comprimés le matin...

Ah oui. C'est quoi le nouveau traitement ?

Ben parce que y a eu beaucoup de cortisone...et... d'anti-rejet et tout ce qu'on veut là...parce que...pour le rein, comme y a eu un rejet...alors...comme faut diminuer les doses toutes les semaines...alors ma fille m'a dit...j'suis sûre pour que tu ne te trompes pas, je vais te les préparer.

D'accord. Parce que il y a eu un moment où ça a été plus compliqué pour gérer toute seule vos médicaments ?

Enfin depuis que y avait tout pleins...à prendre là tout pleins...euh, ma fille avait été à la pharmacie chercher l'ordonnance. Quand elle est revenue elle a dit « Je vais te préparer tes médicaments parce que, elle me dit, même la pharmacienne, elle comprenait plus rien ! ». (*Elle se met à rire*)

Quand est-ce que ces autres médicaments sont arrivés ?

C'est depuis le mois de janvier. C'est depuis le mois de janvier que c'est ma fille qui les prépare.

Donc si je comprends bien, c'est elle qui a pris la décision de prendre le relais dans la préparation des médicaments afin de ne pas vous tromper...en raison des nouveaux médicaments nombreux.

Oui...puis ma cortisone est diminuée de plus de moitié...alors...c'est tous les lundis, il fallait diminuer de cinq...alors quand on prend toujours les mêmes choses avec la même dose...on le prend automatiquement. Mais là quand faut couper les petits comprimés en deux pour avoir la bonne dose...c'est plus compliqué !

C'est plus compliqué. Vous me dites en fait, que quand on est habitué à prendre la même chose tout se passe bien mais, par contre, quand les dosages changent régulièrement, c'est pas toujours facile de s'adapter. C'est pourquoi votre fille vous aide.

Est-ce que vous vous sentiriez capable de prendre ces médicaments si votre fille ne vous l'avait pas proposé ?

Je préfère qu'elle s'en occupe. D'abord, depuis que j'ai eu... à cause du problème d'eau...je voyais mal, j'entends mal et on m'a dit c'est la cortisone et le sucre...parce que le sucre il monte bien...jusqu'à presque 5 ! Alors j'ai des doses là...ils ont baissé l'insuline parce que tous les matins je suis en hypo. Ce matin j'avais 0,63...parce que la diabétologue, elle m'a dit...mais je pense que ça vient de ça moi...30 unités d'insuline lente...Madame O...elle a diminué la dose.

Vous prenez une insuline rapide le soir. Et selon vous, les hypoglycémies du matin seraient générées par celle-ci ?

Oui, la rapide c'est le soir. Et l'hypoglycémie, c'est tous les matins !

Et vous avez vu ça avec le docteur ?

Ben, elle a diminué les doses. Mais ce matin, j'avais 0,63 et cette nuit...cette nuit...je ne me sentais pas bien tout d'un coup et puis envie de vomir. Je transpirais...puis je me suis dit : « Qu'est ce qui se passe là-dedans ? ». Puis j'ai pensé, j'ai dit...à minuit j'avais 18 de tension ! J'ai trop de tension et j'ai dit : « Le sucre il doit...parce que c'est bizarre...je sais...j'étais sûre que j'étais en hypo...je sais quand c'est le sucre qui nous joue un tour ou quand c'est la tension ». Disons que je me sens bizarre mais pas tout à fait pareil. Mais comme on me demande tout le temps : « Vous n'avez pas mal à la tête, ça ne tourne pas ? ». Non ! C'est ça le pire.

Qu'est-ce que vous ressentez alors ?

Je ne sais pas...ça fait un peu comme une angoisse ...et puis ça se calme. Et selon que c'est plus fort ou plus faible, je sais si c'est le sucre ou la tension.

Vous arrivez à déterminer en fonction de l'intensité des symptômes si c'est le sucre qui ne va pas ou si c'est la tension qui ne va pas.

Oui. Parce que ça m'est arrivé une fois, j'étais dans la salle à manger et y a avait ma fille qui était là. Puis elle me regarde et puis elle dit : « Bah, qu'est qui t'arrive ? ». J'ai dit : « J'ai une baisse de tension ». Elle m'a fait allonger...a relevé les jambes, un quart d'heure après tout allait bien ! Et je savais ! Je le sentais !

Et par exemple, quand le rein va mal, est ce que vous savez comment ça se manifeste ?

Non, non. Disons que je n'ai pas mal.

Vous n'avez pas mal. Et quand il y a un rejet...est ce que vous savez quels sont les signes qui peuvent témoigner de ce rejet ?

Non.

D'accord. Vous me disiez tout à l'heure que vous aviez du mal à voir. Ca ne doit pas être facile pour prendre les médicaments.

Ben disons...je suis allée à l'ophtalmo...elle m'a fait le laser dans l'œil et m'a dit qu'il me venait une peau sur l'œil...puis j'ai déjà été opérée de la cataracte.

Pourquoi avez-vous ces problèmes de vue ?

Il m'a dit que ça venait par le sucre. Et que j'entends mal aussi...elle m'a dit : « Quand le sucre sera stabilisé, vous entendrez mieux ! » Et même pour ma vue.

Oui, il faut trouver cette stabilisation.

Ce midi...ou hier soir... je ne sais plus, j'avais 1,11 de sucre, ça va. La diabétologue elle m'a dit : « 0,90-1,30 ».

C'est bien, vous connaissez bien les fourchettes de glycémie.

Alors elle m'a dit : « Si ça monte de trop, vous augmentez de deux unités et si ça baisse...ben l'inverse ».

Donc vous avez votre traitement contre la tension, le diabète et l'anti-rejet. Quels médicaments avez-vous eu en premier ?

Ben disons que le diabète, y a longtemps que j'en ai ! Et je faisais de l'hypertension bien avant aussi parce que avant je tournais toujours autour de 20...mon docteur traitant, il m'avait dit...même les traitements qu'on me donnait ça ne faisait pas baisser la tension. Il me disait : « Vous vivez avec ». Bah oui...puis je me sentais pas mal.

Que voulez-vous dire par « vous sentir pas mal » ?

Non. J'étais tellement habituée sans doute que...*(Silence)*

Donc les anti-rejets sont venus après. Tout à l'heure, vous me parliez d'une habitude à prendre votre traitement, qu'il n'y avait pas eu de difficulté.

Non. Y en a que ça perturbe, pas moi !

Vous en connaissez dans votre entourage pour qui ça perturbe ?

Il y en a qui disent : « T'as vu tous les médicaments ! ». Oh ben moi j'dis puis ce qu'il faut les prendre, j'les prends !

D'accord. Donc si je résume, vous prenez un traitement contre la tension, le diabète et le rejet depuis plus sieurs années. Avec l'habitude, vous n'avez pas éprouvé de difficulté particulière pour le prendre. Cependant, il est difficile...de trouver une stabilité...pour la tension et le...le sucre. Depuis le mois de janvier, votre rein va moins bien. Vous avez eu de nouveaux médicaments et des changements de dose...pour...pour la cortisone. Il est difficile de vous approprier ce nouveau traitement...donc c'est votre fille qui vous aide pour préparer vos médicaments.

Oui. Ma fille elle n'a jamais été la maison. *(Elle rit)*

Elle n'a jamais été à la maison ?

Elle est toujours avec moi.

Elle a toujours répondu présente.

Tout le temps, tout le temps ! Elle doit trouver qu'elle se trouve bien. Elle a deux filles. Y en a une qui aura 17 ans puis une petite qui a onze mois.

Ah oui, elle est jeune la dernière.

Elle est adorable la petite.

Même avec cet enfant en bas âge, votre fille arrive à vous aider.

Ah oui.

Vous êtes très proche de votre fille et vos petites filles.

Ah oui. Puis quand la grande, qui va avoir 17 ans, elle a su, qu'elle a entendu que y avait un rejet...ma fille elle m'a dit...t'aurais vu D...elle a pleuré tout le long de la route dans la voiture. Elle a pleuré toute la nuit ! L'autre fois...elle voulait prendre le train pour venir me voir...j'lui ai dit : « Tu te vois dans les rues d'Angers...il fait noir...et tu te rends compte la gare où elle est ! ».

Parce qu'elle habite où ?

A côté d'Ancenis.

Ah oui ! Et qu'est-ce que ça représente pour vous d'avoir cette petite fille qui est très impliquée... ?

Ah bah des fois elle grogne...mais si elle voit que j'ai mal quelque part...on a l'impression que c'est la fin du monde !

Comment ça se passe quand elle s'inquiète ?

Tous les jours...deux à trois fois...ça dépend où qu'elle est...elle m'appelle : « Ça va ? » Alors des fois elle me dit pas grand-chose, j'lui dis : « C'est tout ce que t'as à me raconter ? Elle me dit : « Et toi ? ». Et j'lui dis : « Ben moi, tu sais bien que c'est toujours pareil ! ». (Elle rit)

C'est important que vous soyez entouré...

Le fait...qu'ils sont là...c'est plus rassurant. Parce que comme elle dit...si je suis pris d'un malaise ou d'autre chose en pleine nuit...c'est rassurant...et c'est vrai que j'ai été mal. J'suis venue ici...je ne pesais plus que cinquante-huit kilos.

Vous avez perdu beaucoup de poids ?

Dix kilos...à cause de la diarrhée. J'avais de la diarrhée tout le temps, tout le temps, tout le temps. C'est un virus...et comme on me l'a expliqué...ce qu'on me donnait pour sauver le rein, ça a provoqué le virus. Mais si on enlevait le virus avant le rein, eh bien je perdais le rein. Alors il faut mieux que le virus, il reste un peu, on sauve le rein d'abord, le virus on s'en occupe après !

Le rein, c'est ce qu'il y a de plus important.

Bah oui...parce que...c'est bien joli mais quand on a une chance, faut la conserver. On a une chance d'avoir un rein...je pense que...faut tout faire pour le garder...en bon état. Oui parce que tout le monde n'a pas la chance d'en avoir un...malheureusement. C'est vrai que tout le monde n'est pas compatible...moi j'dis, c'est une chance.

Retour sur l'entretien du patient n°5

Durée entretien : 15 minutes

Au cours de notre entretien qui s'est déroulé lundi, vous m'avez dit que vous étiez traité pour le diabète et pour l'hypertension. Des fois, vous m'avez dit, que vous ne vous sentiez pas très bien quand c'était le sucre qui n'allait pas ou quand c'était la tension qui n'allait pas. J'aimerais savoir plus en détail ce que vous ressentez exactement quand ça ne va pas d'une part pour le sucre et de l'autre pour la tension ?

Je ne sais pas, je me sens bizarre mais pas de la même façon. Parce que je ressens...j'peux pas dire exactement quoi...mais je ressens des choses. Aussitôt, je sais...et puis quand c'est le sucre...je vois un peu brouillé.

Donc quand c'est le sucre qui ne va pas, votre vision est brouillée.

Oui mais j'ai pas de douleur, j'ai pas mal à la tête, ça ne tourne pas. Juste ça brouille un peu et c'est tout. Et cette chose, pour ma tension...j'me sens bizarre mais ça ne brouille pas.

Et quand ça brouille les yeux, qu'est-ce que vous faites ?

Ben je regarde le sucre.

Donc vous analysez le sucre. Et qu'est-ce que vous faites en fonction du résultat ? Par exemple, qu'est-ce que vous faites s'il n'est pas dans la fourchette ?

En principe, j'attends un peu. Si je vois qu'il baisse de trop, je bois quelque chose de sucré pour le faire remonter.

Vous prenez quoi comme boisson ?

Du jus d'orange...y a du sucre dedans !

Et qu'est-ce que vous faites après ?

Eh bien, j'attends un peu et après je regarde encore le sucre.

D'accord. Et que faites-vous si le sucre n'a pas encore monté ?

Souvent, quand je prends quelque chose de trop sucré, par contre...il grimpe ! Mais c'est pas très grave, parce que j'en avais parlé à la diabétologue et elle m'avait dit : « On a souvent une hyper après l'hypo ».

D'accord. Et quand c'est la tension qui ne va pas, qu'est-ce que vous faites justement ?

Oh...ben je m'allonge...et j'attends. Puis ça se passe.

A un moment donné, vous m'avez parlé de problèmes de vision. Est-ce que vous avez toujours du mal à voir ?

Euh...c'est l'œil gauche...mais l'ophtalmo me fait du laser dans l'œil gauche. Il m'a expliqué que, comme j'ai déjà été opéré de la cataracte, j'ai une peau qui me venait sur l'œil gauche...alors il fait des séances de laser pour ça.

D'accord. Mais pour l'instant, est ce que vous avez toujours du mal à voir de l'œil gauche ?

Euh...je vois au milieu...j'ai l'impression d'avoir quelque chose autour de l'œil.

Et ça fait depuis quand que vous êtes gêné comme ça ?

Ben...depuis le rejet. Mais là, je devais y retourner...mais comme j'ai été hospitalisée...de toute façon il a dit : « Pas d'inquiétude, dès qu'elle peut sortir de l'hôpital, je la prends tout de suite ».

Et je voulais savoir autre chose. C'est votre fille qui prépare vos médicaments, je voulais savoir quand est-ce qu'elle vous donne l'anti-rejet ?

Ben j'en prends le matin et le soir.

D'accord. Et vous le prenez à quel moment particulier exactement ?

Ben en même temps que tous les autres médicaments.

Vous les prenez en mangeant ?

Je prends mes médicaments et je mange aussitôt après !

Et c'est toujours à la même heure ?

Oui. Le matin, vers huit heures, huit heures et demie. Et c'est pareil le soir.

Sinon je voulais soulever un dernier point. Vous m'avez expliqué que c'est votre fille qui préparait vos médicaments depuis qu'on vous en avait mis des nouveaux. Mais je voulais savoir, si votre fille était amenée à ne plus les préparer, par exemple, si elle était malade. Comment est-ce que vous feriez pour gérer vous-même vos médicaments, les anciens et les nouveaux ?

Ben j'demanderais à l'infirmière qu'elle vienne...pour être sûre de ne pas me tromper.

Qu'est-ce qu'elle ferait pour vous aider ?

Ben...disons que le problème ne se pose pas vraiment. Parce que ma fille, elle prépare mon pilulier pour la semaine. Alors ce serait bien rare qu'elle soit malade plus d'une semaine ! *(Elle dit ça en riant)*

Oui mais imaginons. Si vous êtes amené vous-même à devoir gérer vos médicaments toute seule ?

Ah je pense que j'y arriverai quand même.

Vous pensez. Mais comment vous pourriez vous organiser concrètement ?

Ben je regarderai sur l'ordonnance...et puis je prendrai bien les médicaments comme c'est marqué dessus.

Vous prendriez tous les jours votre ordonnance ?

Oui. Puis arrivé à un moment, ça se fait automatiquement car ça reste.

Vous m'avez parlé d'une infirmière. C'est elle que vous appelleriez en premier lieu pour vous aider. Vous comptez à ce qu'elle vous explique une fois comment prendre les médicaments et une fois que ce sera fait, vous vous sentiriez capable de vous débrouiller toute seule.

Oui, j'y arriverai. Oui puis parce que c'est marqué sur les boîtes !

Ah oui. C'est important pour vous que le pharmacien note sur les boîtes. C'est important pour vous aider.

Oui, c'est important.

Patient n°6

Durée de l'entretien : 40 minutes.

Lorsque j'ai demandé à la patiente de réaliser un entretien avec elle afin que l'on discute toutes les deux des difficultés qu'elle avait pu rencontrer dans la gestion de son traitement depuis ses greffes, elle m'a dit qu'elle n'avait jamais eu de souci. Je lui ai alors souligné que j'avais vu qu'elle en était à sa quatrième greffe et qu'il serait intéressant que l'on fasse tout de même un point ensemble pour que l'on parle des médicaments qu'elle a pu prendre au cours de sa maladie. Elle a accepté.

Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer dans la prise de vos médicaments depuis que vous êtes greffé ? Vous m'avez expliqué que vous n'aviez pas de problème particulier mais que, par contre, vous avez subi votre première greffe en 1971, et que les médicaments n'étaient pas les mêmes à l'époque. De quoi s'agissait-il ?

Ben en 71, y avait la ciclosporine.

En quoi consistait ce médicament ?

Ben c'était l'anti-rejet.

Et à partir de l'instauration de ce traitement, vous n'avez pas eu de souci en particulier ?

Ah Non.

Donc si je comprends bien, vous prenez des médicaments depuis 1971 et...et qui ont évolué au cours des années d'ailleurs. Et malgré cela, vous n'avez jamais rencontré de difficulté. Ça fait quand même un bout de temps que vous prenez des médicaments... (Elle me coupe)

Ah oui !

Est-ce que il y a eu des moments où ça a été difficile ? Par exemple, parce que il y a eu des oublis, parce que il y a des effets indésirables, parce que il faut en prendre beaucoup... (Elle me coupe)

Non, non ! Moi c'est l'inverse. Moi je suis assez minutieuse pour ça.

Que voulez-vous dire par « c'est l'inverse » ?

Moi, les médicaments, c'est tout ! Je préfère me priver d'autres choses et puis...être à jour dans mes médicaments.

Pour vous, les médicaments c'est très important.

Ah oui. Ils le savent bien là. Ils savent que c'est très précieux pour moi.

Qu'est-ce que vous prenez comme médicaments ?

Ben ils sont marqués sur mon papier...en dessous là... (Je suis assise à côté de sa table sur lequel est posé un petit papier cartonné sur lequel figurent tous les noms des médicaments surlignés au surligneur jaune avec, au crayon de bois, les doses et moments de prise)

C'est vous qui l'avez fait ce petit carton ?

Ah oui c'est moi ! Et ça c'est les médicaments que j'prends. J'ai ça dans ma boîte à médicaments.

Donc là je vois que vous avez noté votre traitement avec le moment des prises et vous utilisez une boîte pour mettre vos médicaments.

Pour l'instant, j'la prends pas parce que c'est les filles qui me donnent les médicaments ici.

Et quand vous êtes chez vous, comment est-ce que vous vous organisez ?

Ben chez moi, j'ai des petites boîtes bleues et je prépare pour deux jours : matin et soir. C'est pour ça, je prépare mes médicaments comme se serait à l'hôpital.

Vous utilisez un pilulier en fait et vous le préparez tous les deux jours. Qu'est-ce que vous avez compris à propos des médicaments que vous prenez ?

Alors...j'en prends pour le rejet...j'en prends pour ma glande thyroïde parce que j'ai été opérée de la glande thyroïde. J'en prends pour le calcium, pour la tension...et puis...ah oui les vitamines tout ça !

Vous prenez du magnésium. Pouvez-vous me dire quel médicament agit pour quoi ?

Ah oui ! Le Prograf® c'est pour l'anti-rejet et puis Cellcept® aussi.

Et les autres médicaments ?

Je prends Solupred®, c'est du calcium... (Elle hésite)

Pour vous Solupred®, c'est le calcium ? En fait, Solupred®, c'est de la cortisone. Ce n'est pas du calcium.

Ah oui oui. C'est de la cortisone. Puis il y a Aprovel®, c'est pour la tension. Mopral®, c'est pour l'estomac. Hydrocortisone®, c'est pour la cortisone et... Alpha c'est pour...c'est parce que j'avais un manque de quelque chose et puis Orocal®, c'est le calcium et puis Magnésium B6.

Un-alpha®, ça correspond à de la vitamine D. Ça fixe le calcium sur les os pour les rendre plus solides. C'est bien, vous connaissez bien le nom et le rôle de vos médicaments.

Ca fait pas longtemps que j'en prends deux...trois...

(Je la coupe) Les derniers médicaments qui sont inscrits sur votre carton, ça ne fait pas longtemps que vous les prenez (calcium, vitamine D, magnésium) mais vous arrivez bien à les prendre.

Ah oui oui.

D'accord. Comment est-ce que vous vivez le fait de devoir prendre ces médicaments au quotidien ? Ça fait un moment quand même que vous prenez des médicaments étant donné que nous sommes en 2012 et que votre première greffe a eu lieu en 1971.

Ben de toute façon...si on les prend pas...on guérit pas. On a des problèmes de santé après.

Quels problèmes de santé vous pourriez avoir si vous ne les preniez pas ?

Ben...pff...au niveau des médicaments ils m'ont dit...par exemple, la cortisone comme...tout ça...si un jour on peut les oublier...c'est moins grave.

Quels sont les médicaments pour lequel l'oubli serait moins grave ?

La cortisone. Si j'oublie un jour ou deux c'est moins grave plutôt que d'oublier le Prograf® ! Ah bah vous vous rendez compte !

Qu'est-ce que ça signifierait pour vous d'oublier l'anti-rejet ?

Ca passerait peut-être une journée mais pas deux !

Qu'est-ce que vous voulez dire par là ?

C'est-à-dire...je n'en ai jamais parlé au médecin mais...dès que je pars...j'ai des petites boîtes. Je les mets toujours dans mon sac pour le soir...comme ça si on est invité chez quelqu'un...hop ! On peut les prendre !

Et quand vous me dites que vous n'en avez jamais parlé au médecin, ce que ça pourrait faire si on oubliait l'anti-rejet un jour ou deux (Elle me coupe)

(Air de gravité) Ca m'est déjà arrivé...

Ça vous est déjà arrivé ? Dans quelles circonstances ?

A un mariage. Je les avais tous préparé...euh...on partait pour trois jours. C'était en Bretagne. On partait le vendredi et puis le mariage était le samedi et puis on devait rentrer le dimanche. Et puis la veille, j'avais tout préparé...la valise...et les médicaments pour moi et pour mon mari...puis c'est tout. Le samedi matin, avant le mariage, on prend le petit déjeuner, j'ai pris ma boîte avec tous mes médicaments... *(Silence)*...olala...j'ai fait une tête...j'ai oublié les principaux ! Les anti-rejets ! J'avais sorti la plaquette de la boîte qui est à la maison pour la mettre dans l'autre boîte...et en fait je me suis trompé de boîte ! *(En fait la patiente a toujours une boîte qui reste chez elle et une dans son sac. Ce jour-là, elle n'a pas mis les anti-rejet dans la boîte destinée au sac, ils sont donc restés chez elle)* Ça aurait été le calcium, ça aurait été...pff...je m'en foutais...mais là !

Qu'est-ce que vous avez ressenti justement ?

Ben il fallait les prendre ! Ben trois jours ! Eh !

Qu'est-ce que vous avez fait ?

Ben heureusement, j'avais une ordonnance. Il fallait trouver une pharmacie...de garde...puis fallait qu'ils aient les médicaments ! Et puis si ! Elle avait une boîte...olala...ça m'a soulagé ! Bah oui, comme ça j'ai pu les prendre ! J'ai dû payer la boîte mais c'est pas grave...j'ai payé plus de 100 euros la boîte...mais bon, on est remboursé intégralement après. Puis après, j'avais un mariage quinze jours après. Mais là j'me suis pas trompée ! Là, c'était le samedi et on revenait le dimanche. C'était pas pareil...puis bon y avait que dix kilomètres à faire !

Et qu'est-ce que vous auriez fait si le pharmacien n'avait pas eu la boîte dans sa pharmacie ?

Ah bah de toute façon, on serait allé dans une autre pharmacie ou n'importe ! C'était pour les anti-rejets ! Là, c'était trois jours, fallait les prendre ! Les autres là-bas...tout le monde le disait !

Qu'est ce qui se serait passé, selon vous, si vous n'aviez pas pris votre traitement pendant trois jours ?

Bah le rein...il peut avoir un problème...il peut faire un gros rejet !

Et qu'est-ce ça entraînerait ce rejet ?

Bah j'peux le perdre puis...tout ça !

C'est quoi « tout ça » pour vous ?

Ben l'anti rejet c'est pour éviter les infections tout ça !

Donc si je comprends bien, pour vous, l'anti rejet évite le rejet et les infections. Et si vous faisiez un rejet ?

Ben je serai obligée de venir à l'hôpital en urgence puis me faire un traitement si c'est possible. J'en ai fait un...un rejet au mois de janvier...c'est le premier...c'est pénible mais...tant que les examens étaient bons mon rein n'avait rien. Il fonctionnait très bien...et puis j'ai trop d'anticorps et puis trop de protéines alors avec tout ça, le rein il avait du mal à fonctionner.

Qu'est-ce que le traitement au long cours a pu changer dans votre vie quotidienne ? Vous m'avez dit que quand vous sortez, vous prenez vos petites boîtes avec vos médicaments à l'intérieur et au début de l'entretien, vous m'avez dit préférer vous priver d'autres choses plutôt que de ne pas prendre vos médicaments.

Ben de toute façon...c'est ce que je dis...y a pas que moi qui prend des traitements ! Y en a d'autres des malades ! Je sais, j'en prends pas mal mais c'est pour ma santé, c'est pour ma tension...quand j'ai eu un cancer de la glande thyroïde c'est pour ça...c'est pour tout !

D'accord. Mais qu'est-ce que ça a pu changer dans votre vie quotidienne, par rapport à vos activités ?

Ben de toute façon, les médicaments, j'les prends le matin et le soir. La journée, j'suis libre ! Puis ils le savent bien (*Elle parle du personnel de l'hôpital*), ils me connaissent depuis des années...je ne prends aucun médicaments en dehors de prescriptions des médecins. Si j'ai des douleurs, je prends que du Dafalgan®. Mon médecin traitant, j'le vois que trois fois l'année...parce que le reste du temps je suis à l'hôpital. Mais la dernière fois, j'ai fait une bronchite...une bonne bronchite ! Il a téléphoné à l'hôpital pour savoir...si je pouvais avoir un antibiotique. Elle a dit de donner tel médicament...et on me l'a donné. Oh il y avait que deux...trois comprimés à prendre, c'est tout ! Puis c'est passé. Sinon je ne prends rien !

Vous n'avez pris que deux...trois comprimés d'antibiotique ? Mais quelle était la durée du traitement ?

Oh c'est bon après !

Mais un antibiotique en général, on l'utilise un peu plus longtemps.

Oh bien c'était un traitement de quatre...cinq jours...

Vous avez fait tout le traitement ou vous avez arrêté quand ça allait mieux ?

Oh beh...j'ai pas continué jusqu'au bout.

Vous n'avez pas été jusqu'au bout parce que ça allait mieux ?

Ah oui.

Mais vous ne faites pas ça avec les autres médicaments que vous prenez tous les jours ? Je parle de ceux qui sont inscrits sur votre petit carton.

Ah bah ça ! Oui j'les prends ! Ils sont plus importants ! Je ne peux rien prendre alors ! Déjà quand j'ai des douleurs, j'prends du Dafalgan®...mais sinon...non.

Si vous en aviez la possibilité, qu'est-ce que vous changeriez dans la manière de prendre vos médicaments ?

(*Elle réfléchit*) Ben j'suis habituée depuis...pff...avant j'en prenais moins mais j'en aurai toujours à vie.

Avant vous en preniez moins, maintenant il y a des nouveaux...

Bah oui...j'ai été opérée de la glande thyroïde, je prends ça...pour la tension à présent...bon beh...

(Je le coupe) D'accord. Et depuis que vous prenez des médicaments, quels effets indésirables avez-vous pu rencontrer ?

Pour l'instant, rien ! Tous les traitements ont changé depuis quarante ans ! Pour l'instant, j'ai toujours...(Silence)...mon corps à toujours accepté mes traitements. J'ai pas fait de...pff...réactions. J'ai pas fait de trucs comme ça. Non, c'est pour ça, même avec de nouveaux traitements, le Prograf® et tout ça... il y a des greffés pour qui ça donne des réactions...moi pour l'instant j'ai toujours acceptée mes traitements.

Quand vous me parlez d'évolution des médicaments, au départ vous avez eu la ciclosporine et maintenant c'est Prograf®.

Il y a-t-il eu des difficultés pour s'adapter à ces changements ?

Ben c'est-à-dire...la ciclosporine, c'était pas pareil. C'était l'anti rejet mais c'était plus...

(Je la coupe) Qu'est ce qui fait que ce n'était pas pareil à maintenant ?

C'était dans des bouteilles. Il fallait, avec une seringue, prendre une quantité et mettre ça dans du jus d'orange. Alors des fois, quand c'était pour le soir, on le prenait à la maison mais quand fallait le prendre chez quelqu'un...c'était pas agréable d'emmenner ça ! Et maintenant le Prograf®, j'le mets dans ma petite boîte et c'est tout !

Si je comprends bien, ce n'était pas pratique la solution buvable, surtout quand on était invité chez les gens. Maintenant, c'est mieux avec les comprimés. C'était une gêne...en fait...par rapport à la forme du médicament ?

Bah voilà, c'est ça !

Nous venons de parler de la forme des médicaments...et concernant la taille (Elle me coupe)

Ben les médicaments...y a des petits et des grands. De toute façon, faut les prendre alors j'les prends. J'les avale avec le café le matin puis les tartines et le soir avec le potage...ça passe mieux.

A quel moment particulier prenez-vous l'anti-rejet ?

Moi, j'le prends le matin au petit déjeuner et le soir au goûter ...heu non...au dîner ! (*Nous nous mettons à rire toutes les deux*) Là, on mange vers sept heures un quart et puis chez moi c'est pareil. Et le matin, j'me lève vers sept heures et demie, huit heures moins le quart. J'le prends vers cette heure-là...on n'est pas à un quart d'heure près ! J'ai demandé au médecin si y avait des heures fixes. Il m'a dit non c'est bon...enfin faut pas les prendre à onze heures le matin. Mais si j'les prends à huit heures et demie c'est pas grave ! Il m'a dit : « Il n'y a pas d'heure, pourvu que vous les prenez le matin ». Et même, des fois, si on est invité à manger le soir, alors ça dépend des fois ...j'les prends avant de partir. Si on est invité pour vingt heures...j'les prends vers sept heures, sept heures un quart.

Le seul moment où il y a eu un grand souci en fin de compte, c'est au moment du mariage...

Ah oui ! Vous auriez vu la tête que j'ai faite quand j'ai oublié ! Puis ils savent bien de l'autre côté, que moi, les médicaments, c'est précieux !

L'autre côté ?

Du côté de mon mari. Ah oui, ils savent bien, que moi, c'est assez minutieux pour mes médicaments.

Qu'est-ce qu'ils disent ?

Ben, ils disent...au contraire, c'est bon ! Ben oui les gens qui prennent pas leurs médicaments...ils viennent à l'hôpital...ils font des rejets...ils ont des problèmes de santé et tout. Un médecin m'avait expliqué... un petit jeune avait été greffé...il avait 22 ans. C'est vrai que faut prendre les médicaments ! Le samedi et le dimanche ! Oui mais lui, il ne les prenait pas le week-end ! Puis ben, il est venu en urgence...et puis...il s'est fait disputé ! C'est vrai qu'ils lui ont dit : « T'as une greffe, c'est pour ta santé ! ». Ben c'est vrai...même à 22 ans...ben faut prendre les médicaments ! Que ce soit le samedi, le dimanche ou le lundi, moi je m'en fiche ! Là, ils le comprennent bien ! L'autre fois, on a été mangé chez mon frangin, ben j'avais ma petite boîte ! Si je vais au restaurant, c'est pareil ! Le 14 avril j'ai un anniversaire...bon j'y vais pas parce que je vais en maison de repos. Lui, il va y aller. J'y serai allé, j'aurai pris mes médicaments avant de partir...même qu'on aurait couché là-bas...j'aurai préparé mes médicaments pour le dimanche matin.

Vous êtes bien organisé et vous êtes consciente de l'importance du traitement.

Ah ça oui ! Et ils savent bien que je ne prends rien en dehors !

Patient n°7

Durée de l'entretien : 30 minutes

Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer dans la prise de vos médicaments depuis que vous êtes greffé ?

Ben c'est-à-dire...les effets.

Vous voulez parler des effets indésirables ?

Oui.

Quels sont les effets indésirables que vous avez pu noter ?

Alors, depuis le début de la greffe...euh... les jambes qui me brûlaient, des démangeaisons, des plaques rouges qui me démangeaient. C'est vrai que ce n'était pas évident. Ben les effets...pff...il faut dire que ce n'était vraiment pas agréable. Après, tout le monde est différent bien sûr, je l'imagine.

Quels étaient les médicaments responsables de ces effets ?

Ben au début...je ne sais pas trop. Enfin, il y avait le Prograf® à adapter donc on l'a diminué déjà assez rapidement. Déjà, au début, j'ai eu un surdosage...bah parce que ce n'est pas facile d'équilibrer exactement. Je n'étais vraiment pas bien...ça me brûlait partout de la tête aux pieds ! Ah ça ! Ça été très dur à supporter. Des brûlures à ne pas dormir la nuit et tout...

C'était douloureux...

Douloureux...pas vraiment mais...vraiment ça me chauffait !

Et cela, ça s'est passé quand vous avez commencé le traitement à l'hôpital. Et comment ça s'est passé une fois rentrée chez vous ?

Ah bah, j'avais encore des effets dus au Cortancyl® et Myfortic® et...bon bien, on sait bien que les médicaments ont toujours des réactions. J'avais l'impression...enfin, j'avais l'impression... mais même je tremblais...enfin tremblements enfin pleins d'effets comme ça !

Qu'est-ce qu'on vous a proposé pour lutter contre ces effets indésirables ?

Pour les démangeaisons, on m'a proposé cette crème (*Elle me montre un tube de Dexeryl®*). Et là, ils m'ont remis le Cortancyl® et j'ai vu aujourd'hui que je commençais à avoir des petites éruptions sur les jambes...donc j'avais ça (*En parlant de Dexeryl®*) et ça calme la démangeaison. J'en mets souvent parce que depuis l'opération, j'ai la peau très sèche et puis je l'utilise aussi pour ces éruptions cutanées quoi.

Et pour les autres effets, qu'avez-vous eu ?

Ben il fallait arriver à...comment dire... à diminuer le Prograf®. Mais au fil de temps, le corps s'habitue aussi. C'est surtout à partir du moment où je suis descendue avec le Prograf®, deux le matin et deux le soir, que là ça s'est bien amélioré. C'était le Prograf® que je ne supportais pas.

Qu'est-ce que vous avez compris à propos des médicaments que vous prenez ?

Alors, parmi ceux que je prenais... (*Elle réfléchit*)... le Prograf®, c'est l'anti-rejet. J'avais le Myfortic® que je prenais également et que j'ai dû arrêter depuis lundi parce qu'en fait...on m'a expliqué...que ça fait chuter les globules blancs et donc j'ai eu un problème suite à ça. J'ai chopé des champignons...et puis...donc on attend là de faire remonter le taux de globules.

Les globules blancs permettent de protéger l'organisme. Le fait d'en avoir moins...cela affaiblit le corps et il est plus difficile pour lui de se protéger des pathogènes comme les champignons.

Oui, voilà. Donc au début, je pensais...bon, j'avais un peu mal aux gencives et puis ça a gagné très vite...et puis le lundi matin, j'ai pas pu laisser ça comme ça. J'ai eu très mal à la gorge et puis ce n'était même pas une angine.

Que vous a-t-on donné pour lutter contre ces champignons ?

Ben juste des antibiotiques...par perfusion.

Et sinon, que prenez-vous d'autres comme médicaments ?

Alors je prends du Zelitrex®, c'est pour éviter les infections. Euh...qu'est-ce que je prenais d'autre ? Le Bactrim® que je prends trois fois par semaine. Il y a aussi, je ne me rappelle plus du nom...vu que j'ai eu des problèmes à l'estomac avec tous les médicaments...

Vous avez eu Inexium®.

J'ai eu Inexium® et après j'en ai eu un autre...ça a changé. Bon là je prends du calcium...euh du magnésium pardon ! J'avais besoin de magnésium.

Comment vivez-vous le fait de devoir prendre ces médicaments tous les jours ?

Ben, c'était surtout au début de la greffe. Je n'avais pas l'habitude de prendre des médicaments. Et là j'en avais un certain nombre. J'ai pris dur, oui c'est vrai, j'ai pris très dur au départ de prendre cette quantité de médicaments. J'avais du mal à les avaler.

Vous aviez du mal à les avaler à cause de cette quantité importante de médicaments ?

Oui.

Mais concernant leur taille, leur forme...

Ah non, il n'y a pas de problème. Enfin quoi que...le Myfortic®...franchement...

Qu'est-ce qui vous pose problème avec le Myfortic® ?

Il n'est vraiment pas bon ! Ah il a un goût...c'est vraiment dégoûtant ! Franchement, dès que vous l'ouvrez de l'emballage...ça dégage une odeur ! Alors au début je devais en avoir deux ou trois, je me disais oulala !

Et vous le preniez quand même ?

Ah oui, quand même ! Ben oui j'avais conscience quand même qu'il fallait que je les prenne sinon il y aurait eu des problèmes.

Quels auraient été ces problèmes ?

Ben j'aurais fait un rejet.

Et qu'est-ce que ça signifie pour vous le rejet ?

C'est quand même dommage...malheureusement...alors que le rein fonctionnait bien. Il a bien démarré, il ne fallait pas faire d'erreurs après.

Si je comprends bien, au début ça été difficile pour vous de vous adapter à prendre un certain nombre de médicaments, mais cela ne vous a pas empêché de les prendre. Combien de temps avez-vous mis pour vous habituer à ce traitement ?

Ah ben c'est surtout les trois ou quatre premiers jours qui ont été difficiles...ça n'a pas duré longtemps !

Qu'est-ce qui a fait que vous vous êtes habitué à ce traitement ?

Ben ... (*Elle réfléchit*)...je savais qu'il fallait les prendre...il fallait que je les prenne donc voilà ! Il ne fallait pas que je ne les prenne pas, c'est tout !

D'accord. Et comment est-ce que vous organisez la prise de vos médicaments dans la journée ?

Ah ben j'ai un semainier. Je prépare ça dès le dimanche soir...et je le fais pour la semaine.

Et concernant Prograf®, par exemple, comment s'organisent les prises ?

Je le prends le matin et soir.

A quelle heure le prenez-vous ?

Ben le matin, c'est autour de huit heures. Puis le soir, aux alentours de vingt heures.

Le prenez-vous en mangeant ?

Oui.

Qu'est-ce que le traitement au long cours a changé dans votre vie quotidienne ?

(*Silence et hésitation*) Euh...

Le fait de prendre des médicaments tous les jours, qu'est-ce que ça a pu changer dans vos activités, vos sorties ?

Franchement, je ne sors pratiquement pas mais si je sortais, de toute façon, j'ai le semainier. Donc je les prépare, j'emporte ma petite boîte avec moi et il n'y a pas de problème pour la journée je veux dire. Puis en principe, le midi, enfin au début si on en a plus à prendre, mais sinon je vous dis le midi c'est que un le mercredi ...enfin trois fois par semaine...le lundi, le mercredi et le vendredi. Ça permet aussi dans la journée de se déplacer plus facilement.

Si vous en aviez la possibilité, qu'est-ce que vous changeriez dans la manière de prendre vos médicaments ?

(*Silence*)...Ben...je n'ai rien à changer...parce que bon, un médicament quand il faut le prendre à telle heure...ou si il faut le prendre le matin ou plutôt le midi...enfin, il faut respecter les doses. Je ne vois pas ce que je pourrais vraiment changer.

Si je comprends bien, il n'y a pas eu de souci particulier depuis votre greffe concernant la gestion de vos médicaments...

(*Elle me coupe*)

Non, non, non. Oui je m'y suis bien habituée...c'est vrai que le pharmacien avait proposé...parce que c'était mon mari qui était parti chercher les médicaments...il avait dit : « Si elle a des problèmes, pas de souci on se déplace et on vient... m'éduquer ...faire le semainier et tout ».

Le pharmacien était impliqué et près à vous aider.

Ah oui. Ah oui franchement. J'avais compris déjà ici donc après...puis on a un carnet aussi (*Elle parle du carnet donné par le service remis aux transplantés rénaux afin de leur expliquer le traitement, le but de ce dernier...*). Donc bon, on note, alors après il n'y a qu'à suivre. Ce qui était le plus difficile...c'est quoi...le Cortancyl® justement...on diminuait les doses. J'ai déjà oublié, voyez-vous. On en avait tant de milligrammes puis ça changeait. Elle m'avait fait carrément un papier pour chaque semaine...car chaque semaine on changeait...un papier avec les doses...après ça avait un peu dérangé car ça avait encore changé. Mais quand j'allais en consultation, je leur demandais justement pour ne pas faire d'erreur. Pour moi c'était ça le plus compliqué.

Qui vous a fait le papier dont vous venez de me parler ?

C'était le pharmacien. Il m'avait tout préparé. Il m'a bien aidé.

Et dans le service... (*Elle me coupe*)

Ah oui aussi. C'est là quand même que j'ai appris...et tout...et puis avec le carnet aussi !

Je constate que le carnet vous a bien aidé.

Ah oui oui. Parce que c'est noté donc ça vous permet de suivre pour préparer, par exemple, le semainier. On prend le carnet, on l'ouvre...et comme j'avais cette boîte, je les ouvrais toutes et je les mettais en rang (*Le semainier est divisé en plusieurs petites boîtes*) et je les remplissais.

D'accord. Si je reviens sur les effets indésirables. Ça été très intense au début et maintenant ? Je vois que vous avez toujours votre crème... (Elle me coupe)

Oui, parce que c'est dû au Cortancyl®. Et je me souviens, une fois, il avait été arrêté. Eh bien c'était parti. Et puis il y a eu le foie...les médicaments...ça a fait beaucoup travailler le foie.

Comment ça se manifestait ?

Ben c'est surtout eux, par les bilans, qui s'en sont rendu compte. Donc ils ont dû baisser les médicaments déjà à cause de ça un peu plus tôt.

Malgré tout cela, vous avez toujours pris correctement vos médicaments.

Ah oui c'est important de toute façon. C'est vrai que, il y aurait de moins bons résultats...des fois un rein qui ne fonctionne pas très bien. Bon on se dit après tout si ça ne va pas, ça ne va pas...mais là ça fonctionne très bien donc je ne vois pas pourquoi je ferai des erreurs. C'est quand même autre chose que d'aller à la dialyse !

Selon vous, si le rein allait mal, s'il y avait un rejet ça entraînerait la dialyse ?

Oui. Bon j'y suis allée que huit mois. Ce n'est pas énorme je veux dire...mais bon on voit la différence quand même ! La vie n'est pas la même ...parce que c'est des contraintes ! Moi j'y allais l'après-midi... le soir je ne pouvais rien faire. J'attendais le lendemain pour faire des choses. Puis j'ai dû diminuer mon travail...j'ai dû laisser...j'étais employée de maison chez les employeurs, les particuliers. Je faisais le ménage et j'ai dû arrêter parce que je ne pouvais pas aller à la dialyse et travailler. Le fait déjà d'être obligée de démissionner ...ça m'a...j'ai trouvé ça très dur. En fait j'ai démissionné, j'ai attendu un peu, j'étais en arrêt de travail puis bon après j'étais quand même huit mois en arrêt donc j'ai voulu reprendre. Je sentais un peu l'envie de reprendre aussi et...donc j'ai retravaillé un petit peu et puis bon...on m'a appelé pour la greffe. Donc après, ça engendre au niveau des arrêts de travail des papiers, des dossiers pour la sécu...à chaque fois que l'on retourne en arrêt de travail, il faut refaire des papiers...alors c'est très compliqué.

Et comment ça se passe maintenant ?

Ben là, ils m'ont mis deux mois d'arrêt d'abord...puis là ils m'ont mis quatre mois d'arrêt de travail.

Et qu'envisagez-vous après ?

Je compte reprendre si tout va bien.

Mais cette greffe a changé tout de même votre vie...

Ah oui. On vit normalement. Même si il y a le traitement, voilà, des fois on oublie. On oublie vite ce genre de traitement...ses effets plutôt que la dialyse. Ça la dialyse, on n'oublie pas !

Patient n°8

Durée de l'entretien : 25 minutes

Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer dans la prise de vos médicaments depuis que vous êtes greffé ?

Aucune. J'en ai pas eu. Peut-être de bien s'adapter...pour les médicaments, y en a qui sont à prendre le matin puis le soir...faut pas se tromper ! C'est juste ça.

Il faut s'adapter au moment de prise en fait pour chaque médicament.

Ben oui. Quand on en a un certain nombre et qu'il faut les prendre à un moment différent...ben il ne faut pas se tromper !

D'accord. Vous prenez quoi comme médicaments ?

Ah...pff (Il se lève de sa chaise et cherche quelque chose dans son armoire. Je lui demande ce qu'il cherche et il me répond qu'il veut trouver son ordonnance. Finalement, il se dirige près d'une table de chevet et saisi un dossier bleu dans lequel se trouvent ses papiers (carte vitale et carte complémentaire), son livret du transplanté rénal offert par le service de Néphrologie ainsi que son ordonnance).

Vous êtes bien organisé.

Ah oui oui. Ben il faut !

(Il me pose l'ordonnance sur la table ainsi que son livret du transplanté rénal et me laisse le temps de l'analyser)

Je vous propose que l'on regarde ensemble votre traitement.

(Il en profite pour m'ouvrir son livret du transplanté rénal à la page qui propose un plan de prise des médicaments et je m'aperçois alors que le plan de prise est complété)

C'est vous qui l'avez rempli le petit carnet ?

Non. C'est...euh...quelqu'un comme vous.

C'est un pharmacien ?

Non...une étudiante...je me souviens...

D'accord. Donc ici nous avons l'ordonnance avec les médicaments que vous prenez. Qu'est-ce que vous avez compris à propos de ces médicaments-là ?

Qu'est-ce que j'ai compris ? (Il ne comprend pas bien ma question)

Oui. Par exemple, pourquoi ils sont là ?

Ben...Myfortic®, j'sais plus trop bien. Euh...ça, c'est l'anti-rejet, le Certican®...

Oui c'est bien ça. Et donc vous me dites que vous ne savez pas à quoi sert Myfortic® ?

(Silence) Euh...il en fait aussi parti ?

Oui. Myfortic®...c'est aussi un anti-rejet.

Enfin le principal c'est le Certican®. Le Cortancyl®...c'est...euh... (Silence)...corti...euh corticoïde.

Oui c'est bien ça. C'est un corticoïde. C'est aussi en lien avec la greffe.

(Il se met à rire) J'y connais rien, enfin bon !

Donc si je comprends bien...vous savez que le Certican® concerne la greffe et le Myfortic® aussi.

Oui enfin tout est expliqué là-dedans ! (Il me montre son livret du transplanté rénal)

Oui tout est expliqué dans le carnet. Vous l'avez lu ?

Oui, plusieurs fois.

Et les autres médicaments, est-ce que vous savez pourquoi ils sont là ?

Ah alors là... (Il soupire)...bisoprolol...c'est pas pour l'estomac ça ?

Non bisoprolol ce n'est pas pour l'estomac. Est-ce que vous faites de la tension ?

Oui. Alors...Lasilix® c'est pour uriner et le Tahor®, ça c'est pour... (Il réfléchit sans trouver de réponse)

Ça c'est pour abaisser le taux de cholestérol. Et pour l'estomac ?

C'est Inexium®.

C'est bien ça. Ce traitement, vous l'avez depuis quand exactement ?

Le Tahor®, j'le prends depuis longtemps. Inexium®, non.

D'accord. Comment ça se passe...concernant la prise de vos médicaments ? Par exemple, la prise des anti-rejets ?

Le Certican®, j'le prends le matin et le soir.

A quel moment particulier ?

A huit heures trente avant le repas et dix-neuf heures trente avant le repas.

Ça se passe toujours comme ça.

Oui.

Comment vivez-vous le fait de devoir prendre ces médicaments au quotidien ?

Je sais pas...si j'les prends pas, je risque d'avoir des problèmes.

Qu'est-ce qui pourrait vous arriver comme problèmes ?

Le rejet du greffon.

Et qu'est-ce que ça signifierait pour vous s'il y avait un rejet ?

Ben disons...déjà se faire greffer un rein...c'est déjà quelque chose de...d'immense pour moi. Ne pas prendre quatre comprimés le matin et quatre comprimés le soir...c'est un moindre. S'il y avait un rejet, il faudrait l'accepter.

Comment est-ce que vous organisez la prise de vos médicaments ?

Ben les médicaments...j'les prends toujours à la même heure.

Donc si je comprends bien, vous voulez dire que vous prenez les médicaments en même temps. Par exemple, ceux du matin, vous les prenez ensemble.

Oui. Ceux que je prends le soir, j'vais pas les prendre le matin. Parce que y en a qu'il faut prendre le matin et d'autres le soir.

C'est vous qui allez chercher vos médicaments à la pharmacie ?

Ça dépend.

Et comment ça se passe à la maison avec vos boîtes de médicaments ?

Ah oui. Je sors les médicaments des boîtes. Je peux vous dire quelle boîte est là ou là.

C'est-à-dire que vous mettez vos boîtes dans un endroit précis ?

Oui. J'ai un endroit bien précis dans un placard dans ma cuisine. Et j'ai un endroit spécial où il n'y a que mes médicaments.

Alors dites-moi, par exemple, le matin comment ça se passe ?

Le matin, je commence à gauche (*En fait, dans l'armoire, sont disposées toutes les boîtes de médicaments selon une hiérarchie donnée*)

Dites-moi dans quel ordre sont disposés vos médicaments.

C'est le Myfrotic® le premier. Après c'est le Cortancyl® et après j'ai le Certican®. Puis après...j'ai...j'ai... (*Il réfléchit*)...bisoprolol, Inexium®...non... Lasilix®...et puis après j'ai Inexium® et puis Tahor®.

Pourquoi vous avez choisi ce...rangement particulier...pourquoi Myfortic® est en premier, par exemple ?

Ben Myfortic® et Certican®, j'les prends le matin et le soir. Cortancyl®, j'le prends le matin.

Donc vous rangez vos boîtes selon les moments de prise. Les premières boîtes pour les prises du matin et ceux qui sont pris uniquement le soir se trouvent à la fin.

Oui c'est ça.

D'accord. Qu'est-ce que le traitement au long cours a changé dans votre vie quotidienne ?

Au niveau de... ? (*Il ne comprend pas ma question*)

Alors, ça peut être au niveau de vos activités quotidiennes...de la façon de voir les choses...qu'est-ce que ça a pu changer dans votre vie ?

Ben là...je suis à la retraite. Je ne suis plus en activité ...ce n'est plus pareil. Si j'avais été en activité, d'accord...mais bon.

Que voulez-vous dire par ce n'est plus pareil ?

Ben si j'étais en activité...comme je suis quelqu'un qui bouge beaucoup...si ça avait été à 50 ans. Je ne l'aurai pas fait... (*Silence*)

Vous n'auriez pas fait quoi ?

Ben j'aurai pas été aussi actif...non non...ça aurait tout changé.

Etant donné que vous êtes retraité... (*Il me coupe*)

Je laisse couler (*Il se met à rire*)...enfin je laisse couler...non attention ! Je fais des activités quand même.

Qu'est-ce que vous faites comme activités ?

Je fais du vélo...de la pêche et je jardine.

Que faisiez-vous avant la retraite ?

J'étais cadre en pépinière.

Et si vous aviez eu votre greffe à cette période... ?

Ah ben j'aurai pas continué. C'est sous un autre angle...

Sous un autre angle ?

Ben ça aurait été moins physique.

Mais depuis votre greffe, vous avez poursuivi des activités... (*Il me coupe*)

Il faut s'adapter puis c'est tout.

Comment vous faites pour vous adapter ?

Ben...c'est à dire...faut les prendre les médicaments. Si on les prend pas, on perd la greffe.

Est-ce que depuis que vous avez ce traitement, il vous est arrivé d'avoir des oublis ?

Jamais ! Jamais !

Vous pensez bien à prendre vos médicaments tous les jours.

Ah oui !

D'accord. Et si vous en aviez la possibilité, que changeriez-vous dans la manière de prendre vos médicaments ?

(Silence) Bah...qu'on m'en enlève un maximum.

Vous trouvez qu'il y en a beaucoup.

Oui y en a pas mal...il faudrait retirer le Cortancyl® pour commencer.

Cortancyl® ? Pourquoi souhaiteriez-vous qu'on le retire en premier ?

Le Cortancyl®...ben c'est à base de... *(Il réfléchit et ne répond plus)*

C'est le corticoïde. Ils expliquent dans le petit carnet que c'est un traitement qui aide à lutter contre le rejet.

Autrefois...pour la douleur...je n'ai jamais pris aucun comprimé pour la calmer.

Vous n'étiez pas « trop médicament »...

Non surtout pas ! Quand je vois ce que je prends... *(Il se met à rire)*...

Eh bien justement ! La première fois que vous avez dû prendre des médicaments...et d'autant plus sur du long terme...comment vous avez réagi ?

Ben j'étais obligé. Ben vous dites rien...vous êtes obligé de les prendre.

D'accord. Donc ce que vous souhaiteriez...c'est de prendre moins de médicaments...et retirer en premier le Cortancyl®.

Pourquoi celui-ci en premier ?

Je sais pas...c'est moi qui dit ça comme ça. Je ne sais pas. Je ne les connais pas trop les médicaments...c'est pas mon truc.

En restant sur les médicaments...depuis que vous les prenez, quels effets indésirables avez-vous pu constater ?

J'ai peut-être un petit peu moins de mémoire...ou est-ce que c'est la vieillesse aussi...c'est possible.

Et sinon vous avez noté d'autres effets ?

Non. Je ne pense pas.

Vous n'avez rien ressenti de particulier quand on vous a introduit les médicaments juste après la greffe.

Non.

Donc je vois que vous avez toujours réussi à bien prendre votre traitement. Au début, ça n'a pas été facile parce que vous n'êtes « pas médicament »... *(Il me coupe)*

Non. Mais j'ai été obligé de m'y mettre. Ça m'arrive à 60 ans...donc bah les médicaments...il faut les prendre...j'les prends.

Et quand les doses changent, il n'y pas de difficulté ?

Oh...ça ne change pas souvent !

Ça peut arriver avec le Cortancyl®... *(Il me coupe)*

Oui, d'ailleurs il va baisser.

Le carnet est là pour vous aider.

Oh...ça m'aidait au départ...mais maintenant je suis habitué !

Patient n°9

Durée de l'entretien : 35 minutes

Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer dans la prise de vos médicaments depuis que vous êtes greffé ?

La première greffe ou la deuxième ?

On va parler de la première et de la deuxième si vous voulez bien.

Ben c'est que c'était liquide.

Liquide ?

Ouais. C'était des solutions buvables. Il fallait mettre ça dans une petite pipette puis après on transvase tout ça...maintenant c'est des comprimés à avaler avec de l'eau. Ça va, y a juste le dosage qu'il faut faire, c'est tout.

En quoi le fait que ce médicament soit liquide vous posait problème ?

Ben c'est-à-dire...quand vous êtes chez vous ça va. Mais si vous allez au restaurant ou vous vous promenez avec votre bouteille d'anti-rejet... c'est pas terrible.

C'était quoi comme médicament à l'époque ?

Euh...(Réflexion)...c'était l'anti-rejet.

Est-ce que c'était la ciclosporine ?

Si ! C'était la ciclosporine !

Donc après vous m'avez parlé du changement concernant la forme du médicament à savoir le passage aux comprimés.

Vous m'avez également parlé du dosage à faire, pouvez-vous m'expliquer ?

Ben parce que il faut doser par rapport à notre taille et comment on est en forme. Y en a que j'étais à 2,5 mg de Prograf® le matin et là, j'étais pas bien cette semaine. Eh bien maintenant ça a baissé. Il y a le dosage qui est à surveiller tout le temps, tous les mois...et le médicament est à prendre tous les jours, tous les matins et tous les soirs.

Comment prenez-vous exactement votre Prograf® ?

Le matin et le soir. Vers neuf heures du matin et pareil le soir.

Et par rapport au repas ?

Je le prends avant le repas.

D'accord. Qu'est-ce que vous avez compris à propos des médicaments que vous prenez ?

Ils ne sont pas toujours compatibles entre eux.

Que voulez-vous dire par là ?

Ben ça peut m'amener d'autres maladies, des problèmes...

Quels sont ces maladies et ces problèmes ?

Le cancer, par exemple. Le Prograf® favorise le cancer. Si on a un cancer ou peut favoriser la venue de cancer.

Qui vous a donné cette information ?

C'est le médecin. Ça peut favoriser...on a essayé un autre médicament et j'ai pas réussi à le supporter alors je suis retourné au Prograf®.

Et par rapport à l'information que vous avez reçu du médecin, quel comportement adoptez-vous à la prise du médicament ?

Je ne sais pas. J'ai eu un cancer qui a été traité par chimio et radiothérapie donc... (Long silence)

Y a-t-il un impact sur la prise de votre médicament anti-rejet ?

C'est pas le problème de le prendre ou pas le prendre. J'le prends pareil, c'est...(Silence)...j'ai eu le cancer puis voilà quoi. C'est comme ça. Mais attention c'est pas à cause du Prograf® que j'ai eu un cancer. Y avait déjà un cancer puis j'ai été traité au Prograf® après. Ça peut nous faire sortir peut être plus fort le cancer mais c'est pas à cause de ça qu'on a le cancer.

Pouvez-vous me dire quels sont les autres médicaments que vous prenez ?

Alors je prends du Levothyrox® et je prends du Solupred® cinq milligrammes.

Pouvez-vous me dire à quoi servent ces médicaments ?

(Il se met à sourire) Euh...le Solupred® je ne sais pas trop.

Solupred®, c'est ce qu'on appelle un corticoïde. Il est utilisé également pour lutter contre le rejet.

D'accord. Ensuite, je prends du Triatec®, ça c'est pour la tension. Euh...c'est qu'ils ont changé...Temerit® c'est aussi pour la tension...j'ai donc Prograf® matin et soir...j'ai du Mopral® pour l'estomac vu que je prends beaucoup de médicaments. Puis...si ! Je prenais aussi de l'Amlor® pour la tension. Mais bon y en a moins que quand j'étais dialysé.

Quels sont les changements que vous avez pu constater entre la dialyse et maintenant ?

Ben la dialyse...j'ai eu les deux. J'ai eu l'hémodialyse et la péritonéale. La première fois, j'ai eu l'hémodialyse trois mois...ça fatigue...et la deuxième fois c'était la péritonéale...celle-là on la fait chez soi. Bon c'est six nuits sur sept ...c'est contraignant

si on veut, mais ça n'empêche pas de travailler contrairement à l'autre puisque c'est en journée. Et y a pas de douleur, donc je préfère.

Vous préférez la dialyse péritonéale.

Oui. On se branche le soir, on dort et on se réveille le matin, on débranche. Y a pas de douleur, y a pas de tension, y a pas de régime.

D'où provient la douleur dans l'hémodialyse ?

Ben j'aime pas la piqûre. Faut la faire tous les deux jours...alors au bout d'un moment...

Vous m'avez parlé du travail et de la dialyse. Je voulais savoir comment ça se passait au niveau du travail depuis que vous êtes greffé ?

Avec la dialyse, on peut travailler mais beaucoup moins bien. Là depuis que je suis greffé...ben je travaille toujours.

Vous faites quoi comme travail ?

Alors j'ai deux travaux. Je suis marchand de poisson sur les marchés et je suis traiteur. Je fais les mariages, les baptêmes...

Comment vivez-vous le fait de devoir prendre tous vos médicaments au quotidien ?

(Silence) Ben, c'est une habitude. C'est naturel.

D'accord. Votre première greffe s'est faite en 1991. Je voulais savoir comment vous avez fait depuis tout ce temps pour réussir à bien prendre vos médicaments ?

Oulala, ça n'a pas toujours été...bien réussi pour bien les prendre.

Que voulez-vous dire par là ? Il y a eu des moments où ça été plus difficile ?

Disons que maintenant, c'est plus facile parce que je suis plus âgé et que j'ai eu le rejet. Quand j'étais plus jeune, c'est vrai que quand j'avais une vingtaine d'années...le weekend end j'les oubliais...parce que je partais faire la fête et là j'les oubliais. Je rentrais trop tard ou j'devais rentrer chez moi ou il y avait une soirée imprévue qui arrivait...j'les prenais pas. J'me rendais peut être moins compte de l'importance comparé à maintenant...quand on est trop jeune, on est plus insouciant.

Quelle réaction suscitait l'oubli de vos médicaments à ce moment-là ?

Rien. Ça ne me faisait pas peur. Je ne pensais pas que j'allais avoir un rejet...ça m'était arrivé une fois ou deux...puis en fin de compte, ça ne changeait rien dans les résultats. Puis après le rein s'est abimé...j'ai eu une deuxième greffe.

Le rejet avait-il un lien avec les non prise d'anti-rejet ?

Non. Le rein s'est abimé. Après, j'ai été en dialyse et après, j'ai eu la deuxième transplantation. J'ai dû m'inscrire sur une liste d'attente.

A quel moment précis, en fin de compte, avez-vous changé votre comportement concernant la prise de l'anti-rejet ?

Ben quand je suis retourné en dialyse...on est plus libre quoi. On est relié à une machine et on ne peut plus rien faire pendant neuf heures...on est bloqué dessus...c'est de la saloperie.

Donc aujourd'hui, pour vous, qu'est-ce que ça engendrerait d'oublier l'anti rejet ?

Si on oublie une fois, il ne faut surtout pas à prendre le double le lendemain parce que ça ferait du surdosage et se serait très mauvais. Une fois, c'est pas grave. Mais je pense que si ça arrive plusieurs fois, il faut venir...appeler au moins les médecins pour trouver une solution pour les prendre. Déjà, il faut essayer de les prendre toujours à la même heure comme ça on se rappelle.

Pour vous, il faut prendre les médicaments à la même heure pour une raison pratique ?

Oui je pense que c'est plus facile. Moi j'les prends toujours à neuf heures. Moi, quand je regarde, il est neuf heures... et par rapport aux émissions à la télé c'est la fin du journal télé...c'est la fin d'Omar et Fred...*(Nous nous mettons à rire tous les deux)*...je sais qu'il n'est pas loin de neuf heures...ça vous fait rire.

Non mais c'est bien, c'est un point de repère. Si ça vous permet de penser à prendre votre traitement, gardez cette stratégie.

Et si je reviens sur la question précédente, qu'est-ce qui se passerait selon vous si vous oubliiez de prendre votre anti-rejet ?

Ah ben je vais être stressé tout de suite. Je vais avoir peur du rejet, de retourner à l'hôpital, de retourner en dialyse.

Pour vous, ça engendrerait un rejet qui nécessiterait à la suite la dialyse.

Ouais, c'est ça.

Et comment est-ce que vous organisez la prise de vos médicaments dans la journée ? Vous me parliez du journal télévisé pour l'anti-rejet et concernant les autres médicaments ?

Ben j'les prends en même temps. J'les prends à neuf heures. En général, j'ai fini de m'installer et j'ai été boire mon café au café. J'ai fini de tout mettre en place, je suis près. J'ai mes deux ou trois premiers clients...je sais qu'il est à peu près neuf heures parce que c'est toujours pareil. Je monte dans mon camioche et je prends le petit tube que je prépare la veille et je prends mes médicaments.

Il s'agit d'un pilulier ?

Non non. C'est un petit tube où je peux mettre mes médicaments.

D'accord. Et qu'est-ce que le traitement au long cours a changé dans votre vie quotidienne ?

(Long silence) J'sais pas. La maladie a changé quelque chose...mais le traitement...

Qu'est-ce que la maladie a changé dans votre vie ?

La vision des choses.

C'est-à-dire ?

Je suis beaucoup moins matérialiste que les autres. Je vais beaucoup moins me prendre la tête...enfin moins que certaines personnes. Je vis pour la vie...*(Silence)*...mais c'est sûr que s'il n'y avait pas les médicaments...je ne serai pas là. Mais ça n'a pas changé ma vie.

Et concernant vos activités ?

Ah ben ça change...la greffe...ben y a moins de sport déjà.

Vous êtes sportif ?

Oui.

Vous faites quoi comme sport ?

Du foot et puis du biathlon. Oui, donc pratiquement plus de sport parce que si on est contrôlé on est considéré comme positif. C'est considéré comme du dopage. Non mais c'est vrai. Y a pleins de médicaments comme ça...Solupred®, cortisone...

Vous faisiez beaucoup de sport ?

Ah oui j'en faisais beaucoup. J'en faisais douze heures par semaine. Avant d'être malade et avant d'être greffé.

Et près votre greffe vous avez réduit ou vous avez arrêté ?

J'ai arrêté *(Air attristé)*. J'ai voulu recommencer mais il n'y avait plus...c'était plus pareil...

Pourquoi ce n'était plus pareil ?

Il n'y avait plus les mêmes sensations...les mêmes performances.

Et pour vous, à quoi c'était dû ?

(Silence) Ben la greffe, ça diminue quand même les performances. Quelqu'un qui n'a jamais rien fait et qui va se mettre au sport après avoir été greffé, au contraire il va faire des trucs, il est super content...mais quand vous avez fait des trucs bien avant et que vous voyez de toute façon que même si vous vous entraînez, ça ne revient pas au niveau...vous tirez un trait là-dessus.

Comment avez-vous vécu l'arrêt total de vos activités sportives ?

Plutôt mal. Je suis parti dans la fête...ce qui n'était pas mon cas avant. Je partais pendant deux jours...je ne prenais pas le traitement sur moi.

Si je comprends bien, se serait l'arrêt du sport qui aurait engendré...ces sorties ?

Je ne sais pas. Peut-être. Je me dis que c'est ça mais c'est peut-être autre chose.

Comment se passaient vos soirées ?

C'était la grosse bringue. Vous voyez les soirées étudiantes, les soirées infirmières...ben c'était pire. Quand on se lâchait, on se lâchait. Boites, alcool, pétards...tout. Je ne vais pas apprendre à un jeune ce que c'est de faire la fête. Sauf que nous on était plus...chauds ! Ça ne nous dérangeait pas de sortir de boîte, de prendre la voiture et de partir...tiens on va chercher des croissants au bord de la mer...j'habitais à Laval...on faisait deux heures de route pour aller chercher des croissants.

Effectivement, c'était difficile pour penser aux médicaments à ce moment-là...

Non j'les prenais pas. Mais j'ai jamais pensé que j'étais malade ! J'ai jamais voulu être malade. *(Silence)* Mais la deuxième greffe, ce n'est pas pareil. Et à la fin de la première...quand là j'étais marié, que j'ai eu des enfants...là, j'ai fait attention. La fête ça a duré deux ans...ça a pas duré quinze ans !

Si vous en aviez la possibilité, qu'est-ce que vous changeriez dans la manière de prendre vos médicaments ?

Ah... ! Comme ça...tout de suite ? *(Silence)* Ben je ne sais pas...que le traitement se résume en un médicament... et on prend qu'un comprimé pour la semaine...et tout le traitement est dedans. Je voudrais un médicament qui rassemble tout le traitement pour la semaine avec le Prograf®, le truc pour la thyroïde...comme ça on en prend un le lundi matin et on est tranquille pour la semaine jusqu'au lundi suivant.

Si vous proposez cela, peut-être le fait d'en prendre un certain nombre tous les jours vous pose souci ?

Non parce que après ça devient une habitude. Parce que c'est pareil, quand on est invité chez des amis le soir, on sort le médicament puis après : « Alors, comment ça va la santé ? Ta greffe et machin... ? ». Après ça repart dessus et à chaque fois faut réexpliquer *(Air de lassitude)*.

Le fait de prendre le médicament en présence d'autres personnes, ça renvoie tout de suite à la maladie...

Oui voilà. C'est un peu comme vous...je veux dire...vous êtes charmante c'est pas le problème vous faites votre job, vous me posez des questions. Mais quand on arrive ici par exemple, on arrive en urgence, on est pas bien...alors y a l'interne qui passe...puis après y a un élève de deuxième ou troisième année qui va passer : « Bonjour cher monsieur machin, qu'est-ce que vous avez ? » Bon ben, on le redit...le médecin passe, on le redit...y a trois ou quatre personnes qui passent donc à la fin

on a envie de dire : « M.... ! Soignez moi ! » Il faut toujours répéter...répéter...les gens, y en a qui savent que je suis greffé donc au bout d'un moment ça va mais les gens qui savent pas : « Ah bon ? na na na et na na na... » (*Exaspéré*). C'est saoulant !

D'accord. J'entends bien. Je voulais juste vous poser une dernière question. Depuis votre transplantation, quels effets indésirables avez-vous pu constater ?

Certains médicaments...des démangeaisons...certains médicaments vont donner des problèmes d'estomac, d'intestin...

Vous pourriez me dire lesquels ?

(*Il soupire*) Non...parce que j'ai un problème de foie...j'ai fait je sais pas quoi...et je suis allé voir un spécialiste du foie...et d'ailleurs j'ai eu trop de médicaments quand j'étais en dialyse et lui-même...j'en ai tellement eu qu'il est incapable de trouver quel médicament a réagi donc c'est pas moi qui vais vous dire celui qui pose problème. C'est un spécialiste du foie connu...si même lui il y arrive pas, c'est pas moi qui vais vous dire. Mais c'est vrai qu'il y a certains médicaments qui sont pénibles. Démangeaisons...par exemple je supporte pas...ce qui est en comprimé ça va mais tout ce qui est en poudre à diluer je ne peux pas ! Les comprimés même si ils sont gros je vais les avaler mais si c'est un liquide à avaler...bon des fois ils arrangent, ils essayent de mettre de l'orange, du citron...enfin j'peux pas. On n'a pas toujours le choix...

Oui c'est sûr. Mais après si on a le choix, autant vous mettre la forme qui vous va le mieux.

Oui, c'est sûr !

Patient n°10

Durée de l'entretien : 40 minutes

Suite à une erreur technique (dictaphone non enclenché), l'entretien n'a pu être retranscrit de façon précise. Voici ici un résumé de l'entretien.

Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer dans la prise de vos médicaments depuis que vous êtes greffé ?

Le patient dit ne pas éprouver de difficulté particulière concernant la prise de son traitement. Il me dit cependant que son traitement habituel a été retiré dernièrement par les infirmières et a été modifié, ce qui lui pose problème. Il me dit ne pas savoir ce qu'on lui donne actuellement, il reconnaît certains comprimés comme Cellcept® (« qui est jaune », dit-il) ou Inxium® (comprimé de couleur rose). Les autres médicaments lui sont inconnus (peut-être les prend-il habituellement mais il ne les reconnaît pas ?). Il exprime beaucoup de colère, d'incompréhension et est très anxieux. Il reproche le manque de communication des médecins concernant les modifications de son traitement. Il évoque notamment les changements de l'insulinothérapie (passage d'une mixte à une lente plus une rapide) et l'instauration de Plavix®. Il me dit : « Si on me met un nouveau médicament, c'est que quelque chose ne va pas, mais ils ne me disent rien ! ». Lorsque je lui demande s'il sait à quoi sert ce médicament, il ne peut pas me répondre. Je lui explique alors que c'est un médicament qui permet de fluidifier le sang et que si les médecins l'ont instauré, c'est certainement qu'il en a besoin. J'avoue ne pas savoir pourquoi il a été ajouté, mais qu'il doit être patient, que l'équipe médicale fait le nécessaire car il exprime beaucoup de craintes, de stress et de la colère face à ce manque de communication.

Qu'est-ce que vous avez compris à propos des médicaments que vous prenez ? Quels médicaments prenez-vous ?

Le patient me dit prendre Cellcept® et Prograf®. Lorsque je lui demande à quoi ils servent, il me dit que ces médicaments correspondent aux anti-rejet. Il reconnaît aussi prendre Inxium®. Il pense que son rôle est d'agir sur le foie. Je lui explique alors que celui-ci n'agit pas sur le foie mais plutôt sur l'estomac, qu'il s'agit d'un protecteur gastrique. Il me parle aussi de Tahor®. « C'est pour les vaisseaux ? », m'interroge-t-il. Je lui explique alors que son rôle est d'abaisser le taux de cholestérol et qu'il y a effectivement un lien avec les vaisseaux. Le cholestérol, en plus faible quantité, est moins susceptible de se déposer sur les vaisseaux, de les boucher et donc présente moins de risque de générer des accidents cardiovasculaires. C'est alors qu'il me dit ne pas comprendre pourquoi ce traitement est maintenu étant donné qu'il « ne fait plus de cholestérol depuis la greffe ». Je lui demande alors ce qu'il en pense, quel lien il établit entre la diminution du cholestérol et sa transplantation. Il me dit que cela provient probablement du régime alimentaire qui a suivi la transplantation. Je lui demande alors de me parler de ce régime. Il m'explique que le régime alimentaire n'a plus été le même depuis sa transplantation, qu'il ne mange plus de poivre, plus de moutarde et plus de sel depuis quatre ans (il me confie cela sur un air de gravité). Il évoque ensuite Amlor® et Lasilix®, ces traitements, me dit-il, son là pour traiter la tension.

Je lui demande s'il lui est déjà arrivé d'oublier de prendre son traitement anti-rejet. Il me dit que non, qu'il a toujours très bien pris ses médicaments. Je lui demande alors ce qu'un oubli du traitement anti-rejet pourrait signifier pour lui. Il prend alors un air de gravité. Il me dit que c'est important de ne pas sauter de prise et que « ça ne rigole pas ». Quand je lui demande de développer, il me dit que le fait de prendre le traitement correctement empêche que ça « s'aggrave » au niveau du rein et empêche aussi l'arrivée en dialyse. Je lui demande alors ce qu'il pense de la dialyse. Il évoque alors une de ses amies qui a connu, contrairement à lui, la dialyse avant d'être greffée. « Elle était maigre, c'était pas drôle », annonce-t-il. « Maintenant, elle est transplantée depuis...sept, huit mois...et ça va bien ».

Il reconnaît avoir eu de la chance de passer par la transplantation sans connaître la dialyse. Nous nous remettons à discuter de son traitement immunosuppresseur. Il m'explique qu'il est très important de respecter un intervalle de prise, que « si on prend un comprimé à huit heures le matin, il faut prendre celui du soir vers dix-neuf heures », et sur un air grave, il ajoute « Si par contre vous prenez le comprimé à midi, il ne faut pas prendre celui du soir à dix-neuf heures ! ».

Comment vivez-vous le fait de devoir les prendre au quotidien ?

« C'est une habitude ». Il reconnaît prendre un certain nombre de médicaments, mais qu'il fait très attention. Le patient était diabétique avant de connaître la greffe rénale, il était déjà habitué à prendre des médicaments. En parlant de son diabète, il me dit qu'avant de connaître l'insuline, il prenait des comprimés qui ne stabilisaient pas son diabète. « Vous

pourriez avaler une boîte de médicaments en entier, ça ne changerait rien », lui avait déclaré un médecin. Il me rappelle bien prendre son traitement et ne pas éprouver de souci particulier. Dès la transplantation, il a réussi à s'approprier ses médicaments. J'en profite pour lui demander ce qu'il attendait de la greffe. Il me dit alors : « Avant d'être greffé, on m'avait dit que je serai plus fort après la greffe », il m'avoue que ce n'est pas tout à fait le cas, qu'il se sent moins fort depuis la transplantation. Je lui demande alors **quels autres changements a-t-il pu rencontrer dans sa vie quotidienne ?** Il me dit ne pas avoir eu de changement particulier, que lorsqu'il doit sortir, il pense à emmener son traitement dans une boîte.

Comment organisez-vous la prise de vos médicaments dans la journée ?

Le patient dit utiliser un pilulier qu'il prépare matin et soir. Il est le seul à s'occuper de ses médicaments, personne d'autre n'intervient dans la gestion de son traitement. Il conserve les boîtes de médicaments chez lui et relit ce qui est noté sur les boîtes pour organiser son pilulier. Il me dit être très attentif aux notices des médicaments, car dit-il : « Je n'ai confiance qu'en moi ». Celles-ci génèrent d'ailleurs de l'inquiétude chez le patient. Il s'aperçoit qu'il existe beaucoup d'effets indésirables et que je cite « ça pourrait lui arriver ». Je le rassure en lui expliquant que tous les médicaments ont l'obligation de présenter une notice sur lesquels doivent être répertoriés tous les effets indésirables potentiels. Je lui explique que même les effets les plus rares doivent y figurer, qu'il est bien qu'il se renseigne sur les médicaments qu'il prend mais qu'il ne doit pas se focaliser sur des effets qui, la majorité du temps (du moins pour les plus fréquents), se manifestent dès les premières prises du traitement.

J'en profite pour lui demander **quels effets indésirables il a pu noter depuis la greffe.** Il me dit ne pas avoir eu d'effet particulier. Il me parle d'un premier protocole engagé avec Néoral® qui n'avait pas convenu. Sinon, il n'a pas eu de problème particulier en termes d'effets secondaires.

Si vous en aviez la possibilité, que changeriez-vous dans la manière de prendre dans vos médicaments ?

Il me parle alors de son insuline. Il aimerait retourner à la mixte. Il ne comprend pas pourquoi il doit passer à deux injections (lente plus rapide), d'autant plus que son diabète n'est pas équilibré et qu'il ne se sent pas bien du tout actuellement. Il craint que son amaigrissement récent soit lié à un cancer. Il exprime beaucoup d'anxiété à la fin de cet entretien. Je tente de le rassurer en lui expliquant que les médecins font tout ce qu'il faut pour trouver la raison de ses problèmes de santé. Il me parle aussi de ces entretiens avec le psychiatre, je l'écoute et prends fin à l'entretien.

Patient n°11

Durée de l'entretien : 20 minutes

Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer dans la prise de vos médicaments depuis que vous êtes greffé ?

Bah aucun...pour l'instant y a pas de problème !

D'accord. Vous êtes greffé depuis quand exactement ?

Depuis quatre ans...le 10 avril 2009.

Et suite à cette greffe, quels médicaments ont été instaurés ?

(Il se met à lire une ordonnance qu'il a préalablement sorti avant le début de l'entretien)

Ben Cotareg®, prednisone, Advagraf®, Cellcept®, Previscan®, Inexium®, Aspégic®, Tahor®, Temerit®, Lantus®...enfin le reste après c'est pour le diabète...oui Novorapid® et Lantus®.

D'accord. Donc là...est-ce que vous preniez déjà le traitement contre le diabète avant la greffe ?

Non, non, non. C'est quand j'ai eu la greffe que j'ai été diabétique.

Qu'est-ce que vous avez compris à propos des médicaments que vous prenez ?

Ben ça, c'est pour le rein *(Il me montre les premières lignes de l'ordonnance sur lesquelles figurent Cotareg®, prednisone, Advagraf® et Cellcept®)*.

Vous voulez parler de Cotareg® ?

Non, non. Cotareg®, c'est pour la tension.

Après y a prednisone...ça c'est quoi prednisone... *(Il réfléchit)*

Alors la prednisone, c'est un corticoïde.

Ah oui ! Oui corticoïde, c'est pour le rein. Oui parce que ça change le nom...c'est des machins.

Vous voulez parler du générique ?

Oui mais à chaque fois ils changent...alors donc...bon ! L'Advagraf®, Cellcept®, c'est pour le rein...Previscan®, c'est pour le sang pour le TP et l'INR et Inexium®, je m'en rappelle plus !

C'est pour l'estomac.

Oui. Aspegic®, c'est pour le sang et Tahor®, c'est pour le cholestérol. Temerit®, euh...ça doit être pour le rein aussi.

Temerit®...c'est ce qu'on appelle un bêta bloquant...il peut être utilisé pour plusieurs choses...par exemple quand il y a de l'hypertension... *(Il me coupe)*

Oui, la tension ! C'est ça, c'est pour la tension ! Puis après, j'ai le bicar...donc ça je sais, c'est pour le potassium...puis après c'est le Novorapid et Lantus.

Vous me dites que le bicarbonate, c'est pour le potassium ?

Oui, potassium. Il est trop haut. Disons, si je dépasse...normalement le potassium, c'est... *(Il réfléchit)*...5 jusqu'à...non, c'est 3...

Alors il me semble que la fourchette est de 3,5-4,5.

Oui, c'est ça.

Et tout à l'heure, vous me parliez des génériques. Est-ce que ça vous pose problème pour vos médicaments ?

Les génériques, non non, je ne change pas. Ce qui est pour le rein, Advagraf® et Cellcept®, je ne peux pas changer parce que c'est pour le rein. Bon, prednisone, ça ne me dérange pas de trop. Ces trucs là, ça ne me dérange pas de trop mais ce qui est pour le rein, je préfère rester sur ça. Sinon quand y a les génériques, je prends les génériques...mais les autres, je fais attention.

Pourquoi est-ce qu'il faut faire attention avec Advagraf® et Cellcept® ?

Je sais pas...parce que... j'en sais rien...c'est comme ça. Déjà, les génériques, j'suis pas trop d'accord là-dessus, mais bon...mais j'en prends quand même ! La question n'est pas là.

A quoi servent ces médicaments ?

Ben, c'est pour les antis-rejet. Si on arrête ça, on retourne en dialyse !

Pour vous si on arrête le traitement... *(Il me coupe)*

Ah bah oui là...j'ai un copain, il a arrêté, il est dialysé maintenant !

Il est dialysé parce qu'il n'a pas bien pris son traitement ?

Ah bah oui. Il a arrêté. Il a arrêté, j'sais plus combien...trois-quatre jours, un truc comme ça. Puis il a perdu son rein. Ça arrive des fois, dans les hôpitaux, qu'ils ne le donnent pas une journée...mais faut pas trop dépasser.

Est-ce que ça vous est déjà arrivé d'avoir, comme vous dites, un « dépassement », un oubli ?

Ah non, non. Jamais.

D'accord. Là, je constate que vous prenez un certain nombre de médicaments. Comment organisez-vous la prise de vos médicaments dans la journée ? Comment faites-vous pour tous les prendre, au bon moment de journée ?

Ben le matin à sept heures...puis le soir vers sept heures.

Et ces heures-là concernent tous vos médicaments ?

Oui. Surtout les premiers : prednisone, Advagraf® et Cellcept®. Faut les prendre soit une heure avant le petit-déjeuner, soit deux heures après, comme on veut. Bon les autres, j'les prends au repas. Aspégic®, ça j'le prends le midi. Oui le reste, c'est au repas...entre le repas ou à la fin du repas.

Visiblement, pour l'anti-rejet il y a des heures à respecter...

Oui, c'est obligatoire ! Enfin, c'est pas que c'est obligatoire, c'est pour éviter que la créat monte...c'est pour la créatine en fait...c'est le médecin qui m'a dit ça.

Comment vous vous organisez pour les préparer, les ranger ?

Je les mets dans une boîte. Ouais, dans une boîte, je fais ma semaine.

Vous utilisez un semainier...qu'on appelle aussi un pilulier.

Oui, oui, un pilulier. Je fais ma semaine complète.

Et jusqu'à présent, ça fonctionne bien. Vous n'avez jamais eu de problème particulier ?

Non, non. Je fais ma semaine, pas de souci.

Tout à l'heure, quand nous avons évoqué les problèmes d'oubli de médicament, vous m'avez dit que l'oubli des anti-rejet générerait l'arrivée en dialyse.

Ah oui, oui. C'est la dialyse.

Vous avez été dialysé avant votre greffe ?

Oui, quatre ans.

D'accord. Comment vous l'avez vécu ?

Bien. C'est pas une contrainte. J'y allais le soir. J'y allais pour six heures jusqu'à peu près minuit. Je faisais quatre heures et demie de dialyse. Ça ne coupe pas la journée, j'veux dire. Ouais, la journée j'aime pas. J'avais demandé le soir parce que sinon ça coupe la journée. Et puis, j'avais mon week-end. C'était le lundi, mercredi et vendredi. Si, mettons, je voulais partir le week-end, je demandais à passer le matin, puis je partais à midi. Ça me faisait un grand week-end, puis je revenais le lundi soir.

D'accord. Si on revient à votre traitement...je voulais savoir...comment vivez-vous le fait de devoir prendre des médicaments au quotidien ?

Bah ça ne me dérange pas, ça fait quinze ans que j'en prends ! Comme j'ai été amputé et tout...vous savez j'en ai pris des médicaments... *(Il se met à rire)*

Ça ne vous empêche pas d'avoir des activités ?

Ben déjà quand j'pars, mettons si je pars un soir ou n'importe quoi, je prends ma petite boîte avec moi. J'les emmène...oui les piluliers, j'les emmène. Euh...sinon...ben non. Je suis parti en vacances sept jours...c'est pareil, j'emmène mes Novorapid®, j'emmène tout ! C'est pas un problème !

Oui donc vous n'avez jamais eu de difficulté à ce niveau-là.

Non. Puis disons, s'il m'arrive quelque chose, j'ai mon ordonnance ! Si j'ai un oubli...comme c'est des ordonnances de six mois...j'vais dans une pharmacie...et si elle est finie, je téléphone au médecin pour qu'il faxe une nouvelle ordonnance à la pharmacie, puis c'est tout. Je me débrouille là-dessus.

Qu'est-ce que le traitement au long cours a changé dans votre vie quotidienne ? Vous me disiez tout à l'heure que ça ne vous empêchait pas de partir en vacances...est-ce que ça aurait pu changer autre chose ?

Ben non, pas tellement. Ça n'a pas changé grand-chose. Ça fait quand même longtemps que je prends des médicaments, depuis 96 et là on est en 2012...donc heu...depuis le temps...c'est une habitude après, c'est comme quand on boit le café le matin ! *(Il se met à rire)*. Bon, c'est vrai que ça fait beaucoup pour l'estomac, y a beaucoup de cachets mais bon...si j'les prends pas, je meurs ! C'est un des deux, il faut choisir ! *(Il continue de rire)*

D'accord. Pour vous, ce traitement est vital.

Ah bah oui ! Si je prends pas de Previscan®, j'ai les artères qui se bouchent ! Si je prends pas l'anti-rejet, le rein s'arrête. Tout ce qui est là, *(Il pointe le doigt sur son ordonnance)* c'est utile. Je veux dire...mettons, si j'ai mal à la tête, je prends pas un comprimé pour le mal de tête, c'est pas grave...j'me dis ça passera un jour...il y a des choses pour quoi c'est important, et d'autres où c'est moins important.

Et pour vous, ce qui est marqué sur votre ordonnance...tout est important ?

Bah...j'crois que tout est important normalement. Déjà quand j'y vais, je demande qu'on m'en enlève, ils veulent pas.

Ils ne veulent pas vous en enlever.

Non, ils disent qu'ils ne peuvent pas.

Pourquoi vous souhaitez à ce qu'on vous enlève ?

Ça fait beaucoup quand même ! Enfin, j'trouve.

Ça ne vous empêche pas de les prendre ?

Non, j'les prends. Mais, j'veux dire, ça fait beaucoup quand même ! Oui, c'est surtout la quantité qui m'embête.

Au niveau de la présentation des médicaments, des formes, du goût...ça se passe comment ?

Ya pas de problème.

Quels effets indésirables avez-vous pu noter suite à l'instauration de votre traitement lié à la greffe ?

J'ai jamais été embêté là-dessus. J'ai juste eu mal à l'estomac...non sinon y a pas eu de problème.

D'accord. Si vous en aviez la possibilité, qu'est-ce que vous changeriez dans la manière de prendre vos médicaments ?

Ben d'en avoir moins, mais on ne peut pas les enlever, c'est le problème ! C'est tout. Non, sinon je ne vois pas. Ya pas d'autres solution de toute façon. C'est un truc... on n'a pas le choix là. Non, mais sinon ça se passe bien.

Patient n°12

Durée de l'entretien : 30 minutes

Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer dans la prise de vos médicaments depuis que vous êtes greffé ?

Ben comme j'en prenais jamais avant...alors maintenant, je suis obligé d'en prendre.

Vous ne preniez aucun traitement avant votre greffe ?

Bah...un ou deux, c'est tout.

Quels étaient ces médicaments ?

Alepsal® et Gardenal®.

D'accord. Et suite à votre greffe...(Il me coupe)

Mais j'en prends plus maintenant.

Vous parlez d'Alepsal® et Gardenal® ?

Oui, voilà. Fallait pas les prendre.

Pourquoi est-ce qu'il ne fallait pas les prendre ?

Ah ben le docteur, il m'avait dit que fallait plus en prendre. Puis mon docteur à moi, le docteur qui me suivait, il me disait si si il faut les prendre.

Donc d'un côté un médecin vous a dit d'arrêter ce traitement, et d'un autre côté, un autre médecin vous a dit que vous pouviez continuer à les prendre.

Oui, mon médecin à moi il m'a dit qu'il fallait les prendre.

D'accord. Et à ce moment-là, qu'avez-vous fait ?

Ben, j'avais continué.

Et là vous continuez à les prendre ?

Non j'les prenais avant mais pas depuis la greffe.

Pourquoi vous ne les prenez plus ?

On m'a dit qu'il ne fallait pas les prendre pour la greffe. Donc bah...j'ai arrêté, ça fait belle lurette.

D'accord. Et là, on vous a instauré quoi comme médicament ?

Oulala. Y en a pas mal ! Néoral®, Myfortic®...attendez...j'ai mon livre... *(Il prend alors son carnet du transplanté rénal qui se trouve dans le tiroir de sa table de chevet sur lequel figure un tableau avec le nom de ses médicaments et les moments de prise)*...parce que j'les ai pas tous en tête ! Alors Néoral®, Myfortic®, Cardensiel®, Triatec®, Lasilix®, Bactrim®, Inexium®, Tahor® et Spéciafoldine®.

D'accord. Qu'est-ce que vous avez compris à propos de ces médicaments-là ?

Ben y en a des anti-rejet, Néoral® et Myfortic®. Cardensiel®, c'est pour...comment ça s'appelle...la tension. Le Triatec® c'est quoi ?

Alors Triatec®, c'est du ramipril. Ça peut aussi être utilisé contre l'hypertension.

Lasilix®, bon beh...c'est pour faire uriner. Bactrim®, j'en prends un le lundi, le mercredi et le vendredi. C'est quoi le Bactrim® ?

C'est un anti infectieux. Vous savez pourquoi on vous met un anti infectieux ?

Non.

Compte tenu de votre traitement anti-rejet, vos défenses peuvent diminuer, et cela peut développer des infections. C'est pour cette raison que l'on vous met un traitement anti infectieux.

Ah d'accord. Inexium®, c'est quoi celui-là ?

Celui-ci c'est pour l'estomac. Pour protéger votre estomac.

Alors, Tahor®...c'est quoi ça ?

C'est pour abaisser le taux de cholestérol.

Ah oui d'accord. Et Spéciafoldine®, c'est des vitamines.

Oui, exactement. C'est de la vitamine B9. Le traitement que vous avez ici...vous avez eu l'occasion de le prendre chez vous déjà...comment ça s'est passé sachant que c'était nouveau pour vous ?

Ben moi ça me dérange pas. Moi, je ne trouve pas les goûts.

Comment ?

Je ne trouve pas les goûts. Je prends de l'eau avec, beaucoup d'eau.

Ah, donc il n'y a pas de problème au niveau du goût. Au début de l'entretien, vous me disiez que la difficulté c'était le fait de s'habituer à prendre un traitement.

Oui, j'en prends pas mal. Mais je suis obligé de les prendre.

Comment est-ce que vous vous organisez pour les prendre dans la journée ?

Ben le matin, entre sept heures et sept heures et demie. Puis le soir, dix-neuf heures, dix-neuf heures trente.

Ça, c'est pour tous les médicaments.

Non. Y en a c'est le soir ou le matin. Néoral® et Myfortic®, c'est le matin et le soir.

Est-ce que ça vous est arrivé d'avoir des oublis de prise ?

Ça m'est arrivé une fois de...j'étais venu là pour une consult...puis après ma prise de sang, j'avais pas pris mon Néoral®. Je l'ai pris à sec sur la route. Je l'avais dans la poche mais j'avais pas d'eau, alors je l'ai pris à sec.

Vous l'avez pris à sec.

Oui. Mais c'est pas bon. *(Il fait une grimace)*

Donc vous avez passé votre prise de sang. Vous deviez prendre votre comprimé juste après et... (Il me coupe)

Ben quand j'me suis rendu compte que je l'avais oublié, j'étais rendu en ville.

Qu'est-ce que vous avez pensé à ce moment-là ?

Je me suis dit : « Zut ! J'ai pas pris mon Néoral® ! ».

Et sachant que vous en aviez un dans la poche...

Ben je l'ai pris à sec !

Pourquoi vous avez fait ceci ?

Ben parce que j'avais pas d'eau.

Vous n'auriez pas pu le prendre en rentrant chez vous ?

Ben, c'est pareil mais...c'était l'instinct. Je me suis dit : « Zut ! Je l'ai pas pris ! ». Ça m'est arrivé qu'une fois.

Si je comprends bien, quand vous vous êtes aperçu que vous aviez oublié de prendre votre médicament, il vous a semblé important de prendre coûte que coûte votre traitement...c'est pour ça que vous l'avez pris à sec.

Bah oui...j'aurai pu le prendre chez moi en rentrant.

Mais qu'est-ce qui a fait que vous n'avez pas attendu de rentrer chez vous ?

L'instinct. C'est l'instinct...pour un anti-rejet. Ceux-là faut qu'on les prenne.

Qu'est-ce que ça signifierait pour vous d'oublier de prendre un anti rejet ?

Ah bah...ce que m'a dit le docteur V...fallait le prendre tous les matins et tous les soirs.

Et qu'est-ce qui se passerait si on ne le prenait pas correctement ?

Ben y aurait un anti-rejet. Peut-être pas ! Mais...

Peut-être pas. Pour vous, il y a possibilité de rejet, mais ce n'est pas systématique.

Bah oui.

Et qu'est-ce que ça signifierait pour vous le rejet ?

Ben le rejet...faudrait que je retourne en dialyse.

D'accord. Si je reviens sur l'histoire du comprimé à prendre à sec, il faut éviter d'avaler un médicament sans eau. Ce n'est pas conseillé du tout. Il faut toujours prendre son comprimé avec un grand verre d'eau. C'est important. Est-ce que vous avez une idée sur ce qui pourrait expliquer cet oubli ?

Ah ben...le taxi, il était pressé. Alors on est parti comme ça. Et en ville...heureusement c'était pas loin, je l'ai pris. Mais j'aurai pu le prendre chez moi avec de l'eau. Mais ya pas eu de suite !

Il n'y a pas eu de souci après. D'accord. Quelle attitude adopteriez-vous si cette situation se reproduisait ?

Ah ben j'emmène ma petite bouteille d'eau.

Ah oui, depuis cet épisode vous prévoyez la bouteille d'eau !

Ah oui, maintenant j'l'emmène avec moi.

Comment organisez-vous la prise de vos médicaments dans la journée ?

Ah ben j'ai une boîte exprès. Ceux du matin, j'les prépare le soir.

D'accord. Vous utilisez donc un pilulier que vous préparez la veille.

Oui, comme ça le matin c'est prêt. Ah je gère !

Vous gérez bien. C'est vous qui vous vous en occupez tout seul.

Ah oui oui. Ma femme, elle s'occupe des siens. Moi je m'occupe des miens.

D'accord. Qu'est-ce que le traitement a pu changer dans votre vie quotidienne ?

(Il réfléchit) Ben ça ne me gêne pas. Je marche pareil qu'avant.

Avant vous faisiez beaucoup de marche ?

Oh beaucoup de marche...trois kilomètres par jour.

En fait, vous aviez quand même une activité régulière.

Oui. Puis je fais pas mal de jardin, de pelouse. Alors je m'occupe. Ben non, ça ne me dérange pas.

Vous avez retrouvé la même énergie, les mêmes activités à la même intensité ?

Ah oui, pareil !

Et concernant les sorties, si vous êtes amené à sortir...

Ah bah j'les emmène avec moi. Je prévois ! C'est pas grave...faut mieux les prendre que de faire une dialyse.

Vous n'avez pas un bon souvenir de la dialyse ?

Ah bah, c'était chiant. J'ai fait combien de dialyse...trois ans et quelque...c'était prenant...on est pas libre !

Vous préférez préserver votre rein en prenant bien votre traitement plutôt que retourner en dialyse.

Ah oui, c'est sûr ! Sinon, ben la créat...elle remonte...j'suis allez voir mon docteur à Cholet, le néphrologue...ça fait quinze jours de ça. La prise de sang avait été faite là-bas...puis elle avait remontée, j'étais inquiet...puis j'lui ai dit...puis il me dit : « Ben non non, c'est pas haut ». Il me dit : « C'est rien ». Hier, j'suis venu ici pour une consult...elle avait baissé...170...on m'a dit de rester là pour qu'on m'examine. Alors un médecin, il dit ça et l'autre, il dit autre chose.

Ah oui. Tantôt un médecin vous dit que c'est bon et l'autre non. Ça rejoint un peu l'histoire du traitement médicamenteux où l'un vous disait de maintenir Gardenal® et Alepsal® et l'autre non.

Oui voilà.

Oui, vous ne savez pas trop quoi penser en fait.

Ah bah j'suis resté. J'me suis dit : « Il faut mieux ! On verra bien la suite ! ».

Si vous en aviez la possibilité, qu'est-ce que vous changeriez dans la manière de prendre vos médicaments ?

(Hésitation)...Pff, ça me dérange pas.

Donc le traitement qui est instauré actuellement vous convient.

Oui. Puis ça change des fois. On n'a pas toujours les mêmes remèdes. Parce que, quand je vais sortir de là, y aura certainement d'autres.

Pour vous, en sortant, vous aurez d'autres médicaments.

Oui. Je crois.

Est-ce que ça vous perturbe quand il y a des changements de traitement, qu'on vous mette d'autres choses à prendre ?

Non, non.

D'accord. Vous vous aidez de votre livret.

Ah oui. Heureusement que je l'ai. Si je ne l'avais pas eu, il aurait fallu prendre une feuille et tout marquer.

D'accord. Vous vous en servez bien en support.

Oui, parce que j'ai pas tout en tête ! Pour le matin et le soir.

Oui, ce n'est pas évident d'avoir en tête le moment précis des prises pour chaque médicament. Comment ça s'est passé pour rédiger le livret ?

Ben, on l'a fait avec une infirmière.

Vous l'avez fait à deux.

C'est pas dur.

Oui, c'est bien expliqué. Pour terminer, je voulais savoir, quels sont les effets indésirables que vous auriez pu noter depuis que vous prenez ce traitement ?

Ben, j'en ai pas eu ! Non là, je ne vois pas.

Don si je comprends bien, au niveau du traitement ça se passe relativement bien...

Oh oui !

Vous arrivez bien à prendre vos médicaments.

Oui oui. Je les prends à heure fixe. Enfin, entre sept heures et sept heures trente.

Comment est-ce que vous arrivez à bien les prendre à heure fixe ?

Ah ben faut faire comme ça. Bon ben ça arrive des fois que j'me réveille pas.

Que vous ne vous réveillez pas le matin ?

Oui ça arrive des fois, vous savez. Une fois, il était huit heures. Je l'ai pris après.

Ça vous arrive régulièrement de vous réveiller un peu plus tard ?

Ça ne m'arrive jamais. Un soir qu'on est rentré plus tard...j'me suis réveillé plus tard le lendemain. J'ai décalé un peu...mais c'est pas grave ! Ça ne va rien faire !

Patient n°13

Durée de l'entretien : 25 minutes

Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer dans la prise de vos médicaments depuis que vous êtes greffé ?

J'en ai pas rencontré.

Vous n'avez pas rencontré de difficulté ?

Non.

Vous êtes greffé depuis quand ?

Ah ben y a trente ans...trente-cinq ans.

D'accord. Et suite à votre greffe, on vous a instauré un traitement ?

Ah bah oui ! J'ai eu des médicaments.

Qu'est-ce qu'on vous a donné ?

Ben...j'ai pas les noms...tenez regardez dans mon sac. *(Il me montre une sacoche située sous sa table de chevet dans lequel se trouve son ordonnance)*

Vous voulez que je regarde ? (Je prends donc l'ordonnance)

Ça doit être marqué dessus.

Oui, effectivement. Donc vous vous aidez de l'ordonnance.

Ah oui oui.

Vous prenez Solupred®.

Oui.

Est-ce que vous savez à quoi ça sert ?

Ben c'est pour le... ah ça sert à quoi ? Je ne m'en rappelle plus... *(Longue hésitation)*...c'est pour les...pff...comment dire ?

Vous ne savez plus ?

Je réfléchis.

C'est un corticoïde.

Oui, ça c'est pour...c'est pour...comment vous dites...alors là, j'lai pas en tête !

Il est utilisé probablement par rapport avec la greffe de rein que vous avez eu. Il a une action anti-inflammatoire et anti-rejet.

Ah...ben y a un autre truc...c'est pour...c'est pour... *(Longue réflexion)*...pour pas grossir.

Vous prenez Lipanthyl®, c'est pour abaisser le taux de cholestérol.

Oui...oui ça sert à ça.

Il y a aussi Uvedose®...c'est une petite ampoule à boire.

Oui, toute petite.

Oui. C'est de la vitamine D.

J'en prends pas beaucoup.

Oui, vous n'en prenez pas beaucoup.

Ah non.

D'accord.

J'en prends une...le matin.

D'accord. Et aussi il y a Imurel®.

Imurel®, j'en prends un le soir.

Il sert à quoi celui-là ?

Je ne sais même plus.

Vous ne savez plus.

C'est pour pas grossir...j'pense. Je ne peux pas vous donner de détail...parce que je ne sais pas.

D'accord. Comment est-ce que vous vivez le fait de devoir prendre ces médicaments tous les jours ?

Pff...ça va.

Ça va.

J'en prends un le matin, un avant de manger...deux le soir.

Comment vous vous organisez pour bien les prendre ?

Ah...j'les avale.

Oui vous les avalez.

Avec un verre d'eau.

Vous les rangez où vos médicaments ?

Ah ça...ils sont rangés dans un pochon.

Ils restent dans le pochon ?

Ah non. Après, ils sont dans une petite boîte en carton.

Et vous vous aidez de votre ordonnance ?

Non y a un p'tit cahier où c'est marqué dedans. C'est le docteur qui m'a marqué.

D'accord. Et est-ce que ça vous est arrivé déjà d'oublier de prendre des médicaments ?

Ah non.

Malgré le fait que vous en prenez depuis un certain moment ?

J'en prends tout le temps. Même si j'les prends pas le matin...c'est que des fois faut que les prenne à jeun...

Je ne comprends pas.

Si je viens par exemple...à l'hôpital...faut que je sois à jeun pour faire la prise de sang.

D'accord.

Bon beh... j'le prends pas le matin. J'le prends à midi. Quand j'ai eu des prises de sang...après j'le prends.

D'accord. Donc, depuis une trentaine d'années...vous n'avez pas rencontré de problème particulier ?

Ah non non.

Pour les avaler...

Ah oui oui, ça s'avale facile.

D'accord. Qu'est-ce que le traitement au long cours a changé dans votre vie quotidienne ?

Ah...non...ça n'a rien changé.

Ça n'a pas changé.

Non, ça ne m'a pas changé.

Qu'est-ce que vous faisiez avant comme activités ?

Ah...ben j'étais employé dans une usine.

Oui.

Je travaillais chez Michelin...les pneus. Puis après...ben quand j'étais malade...pff...je suis venu à Bourges et après...ben bon, on est en dialyse avant d'être greffé.

Donc vous avez connu la dialyse avant la greffe.

Ah oui...deux ans...trois fois par semaine. Et après...parce que Bourges, ils ne faisaient pas de greffe...j'ai été inscrit...aux cas où il y avait des reins...j'ai été inscrit à Angers, ici...et à Villejuif.

D'accord.

Parce que maintenant...ça se fait...ça se fait pas à Vierzon non plus...mais ça doit se faire à Tours, à Orléans.

Dans les grandes villes, vous voulez dire.

Oui. Maintenant, ils font les greffes de reins quand ils en ont...parce que...y en a pas tant de ça de greffe de rein !

C'est pas toujours facile de trouver à rein à greffer.

Ah non. C'est une chance d'en trouver. Au début, j'étais ennuyé...parce que ils avaient décrété...c'était la sécurité sociale...ils avaient décrété que les jours où j'allais en dialyse...j'étais pas payé. Normalement, j'y allais trois fois par semaine...vous étiez payé normalement ! Mais la sécurité sociale avait décrété que je ne serai pas payé ! Il fallait que je travaille. Alors, ils me prenaient à l'hôpital à Bourges...j'étais en dialyse...et après la dialyse, l'ambulancier me prenait et m'emmenait à la porte de chez Michelin. J'allais travailler dès huit heures.

Juste après votre dialyse...vous alliez travailler ?

Ah oui. Ça a duré...peut être un mois et demi.

Et après ?

Puis après, chaque séance...que j'allais en dialyse...quand j'étais branché...je voyais le plafond qui tournait dans tous les sens ! *(Il se met à rire)*

Bah oui, vous deviez être fatigué !

(Il continue à rire) Puis après, à l'usine...un médecin de chez Michelin...un médecin d'hôpital qui avait été voir un médecin conseil...et le médecin a dit : « On s'est trompé...on vous aurait fait passer de l'autre côté ! ». Et après, il a remis ça d'aplomb...les jours où j'allais en dialyse, je ne travaillais pas.

Et du coup vous vous sentiez mieux ?

Ah bah oui, après... c'est pas pareil. Mais j'vous dis...y a longtemps maintenant. Y a longtemps que je ne travaille plus. Je suis à la retraite. J'ai 80 ans.

Donc pour vous ce qui a été difficile, ce sont ces débuts de dialyse...avec votre travail. Et quand vous avez été greffé, comment ça s'est passé par rapport à votre travail ?

Ça s'est bien passé. Quand ils ont trouvé une greffe...ils ont téléphoné à Bourges. Je suis rentré chez moi...puis fallait que je vienne. Je suis arrivé à deux heures du matin. A Bourges, ils inscrivait ici et à Villejuif. On préférait envoyer les gens à

Angers plutôt qu'à Villejuif. Ça passait les uns après les autres à la greffe, alors...tandis que ici, on était bien. Et puis le docteur était très gentil.

Et vous avez pu reprendre le travail ?

C'était pas pareil. Juste trois fois par semaine. Je ne travaillais pas tous les jours.

D'accord. Et pourquoi est-ce que vous travailliez moins ?

C'était pour pas peiner...pour pas avoir à revenir...pour comment...que le rein, il fonctionne.

C'était pour protéger votre rein.

Ah bah oui.

D'accord. Vous étiez plus fatigué ?

Ben ça dépend des jours. Après bon , j'étais à la campagne, on trouve toujours du travail à faire. Dans une maison, faut l'entretenir...donc le rein est fatigué. C'est pas pareil. Si vous travaillez à l'usine et que vous travaillez presque tous les jours chez vous... c'est pas pareil.

Et au niveau des médicaments... (Il me coupe)

Ah bah ça, ça se passait bien.

Comment vous vous organisiez avec le travail à l'usine ?

Ben tout le temps. Le matin...tac...dès qu'on est levé !

D'accord. Si vous en aviez la possibilité, qu'est-ce que vous changeriez dans la façon de prendre vos médicaments ?

(Longue réflexion) Ben non, j'crois pas, parce que c'est le docteur qui décide.

Mais si vous, vous aviez à proposer un changement ?

Bah...non.

Il n'y a pas grand-chose qui vous embête en fin de compte ?

Bah...non.

D'accord. Et quels effets indésirables auriez-vous pu noter suite à l'instauration de vos médicaments ?

Ah...non j'en ai pas eu. J'ai pas eu de problème.

D'accord. Si je reviens sur la prise de vos comprimés. Vous les prenez à quel moment particulier de la journée ?

Ben le soir...j'en prends juste avant de manger...puis un autre après.

C'est lequel que vous prenez après manger ?

C'est celui...pour pas grossir...pour pas qu'il y ait...comment on appelle ça ?

Vous voulez parler de Lipanthyl® qui diminue le cholestérol ?

Oui ça doit être ça.

Donc l'autre, c'est l'Imurel®...

J'le prends avant.

Et vous ne savez pas à quoi il sert ?

Ah ça ! *(Il rit)*

Est-ce que ça vous dit quelque chose...les anti-rejets ?

Anti rejet...non.

Je vous explique brièvement. Lorsqu'on greffe un nouveau rein...le corps ne le reconnaît pas forcément...et peut le rejeter. Du coup, on vous donne un médicament pour pas qu'il y ait ce rejet. C'est le rôle d'Imurel®.

Ah oui.

Et les boîtes en carton dont vous me parliez ?

Ah bah les boîtes en carton...j'vais les chercher chez le pharmacien...et il écrit dessus. C'est marqué dessus. Y a des boîtes...ça dure...bah, ça dépend ce que vous prenez. Une boîte...elle peut durer...des fois, deux semaines, trois ou quatre semaines, ça dépend ! Y en a un...que je prends que une fois...une fois tous les six mois !

Oui. C'est certainement les petites ampoules de vitamine D. Est-ce que ça vous est arrivé que le médecin rajoute d'autres médicaments ?

Oh...non. Enfin si ça n'allait pas, peut-être qui le ferait.

Pour vous, c'est important de bien prendre le traitement ?

Ah bah oui !

Qu'est-ce qui se passerait si vous ne les preniez pas bien ?

Pff...aujourd'hui...je crois que ça ne ferait rien. Mais surtout si c'est un truc qui sert pour le manger ou n'importe...alors là, ce serait peut être différent.

D'accord. Je vois que vous me parlez beaucoup du médicament pour le manger...pourquoi c'est important ce médicament-là ?

(Il rit) Beh...parce que...on est obligé. Ben si vous en oubliez...bon déjà j'en prends pas le tantôt...mais si vous oubliez le soir...une fois...deux fois...après faut pas exagérer.

Qu'est-ce qu'il se passe si on oublie plus de deux fois ?

Ben après...ça va plus à l'intérieur.

Qu'est-ce qu'il se passerait à l'intérieur ?

Ben à ce moment-là...le docteur il le verrait. Il comprendrait que y a pas eu le médicament de pris.

Donc pour vous, si vous ne prenez pas bien votre traitement, ça ne va pas bien se passer à l'intérieur et le médecin va s'en apercevoir.

Ah bah ça, c'est à peu près sûr. C'est fait pour être pris...ils doivent être pris. Quand c'est le docteur qui décide de mettre tel nom...il va pas vous donner n'importe quel médicament...donc faut les prendre.

Patient n°14

Durée de l'entretien : 15 minutes

Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer dans la prise de vos médicaments depuis que vous êtes greffé ?

Euh... j'ai pas eu trop de problème.

Vous n'avez pas eu trop de problème ?

Non... j'en ai pas eu.

D'accord. Vous êtes greffé depuis quand ?

Depuis quinze ans.

D'accord. Et suite à ça, comment ça s'est passé au niveau du traitement ? Qu'est-ce qu'on vous a instauré comme médicaments ?

Ben j'me rappelle pas de tout.

Y a-t-il des moments qui vous ont marqué ?

Non. J'me rappelle juste du moment où j'ai eu mal pour la première fois. J'étais au boulot, j'suis arrivée chez moi. J'avais mal, je l'ai dit à mon mari et je suis allée chez le docteur. Puis il m'a dit qu'il y avait des kystes sur le rein.

Et ça s'était avant d'être greffée... (Elle me coupe)

Oui ! Avant d'être greffée.

Et après qu'est-ce qu'il s'est passé ?

Ah ben j'ai été en dialyse ! J'y étais...un an et quelques mois. Et puis après, ben...j'ai été greffée. Ça fait quinze ans.

D'accord. Comment ça s'est passé la dialyse ?

La dialyse, c'était bien. J'y allais trois fois par semaine. Ça se passait bien. Le lundi, j'allais au boulot, le mardi en dialyse, le mercredi au boulot et le jeudi en dialyse.

D'accord. Vous faisiez quoi comme travail ?

Je travaille dans l'agroalimentaire.

D'accord. Et qu'est-ce que vous avez compris à propos des médicaments que vous prenez ? Déjà vous me disiez que vous ne les avez pas tous en tête ?

Non. Le plus que j'ai en tête...c'est pour...c'est la...c'est pour le greffon...c'est l'anti-rejet. C'est le Néoral® 25 et le Néoral® 50. Mais au départ, j'avais Néoral® 100 et 75. Mais ça, c'était au tout départ. Et après ça a diminué.

Vous le prenez quand...ce médicament-là ?

Je prends le 50 le soir et un 25 le soir...et un 25 le matin.

D'accord. Vous le prenez à un moment particulier ?

Ben non. J'le prends quand je mange. Le matin...bon bah le matin, comme on est à l'usine...la pause c'est à neuf heures...j'le prends à ce moment-là quoi.

D'accord. Quelles sont vos horaires d'usine ?

Cinq heures une heure...et une heure neuf heures le soir. Je travaille en équipe et c'est soit le matin, soit l'après-midi.

D'accord. Et comment vous vous organisez justement pour bien prendre vos médicaments compte tenu de ces différentes horaires ?

Ben j'les prends aux mêmes horaires quand je suis du matin...neuf heures, neuf heures et demie. Et quand je suis du soir, j'les prends à neuf heures quand j'arrive chez moi.

D'accord. Ça vous est arrivé d'avoir des oublis ?

Une ou deux fois, c'est tout.

Expliquez-moi les circonstances de ces oublis.

Ah ben...ça fait longtemps ! C'est quand, des fois, on s'en va chez des amis, on est à l'apéro puis après ils nous gardent pour manger. J'aurai du emmener mes remèdes avec moi.

Donc quand vous sortez, vous n'emmenez pas votre traitement avec vous.

Non, je ne les emmène pas avec moi. Bon là, c'était le hasard. Mais quand je sais que je vais manger chez ma fille ou un truc comme ça, j'les emmène avec moi. L'autre fois, c'était pas prévu qu'on reste manger, alors je ne les avais pas sur moi. On est rentré tard. Alors j'me suis dit que je n'allais pas les prendre à une heure du matin.

Comment vous vous êtes senti... (Elle me coupe)

Non, j'me suis pas sentie mal. Mais ça m'est arrivé...peut être...que deux fois.

D'accord. C'était juste au moment où on vous gardait pour manger. Il n'y a pas eu d'autres situations ?

Ah non...sinon, j'les prends toujours.

En fait, ce qu'il faudrait éventuellement faire, c'est que vous ayez toujours vos médicaments sous la main et ça, quels que soient les déplacements. Au cas où il y aurait un imprévu, vous pourriez prendre sur place votre traitement.

Oui, c'est vrai. Mais je vous dis...autrement, c'est rare.

Qu'est-ce que ça pourrait faire si vous oubliez le traitement ?

Ben, j'perds mon rein !

Et qu'est-ce qu'il se passerait après ?

Ah ben je retourne en dialyse ! Ça change la vie aussi.

Qu'est ce qui change maintenant ?

Ben...y a plus de dialyse. Je peux partir trois jours. Tandis qu'en dialyse, on peut partir en vacances...mais faut prévoir ça...un an à l'avance. Ah ben la greffe, c'est une autre vie !

Et le fait que vous devez par contre prendre des médicaments...

...ben ça aussi ! C'est une habitude après !

Comment avez-vous fait depuis 15 ans pour penser à toujours bien les prendre ?

Ah...parce que j'les mets sur la table ! Je sais que je les ai là...j'les mets sur la table.

Sur quelle table ?

La table de cuisine. J'les vois...qu'ils sont là...et comme ça j'y pense. J'ai acheté une boîte...comment ça s'appelle...avec lundi, mardi, mercredi...

...un pilulier, vous voulez dire.

Oui, c'est ça. Et je fais ma semaine avec.

D'accord. Si on revient sur votre traitement, vous m'avez dit que vous preniez Néoral®. Je vois que vous prenez également Cellcept®. A quoi sert ce médicament ?

Je ne sais pas.

Alors, lui aussi, il exerce une action anti-rejet. Vous le prenez quand celui-ci ?

Le soir.

Et concernant les autres médicaments ?

Ben j'ai Lasilix®, un le matin, c'est pour uriner. Et puis...je ne sais plus...

Alors, j'ai consulté votre ordonnance. J'ai vu que vous preniez également Mopral®.

Ah oui, pour l'estomac.

Oui c'est ça. Et il y a aussi Aprovel®.

C'est pour la tension, ça.

Exactement. Donc ça se passe bien en général... (Elle me coupe)

Oh oui. Il faut bien.

Comment vivez-vous le fait de devoir les prendre au quotidien ?

Bah je sais que c'est pour ma maladie...ça ne m'embête pas de les prendre.

D'accord. Et concernant le travail...

Ben question du boulot...avant j'allais que trois fois par semaine au boulot...maintenant, je fais ma journée quoi.

Et au niveau énergie physique... ?

Ben...j'en ai moins que dans le temps. Mais non...j'me sens bien. Tout allait bien jusque-là.

Quels effets indésirables avec vous pu rencontrer suite à l'instauration de votre traitement ?

J'ai pas eu de problème. Non jusque-là tout se passait bien, j'espère que ça va continuer. Là, j'ai mes globules rouges qui ont diminué et j'ai la créatinine qui a monté. J'ai fait une échographie avant-hier, les médecins cherchent. Ils vont voir s'il faut changer le traitement.



A quoi sert Néoral® ?

Vous avez subi une greffe du rein. Votre rein transplanté est reconnu par votre organisme comme un tissu étranger ; cette reconnaissance peut aboutir à un rejet du rein. Le rôle de Néoral® est donc d'éviter ce rejet.

Le phénomène de rejet s'établit dès l'implantation du rein et peut s'exprimer de façon variable et être plus ou moins sévère.

Aussi, il est indispensable de prendre votre traitement toute votre vie et ne pas l'interrompre sans avis médical.

Moment de prise :

Sous quelle forme se présente Néoral® ?

Néoral® existe en capsules molles à avaler ou en solution buvable



Mon médicament est liquide

Prenez votre médicament dans un verre de lait ou de jus de fruit. Il est préférable de ne pas changer de choix de liquide. Pensez à bien doser la quantité à l'aide de la pipette graduée en évitant les bulles d'air.

Mon médicament est présenté sous forme de capsules

Avalez vos capsules avec un grand verre d'eau ou mâchez-les.

N'hésitez pas à communiquer à votre médecin ou à votre pharmacien la forme médicamenteuse que vous préférez.



Attention à la conservation du médicament !

Néoral® doit être conservé dans un endroit sec et frais ; **jamais** au réfrigérateur, ni dans un endroit où la température excède 30 °C.

Comment savoir si mon greffon se porte bien ?

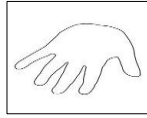


Afin de surveiller votre état de santé et d'adapter les doses de votre médicament, un suivi médical régulier est nécessaire. Un contrôle sanguin régulier permet d'adapter les doses de votre traitement : ne prenez donc pas Néoral® le matin de votre consultation, mais après la prise de sang effectuée par l'infirmière.

Si vous prenez rapidement du poids, que vos jambes gonflent et que vous urinez moins depuis plusieurs jours, prévenez votre néphrologue.

Quels sont les effets indésirables de Néoral® ?

Vous pouvez observer certains effets secondaires à la prise de Néoral®, plus fréquents au début de votre traitement et qui diminuent avec le temps.



Ceux-ci peuvent se caractériser par :

- des **tremblements des mains**
- des **sensations de brûlures au niveau des mains et des pieds**
- apparition de **duvet** : si cela est trop gênant, une ordonnance peut vous être délivrée par le néphrologue pour une épilation électrique effectuée par un dermatologue (remboursé par la sécurité sociale) -



- des **bouffées de chaleur**
- des **troubles digestifs**
- **gonflement des gencives** : pensez à vous brosser les dents avec une brosse à dent souple ou une brosse électrique pendant 10 minutes par jour.



N'hésitez pas à en parler à votre médecin ou à votre pharmacien, des solutions existent pour combattre ces effets !



Attention à l'automédication !

Informez votre pharmacien que vous prenez Néoral® lors de la dispensation d'autres médicaments.



Prévenez votre médecin :

- en cas de fièvre supérieure à 38° ;
- en cas d'erreur de posologie de médicament ou d'oubli de traitement ;
- en cas de malaise ou autre symptôme.

Que faire si j'oublie de prendre mon traitement ?

Dans le cas où l'administration d'une ou plusieurs doses a été omises : ne **doublez pas la dose et appelez votre médecin.**

Dois-je suivre un régime diététique particulier ?

Votre alimentation doit être **variée et équilibrée**. Ne resalez pas vos aliments et n'abusez pas d'aliments sucrés en cas de prise de corticoïdes.

Quelle hygiène de vie dois-je adopter ?

Votre traitement anti-rejet **diminue les défenses de l'organisme**. Pour diminuer les complications infectieuses, il est important : d'avoir une bonne hygiène corporelle, et bucco-dentaire, de soigner soigneusement toutes les plaies même minimes.

Votre traitement peut **sensibiliser la peau aux effets nocifs du soleil** : évitez donc les expositions prolongées au soleil. Portez un chapeau, des lunettes et appliquez une crème solaire lors de toute exposition.