

Sommaire

Sommaire	11
Liste des abréviations	13
Table des figures	15
Table des tableaux	16
Table des annexes	18
Introduction.....	20
1ère partie - De la maladie rénale chronique à la transplantation : étapes et enjeux	22
1- Epidémiologie de la maladie rénale chronique.....	22
2- La dialyse	22
2-1 L'hémodialyse	23
2-2 La dialyse péritonéale	23
3- La transplantation rénale.....	23
3-1 Etapes de transition entre la dialyse et la transplantation	23
3-2 Enjeux et problématiques de la transplantation rénale en France	24
3-3 Traitements immunosuppresseurs et protocoles	26
4- L'observance thérapeutique	33
4-1 Définition.....	33
4-2 Méthodes d'obtention.....	34
4-3 Profils et formes de non-observance	35
4-4 Conséquences de la non-observance.....	36
5- L'Education Thérapeutique du Patient	36
5-1 Définition.....	36
5-2 Objectifs de l'ETP	37
5-3 Etapes dans la réalisation d'un programme d'ETP	38
5-4 Acteurs de l'ETP	40
5-5 Modélisation de l'ETP	41

2ème partie - Etude de l'observance sur l'ECHO	44
1- Démarches et méthodes	44
1-1 Genèse de l'étude.....	44
1-2 Présentation du projet à la commission d'éthique et accès à l'ECHO.....	44
1-3 Recueil et retranscription des données.....	45
2- Résultats et Analyses.....	46
2-1 Analyse quantitative.....	46
2-2 Analyse qualitative.....	48
3- Discussion.....	91
3ème partie - Analyse et pistes d'amélioration des difficultés de la mise en place de l'ETP en officine.....	100
1- Contraintes liées au déficit d'information et de formation à l'ETP	100
2- Contraintes liées au financement et à la rémunération	101
3- Contraintes liées à la gestion de l'officine	102
4- Contraintes liées à la réticence par les patients et des autres professionnels de santé	103
5- Contraintes liées à l'organisation de l'ETP.....	104
Conclusion.....	105
Bibliographie.....	107
Table des matières	115
Annexes.....	121

Liste des abréviations

ADN	Acide Désoxyribonucléique
ARN	Acide Ribonucléique
ARS	Autorité Régionale de Santé
CD	<i>Cluster of Differentiation</i>
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CPA	Cellule Présentatrice d'Antigène
CYP 3A4	Cytochrome P450 sous unité 3A4
DPA	Dialyse Péritonéale Automatisée
DPCA	Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire
ECHO	Expansion des Centres d'Hémodialyse de l'Ouest
ETOPIA	Education Thérapeutique en Officine des patients en Post Infarctus en Anjou
ETP	Education Thérapeutique du Patient
FIR	Fond Inter Régional
<i>FκBP</i>	<i>Fκ Binding Protein</i>
HAS	Haute Autorité de Santé
HPST	Hôpital Patient Santé Territoire
HTA	Hypertension Artérielle
IL-2	Interleukine 2
IRCT	Insuffisance Rénale Chronique Terminale

LT	Lymphocyte T
LP	Libération Prolongée
<i>MAP kinases</i>	<i>Mitogen Activated Protein Kinase</i>
MOTHIV	Modèle d'intervention sur l'Observance Thérapeutique dans l'infection à VIH
<i>m-TOR</i>	<i>Mechanistic Target Of Rapamycin</i>
<i>NFκB</i>	<i>Nuclear factor κ B</i>
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PI-3k	Phosphatidylinositol 3 kinase
SFPC	Société Française de Pharmacie Clinique
<i>TCR</i>	<i>T Cell Receptor</i>
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine

Table des figures

Figure 1 - Trois signaux d'activation lymphocytaire T (d'après Halloran et al, 2004) ^[14]	27
Figure 2 - Mécanisme d'action des principaux immunosuppresseurs utilisés en transplantation rénale ^[15]	27

Table des tableaux

Tableau 1 - Descriptif des traitements immunosuppresseurs des patients de l'étude	47
Tableau 2 - Principales co-prescriptions associées des patients de l'étude	47
Tableau 3 - Verbatim des patients concernant leur expérience dans la prise des traitements.....	48
Tableau 4 - Verbatim des patients concernant l'élaboration de leur projet de greffe rénale.....	49
Tableau 5 - Verbatim des patients concernant l'apport de l'ETP.	50
Tableau 6 - Verbatim des patients concernant les changements de galénique de leurs traitements.....	51
Tableau 7 - Verbatim des patients concernant leur organisation de vie face aux traitements.....	52
Tableau 8 - Verbatim des patients en lien avec leurs représentations concernant l'hémodialyse	53
Tableau 9 - Verbatim des patients en lien avec leur vécu de l'hémodialyse	54
Tableau 10 - Verbatim des patients concernant le don d'organe.....	57
Tableau 11 - Verbatim des patients concernant l'aide de leur entourage	58
Tableau 12 - Verbatim des patients concernant leurs projets de vie.	59
Tableau 13 - Verbatim concernant les représentations des patients sur leurs traitements ou maladie	61
Tableau 14 - Verbatim des patients concernant leurs difficultés en lien avec la multitude des traitements	62
Tableau 15 - Verbatim des patients concernant leur ressenti face aux effets indésirables des traitements	63
Tableau 16 - Verbatim des patients sur leurs difficultés liées à la temporalité de prise des traitements.....	65
Tableau 17 - Verbatim des patients concernant la complexité des traitements	66
Tableau 18 - Verbatim des patients concernant leurs situations de vie aboutissant à un décalage de prise	67

Tableau 19 - Verbatim des patients concernant leurs situations de vie aboutissant à un saut de prise	68
Tableau 20 - Verbatim des patients concernant leurs difficultés liées à leur activité professionnelle	69
Tableau 21 - Verbatim des patients concernant la vision de la population sur les patients greffés	72
Tableau 22 - Verbatim des patients concernant leurs stratégies mises en place au quotidien	73
Tableau 23 - Verbatim des patients concernant leurs stratégies mises en place en déplacement	76
Tableau 24 - Verbatim des patients concernant leurs stratégies mises en place lors des décalages	81
Tableau 25 - Verbatim des patients concernant leurs stratégies mises en place lors des sauts de prise	83
Tableau 26 - Verbatim des patients concernant leurs stratégies mises en place lors des consultations	84
Tableau 27 - Verbatim du patient 9 concernant sa difficulté évoquée sur la galénique des traitements	86
Tableau 28 - Verbatim du patient 1 concernant sa circonstance ayant conduit à un saut de prise	87
Tableau 29 - Verbatim du patient 6 concernant son rapport au greffon.....	88
Tableau 30 - Verbatim du patient 2 concernant sa stratégie mise en place au quotidien	89
Tableau 31 - Verbatim du patient 15 concernant ses déplacements	90

Table des annexes

Annexe 1 - Evolution de l'activité de la greffe rénale en France depuis 1987 selon le type de donneur.....	121
Annexe 2 - Evolution de l'âge des donneurs et receveurs en transplantation rénale en France depuis 2004.....	122
Annexe 3 - Evolution des indicateurs de pénurie de greffe rénale en France depuis 2011.....	123
Annexe 4 - Suivi de la survie du greffon rénal en France en fonction de la période de greffe	124
Annexe 5 - Survie du greffon rénal en fonction de son origine	125
Annexe 6 - Trame de la grille de lecture présentée en commission d'éthique	126
Annexe 7 - Lettre de demande d'accès au centre ECHO	128
Annexe 8 - Lettre explicative remise au patient avant l'entretien	129
Annexe 9 - Lettre de consentement remise au patient avant l'entretien	131
Annexe 10 - Entretien du patient 1	133
Annexe 11 - Entretien du patient 2	138
Annexe 12 - Entretien du patient 3	142
Annexe 13 - Entretien du patient 4	147
Annexe 14 - Entretien du patient 5	149
Annexe 15 - Entretien du patient 6	152
Annexe 16 - Entretien du patient 7	156
Annexe 17 - Entretien du patient 8	161
Annexe 18 - Entretien du patient 9	164
Annexe 19 - Entretien du patient 10	169
Annexe 20 - Entretien du patient 11	172
Annexe 21 - Entretien du patient 12	176
Annexe 22 - Entretien du patient 13	180
Annexe 23 - Entretien du patient 14	183

Annexe 24 - Entretien du patient 15	186
Annexe 25 - Entretien du patient 16	189
Annexe 26 - Entretien du patient 17	192
Annexe 27 - Entretien du patient 18	197

Introduction

A l'heure où les maladies rénales chroniques ne cessent de croître principalement à cause du vieillissement de la population, de l'augmentation de la prévalence du diabète et de l'hypertension artérielle la transplantation rénale reste, avec la dialyse, la seule option pour pallier au dysfonctionnement du rein ^{[1], [2]}.

Il s'agit d'un des principaux organes transplantés en France, avec en 2016 plus de 3600 patients transplantés rénaux pour un total de près de 5900 transplantations dont une augmentation de 18% sur la période 2012-2016 ^[3].

Cependant, malgré le développement des traitements immunosuppresseurs depuis le début des années 60, la problématique de la durée de survie du greffon se pose. En effet, la médiane de survie des greffons en France continue de stagner voire de diminuer légèrement. La survie à 1 an augmente jusqu'à 92,6% sur la période 2006-2008 puis commence à décroître à 91,6% sur la période 2012-2015. La survie à 5 ans, quant à elle baisse de 0,6% entre les périodes 2006-2008 et 2009-2011 ^[4].

Selon une méta analyse menée par Butler et al publiée en 2004, plus de 30% des rejets seraient dus à la non-observance des traitements immunosuppresseurs ^[5]. Une étude multicentrique menée en France en 2013 a par ailleurs retrouvé une proportion d'environ 30% de patients non observants à un an post transplantation ^[6].

Afin de limiter l'inobservance médicamenteuse, des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont été instaurés. Mise en place en 2009 avec la loi hôpital patient santé territoire (HPST) ^[7], ces programmes permettent au patient d'acquérir une meilleure connaissance de sa pathologie et de le rendre le plus autonome possible dans le but d'améliorer son observance médicamenteuse.

Cependant, la plupart des études ayant exploré l'observance thérapeutique l'ont réalisée de manière quantitative, n'étudiant peu les facteurs qualitatifs médicosychosociaux. La compréhension de ces facteurs qualitatifs permettrait d'apporter une aide supplémentaire aux patients, ainsi qu'aux professionnels de santé, et d'améliorer leur vécu avec leur maladie et par là même leur observance thérapeutique.

Dans un premier temps ce travail dressera un état des lieux de la transplantation en France ainsi qu'un rappel sur l'immunosuppression.

Il aura ensuite comme principal objectif d'analyser l'observance thérapeutique et ses facteurs à travers la réalisation d'entretiens d'éducation thérapeutique. Ils seront menés auprès d'une cohorte de patients, adultes, greffés à plus d'un an de greffe suivis au centre Echo à Angers.

L'observance thérapeutique de cette cohorte de patients sera analysée quantitativement mais surtout qualitativement par l'exploration des facteurs favorisant et des freins. Une analyse des stratégies d'observance mises en place sera également réalisée et ces résultats seront confrontés aux données de la littérature.

Enfin nous verrons, à travers les difficultés soulevées par les pharmaciens, quelles peuvent être les pistes d'amélioration du développement de l'ETP en officine.

1ère partie - De la maladie rénale chronique à la transplantation : étapes et enjeux

1- Epidémiologie de la maladie rénale chronique

La maladie rénale chronique dans son ensemble concerne plus de 5 millions de personnes en France. Elle correspond à la perte progressive et irréversible de la fonction rénale menant à terme à l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT). L'incidence de l'IRCT est en constante augmentation ces dernières années. Les raisons principales sont d'une part le vieillissement de la population et d'autre part, l'augmentation de la prévalence du diabète et de l'hypertension artérielle (HTA). Les patients arrivant à ce stade se voient alors proposer des traitements de suppléance que sont la dialyse ou la transplantation. On estime que, chaque année, plus de 10 000 personnes se voient proposer ces traitements. En 2016, on dénombrait près de 80 000 personnes en traitements de suppléance dont 55% en dialyse ^{[8], [9]}.

2- La dialyse

La dialyse représente la première alternative pour les patients se retrouvant en IRCT. Les greffes préemptives, c'est-à-dire sans passer par la phase de dialyse, ne représentent en effet que 14% des transplantations totales en France. Leur nombre est cependant en augmentation de près de 2% sur la période 2011-2016 ^[10].

Elle peut durer de quelques mois à plusieurs années selon l'état général du patient, sa volonté ou sa possibilité médicale d'être transplanté ou non, et surtout de la disponibilité des greffons compatibles pour lui.

Elle consiste à réaliser une épuration du sang du patient pour suppléer le rein qui ne peut plus suffisamment assurer sa fonction d'élimination des toxines.

Deux techniques de dialyse sont proposées aux patients : l'hémodialyse et la dialyse péritonéale ^[11].

2-1 L'hémodialyse

La technique d'hémodialyse reste la plus utilisée en France puisqu'elle concerne plus de 90% des patients dialysés. Elle nécessite, au préalable, la création d'un abord vasculaire, que l'on nomme fistule artério-veineuse, afin d'augmenter le débit sanguin de la veine ponctionnée. Les échanges seront alors réalisés entre le sang et une solution électrolytique isotonique au plasma via son passage à travers une membrane semi perméable. Ce mécanisme peut être assimilé à un « rein artificiel ». Les séances d'hémodialyse sont en moyenne de trois par semaine à raison de quatre à cinq heures par séance (en comptant le temps de branchement/débranchement aux machines). Selon l'autonomie du patient, les séances se déroulent en centre ambulatoire, en unité médicalisée ou d'autodialyse.

2-2 La dialyse péritonéale

La dialyse péritonéale, quant à elle, est une technique qui utilise la perméabilité de la membrane du péritoine. Une solution de dialyse, appelée dialysat, est introduite dans la cavité abdominale au moyen d'un cathéter afin de filtrer le sang. A la différence de l'hémodialyse en structure médicale, la dialyse péritonéale demande une plus grande autonomie du patient. Par conséquent une formation d'une à deux semaines est réalisée en amont dans un centre de formation.

Plusieurs types de dialyse péritonéale peuvent être proposés au patient selon son mode de vie et son autonomie. La Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire ou DPCA s'effectue avec des poches qui doivent être remplacées manuellement plusieurs fois par jour tandis que la Dialyse Péritonéale Automatisée ou DPA se déroule de nuit à l'aide d'un cycleur qui effectue les échanges de façon automatique.

3- La transplantation rénale

3-1 Etapes de transition entre la dialyse et la transplantation

Elle représente la deuxième solution offerte aux patients dans la prise en charge de leur IRCT. Plusieurs étapes sont nécessaires aux patients dialysés ou non avant de pouvoir bénéficier d'une transplantation.

Lorsque la possibilité s'offre au patient de bénéficier d'une transplantation, toute une procédure est organisée entre lui et le corps médical afin de l'informer sur le déroulement de l'intervention et des suites en post-transplantation (prise des traitements immunosuppresseurs, surveillance, complications possibles). Un ou plusieurs entretiens sont menés pour expliquer au patient les bénéfices mais également les contraintes liées à la transplantation. Des examens sont alors réalisés en coordination avec le centre de transplantation. Le patient est ensuite inscrit sur le registre national d'attente géré par l'Agence de la Biomédecine et sera convoqué quand un greffon devient disponible.

3-2 Enjeux et problématiques de la transplantation rénale en France

La transplantation rénale reste le traitement de suppléance à l'IRCT le plus bénéfique autant pour le patient en termes de qualité de vie que sur un point de vue économique.

Pour le patient tout d'abord, une étude française récente s'est penchée sur les scores de qualité de vie en dialyse et en greffe. Les conclusions vont dans le sens d'une qualité de vie nettement supérieure sur tous les scores (santé physique, psychologique, vie professionnelle et sociale) chez les patients transplantés par rapport à ceux dialysés ^[12].

Au niveau économique à présent, le coût annuel en moyenne pour un patient transplanté rénal est de 15 000 € tandis qu'il dépasse les 65 000 € pour une personne dialysée répartis entre les dépenses hospitalières, celles liées au transport et enfin la partie médicaments et forfait dialyse ^[13].

De ce fait, la transplantation rénale a subi un essor considérable en France ces dernières années. Ce constat se matérialise par une hausse croissante du nombre de transplantation et notamment ces 30 dernières années (Annexe 1) ^[4]. Parallèlement, on observe également une hausse de l'âge des donneurs vivants et des receveurs (Annexe 2) ^[4]. Ces trois évolutions trouvent en partie leur origine dans l'amélioration des connaissances et des techniques médicales.

Cependant malgré ces données en faveur de la transplantation on note deux problématiques majeures.

La première d'entre elles concerne la pénurie de greffons en constante aggravation (Annexe 3) ^[4] qui a pour conséquence un allongement de la durée d'attente pour les patients sur la liste nationale.

La seconde concerne la durée de survie des greffons à long terme qui, après avoir connu une augmentation grâce à l'évolution de la prise en charge médicochirurgicale et des traitements immunosuppresseurs, stagne depuis plusieurs années en France. (Annexe 4) ^[4].

Cette problématique de durée de survie relève de plusieurs paramètres connus comme les effets des traitements immunosuppresseurs, l'origine et la qualité du greffon (donneur décédé ou vivant), ou l'âge du receveur au moment de la greffe par exemple. Cependant, même si la tendance est à une augmentation de la moyenne d'âge de la transplantation, les techniques actuelles permettent de diminuer au maximum la néphrotoxicité des traitements par un meilleur suivi. De plus concernant la qualité du greffon, on note une augmentation des greffes à partir de donneur vivant qui ont un meilleur pronostic de survie qu'à partir d'un donneur décédé (Annexes 1 et 5) ^[4].

L'observance des patients envers leurs traitements immunosuppresseurs tout au long de leur greffe est un paramètre essentiel influençant la durée de survie du greffon pour lequel des axes d'amélioration sont à apporter par le corps médical.

Celle-ci a déjà été étudiée de nombreuses fois sur le plan quantitatif et il est admis depuis de nombreuses années par la communauté internationale que l'inobservance des patients joue un rôle important dans la diminution de la survie de leur greffon. Cette inobservance peut avoir pour conséquences un rejet chronique puis définitif entraînant leur retour en dialyse.

Afin d'aller plus loin dans la compréhension de l'observance des traitements, nous allons, détailler les traitements immunosuppresseurs impliqués dans la transplantation rénale.

3-3 Traitements immunosuppresseurs et protocoles

3-3-1 Présentation de la réponse immunitaire

Les immunosuppresseurs instaurés en post greffe sont une classe médicamenteuse permettant de moduler la réponse immunitaire. Ils permettent de prévenir le risque de rejet du greffon.

En effet, le greffon est un organe qui va être reconnu comme étant étranger à l'organisme, celui-ci va donc être à l'origine du déclenchement de la réponse immunitaire médiée par les lymphocytes T (LT) envers lui.

L'antigène du greffon, reconnu par les cellules présentatrices d'antigènes (CPA), va dans un premier temps interagir avec le récepteur d'un Lymphocyte T (TCR). Cela va entraîner la production d'un premier signal de transduction (Signal 1). Par la suite, une seconde interaction entre les molécules de co-activation CD 28 présente à la surface du LT, et CD 80 ainsi que CD 86 présentes à la surface de la CPA, vont permettre la production d'un deuxième signal de transduction (Signal 2). Une amplification du signal 1 par le signal 2 va alors déclencher l'activation intracellulaire de 3 voies de signalisation : la voie du calcium/calciéurine, celle des MAP kinases et enfin celle de la protéine NF-κB. Il en résulte la production par le LT du CD 25 et de l'interleukine 2 (IL-2) notamment. La liaison de l'IL-2 sur son récepteur spécifique permet l'activation des voies PI-3K et m-TOR (signal 3) qui sont à l'origine de la prolifération des LT.

Les différents traitements immunosuppresseurs instaurés vont alors agir à différentes étapes de l'activation des LT afin de limiter leur production et donc diminuer le risque de rejet du greffon ^[14].

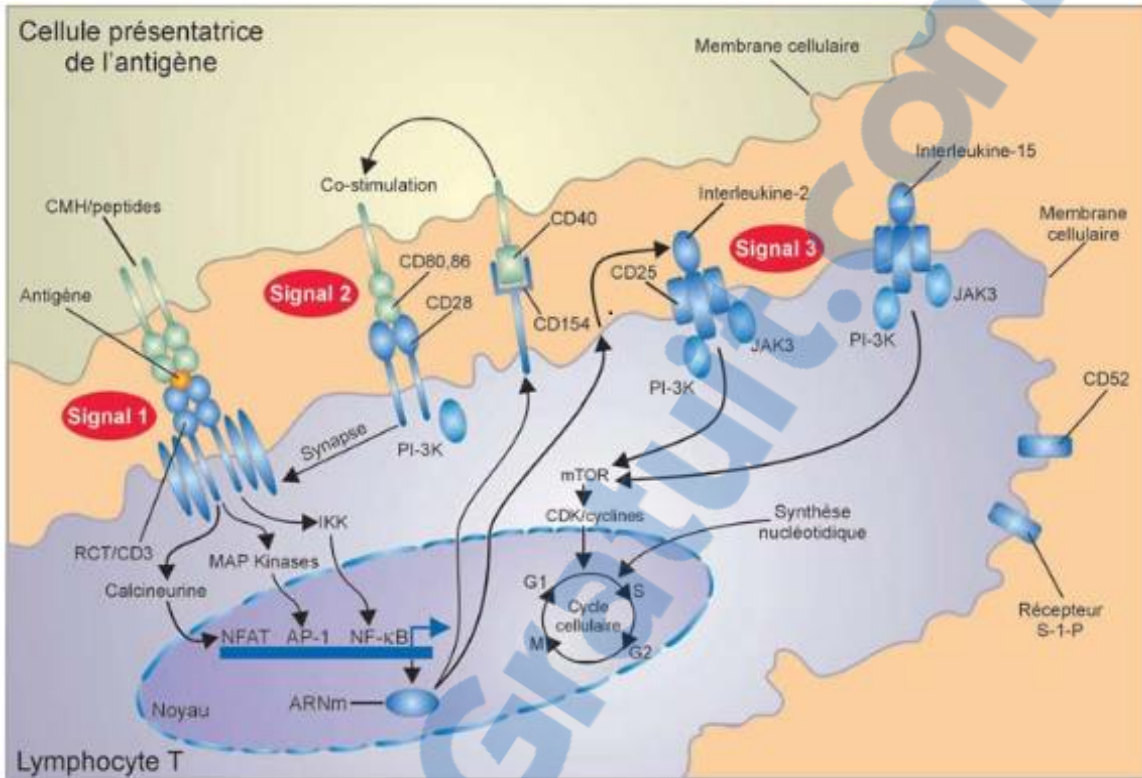


Figure 1 - Trois signaux d'activation lymphocytaire T (d'après Halloran et al, 2004) [14]

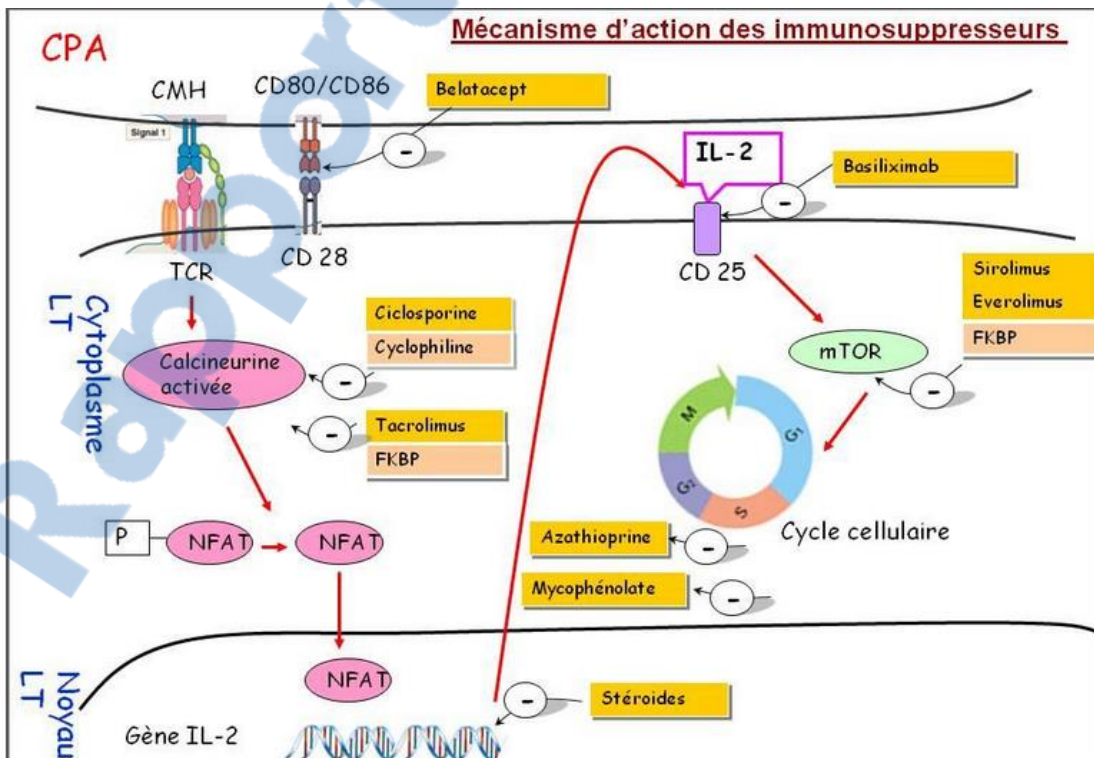


Figure 2 - Mécanisme d'action des principaux immunosuppresseurs utilisés en transplantation rénale [15]

3-3-2 Traitements Immunosuppresseurs

Quatre grandes familles agissant à différents niveaux dans la chaîne de production et d'activation de l'IL-2 ainsi que des lymphocytes T peuvent être instaurées pour la phase d'entretien selon la situation du patient [16], [17], [18] :

- Les inhibiteurs de la calcineurine
- Les corticoïdes
- Les inhibiteurs de la m-TOR
- Les antimétabolites

3-3-2-1 Les inhibiteurs de la calcineurine

3-3-2-1-1 Présentation et mécanisme d'action

Deux molécules appartiennent à cette famille : **la ciclosporine** (Neoral®) et **le tacrolimus** (Prograf®, Advagraf LP® et Modigraf®).

Elles agissent en se fixant sur des protéines intracellulaires, les immunophilines (la cyclophiline pour la ciclosporine et la FkBP pour le tacrolimus). Les 2 complexes formés permettent d'inhiber la calcineurine, inhibant ainsi le facteur de transcription NF-κB qui contrôle la transcription du gène de l'IL-2.

La ciclosporine et le tacrolimus sont relativement similaires tant sur leur mécanisme d'action que sur leurs interactions. Cependant le tacrolimus s'avère être 100 fois plus puissant que la ciclosporine.

3-3-2-1-2 Effets indésirables liés à la ciclosporine

- Néphrotoxicité

Elle représente l'effet indésirable majeur de la ciclosporine (dose dépendant). Elle se caractérise par une insuffisance rénale aiguë réversible par la diminution des dosages ou à l'arrêt du traitement ou bien une néphrotoxicité chronique par l'apparition d'une fibrose interstitielle.

- Hypertension Artérielle

C'est également un effet fréquemment rencontré avec la ciclosporine. D'où la mise en place d'un traitement antihypertenseur.

- Neurotoxicité

Elle se manifeste principalement par des tremblements et des paresthésies.

- Troubles hydro-électriques et métaboliques

Des dyslipidémies ainsi qu'une hyperkaliémie et une hyperuricémie sont fréquentes sous ciclosporine.

- Troubles cutanées et digestifs

Une hypertrophie gingivale ainsi qu'un hirsutisme (environ 30% des patients) sont fréquemment rencontrés.

3-3-2-1-3 Effets indésirables du tacrolimus

Les effets indésirables du tacrolimus sont proches de ceux de la ciclosporine du fait de leur similitude d'action. Cependant les troubles glycémiques (diabète) et neurologiques (tremblements et paresthésies) sont plus marqués que pour la ciclosporine.

3-3-2-1-4 Interactions médicamenteuses

Les inhibiteurs de la calcineurine sont métabolisés par le CYP 3A4. Il en résulte donc une interaction avec :

- Les inducteurs (bosentan, carbamazépine, griséofulvine, inhibiteurs non nucléosidiques de la reverse transcriptase, millepertuis, modafinil phénobarbital, phénytoïne, et rifampicine) qui vont diminuer la concentration plasmatique des anticalcineurines et donc une diminution de leurs actions immunosuppressives.
- Les inhibiteurs (allopurinol, antifongiques azolés, antiprotéases, amiodarone, cimétidine, diltiazem, inhibiteurs de protéase, certains macrolides, pamplemousse) qui vont à l'inverse, entraîner une surconcentration plasmatique et par conséquent une majoration de la toxicité des anticalcineurines.

La ciclosporine est principalement contre-indiquée avec certaines statines comme la rosuvastatine et la simvastatine (majoration du risque de rhabdomyolyse) ou certains anticoagulants tels que le dabigatran (majoration du risque hémorragique). Elle reste principalement déconseillée avec l'amiodarone (augmentation de la concentration de la ciclosporine), la colchicine (augmentation de la toxicité de la colchicine) les diurétiques épargneurs potassiques (majoration du risque d'hyperkaliémie) et la nifédipine (majoration du risque de gingivopathie).

En ce qui concerne le tacrolimus, il est principalement déconseillé avec la josamycine (risque d'augmentation de la concentration plasmatique du tacrolimus), et le dabigatran (même risque que la ciclosporine).

3-3-2-2 Les corticoïdes

3-3-2-2-1 Présentation et mécanisme d'action

Représentés notamment par la **prednisone** (Cortancyl®), la **prednisolone** (Solupred®) et la **methylprednisolone** (Medrol®), ils agissent en inhibant certains facteurs de transcription tels que le NF-κB, ce qui inhibe la synthèse d'IL-2 et donc la prolifération lymphocytaire.

3-3-2-2-2 Effets indésirables

- Troubles cardiovasculaires : HTA, rétention hydrosodée
- Troubles cutanés : retard de cicatrisation, acné, hirsutisme
- Troubles métaboliques : diabète, hypokaliémie
- Troubles musculo-squelettiques : ostéoporose, fonte musculaire
- Troubles psychiques : agitation, dépression
- Troubles digestifs : ulcère

Ces effets seront d'autant plus marqués que la prise (chronicité, dosage) est importante.

3-3-2-2-3 Interactions médicamenteuses

La plupart d'entre-elles concerne des interactions à prendre en compte. Elles relèvent principalement d'interactions avec des médicaments modifiant la glycémie

(insuline, metformine par exemple), ceux modifiant la kaliémie ou les inducteurs enzymatiques.

3-3-2-3 Les antimétabolites

3-3-2-3-1 Présentation et mécanisme d'action

Ils sont représentés par **l'azathioprine** (Imurel®), le **mycophénolate mofétil** (Cellcept®) et le **mycophénolate sodique** (Myfortic®).

Leur action immunosuppressive s'exerce par le blocage de la division cellulaire par incorporation de bases puriques et pyrimidiques à l'intérieur de l'ADN et de l'ARN du noyau du LT.

3-3-2-3-2 Effets indésirables liés à l'azathioprine

- Troubles hématologiques : leucopénie, thrombopénie, anémie

C'est l'effet indésirable principal de l'azathioprine qui est dose dépendant et est réversible à l'arrêt du traitement.

- Troubles digestifs : nausées, diarrhées

3-3-2-3-3 Effets indésirables du mycophénolate

Outre les effets indésirables communs avec l'azathioprine, le mycophénolate est responsable de :

- Troubles métaboliques : hyperuricémie, hyperkaliémie, hyperglycémie
- Troubles neurologiques et psychiques : syndromes dépressifs, tremblements
- Troubles cardiovasculaires : tachycardies, troubles tensionnels

3-3-2-3-4 Interactions médicamenteuses

L'azathioprine étant dégradée par la xanthine oxydase, son association avec l'allopurinol est contre-indiquée (risque de surdosage de l'azathioprine avec insuffisance médullaire majeure).

3-3-2-3-5 Tératogénicité

Le mycophénolate fait partie des molécules dites tératogènes. Aussi il reste contre-indiqué chez les femmes en âge de procréer n'utilisant pas de méthode de

contraception efficace et chez les femmes enceintes sauf en l'absence d'alternative thérapeutique possible.

3-3-2-4 Les inhibiteurs de la m-TOR

3-3-2-4-1 Présentation et mode d'action

Les inhibiteurs de la m-TOR comprennent le **sirolimus** (Rapamune®) et l'**everolimus** (Certikan®). Ils agissent en liant à la même protéine que le tacrolimus (immunosuppressif) mais inhibent la protéine m-TOR qui agit au sein du cycle cellulaire activée par l'IL-2.

3-3-2-4-2 Effets indésirables rencontrés

De par leur similitude structurelle et leur mécanisme d'action, le sirolimus et l'everolimus ont des effets indésirables similaires.

- Troubles métaboliques : hyperlipidémie, hypercholestérolémie
- Troubles hématologiques : anémie, thrombopénie, neutropénie
- Troubles cutanés : aphtoses, retard de cicatrisation, acné

3-3-2-4-3 Interactions médicamenteuses

Le sirolimus et l'everolimus étant métabolisés eux aussi par le CYP 3A4, ils restent contre-indiqués avec le millepertuis et déconseillés avec le pamplemousse notamment.

3-3-3 Effets communs aux immunosuppresseurs

L'immunosuppression contrôlée par les différents traitements est à l'origine de l'augmentation du risque de développement de pathologies cancéreuses (Lymphomes, cancers cutanés entre autres).

Les facteurs de risque se classent en 3 catégories :

- Les facteurs personnels : âge, antécédents personnels et familiaux, facteurs d'exposition tels que le tabac par exemple
- Les facteurs environnementaux : infections chroniques, exposition aux UV
- Les facteurs liés à la transplantation et au traitement

3-3-4 Protocoles d'immunosuppression

Les protocoles d'immunosuppression peuvent différer selon le risque élevé ou non de rejet mais également selon les effets indésirables ressentis par le patient. Cependant classiquement une trithérapie est mise en place avec :

- Un anticalcineurine qui est souvent la base du traitement.
- Un antimétabolite
- Un corticoïde

Cette trithérapie a un double objectif. Elle permet une action synergique en agissant sur plusieurs cibles de la prolifération lymphocytaire donc de mieux cibler les possibilités de rejet du greffon. De plus, cela offre la possibilité de prescrire une dose plus faible d'inhibiteur de la calcineurine, limitant alors leur toxicité et donc la survenue des effets indésirables.

Cependant l'arrêt des corticoïdes, dont les effets secondaires sont une source d'inobservance, est de plus en plus évoqué dans la littérature parmi les patients à faible risque de rejet ^[19].

Avec la prise de ces traitements à vie, la question de l'observance au long cours devient un enjeu médical dans la prise en charge du patient.

4- L'observance thérapeutique

4-1 Définition

L'observance thérapeutique est un concept apparu au cours des années 70. Haynes en 1979 la définit comme étant « *l'importance avec laquelle les comportements (en termes de prise de médicaments, de suivi des régimes, ou de changements des habitudes de vie) d'un individu coïncident avec les conseils médicaux ou de santé* » ^[20].

Turgis et son équipe ont, depuis, proposé une définition opérationnelle de l'observance qui serait « *les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée. Ces capacités sont influencées positivement ou*

négalement par des cofacteurs cognitifs, émotionnels, sociaux et comportementaux qui interagissent entre eux » [21].

Cependant, le terme d'observance est devenu au fil du temps controversé car il renvoie inconsciemment à une attitude d'obéissance de la part du patient vis-à-vis du professionnel de santé qui symboliserait l'autorité. C'est pour cette raison que le terme d'adhésion thérapeutique est de plus en plus admis dans la littérature. Elle désigne *« l'appropriation de la part du patient, de sa prise en charge et de ses traitements, combinée à une volonté de persister dans la mise en pratique d'un comportement prescrit »* [20]. On note alors l'implication et l'acceptation du patient dans la thérapeutique de soins.

4-2 Méthodes d'obtention

Plusieurs méthodes permettent de « mesurer » le degré d'observance dans les maladies chroniques [22], [23].

4-2-1 Méthodes directes

Elles se font par dosage plasmatique ou urinaire du médicament (utilisé en transplantation rénale avec les immunosuppresseurs), par observation directe de la prise des traitements par exemple ou bien par l'incorporation de traceurs dans les comprimés.

Ces méthodes sont fiables cependant elles ne renseignent pas l'observateur sur l'origine de la non-observance et peuvent être difficile à réitérer sur le long terme dans le cas de l'observation directe.

4-2-2 Méthodes indirectes

Elles correspondent à la réalisation de questionnaires ouverts ou fermés (test de Girerd ou de Morisky par exemple) remplis par le patient, d'entretiens ou même d'analyse des taux de renouvellement des ordonnances. Les piluliers électroniques, apparus depuis quelques années, permettent aussi d'apprécier l'observance des traitements. Cependant ils enregistrent seulement la date et l'heure d'ouverture du couvercle mais sans possibilité de s'assurer de la prise du traitement.

Ces méthodes ont l'avantage, pour certaines d'entre elles, de renseigner sur l'origine de l'inobservance et les difficultés qu'ont les patients dans le suivi de leur traitement.

Malgré la multiplicité de ces méthodes, aucune ne peut à elle seule évaluer précisément l'observance du patient. Leurs associations sont donc souvent réalisées pour gagner en fiabilité.

4-3 Profils et formes de non-observance

4-3-1 Profil des patients

Trois profils de patients non-observants sont relevés dans la littérature ^[22] :

- Les non-observants accidentels qui représentent environ la moitié des non-observants. Ils ont tendance à oublier de prendre leurs traitements mais ils sont convaincus de la nécessité et l'efficacité de la prise.
- Les non-observants invulnérables sont quant à eux persuadés que leur comportement n'aura aucune conséquence sur leur pathologie. Ils représentent un peu plus d'un quart des non-observants.
- Les non-observants dits décisionnels qui ignorent la nécessité des traitements. Ils représentent un quart des non-observants.

4-3-2 Formes de non-observance

Comme pour les patients, les formes de non-observance sont classées en trois catégories :

- Le décalage de prise de traitement de plusieurs heures.
- Le saut de prise sur un ou plusieurs jours.
- La non observance totale caractérisée par la non prise ou l'arrêt des traitements en cours de transplantation. Elle reste néanmoins marginale en transplantation rénale.

La plupart des auteurs ont essayé de définir un intervalle de patients non-observants en transplantation rénale. Cependant au vu des différentes données (définitions et mesures multiples de l'observance et de l'inobservance), il est très

difficile voire impossible de la chiffrer précisément c'est pourquoi les intervalles oscillent entre 15 et 30% des patients transplantés rénaux [6], [22].

L'observance n'est pas naturelle et s'acquiert donc au fil du temps. La volonté ou non du patient de ne pas adhérer à son traitement peut être volontaire ou intentionnelle. Cependant les conséquences cette non-observance sont la plupart du temps majeures aussi bien sur le plan économique que sur le plan sanitaire.

4-4 Conséquences de la non-observance

Au niveau économique, la non-observance est en partie responsable de coûts directs et indirects.

Les coûts directs sont représentés par les dépenses liées à la non prise des traitements.

Les coûts indirects, quant à eux, sont générés par les dépenses liées à la non stabilisation de l'état de santé du patient (bilans, complications infectieuses, hospitalisations).

Sur le plan médical, à présent, elle augmente significativement le risque de rejet aigu, celui du rejet chronique et en définitive le risque de perte du greffon pour le patient l'amenant à un retour en dialyse.

L'adhérence aux traitements est, au vu de ces éléments, une notion fondamentale, multifactorielle et difficile à cerner. Nous allons donc voir à présent en quoi la prise en charge du patient, sous la forme éducative, peut l'aider au quotidien et dans la prise de ses traitements.

5- L'Education Thérapeutique du Patient

5-1 Définition

L'éducation thérapeutique du patient a tout d'abord été définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1998 comme étant un programme « *permettant au patient d'acquérir et de maintenir des compétences dont il a besoin pour gérer de façon optimale sa vie et sa maladie. Elle s'inscrit dans un programme continu intégré à la prise en charge globale du patient. Elle comprend des activités*

organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, des traitements prescrits, de l'organisation hospitalière et des comportements liés à la santé et à la maladie. Elle a pour but enfin de permettre une meilleure coopération avec les professionnels de santé pour maintenir et améliorer le plus possible leur qualité de vie. » [24].

L'ETP est essentiellement dédiée aux patients atteints de pathologies chroniques (asthme, diabète, hypertension artérielle, transplantation, VIH principalement). Elle **s'adresse aussi bien aux patients qu'à leur famille. A la différence d'une simple restitution d'une information ou à un entretien, elle met le patient au centre de sa pathologie afin de le rendre actif et autonome. Le patient est ainsi considéré dans sa globalité et l'accompagnement est personnalisé. Il est par ailleurs libre de refuser d'intégrer un programme.**

5-2 Objectifs de l'ETP

Selon les recommandations de la Haute Autorité de la Santé (HAS) qui a publié un guide en 2007, l'ETP doit permettre au patient d'acquérir et/ou de maintenir différentes compétences dans la gestion de sa maladie et de ses traitements. Ces compétences sont de deux ordres et se complètent [25].

Les **compétences d'auto-soins** qui offrent la possibilité au patient de prendre des décisions afin de mieux gérer les situations problématiques au quotidien liées à sa maladie ou à ses traitements :

- **Soulager les symptômes**
- **Prendre en compte les résultats d'une auto-mesure**
- **Adapter les doses de médicaments, initier un auto-traitement**
- **Réaliser des gestes techniques et des soins**
- **Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie.**
- **Prévenir des complications évitables**
- **Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie**
- **Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent**

Les **compétences d'adaptation** quant à elles permettent au patient de mieux gérer l'acceptation de sa maladie :

- **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**
- **Se fixer des buts à atteindre et faire des choix**
- **S'observer, s'évaluer et se renforcer**

5-3 Etapes dans la réalisation d'un programme d'ETP

Un programme d'ETP se déroule en règle générale en 4 étapes distinctes : l'établissement du diagnostic éducatif, la définition d'un contrat éducatif, le déroulement des séances et enfin l'évaluation.

5-3-1 Elaboration d'un diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif constitue la première étape du programme d'ETP et a comme objectifs principaux de cerner les besoins, les difficultés ainsi que les attentes du patient au cours d'un entretien individuel. Lors de cette étape, les compétences d'auto-soins et d'adaptation sont discutées avec le patient. Il permet d'identifier au moyen d'un entretien :

- Une dimension bioclinique (ce que le patient a) qui explore l'historique de sa maladie.
- Une dimension cognitive (ce que le patient sait) à travers l'exploration des connaissances et des représentations du patient sur sa maladie et son traitement : comment perçoit-il sa maladie en terme d'évolution et de gravité ? Que sait-il sur sa maladie et ses traitements ?
- Une dimension comportementale (ce que le patient fait) à travers l'attitude du patient quand il est en difficulté.
- Une dimension émotionnelle visant à comprendre les émotions du patient face à sa maladie (ce qu'il est).

- Une dimension sociale en évoquant le quotidien du patient, son activité professionnelle, son entourage ainsi que ses loisirs et ses projets.

Le diagnostic éducatif, une fois établi, permet d'aboutir à l'établissement d'une alliance thérapeutique entre le patient et le soignant. Cependant, les besoins des patients sont amenés à évoluer au cours du temps et ce diagnostic ne doit donc pas être figé.

5-3-2 Etablissement d'un contrat éducatif

Cette étape permet, à la suite des bases posées lors du diagnostic éducatif, d'établir entre l'équipe soignante et le patient, les objectifs à atteindre ainsi que leur priorité. Ils doivent être établis sur la logique SMART pour Simples, Mesurables, Réalisables et Atteignables dans un Temps défini.

Une fois le contrat fixé, Les séances peuvent être alors planifiées.

5-3-3 Déroulement des séances

Aucun consensus précis n'est établi concernant le déroulement des séances d'ETP. Elles peuvent se dérouler individuellement ou collectivement, dans une structure hospitalière ou en ville. Diverses méthodes et outils peuvent être utilisés durant ces séances :

- Des supports de type « carte d'animation », des échelles de risques
- La pratique de jeux de rôle

Les séances individuelles peuvent se dérouler en présence de l'entourage du patient et ont une durée moyenne de 45 minutes.

Les séances collectives se déroulent généralement avec un minimum de 3 patients et durent environ 30 à 45 minutes. Elles permettent un réel échange d'expérience entre les patients.

La fréquence et la durée des séances doivent être convenues avec le patient et il est tout à fait possible d'alterner les séances individuelles et collectives.

Trois « périodes » composent la séance d'ETP :

- Un premier temps de rappel de la séance précédente et des objectifs fixés pour s'accorder avec le patient.
- Un second temps de déroulement de la séance en fonction des objectifs.
- Un dernier temps de synthèse et d'évaluation des acquis de la séance.

5-3-4 Évaluation

Cette étape sert à faire le bilan sur les compétences acquises par le patient et celles qui lui restent à acquérir au vu des objectifs fixés tout au long du processus. Cette évaluation peut être une occasion d'actualiser le diagnostic éducatif et ainsi de proposer un suivi régulier pour maintenir les compétences acquises ou un suivi plus approfondi pour développer le projet initial.

5-4 Acteurs de l'ETP

5-4-1 Le patient et son entourage

Le consentement du patient est primordial et constitue le point de départ du projet d'ETP. Au fur et à mesure des séances, ses attentes, ses besoins et sa motivation vont évoluer et vont conditionner la fréquence et le programme des séances. L'entourage du patient peut aussi participer aux séances en ce sens qu'il peut l'aider également à trouver ses repères et à acquérir les compétences nécessaires à l'amélioration de sa qualité de vie.

5-4-2 Les professionnels de santé

L'ETP implique la coordination de toute une équipe pluridisciplinaire de soignants qui est spécifiquement formée à l'éducation thérapeutique. Médecins, infirmières, pharmaciens psychologues, diététiciennes interviennent chacun à différentes étapes pour aider le patient dans ses démarches.

Cette formation des différents intervenants à l'ETP doit être au minimum d'une quarantaine d'heures et est fixée par arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique ^[26]. Les compétences à obtenir au nombre de 15 ont été définies dans un programme de soins rédigé par l'OMS ^[27]. Elles peuvent se classer en trois axes :

- Les **compétences techniques** relatives à la pathologie et à la création d'outils pour la réalisation des programmes par exemple.
- Les **compétences relationnelles et pédagogiques** relatives à l'écoute, l'échange et l'accompagnement.
- Les **compétences organisationnelles** relatives à l'organisation et la coordination des programmes.

5-5 Modélisation de l'ETP

Le service de néphrologie de la Pitié Salpêtrière a créé un modèle d'accompagnement appelé MOTHIV au début des années 2000 afin d'aider les patients en difficulté avec l'observance de leurs traitements [28].

Ce modèle a permis de classer les facteurs rentrant en jeu dans l'observance thérapeutique des patients et qui sont les facteurs cognitifs, comportementaux, émotionnels et sociaux. Ces facteurs interagissent entre eux et ont des composantes positives et négatives sur l'observance propres à chaque patient.

5-5-1 Description des facteurs d'analyse

5-5-1-1 Les facteurs cognitifs

L'exploration des facteurs cognitifs permet de comprendre les motivations du patient face aux soins, ses attentes, ses connaissances et ses croyances en matière de santé et de traitements. Ce travail a pour but de comprendre quels sont les obstacles mais surtout d'apprendre à les résoudre et à les anticiper.

5-5-1-2 Les facteurs comportementaux

L'exploration des facteurs comportementaux permet d'aider les patients à révéler les stratégies qu'ils ont ou non déjà mises en place afin d'assurer au mieux la prise de leurs traitements. Ce travail permet également de pouvoir retravailler avec le patient en cas de stratégies inadéquates et de réfléchir avec lui sur de nouvelles mesures possibles.

La discussion sur le comportement du patient est aussi l'occasion pour lui d'évoquer les situations ayant menées à une inobservance de sa part (technique dite de l'incident critique) ainsi que son ressenti négatif vis-à-vis de cette situation.

5-5-1-3 Les facteurs émotionnels

L'exploration des facteurs émotionnels a pour but d'évoquer avec le patient les liens qu'il fait entre ses émotions et sa santé. La connaissance de ses craintes, de ses situations d'angoisse est un moyen pour le patient de comprendre en quoi ils agissent sur son observance malgré sa volonté. Des stratégies peuvent alors être évoquées afin d'y faire face.

5-5-1-4 Les facteurs sociaux

Ils représentent le dernier facteur d'analyse pour le patient en explorant la qualité de vie du patient (entourage, sphère professionnelle).

5-5-2 Description de la posture à adopter lors de la réalisation d'entretiens d'ETP

5-5-2-1 L'écoute active

C'est la compétence de base de l'ETP. Elle doit se centrer sur le patient et sur ce qu'il exprime aussi bien dans son langage verbal que non verbal (regard, hochement de tête). Elle requiert une posture particulière du soignant afin ne pas juger le patient à travers son discours ou ses actes (neutralité bienveillante) mais aussi de s'effacer à son profit (à la différence de la posture prescriptive) ^[29].

L'écoute active est une attitude qui laisse le patient exister à travers le soignant. Elle permet également la création d'une réelle relation soignant/patient basée sur la confiance mutuelle. Cela peut aider le patient à trouver lui-même des solutions, des stratégies pour contourner ses difficultés ^[29].

5-5-2-2 La reformulation

Elle consiste à exprimer de façon plus concise les dires ou la pensée du patient. Elle n'est pas une simple répétition des paroles du patient qui pourrait se retrouver déstabiliser par ailleurs par cette attitude. Pour le patient, cette reformulation est un moyen de comprendre que sa parole est entendue et surtout comprise. Elle doit mettre en valeur les capacités de la personne et non ses manquements ^[29].

5-5-2-3 Privilégier les questions ouvertes

Les questions ouvertes offrent la possibilité de passer d'une stature d'interrogatoire (utilisation des questions fermées) à celle d'entretien.

Elles offrent au patient la possibilité de laisser ses attitudes, ses sentiments s'exprimer pleinement à la différence des questions fermées qui l'enferment. Poser des questions ouvertes c'est surtout « avouer » au patient que l'on veut chercher à comprendre ce qu'il veut nous dire ^[29].

Nous allons à présent, dans une deuxième partie, tenter de comprendre à travers une étude qualitative, les problématiques des patients dans la prise de leurs traitements ainsi que les stratégies mises en place et les confronter par la suite aux données de la littérature.

2ème partie - Etude de l'observance sur l'ECHO

1- Démarches et méthodes

1-1 Genèse de l'étude

Cette étude a pour origine ma 5ème année hospitalo-universitaire durant laquelle j'ai effectué 5 mois de stage en tant qu'externe dans le service de Néphrologie-Dialyse-Transplantation du CHU d'Angers. J'y ai découvert les unités du service (néphrologie, transplantation et hémodialyse). Au cours de ce stage j'ai pu suivre les médecins et les patients au cours de leur hospitalisation. J'ai ainsi constaté la complexité des traitements imposés aux patients greffés.

Je souhaitais réaliser un travail en lien avec l'observance thérapeutique qui se développe progressivement dans les services cliniques ainsi qu'en officine et qui est facteur central dans la prise en charge d'une maladie.

Le Dr Onno m'a alors proposé un projet d'étude en éducation thérapeutique. Ce projet s'est tout d'abord déroulé au sein du service de néphrologie puis ensuite sur le site de l'ECHO pour des raisons pratiques.

L'ETP étant une thématique nouvelle pour moi car je n'avais alors que des notions théoriques, il m'a fallu, avec l'aide du Dr Onno, me former à la méthodologie propre à l'ETP. Cela m'a alors permis de pouvoir réaliser des entretiens avec les patients afin d'explorer les facteurs positifs et les freins à l'observance ainsi que leurs stratégies mises en places.

1-2 Présentation du projet à la commission d'éthique et accès à l'ECHO

Avant de pouvoir commencer cette étude, il m'a fallu au préalable constituer une grille d'étude (Annexe 6) qui a dû passer devant la commission d'éthique du CHU afin de valider le projet. Cette commission permet de juger de l'intérêt de l'étude, de la conformité du formulaire d'information et de consentement ainsi que du respect par exemple de la destruction des données enregistrées durant l'étude.

Afin d'accéder au site de l'ECHO, une convention d'accueil permettant de définir mes modalités d'accueil au sein de la structure fut nécessaire (Annexe 7).

1-3 Recueil et retranscription des données

Une lettre d'explication sur l'étude de la thèse (Annexe 8) était délivrée par le Dr Onno en consultation aux patients souhaitant participer aux entretiens. Nous nous sommes limités aux patients transplantés depuis plus d'un an dans le but d'avoir des données suffisamment exploitables en termes de vécu et de stratégies mises en place.

Un formulaire de consentement en deux exemplaires (Annexe 9), quant à lui, leur était remis le jour de l'entretien quelques mois plus tard.

Je rencontrais les patients sur le site de l'ECHO, le lundi matin après leur consultation avec le Dr Onno.

Les entretiens avec les patients se déroulaient dans une salle de réunion mise à ma disposition à l'ECHO.

Avant la réalisation des entretiens, je donnais à chaque patient la feuille de consentement à remplir et je leur demandais l'autorisation de pouvoir enregistrer l'entretien au moyen d'un dictaphone. Ceci dans le but d'être à leur écoute le plus possible et de pouvoir retranscrire le plus fidèlement possible leurs réponses.

La trame d'entretien ci-dessous dont je me suis servi, a été réalisé en collaboration avec le Dr Onno afin d'explorer les difficultés des patients.

- ❖ Depuis quand êtes-vous transplanté(e) ?
- ❖ Quelles difficultés rencontrez-vous lors de la prise de votre traitement immunosuppresseur depuis que vous êtes transplanté(e) ?
- ❖ Vous est-il arrivé(e) de sauter des prises de votre traitement depuis votre greffe ? Si oui, pour quelles raisons ?
- ❖ Vous est-il arrivé(e) de suspendre votre traitement ? Si oui pourriez-vous m'expliquer les raisons de cet arrêt et aussi celles qui vous ont poussé(e) à le reprendre ?
- ❖ Vous est-il arrivé(e) de décaler votre prise de traitement de plusieurs heures avant ou après l'horaire habituelle ? Si oui pourquoi ?
- ❖ Avez-vous recours à l'automédication ? Si oui pour quelles raisons ?

Des questions étaient ensuite rajoutées au fil des entretiens suivant les réponses des patients afin d'avoir des précisions et de comprendre leurs possibles stratégies de prise des traitements.

Les entretiens duraient entre 15 et 20 minutes en règle générale. Je les retranscrivais par la suite par écrit sur ordinateur au moyen de Microsoft Word (Annexes 10 à 27).

2- Résultats et Analyses

2-1 Analyse quantitative

Au total 18 entretiens furent menés au centre ECHO sur une période allant de septembre 2016 à novembre 2017.

La moyenne d'âge des patients entrevus est de 57,9 ans avec un intervalle compris entre 37 et 80 ans.

Ils sont greffés en moyenne depuis 10,5 ans (intervalle de 2 à 23 ans), la médiane étant de 10 ans, et ont un nombre de traitements moyen de 9,6 par ordonnance (minimum 6 et maximum 15).

Leur nombre de traitements immunosuppresseurs varie entre 2 et 3 (75% sont à 2 immunosuppresseurs dans leur protocole).

Les tableaux ci-dessous résument les différents traitements immunosuppresseurs et co-prescriptions principales des patients de l'étude.

Tableau 1 - Descriptif des traitements immunosuppresseurs des patients de l'étude

Classe pharmacologique	molécule	Nombre de patient sous traitement
Inhibiteur de la calcineurine	Neoral®	2
	Advagraf LP®	2
	Modigraf®	1
	Prograf®	8
Corticoïdes	Cortancyl®	8
Inhibiteur de la m-TOR	Certican®	1
	Rapamune®	1
Antimétabolites	Imurel®	1
	Cellcept®	4
	Myfortic®	7

Tableau 2 - Principales co-prescriptions associées des patients de l'étude

Classe	Co-prescriptions		
	Hypocholestérolémiant	Antihypertenseur	Anticoagulant/antiagrégant
Nombre de patients sous traitements	15	16	7

Parmi leurs autres traitements majeurs, les hypocholestérolémiants, les antihypertenseurs ainsi que les anticoagulants/antiagrégants plaquettaires sont les classes que les patients ont le plus souvent. Cela signifie qu'en plus de la difficulté relative à la prise des traitements immunosuppresseurs ils doivent en plus gérer d'autres traitements avec des problématiques associées (fréquence de prise, effets indésirables).

2-2 Analyse qualitative

2-2-1 Constats communs sur l'observance des patients

2-2-1-1 Facteurs positifs d'observance

2-2-1-1-1 Facteurs cognitifs

2-2-1-1-1-1 Apprentissage par l'expérience

Tableau 3 - Verbatim des patients concernant leur expérience dans la prise des traitements

Patient	Verbatim
Patient 3	« C'est devenu un automatisme. » « C'est que je prenais déjà des traitements. Donc pour moi c'était routinier chez moi. » « Je prends mes médicaments pour moi c'est un automatisme. »
Patient 7	« Ça n'a jamais posé problème comme je prenais déjà des médicaments avant. »
Patient 8	« C'est l'habitude c'est un réflexe. » « J'avais déjà des médicaments à prendre avant la dialyse. »

La prise de traitements avant la greffe constitue en effet un support par la suite pour les patients transplantés interrogés. Ils connaissent déjà le mécanisme de prise, ce rythme quotidien que découvrent à l'inverse les patients naïfs. Il ne leur reste plus qu'à affiner leurs stratégies de prise par rapport aux immunosuppresseurs.

Ces verbatims relatent également la notion d'apprentissage et d'appropriation des traitements qu'ils ont dû mener pour arriver à cet automatisme. Cela souligne l'accompagnement à réaliser par les différents professionnels de santé pour faciliter cet apprentissage lors des consultations par exemple.

2-2-1-1-1-2 Elaboration du projet de greffe

Tableau 4 - Verbatim des patients concernant l'élaboration de leur projet de greffe rénale

Patient	Verbatim
Patient 12	« On s'habitue on a le temps et on s'y prépare. Moi la greffe je l'attendais. »
Patient 13	« Oui j'ai copié un peu ce que faisait ma mère c'est surtout ça. » « J'étais consciente du traitement qui était lourd. Ma mère a eu le même cas que moi. » « J'ai suivi son parcours. J'ai vu comment cela se passait au niveau déjà de la dialyse et après de la greffe et du traitement donc c'était des choses qui étaient connues de ma part. »

La greffe est une étape particulière dans la vie du patient avec, comme nous l'avons déjà évoqué précédemment, de multiples bouleversements qu'il voit arriver en un laps de temps très court.

Les verbatims ci-dessus font apparaître deux situations d'élaboration.

Pour le patient 12, c'est une réflexion de sa part sur son organisation à suivre après la greffe. Se projeter vers la greffe l'a aidé dans sa gestion du quotidien.

Dans le cas du patient 13, il s'agit d'un apprentissage par les pairs (en l'occurrence sa mère) qui lui a permis de cheminer vers la greffe. La discussion avec sa mère a aidé le patient à imaginer ce que sera la greffe, la prise des traitements, les difficultés possibles auxquelles il pourrait faire face une fois greffé. D'où l'importance de construire ce cheminement et ce projet avec le patient avant la greffe.

2-2-1-1-1-3 Apports de l'ETP

Tableau 5 - Verbatim des patients concernant l'apport de l'ETP.

Patient	Verbatim
Patient 9	« Je pense que oui, ça peut être intéressant de partager avant de sortir du CHU ou pendant le démarrage sur certaines choses, les petits rituels. »
Patient 12	<p>« Mais sur les effets secondaires, sur la reprise de la vie par rapport au sport, aux aliments, aux voyages... Il y a pleins de questions que l'on peut se poser, qu'on n'ose pas toujours poser à un médecin en consultation. »</p> <p>« Les médicaments, l'alimentation, je trouve que c'est important de ne pas subir, c'est pour ça que l'éducation thérapeutique est importante, de rendre acteur les patients. Je pense que c'est comme cela qu'on prend conscience qu'on ne fait pas n'importe quoi avec les médicaments, qu'on n'est pas dupe sur les effets. »</p>

Comme nous l'avons vu précédemment, l'observance thérapeutique est une des clés essentielles pour la survie du greffon. La transplantation et les traitements imposés par la suite peuvent être difficiles à gérer pour le patient et les séances d'ETP sont mises en place pour aborder la vie au quotidien en étant greffé.

L'ETP va permettre au patient, de se questionner et d'évoquer les difficultés rencontrées au quotidien ainsi que les moyens d'y faire face pour gagner en autonomie.

Les verbatims des patients 9 et 12, en plus d'énoncer son apport, révèlent en outre le caractère personnalisé de la prise en charge (besoins, mode de vie). Pour eux, elle constitue une aide sur le cheminement à suivre sur la prise des médicaments ainsi que sur l'organisation. La possibilité d'avoir un temps d'échange avec le soignant est important pour justement évoquer tous ces changements initiés par la greffe et notamment sur la prise des traitements.

2-2-1-1-1-4 Liés à la galénique des traitements

Tableau 6 - Verbatim des patients concernant les changements de galénique de leurs traitements

Patient	Verbatim
Patient 1	« L'avantage c'est que je n'ai plus qu'une prise par jour le matin alors qu'avant avec le Prograf® j'étais à 2 prises. »
Patient 10	« Dans le temps c'était un médicament antirejet mais en seringue qu'on tirait et le dosage il fallait ne pas se tromper dans le dosage. Une personne âgée pouvait se tromper. Maintenant c'est en comprimé donc c'est plus simple. »

La galénique des traitements immunosuppresseurs (forme et posologie) est un aspect important dans le maintien de l'observance. Elle peut la favoriser comme la pénaliser.

Les observations relevées dans les entretiens révèlent que le nombre de prises diminuées ou la modification de formulation de certains immunosuppresseurs a simplifié le quotidien des patients dans la prise de leurs traitements.

Ceci a pour conséquence pour eux d'optimiser l'observance globale aussi bien dans leur quotidien qu'en déplacement. D'où l'intérêt d'adapter les traitements des patients fonction de leur rythme de vie.

2-2-1-1-2 Facteurs comportementaux

2-2-1-1-2-1 Liés à la stabilité de vie

Tableau 7 - Verbatim des patients concernant leur organisation de vie face aux traitements

Patient	Verbatim
Patient 2	« Maintenant J'ai pris mes petites habitudes. Je prends toujours un café le matin avec les médicaments. C'est devenu une habitude. »
Patient 4	« Le matin je passe par cette pièce-là donc j'y pense automatiquement. »
Patient 9	« Quand on est à la maison c'est facile on a les mêmes rituels. » « Et en fait je suis tellement habitué c'est pour ça je pense que je n'oublie pas. »
Patient 10	« C'est mon côté ordonné dans la vie peut-être à cause du travail qui veut ça. Pour moi c'est logique de penser à prendre ses médicaments. »
Patient 11	« Déjà on mange à l'heure. Tout ça c'est au patient de se le mettre dans sa tête et non au médecin de l'imposer. » « J'essaye de mener une hygiène de vie. Et ça c'est moi que me la suis donné tout seul. » « Je suis très pointu sur la prise. »
Patient 14	« Mon semainier est toujours rangé avec les serviettes de table. Je les prends lors des repas. Je préfère les prendre pendant parce qu'il y a pleins de choses qui rappellent. »

Patient 16	« C'est instinctif. Depuis ma première greffe je n'ai jamais oublié mes traitements. Dès que je me lève je sais que je vais prendre mon café avec mes traitements. »
------------	--

La stabilité du rythme de vie des patients rencontrés est primordiale dans le maintien de l'observance des traitements (patient 10 et 11). Elle leur assure une meilleure maîtrise sur les moments de prise notamment.

Cette stabilité s'accompagne également d'une élaboration psychique de la prise des traitements construite au fil du temps. Les patients ont en effet calqué leurs prises sur leurs habitudes de vie (patient 2, 4, 9, 14 et 16). Cependant on peut remarquer que cette organisation de prise est spécifique à chacun d'eux (patients 2, 4, et 14).

2-2-1-1-3 Facteurs émotionnels

2-2-1-1-3-1 Liés au vécu ou représentation liées à l'hémodialyse

Tableau 8 - Verbatim des patients en lien avec leurs représentations concernant l'hémodialyse

Patient	Verbatim
Patient 6	« Par contre c'est le rejet qui reste une grande inquiétude mais j'y pense très peu. J'ai déjà assez de trucs en tête donc il ne faut pas que j'y pense parce que c'est la seule chose qui me fait réellement flipper. »
Patient 7	« On n'a plus de vie sociale. » « Je n'ai jamais été dialysé encore ça restait une crainte. »
Patient 17	« La crainte c'était la dialyse. Je savais que cela n'allait pas s'arranger. »

Les verbatims des patients n'ayant pas vécu la dialyse relatent l'appréhension qu'ils ont envers cette phase. Ils restent observants car ils savent que dans le cas

contraire, ils risquent d'arriver en rejet chronique puis en dialyse avec toutes les conséquences que cela implique sur leur qualité de vie (patient 7).

Tableau 9 - Verbatim des patients en lien avec leur vécu de l'hémodialyse

Patient	verbatim
Patient 1	<p>« J'ai eu la chance d'être greffée donc moi qui a été dialysée, la prise de médicament en comparaison ce n'est rien. »</p> <p>« La dialyse malheureusement on sait qu'on n'a pas le choix qu'il faut y passer. Moi c'était une horreur de venir en dialyse. »</p> <p>« Je revenais de dialyse parfois j'étais amochée avec les piqûres.»</p> <p>« C'est une partie très dure à vivre. »</p> <p>« Je rentrais le soir et j'étais dialysée de nuit. Tous les soirs je rentrais j'étais en pleurs. Déjà on n'a pas envie d'y aller. »</p> <p>« Le lendemain de la dialyse c'était très dur [...] dès que j'ai été greffée, mon teint est redevenu normal. »</p>
Patient 2	« La dialyse ça fatigue. »
Patient 3	<p>« Dès que l'on partait en vacances, il fallait programmer les centres de dialyse c'était super compliqué, les dossiers à transférer, la nourriture où pas mal de chose étaient proscrites à cause du potassium en dialyse. »</p> <p>« Le plus compliqué c'était mes années de dialyse en tant qu'étudiante. Il y avait des cours que je loupais. »</p>
Patient 4	« En dialyse on est quand même un peu fatigué. Une fois greffé on revient comme la normale. »

<p>Patient 8</p>	<p>« La dialyse était une contrainte. A la fin c'était devenu fatigant. Je travaillais à temps partiel. Je partais plus tôt du travail. Quand on m'a appelé pour la greffe ça a été un grand soulagement. »</p> <p>« La seule autre contrainte c'était par rapport aux vacances avec la dialyse. Il faut trouver les centres. Sur une semaine de vacances ça m'aurait fait 3 jours de pris donc le fait d'être greffé avant c'était mieux. »</p>
<p>Patient 9</p>	<p>« La dialyse je l'avais bien pris parce que je me sentais mieux mais c'était compliqué. Ceux qui ne veulent pas se faire greffer je ne comprends pas. Il y a des risques mais la dialyse c'est pas possible. »</p>
<p>Patient 10</p>	<p>« Les dialyses je ne pouvais plus les supporter. »</p> <p>« Quand on est dialysé on est fatigué, on doit faire attention à ce que l'on mange, à ce que l'on boit. On ne peut pas faire grand-chose. »</p>
<p>Patient 11</p>	<p>« La dialyse c'est contraignant et fatigant. J'avais 2 séances de 4h par semaine. Le jour c'est fatigant la journée est foutue. Le lendemain ça allait mieux et après il fallait y retourner. Je pense que j'aurais eu du mal à supporter ce rythme à vie voilà. »</p>
<p>Patient 13</p>	<p>« C'est surtout la dialyse avant pendant 1 an et demi qui était embêtante surtout quand on a une activité professionnelle. »</p>
<p>Patient 15</p>	<p>« Ça se passait tellement mal la dialyse. »</p> <p>« Quand on est dialysé, il y a des choses que l'on ne peut pas faire. On est diminué. »</p>

Patient 18	<p>« Avant j'avais peur surtout de retourner sur la machine de dialyse. »</p> <p>« C'est ma responsabilité. La négligence peut me ramener à la machine. »</p>
------------	---

Les patients 1, 2, 4, 8 et 11 relatent la dialyse sur le plan physique avec la fatigue qu'elle entraînait chez eux. C'est l'aspect le plus relaté dans les entretiens. La fréquence, le transport ainsi que le déroulement des séances de dialyse sont d'autant de facteurs qui puisent de l'énergie pour le patient. A cette fatigue évoquée s'ajoute pour certains d'entre eux les effets indésirables des séances (patient 1). On observe également que le patient 1 exprime sa chance d'être greffé et de pouvoir retrouver une dynamique de vie à présent par rapport à la dialyse.

Les patients 3, 8, 13 et 15 l'évoquent, quant à eux, sur le versant socio-professionnel avec le préjudice qu'ils ont subi durant cette période. Conjuguer les séances de dialyse avec l'activité professionnelle ou familiale fut une contrainte supplémentaire pour eux de par l'organisation que cela requiert ainsi que l'impossibilité de prévoir des projets sur le long terme.

A la lecture des verbatims les patients sont conscients de la responsabilité qu'ils ont face aux traitements dans la survie de leur greffon (patients 1 et 18). La peur du rejet ou la crainte de se retrouver de nouveau en dialyse constitue une épée de Damoclès pour eux. Ils ont intégré la notion que l'observance est un facteur essentiel dans le maintien en vie de leur greffon.

Grâce à la greffe, ils retrouvent une meilleure qualité de vie, une meilleure forme physique ainsi qu'une plus grande autonomie que durant la période de dialyse.

2-2-1-1-3-2 Liés au don d'organe

Tableau 10 - Verbatim des patients concernant le don d'organe

Patient	verbatim
Patient 1	« Psychologiquement, je me suis dit que celui qui m'a donné le greffon c'est un super beau cadeau. »
Patient 7	« Je parle toujours de mon greffon. » « Mais c'est plus une sorte de recueillement. C'est une fête mais pas un réjouissement parce que de l'autre côté il y a une famille qui est peut-être heureuse que le greffon vive mais la personne est partie. Il faut une certaine pudeur et se dire qu'on a eu un don exceptionnel. »

Au-delà d'être observant pour leur propre personne, les patients évoquent le respect qu'ils ont pour leur donneur ainsi que la notion de dette envers le donneur.

Les patients, dans les entretiens, relatent tous les deux l'importance du don dans leur vie et surtout le respect du donneur. Les termes de « cadeau » (patient 1) et de « recueillement » (patient 7) montrent ainsi une véritable reconnaissance.

Pour eux ils se doivent d'être observants pour entretenir la mémoire du donneur et de sa famille.

2-2-1-1-4 Facteurs sociaux

2-2-1-1-4-1 Rôle de l'entourage ressource

Tableau 11 - Verbatim des patients concernant l'aide de leur entourage

Patient	Verbatim
Patient 1	« Ma dernière fille s'en est rendue compte. Elle m'a dit « tu fais quoi ? Tu te rends compte de ce que tu fais. Tu vas tout perdre. » Pour moi je servais plus à rien, j'étais rendue au bout. » « C'est important la famille. »
Patient 3	« J'ai mon conjoint qui est greffé aussi. Donc du coup c'est pas mal on se questionne sur la prise des traitements. »
Patient 6	« Au départ l'alarme c'était ma mère. Si limite elle ne m'appelait pas tous les jours quand j'ai eu mon appart. »

Au quotidien les patients rencontrés ont dû ou doivent face faire à des situations qui peuvent bouleverser leur prise de traitements et augmenter le risque d'inobservance.

Pour chacun de ces patients, cette personne ressource est apparue comme un soutien important pour les aider à gérer au mieux ces moments. Elle leur a permis de maintenir l'observance en rappelant l'importance de la prise de ses traitements pour maintenir sa greffe. Cet entourage constitue pour eux une sécurité supplémentaire au quotidien (personne ressource).

2-2-1-1-4-2 Projets de vie

Tableau 12 - Verbatim des patients concernant leurs projets de vie.

Patient	verbatim
Patient 1	<p>« Je voyage alors qu'avant je ne faisais rien. »</p> <p>« Je fais plein de choses que je n'aurais jamais faites avant. Même les gens me disent que je ne suis plus la même personne. Je profite maintenant de la vie. Là j'ai envie de partir en voyage et ça ne me dérange pas de partir toute seule alors qu'avant non. »</p>
Patient 2	<p>« On vit comme avant. »</p> <p>« Ce n'est pas qu'on oublie la maladie mais c'est de la rigolade. »</p> <p>« Evoluer professionnellement. »</p> <p>« Le fait de pouvoir revoyager. »</p>
Patient 5	<p>« Pendant la dialyse, on la fait le matin et on dort l'après-midi que maintenant, on court comme un lapin. »</p> <p>« Au niveau des enfants ils le voient. On s'amuse on fait plus de choses qu'avant. »</p> <p>« Pendant la dialyse je ne pouvais rien faire, je ne pouvais plus jardiner. »</p>
Patient 7	<p>« Je fais beaucoup de bénévolat Si un jour je suis obligé d'arrêter et de vivre cloîtré je ne vis plus. »</p> <p>« La greffe m'a redonné une certaine autonomie et une certaine santé que je n'avais plus. »</p>

Patient 9	<p>« Je fais plus de sport maintenant. Je faisais du vélo et maintenant je fais du tennis de table. Je voulais des activités qui ne montent pas trop dans les tours au niveau du cœur. »</p> <p>« On a l'impression de revivre comme avant. Il n'y a pas beaucoup de contraintes. »</p>
Patient 10	<p>« Alors que maintenant avec la greffe je revis. J'ai une maison que je rénove maintenant je peux le faire. Quand j'étais dialysé je ne pouvais pas. Maintenant même avec un rein on peut travailler physiquement. »</p>
Patient 18	<p>« Je peux rester avec la famille plus souvent. Je discute avec mes enfants de la maladie. »</p> <p>« Je peux maintenant me déplacer facilement, je peux travailler. »</p>

Les projets de vie constituent un autre facteur important favorisant l'observance.

Les loisirs (voyages, sport, activités sociales) et le temps passé avec la famille (patients 5 et 18) apparaissent comme des éléments clés retrouvés chez ces patients greffés (patients 1, 2, 7, 9 et 10). A présent ils ne sont plus limités dans leurs déplacements et peuvent planifier à nouveau des projets à long terme ainsi que profiter pleinement de leurs proches. Ces activités leurs étaient devenues impossibles pendant la dialyse.

La sphère professionnelle est également restaurée comme le raconte le patient 2. La greffe fut pour lui une possibilité d'accéder à d'autres postes dans son domaine d'activité.

Au vu des différents verbatims énoncés, on note que la greffe a restauré chez eux une certaine autonomie et constitue pour eux un élan vital.

2-2-1-2 Freins à l'observance

2-2-1-2-1 Freins cognitifs

2-2-1-2-1-1 Représentations du patient

Tableau 13 - Verbatim concernant les représentations des patients sur leurs traitements ou maladie

Patient	Verbatim
Patient 3	« Je fais très attention mais si j'oublie une prise je ne vais pas m'en inquiéter tout de suite. C'est plus si c'est répétitif. » « La tension quand je l'oublie je le ressens directement. Pour la greffe par contre quand je l'oublie c'est plus dans la tête on espère que ça va bien se passer. Il n'y a pas de symptôme si on oublie une prise. »
Patient 6	« Je fais très très attention quand je suis proche des bilans parce que ça peut complètement changer un bilan. »
Patient 9	« Après ceux du soir sont moins important pour moi c'est juste la tension, potassium et magnésium. C'est moins géant si j'oublie un médicament. »
Patient 15	« Chaque fois que j'ai décalé il ne s'est rien passé. Il n'y a pas d'effet immédiat. »

Les représentations erronées des patients concernant la connaissance de leur maladie ou de leurs traitements peuvent constituer des facteurs d'inobservance.

Les patients 3 et 15 évoquent, dans leurs verbatims respectifs, une banalisation de l'oubli ponctuel. Pour eux, il semble accepté et les conséquences possibles négligeables. Le lien entre l'oubli et le risque de rejet chronique n'est pas correctement établi.

Le patient 15 évoque une autre difficulté, à savoir l'absence de symptômes visibles immédiats en cas d'inobservance.

Les propos relatés par le patient 6 rapportent une observance qui serait sélective selon la date des bilans. Sa rigueur de prise varie selon la prise de sang.

Le patient 9 relate quant à lui une observance sélective suivant l'importance des traitements. Même s'il note l'importance de son traitement immunosuppresseur, les autres traitements peuvent être pris avec une rigueur moins importante alors qu'ils le sont tout autant.

Ces 2 notions (absence de symptômes et observance sélective) démontrent que même au fil du temps, l'observance des traitements doit toujours être évoquée.

2-2-1-2-1-2 Liés à la thérapeutique avec la multitude des traitements

Tableau 14 - Verbatim des patients concernant leurs difficultés en lien avec la multitude des traitements

Patient	verbatim
Patient 12	« Parce que prendre des médicaments j'en avais avant mais ce n'était pas si important. »
Patient 14	« Au départ cela fait lourd parce que l'on a l'impression que l'on en a tout un tas. »
Patient 17	« Au début avec tous les médicaments que j'avais je préférais que ce soit bien préparé. »
Patient 18	« Sur les traitements au début ce n'était pas aussi simple parce que j'avais pas mal de médicaments à prendre. Il m'a fallu du temps pour maîtriser tout ce que je devais prendre. Et avoir aussi l'allure parce que c'est une autre étape. »

La multitude des traitements que le patient doit prendre, une fois greffé, est vécue comme une difficulté par une partie des patients rencontrés. En effet, en plus des traitements immunosuppresseurs les patients en ont une certaine quantité qui se rajoute à leur prise quotidienne (antihypertenseurs et statines notamment).

Ils reconnaissent qu'ils se retrouvent dans une situation qu'ils n'avaient jamais connue avant. Ce nombre soudain de traitements à prendre est déstabilisant pour eux et peut constituer une difficulté à l'observance.

Les patients reconnaissent alors qu'ils ont dû passer par une phase de réajustement après leur greffe afin de s'adapter à ce changement.

2-2-1-2-1-3 Liés à la thérapeutique face aux effets secondaires ressentis

Tableau 15 - Verbatim des patients concernant leur ressenti face aux effets indésirables des traitements

Patient	Verbatim
Patient 1	« Je trouve que ça fait grossir. Je suis une personne qui a assez de tonus comme on dit donc avec les corticoïdes donc ça m'énerve. »
Patient 5	« Au départ les médicaments anti-rejets me donnaient comme un velours. »
Patient 12	« Des difficultés liées aux tremblements, c'était vraiment pour moi quelque chose d'insupportable, tremblements de tout, en ne faisant rien. C'était léger mais très handicapant. Je ne pouvais rien faire de précis. » « Un éblouissement plus important et des picotements, d'engourdissements des extrémités pieds et mains. »

Patient 16	<p>« Après les médicaments ça m'a quand même bouffé la vie. Ça transforme tout ! ça gonfle les yeux, les pommettes. Ça démangeait au départ en plus. »</p> <p>« Ce n'était pas la prise qui me dérangeait c'est le médicament en lui-même. »</p> <p>« Pour moi ça a changé ma vie en bien et en mal. »</p> <p>« J'ai dit au médecin que j'aurais préféré rester 10 ans en dialyse que d'avoir cette greffe pourrie et je le pense encore. »</p>
Patient 17	<p>« Le gros problème que j'ai eu c'est au début, j'ai eu énormément de crampes. »</p>
Patient 18	<p>« J'avais eu des soucis sur la peau. C'était par rapport au traitement. »</p>

Les effets secondaires notamment des traitements immunosuppresseurs représentent une problématique fréquemment évoquée lors des entretiens. Ils peuvent être plus ou moins bien tolérés selon les patients. Ce curseur de tolérance personnel se base essentiellement sur les conséquences physiques et sociales que peuvent générer ces effets. Si ceux-ci restent contrôlables par le patient (patients 5, 17 et 18) leur impact reste faible. A contrario, si les effets touchent à l'image physique du patient (patient 1, 16) ou à son image sociale (patient 12), ils peuvent engendrer une situation d'inobservance.

2-2-1-2-1-4 Liés à la régularité des prises des immunosuppresseurs

Tableau 16 - Verbatim des patients sur leurs difficultés liées à la temporalité de prise des traitements

Patient	verbatim
Patient 2	« Ma première difficulté et crainte c'était la prise des médicaments à heure régulière. »
Patient 7	« Ce qui m'a changé c'est qu'il fallait les prendre plus sérieusement à des heures plus respectées. »
Patient 12	« Les antihypertenseurs si on les prend avec du décalage, ce n'est pas important. Là, la difficulté c'est de respecter ces 12h d'écart entre les 2 prises. »

La difficulté liée à la régularité de prise des immunosuppresseurs est elle aussi habituellement évoquée. Les patients rencontrés admettent que la prise quotidienne à 12h d'intervalle a constitué une difficulté à surmonter. C'est ce qui fut pour eux un réel changement même pour ceux ayant déjà des traitements avant la greffe.

Elle crée un risque d'inobservance et il est souvent nécessaire de les aider à élaborer des stratégies pour diminuer ce risque.

2-2-1-2-1-5 Liés à la complexité des traitements

Tableau 17 - Verbatim des patients concernant la complexité des traitements

Patient	Verbatim
Patient 11	« C'est assez complexe quand même. Il faut s'y habituer. Maintenant je fais ça les yeux fermés mais au départ c'était plus compliqué. »
Patient 17	« Je me suis dit je vais acheter un pilulier d'abord ça m'évite de me balader avec toutes mes boites et je sais ce qu'il faut prendre. Maintenant c'est régulier ça ne bouge pas les traitements mais au début ça change plus ou moins donc pour être sûr de ne pas se tromper j'en ai pris un. »

Avec la multitude et la régularité, la complexité apparaît comme la troisième difficulté de prise évoquée dans les entretiens.

Les diverses modifications successives dans le temps que peuvent avoir les patients concernant leurs traitements immunosuppresseurs sont d'autant de failles possibles à l'observance et se révèlent être déstabilisant pour eux.

2-2-1-2-2 Freins comportementaux

2-2-1-2-2-1 Aboutissant à un décalage de prise (incident critique)

Tableau 18 - Verbatim des patients concernant leurs situations de vie aboutissant à un décalage de prise

Patient	Verbatim
Patient 2	« La semaine je me lève vers 5h30-5h45 j'essaye de prendre mes médicaments vers 6h30. Le week-end je fais la grasse matinée donc je les prends vers 9h30. »
Patient 3	« C'est plus des fois le week-end où c'est plus compliqué à gérer avec les sorties. » « Après le week-end si on sort le samedi soir il peut y avoir 2h de décalage sur la prise du soir. »
Patient 10	« Le samedi et le dimanche on va se lever 1h 1h30 après et on le prend après. Il y a un petit décalage horaire. »
Patient 14	« On était chez des amis et je n'avais pas prévu que l'on reste. Je n'avais pas emporté les médicaments. Je les ai pris en arrivant. »
Patient 17	« Il suffit que j'étais à une soirée, ou alors on est quelque part et on est invité et j'ai pas mes médicaments et je les prends en rentrant. »

Les phases d'incident critique évoquées dans les verbatims constituent une rupture dans la routine installée par le patient.

A travers les entretiens, les patients relatent deux situations où ils sont confrontés à un décalage dans leur prise. Il s'agit soit aux week-ends qui modifient la routine fixée par le travail (patients 2 et 10) ou bien lors des soirées imprévues (patients 3, 14 et 18).

Ces moments de vie à risque montrent l'intérêt des stratégies adaptatives qui doivent être discutées avec le patient afin de minimiser ces situations et leur impact.

2-2-1-2-2-2 Aboutissant à un saut de prise (incident critique)

Tableau 19 - Verbatim des patients concernant leurs situations de vie aboutissant à un saut de prise

Patient	Verbatim
Patient 5	<p>« Au départ quand on est invité à droite/à gauche je les emmenais pas alors quand on rentrait le soir je partais au lit. »</p> <p>« Nan je ne l'avais pas à ce moment-là. Je l'avais à la maison mais pas les barrettes pour l'emmener comme ça. »</p>
Patient 7	<p>« C'est en rentrant du CHU J'avais pas pris la prise du matin. Je m'en étais rendu compte le midi. »</p>
Patient 8	<p>« C'est le soir ou le week-end quand on est chez des amis et qu'il y a un imprévu et qu'on reste manger sur place et que je n'ai pas mes médicaments sur moi. »</p>
Patient 9	<p>« Après en déplacement c'est plus délicat, c'est là que l'on peut oublier parce que l'on perd ses habitudes. »</p> <p>« Au CHU vous faites votre prise du sang et derrière il y a la bouteille d'eau et le verre mais personne ne vérifie si vous prenez vos médocs. Vous repartez, vous oubliez. Là je suis sûr que lorsque l'on vient en consult on peut oublier facilement. »</p>
Patient 18	<p>« C'était surtout l'oubli du soir. Le matin dès que je me réveille c'est obligatoire. Mais le soir avec les amis, la télé tu peux oublier si tu l'avais pris ou non. »</p>

Comme pour les décalages, les sauts de prise sont fréquemment évoqués lors des entretiens au cours de situations où le patient sort de son quotidien.

Concernant les patients 5, 8 et 18 ce sont les soirées imprévues qui sont, pour eux, source de situations à risque de saut de prise. Les différents moments de distraction les font sortir de leur environnement de prise habituel aboutissant à l'oubli.

Pour les patients 7 et 9, ce sont les matinées de consultation qui peuvent ou qui ont pu créer des situations de saut de prise ou d'oubli.

Les consultations, bien que faisant partie intégrante de la vie du patient greffé, peuvent représenter des situations à risque d'inobservance. Le lieu ainsi que l'horaire de prise des immunosuppresseurs diffèrent par rapport à leur cadre quotidien modifiant ainsi leurs repères de prise journaliers qu'ils ont pu installer au fil du temps. Il est donc nécessaire pour eux d'acquérir des stratégies pour s'adapter au mieux à cette situation.

2-2-1-2-3 Freins sociaux

2-2-1-2-3-1 Liés aux contraintes horaires professionnelles

Tableau 20 - Verbatim des patients concernant leurs difficultés liées à leur activité professionnelle

Patient	Verbatim
Patient 5	« De quelques heures oui. Je travaille en 3-8. » « Je travaille dans l'alimentaire. On ne peut pas avoir les médicaments sur nous c'est interdit Quand je suis du matin, je les prends à 4h et 20h. Quand je suis de l'après-midi, je les prends à 6-7h le matin et le soir à 21h30. »

<p>Patient 6</p>	<p>« J'ai dû me caler sur des horaires de travail vu que je suis restaurateur pour prendre les médocs. »</p> <p>« Il suffit que je sois en train de faire quelque chose le soir au moment où je dois les prendre, ça décale toujours d'une ou deux heures. »</p> <p>« On oublie des fois tout simplement. Il suffit que l'on soit sur un service le soir qui est plus violent que d'habitude. »</p> <p>« Il suffit que ça déborde même avec le portable, je zappe l'alarme et je bosse. »</p>
<p>Patient 7</p>	<p>« Le matin peut-être une fois au travail. J'ai amené mon pilulier au travail. On fait une pause vers 7h le matin. Normalement je prends mes médicaments à ce moment-là. Et c'est le midi que je me suis aperçu que je ne les avais pas pris. Donc il y a eu 4-5h de décalage. »</p>
<p>Patient 12</p>	<p>« Au départ on y pense à prendre les médicaments mais après dès qu'on reprend une activité professionnelle c'est facile très facile d'oublier. Ça m'arrive encore. »</p> <p>« Ça peut être un peu gênant si je démarre à 8h le matin de prendre une petite pause pour prendre mes médicaments mais c'est comme ça je le fais. »</p>
<p>Patient 18</p>	<p>« Le soir si je suis en route, en déplacement par exemple, si je ne regarde pas l'heure, au lieu de 19 ou 20h je risque de le prendre à 22h. »</p>

Certains patients, lors des entretiens, ont fait émerger la problématique de leurs contraintes professionnelles qui apparaissent comme des situations à risque d'inobservance pour eux.

Ce constat est relaté notamment par le patient 5, travaillant en 3-8, où ses horaires variables ainsi que ses conditions de travail lui ont occasionné des décalages de prises.

Les patients travaillant dans la restauration ou ceux ayant une amplitude horaire assez large sont particulièrement impactés par cette contrainte comme le décrit le patient 6 où les moments de surcroît d'activité lui occasionnent fréquemment des décalages ou des sauts de prise.

Les déplacements liés à l'activité professionnelle peuvent également poser problème (patient 18) et mettre le patient dans une situation de décalage par rapport à son horaire de prise fixée.

Pour les patients 7 et 12 ce sont les pauses qu'ils prennent ou doivent prendre durant leur journée de travail qui les mettent en situation de difficulté.

Les situations relatées par ces patients mettent en lumière la difficulté de concilier la prise des traitements en lien avec l'activité professionnelle. L'ETP en post transplantation apparaît alors comme une possibilité pour le patient d'élaborer, avec les différents professionnels impliqués, des stratégies individuelles afin d'éviter ces situations.

2-2-1-2-3-2 Liés aux représentations de la population sur les patients greffés

Tableau 21 - Verbatim des patients concernant la vision de la population sur les patients greffés

Patient	Verbatim
Patient 16	<p>« Oui il y a des métiers que je voulais faire et on m'a tout supprimé parce que je suis greffé. Il y a des gens qui croient qu'on est mort parce que l'on est greffé. Mais on n'est pas mort mais c'est juste que certaines choses notamment sur le port de charges que l'on ne peut pas faire. Avant j'étais cuisinier et à force de me débrouiller tout seul la greffe n'a pas tenu. »</p> <p>« Chaque fois je devais changer de travail parce que je ne pouvais pas faire n'importe quoi. Il y a eu des complications sur beaucoup de choses. »</p>
Patient 18	<p>« Je n'ai pas la possibilité d'informer tout le monde. J'ai déjà eu un problème. Les gens ont peur d'embaucher les gens qui sont malades. »</p>

En lien avec l'activité professionnelle, les représentations de la population générale sur la greffe sont également un facteur de risque d'inobservance. En effet certains patients ont, durant les entretiens, fait état de cette problématique.

Les patients 16 et 18 ont tous les 2 rencontré des problèmes liés aux jugements, aux représentations sur leur maladie, leur état physique.

Cela peut les amener à être moins rigoureux dans leur prise si celle-ci doit se faire au travail afin de ne pas subir des remarques ou des jugements sur leurs capacités à effectuer une activité.

2-2-1-3 Stratégies communes d'observance

2-2-1-3-1 Stratégies comportementales adaptatives

2-2-1-3-1-1 Au quotidien

Tableau 22 - Verbatim des patients concernant leurs stratégies mises en place au quotidien

Patient	Verbatim
Patient 1	« Souvent je les prépare le soir, je les mets à côté de mon bol. » « Je n'attends jamais la dernière minute pour les commander. C'est toujours organisé. »
Patient 2	« Et bien j'ai été aidé par les infirmières. » « Après j'étais aidé à la maison ça aidait aussi. » « Et le fait d'avoir le pilulier ça évite les oublis comme j'ai une mauvaise mémoire. »
Patient 3	« On se le note par exemple sur le téléphone portable. Ou alors quand on rentre on met la boîte sur la table comme quoi on ne l'a pas pris. » « On met la boîte sur la table de la cuisine parfois comme ça quand on passe devant on se dit qu'on ne les a pas pris. Des fois on pense chacun au traitement de l'autre aussi. »
Patient 4	« J'ai ça dans une pièce sur un bureau c'est classé je le fais pour la semaine avec mon pilulier. »
Patient 5	« Je les prépare à la semaine le dimanche soir comme ça j'ai ma boîte le matin et soir. »

<p>Patient 6</p>	<p>« J'ai une alarme sur le téléphone puisque je suis toujours certain de l'avoir. »</p> <p>« J'ai mis 23h aussi parce que techniquement j'ai fini mon service restaurant. C'est un moment où j'ai la latence pour pouvoir prendre mes médicaments sans avoir à me prendre la tête car il y a une coupure logique qui se fait. »</p>
<p>Patient 7</p>	<p>« Je les compte. Il faut que je visualise. »</p> <p>« Je prépare tout à la semaine dans une sacoche. Je n'ai pas de pilulier. Tous mes remèdes sont dedans. Donc je m'aperçois au fur et à mesure s'il en manque j'ai une réserve. »</p>
<p>Patient 9</p>	<p>« Chez moi j'ai une petite assiette où il y a les médicaments à vue. Ils ne sont jamais rangés dans un placard. »</p> <p>« Il n'y a que les plaquettes, tous mélangés comme ça, tous les matins à côté de la cafetière, je peux pas les oublier. »</p>
<p>Patient 10</p>	<p>« Je prépare mes traitements pour la journée dans une boîte ronde avec un matin, midi et soir. »</p>
<p>Patient 12</p>	<p>« Après pour m'aider on met des alarmes sur le téléphone [...] Il m'a été imposé dès le début par ma fille. »</p> <p>« Mais je sais que si je n'ai pas de décalages c'est parce que j'ai les alarmes. »</p> <p>« Sans alarme j'oublierai facilement parce qu'au moment où ça sonne je n'ai pas ça présent à l'esprit. »</p>
<p>Patient 13</p>	<p>« J'ai un pilulier de 15 jours que je rempli matin soir tous les 15 jours et du coup je n'oublie jamais mes médicaments. »</p>

Patient 14	« À l'hôpital ils m'avaient dit que cela serait bien d'avoir un semainier mais sans plus. Après je me suis dit que ce serait plus facile. Je prévois plusieurs jours avant. »
Patient 17	« J'ai un pilulier préparé pour toute la semaine. »
Patient 18	« J'ai été aidé notamment par les infirmières qui m'aidaient à préparer mes traitements. Avec mes yeux c'était compliqué à différencier les traitements au début. » « J'avais demandé à avoir un pilulier parce qu'il me permet de savoir où est-ce qu'il y a mon traitement. Je mets matin, midi, soir. Il m'aide à connaître bien si j'ai pris ou si je n'ai pas pris. »

La greffe implique la prise de multiples traitements qui peuvent être complexes à gérer pour les patients avec des heures de prise différente. Face à ce changement, ils ont mis en place différentes stratégies de prise de leurs traitements relatées dans les verbatims. Ces témoignages montrent toute l'importance de préparer en amont la greffe et pour le patient, d'élaborer en post greffe l'organisation des prises de médicaments à domicile.

La majorité d'entre eux a choisi d'opter pour la prise d'un pilulier (ou semainier/boite selon les verbatims) qui leur permet de préparer leur traitement à la journée (patient 10) ou à la semaine (Patient 4, 5, 13 et 17). Pour eux le pilulier constitue un véritable outil pédagogique visuel pour ne pas oublier de prendre leurs comprimés (patient 2, 10 ,13 et 18). Le patient 14 ajoute que cela lui a facilité l'adaptation.

Une autre stratégie utilisée reste l'alarme via les téléphones portables (patient 3, 6 et 12). Ils ont choisi ce moyen soit par raison de praticité puisqu'ils sont sûr de l'avoir sur eux (patient 6) ainsi que pour le côté sonore et répétitif qui, pour certains, est plus sécurisant que le pilulier.

Certains patients associent même une aide extérieure par rapport aux moyens techniques. Les patients 2 et 18 ont eu recours à l'aide d'infirmières le temps de pouvoir s'adapter aux traitements tandis que le patient 3 peut compter sur son conjoint greffé lui aussi.

Ces témoignages montrent l'implication des patients qui souhaitent être acteur de leur maladie. Les diverses méthodes d'apprentissage évoquées (répétition et visuel) montrent le caractère individuel de la prise en charge.

2-2-1-3-1-2 En déplacement (soirées, vacances, voyages)

Tableau 23 - Verbatim des patients concernant leurs stratégies mises en place en déplacement

Patient	Verbatim
Patient 1	<p>« Et bien le soir le Cellcept® est toujours pris avant que je parte. Si je pars en voyage je prépare mon pilulier. Là quand je pars je prends l'ordonnance pour prouver. »</p> <p>« J'ai toujours une boîte sur moi avec une plaquette de chaque. »</p> <p>« J'ai aussi un pilulier mais je m'en sers que quand je vais en week-end. »</p> <p>« Je les prends à table ça ne dérange pas. Beaucoup de gens sont au courant ou alors s'il y a une personne qui regarde, on le sent parfois le regard je m'éloigne un petit peu. »</p>
Patient 2	<p>« J'avais aussi toujours une journée de médicaments au cas où dans ma boîte à gants. »</p> <p>« Quand je suis en déplacement je pars avec ma semaine de pilulier quand même. J'aime mieux prendre mes médicaments à part parce que personne ne sait que j'ai un souci de santé. »</p>

Patient 3	« C'est toujours un peu le stress, on prévoit toujours plus. Il faut aller à la pharmacie assez tôt pour les médicaments. C'est plus la peur de ne pas en avoir assez. »
Patient 4	« En principe quand on part et qu'on sait qu'on va rentrer tard je les prends avec moi. » « En vacances on ne part pas plus de 15 jours donc je fais 2 piluliers et en soirée j'emmène la dose pour le soir. »
Patient 5	« Quand je pars chez des amis j'emmène toujours ma boîte et comme ça je les oublie pas. »
Patient 6	« Je prends 6 kilos de médocs en trop au cas où je ne puisse pas revenir pendant 3 mois même si je pars 2 jours. Je prends toujours une boîte pleine de chaque. Je suis toujours prévoyant. »
Patient 7	« Même les prendre discrètement à table je fais toujours en sorte de les prendre avant par discrétion et parce que je n'aime pas faire état de ma maladie. Je dis facilement que je suis transplanté mais c'est tout. Je déteste parler de ça. La vie ce n'est pas étaler ses médicaments. » « En cas de réunion ou si je dois partir mais que je ne suis pas sûr de la durée, j'ai toujours une petite boîte avec le Prograf® et le Cellcept® même si je ne prends pas les autres médicaments j'ai les 2 essentiels comme ça si ça se prolonge, je les prends à l'heure pour éviter de devoir les prendre à 23h avec le décalage. » « J'avais 6h de décalage. Le premier jour je me suis mis moitié à l'heure canadienne moitié à l'heure française. Et après j'ai pris l'heure canadienne et j'ai fait pareil au retour. »

<p>Patient 8</p>	<p>« Là on part en vacances. Je prévois toujours 4-5 jours de médicaments en plus de ma semaine. Je fais mon pilulier pour la semaine, pareil. Quand on est en en vacances, on a un peu l'esprit ailleurs donc le pilulier est toujours en vue pour ne pas l'oublier. »</p> <p>« Sinon quand on sait que l'on reste manger je les prends avant même si c'est 1h avant. Au moins je sais que je les ai pris. »</p>
<p>Patient 9</p>	<p>« Ce que je fais j'ai un sac à dos, je prends toujours le même depuis 2008, toujours au même endroit et dedans je mets mes médicaments et je prends à chaque déplacement, quand je pars le soir ou que je ne suis pas chez moi... »</p> <p>« Les soirées ça dépend, ce que j'essaie de faire, c'est de manger un petit peu et de les prendre chez moi. Mais ça m'est arrivé de les prendre en soirée mais j'évite parce que je les prends mais plus tard. »</p> <p>« J'étais parti au Laos et il a fallu recalculer. Il y avait 6-7h. J'avais commencé le décalage une journée avant et même chose pour le retour. »</p>
<p>Patient 10</p>	<p>« J'ai toujours ma boîte sur moi. Si je dois m'absenter chez des amis je prends mon traitement avec moi tout simplement. Ça ne me dérange pas de les prendre chez eux. »</p>
<p>Patient 11</p>	<p>« Je les prends avec moi dans un sac. Si je ne les ai pas je rentre et je ne reste pas manger. »</p>

Patient 12	<p>« Je fais confiance à mon portable. On a voyagé souvent donc je décalais suivant les décalages horaires d'une demi-heure par jour et inversement au retour pour arriver aux heures qui me convenaient. »</p> <p>« J'emmenais toujours une dose supplémentaire, un reliquat au cas où il arrive quelque chose. J'ai toujours une dose de Prograf® et de Myfortic® dans mon sac comme ça si j'ai un imprévu, si je ne peux pas rentrer. »</p>
Patient 13	<p>« J'en emmène avec moi tout le temps. Je prends aussi pour le matin si jamais je suis amené à dormir là-bas. Quand je vais en vacances, je prends la quantité suffisante dans mon pilulier et j'en prends toujours un peu plus on ne sait jamais ce qui peut arriver et je prends toujours mon ordonnance avec moi et je n'ai jamais eu de problème. »</p>
Patient 17	<p>« Je vais acheter un pilulier d'abord ça m'évite de me balader avec toutes mes boites et je sais ce qu'il faut prendre. »</p>
Patient 18	<p>« Oui J'ai un pilulier avec moi que je remplis pour la semaine. Je l'ai tout le temps avec moi partout où je me déplace. »</p> <p>« En fait dernièrement j'étais parti en Afrique. J'avais préparé un traitement pour 2 mois au cas où. Je ne voulais pas prendre seulement pour un mois. Comme ça si je devais louper le vol ou s'il y avait un souci je pouvais continuer à prendre mon traitement. »</p>

Les déplacements peuvent être une source d'inobservance pour ces patients dans le sens où leurs routines de prise sont modifiées.

Afin de gérer au mieux cette problématique, on constate à travers les entretiens qu'ils réagissent différemment face à ces situations.

Lors des déplacements courts (soirées par exemple) deux stratégies ressortent des entretiens. Concernant les patients 1, 7, 8 et 9, ils ont choisi de prendre leur traitement avant de partir. Pour eux, c'est un moyen de s'assurer qu'ils l'ont bien pris. Les autres patients ayant évoqué ces évènements (4, 5, 9, 10, 11 et 17) préfèrent, quant à eux, avoir leurs traitements avec eux et les prendre sur place. A noter néanmoins que les patients 5, 10 et 17 disent prendre leur pilulier sur eux lors de leurs soirées par sécurité.

Sur des déplacements plus longs (vacances ou voyages par exemple), les patients adoptent en général des stratégies adaptatives différentes dues à la durée. Le pilulier reste le procédé majoritairement utilisé (patients 1, 2, 4, 8, 17, et 18) de par son côté pratique.

Un autre comportement évoqué est la notion de surplus de médicaments pris en cas de longs déplacements (patients 3, 6, 8, 12, 13, et 18). Cette stratégie leur permet d'assurer la continuité de leur prise en cas d'imprévu.

Sur des longues distances où la problématique horaire se rajoute à celle de la durée, les patients évoquent leurs stratégies mises en place pour gérer au mieux ce décalage (patient 7, 9 et 12). Ils le commencent soit une journée avant afin de lisser l'intervalle ou progressivement une fois arrivés à destination. Suivant l'importance du décalage horaire, la concentration plasmatique des immunosuppresseurs peut se retrouver impactée.

L'ensemble de ces stratégies mises en place par ces patients démontre une attitude d'anticipation et une prise de conscience supplémentaire concernant l'importance de leurs traitements. Ils ont dû affiner ces moyens au fur et à mesure de leurs expériences personnelles. Il en ressort enfin la nécessité pour les patients d'élaborer le plus tôt possible la mise en place de ces stratégies suivant la situation.

2-2-1-3-2 Stratégies adaptatives post incident critique

2-2-1-3-2-1 Lors des décalages

Tableau 24 - Verbatim des patients concernant leurs stratégies mises en place lors des décalages

Patient	Verbatim
Patient 2	« Je décale celle du soir du coup. »
Patient 3	« Quand il y a 1h ou 2 d'écart je les prends mais si vraiment je dois les prendre à 8h et que je rentre à 2h du matin, là non. »
Patient 4	« Mais ça peut arriver qu'au lieu de les prendre à 20h je les prenne à 22h. Mais au maximum minuit. »
Patient 6	« Tant qu'il y a 8 h d'écart entre les 2 prises. »
Patient 7	« Quand on arrive à minuit on nous conseille de le prendre par exemple et ensuite d'adapter sur les 24h. A une autre époque on nous conseillait de ne pas le prendre. » « Du coup le lendemain matin je repousserais d'une heure et le soir aussi. Il faut au moins qu'il y ait 9 h d'écart. »
Patient 8	« Le soir j'ai tendance à les prendre un peu plus tard dans ce cas vers les 21h pour avoir un peu plus de marge. »
Patient 14	« Ce que je fais quand on rentre plus tard comme cela, je tarde un peu le lendemain pour prendre les autres pour avoir un temps suffisant. »
Patient 15	« J'essaie de rééquilibrer un peu d'une heure. Mais sinon je surveille je n'ai pas envie de repasser par la case dialyse. »

Patient 16	« Quand je suis invité à manger et que j'ai pas pris mes traitements, je rentre à minuit et je les prends mais c'est très très rare. »
Patient 18	« A partir de minuit je ne le prends plus le traitement du soir avec le décalage. »

A la différence des stratégies de prise mises en place au quotidien (prévention primaire), les patients peuvent être confrontés à des défauts d'observance lors de situations imprévues (décalage ou saut de prise). A la suite de ces situations ils ont élaboré un réajustement comportemental organisationnel pour éviter d'être à nouveau pris à défaut (prévention secondaire).

En cas de décalage de prise relativement court dû à une soirée, les patients optent pour plusieurs stratégies. La première d'entre elle consiste à décaler de quelques heures la prise suivante afin de maintenir un intervalle de prise minimum. On remarque qu'ils s'autorisent généralement un délai maximum par exemple en cas de décalage de leur prise du soir (Patients 2, 6, 7, 8, 14, 15, 16).

En cas de décalage plus important (supérieur à 4h globalement dans les verbatims recensés), les patients expliquent qu'il est préférable pour eux de sauter la prise de traitements estimant que l'intervalle ne serait pas respecté sur la prise suivante (Patients 3, 4 18).

A la lecture des verbatims on peut noter que les patients mettent en valeur les notions qu'ils ont pu apprendre au cours de leur parcours en greffe. Ils sont conscients que la prise des immunosuppresseurs obéit à une régularité de prise avec pour la plupart d'entre eux un intervalle théorique de 12h à maintenir entre les 2 prises journalières. Cette attitude est également motivée par la peur des conséquences que peut avoir l'inobservance sur leur santé.

2-2-1-3-2-2 Lors des sauts de prise

Tableau 25 - Verbatim des patients concernant leurs stratégies mises en place lors des sauts de prise

Patient	Verbatim
Patient 4	« Je prends la prise du matin mais pas celle du soir. C'est ce qu'ils m'avaient dit. En cas d'oubli il ne faut pas prendre les 2. »
Patient 7	« J'avais téléphoné et ils m'avaient dit de ne pas le prendre et de ne pas oublier celle du soir c'est tout. »
Patient 8	« J'ai repris mon traitement normal le matin. Je n'ai pas pris la dose du soir pour ne pas surdoser. Il y a eu une soirée où ça n'a pas été pris. »
Patient 11	« C'était un 15 août. J'avais appelé à Angers et le docteur m'a dit que si on oublie on ne les prend pas après. »
Patient 13	« Un soir je suis allée me coucher et je ne sais pas je n'ai pas pris mes médicaments. C'est le lendemain matin que je m'en suis rendue compte. Donc évidemment je n'ai pas pris le double. »
Patient 14	« Une seule fois j'ai oublié complètement. C'était dans les 6 premiers mois Je m'en suis rendu compte le lendemain matin au moment de prendre la prise. J'ai téléphoné à l'hôpital et ils m'ont dit de ne pas prendre et de ne prendre que la prise du soir. »
Patient 18	« En fait si j'avais un doute si je l'avais pris ou non je ne le prenais pas pour ne pas faire trop de doses. »

De même que pour les décalages, les sauts de prise de traitements font partie des cas d'inobservance qui sont problématique. Face à ces situations, les patients ont également mis en place des attitudes en réactions à celles-ci.

Un constat unanime ressort de tous les entretiens. En cas de saut de prise, les patients déclarent tous ne pas reprendre la prise précédemment oubliée. Cependant on note 2 raisonnements distincts dans cette approche. Les patients 4, 8, 13 et 18 évoquent d'emblée cette prise de décision tandis que les patients 7, 11 et 14 ont tout d'abord appelé l'hôpital pour avoir une confirmation de la démarche à suivre.

Comme pour les décalages, l'attitude des patients face à cette situation montre qu'ils sont conscients de l'importance de ne pas être en surdosage des immunosuppresseurs. Qu'ils prennent la décision d'eux-mêmes ou en se sécurisant via le médecin montre qu'ils mettent ainsi en pratique les connaissances acquises au fur et à mesure de leur parcours et qu'ils sont impliqués dans leur prise en charge.

2-2-1-3-2-3 En consultation

Tableau 26 - Verbatim des patients concernant leurs stratégies mises en place lors des consultations

Patient	Verbatim
Patient 1	« Hier soir je l'avais mis dans une pochette dans mon sac pour penser à le prendre après la prise de sang. »
Patient 2	« Je vais mettre mon alarme pour ne pas les oublier au boulot. C'est le seul cas où je la mets encore. » « J'ai la sonnerie mais c'est vrai que c'est un peu embêtant dans les habitudes. Mais c'est rare que j'ai des rendez-vous aussi tard. »
Patient 7	« J'ai une petite boîte. J'ai gardé une boîte d'un pilulier et je les mets dedans. »

Patient 9	« Je ne prends jamais mes médicaments lorsque je viens en consultation et je ne mange jamais avant depuis le début. C'est une habitude que j'ai prise dès le départ. Je pars du principe si on commence à changer on s'y perd. Je prends toujours mes médicaments ici et je mange après. »
Patient 12	« Je décale un peu la prise du soir. »
Patient 14	« Pour la consultation je l'ai pris à 11h00 donc je vais les prendre plus tard ce soir. »
Patient 15	« Quand il y a la consultation il a forcément un décalage et le soir du coup je coupe le décalage en 2 mais je ne peux pas faire autrement. »
Patient 17	« Comme avant-hier j'ai sorti le Prograf® du pilulier parce que par habitude on a le rythme de prise. J'essaye quand j'y pense de le mettre dans une boîte à part. »

Les matinées de consultation, bien que faisant partie du rythme de vie du patient greffé, peuvent être pour certains d'entre eux, vécues comme une contrainte avec le changement de rythme imposé.

Dans les stratégies évoquées par les patients lors des entretiens, deux notions ressortent.

La première d'entre elles concerne ce qu'ils ont mis en place au niveau organisationnel dans le décalage de prise des traitements immunosuppresseurs. Le patient 9 s'est fixé comme moyen de décaler la prise de ses traitements habituels le jour de la consultation pour ne les prendre tous qu'après la prise de sang. Les patients 1, 7 et 17 quant à eux, mettent leurs comprimés à part dans une boîte ou un sac afin de penser à ne pas les prendre en même temps que leurs autres traitements quotidiens.

La deuxième concerne la notion de décalage de prise du soir évoquée par certains patients. En effet, les patients 12, 14 et 15 relatent cette attitude les jours de consultation. Ils décalent d'une heure environ afin de maintenir au mieux l'intervalle de prise journalier.

Ces différentes stratégies évoquées révèlent la particularité de ce jour pour les patients. Les horaires ainsi que le lieu de prise sont des facteurs qui peuvent troubler le patient qui s'est adapté à un rythme précis au quotidien.

2-2-2 Constats individuels sur l'observance des patients

2-2-2-1 Freins individuels à l'observance

2-2-2-1-1 Frein technique liés au médicament

2-2-2-1-1-1 Frein évoqué par le patient 9 lié à la thérapeutique avec la galénique des comprimés

Tableau 27 - Verbatim du patient 9 concernant sa difficulté évoquée sur la galénique des traitements

Patient	Verbatim
Patient 9	« C'est vrai que le Rapamune® quand vous prenez du 2 mg avec du 0,5 il y en a un qui est orangé et l'autre marron. L'écart n'est pas énorme. Je pense que les labos pourraient faire un emballage qui pète. Quelqu'un qui a la vue qui baisse, l'écart n'est pas important. »

Cet aspect évoqué par le patient lors de l'entretien soulève la problématique de la ressemblance entre les différents dosages des traitements immunosuppresseurs. Elle peut être marquée pour certains traitements (Rapamune® pour le patient 9) et conduire possiblement à une confusion entre les dosages et donc à un dosage modifié. Il est donc nécessaire pour eux de rester vigilant au quotidien.

2-2-2-1-2 Frein comportemental

2-2-2-1-2-1 Frein comportemental évoqué par le patient 1 concernant le saut de prise

Tableau 28 - Verbatim du patient 1 concernant sa circonstance ayant conduit à un saut de prise

Patient	Verbatim
Patient 1	« J'ai divorcé donc j'ai très mal supporté le divorce. » « J'étais pas bien. Je me suis dit que j'aurais pu mettre ma vie en danger. »

Pour le patient 1, le défaut d'observance a pour origine un problème psychique. Une rupture dans sa stabilité de vie l'a amené à négliger la prise de ses traitements. D'où l'importance d'être à l'écoute du patient pour détecter au plus tôt un mal-être et discuter avec lui sur les solutions à adopter (proposition d'un suivi psychologique).

2-2-2-1-3 Frein émotionnel

2-2-2-1-3-1 Frein émotionnel évoqué par le patient 6 liés au rapport du patient au greffon

Tableau 29 - Verbatim du patient 6 concernant son rapport au greffon

Patient	Verbatim
Patient 6	<p>« Après j'ai une philosophie de vie avec le greffon c'est que techniquement j'en ai rien à foutre. »</p> <p>« Dès que je peux grignoter un peu pour faire mieux je le fais mais je ne vais pas me rendre malade si je décale de 4h ou si je fais un saut de prise. »</p> <p>« En fait surtout aux aléas de la vie et au fait que je prenne ça assez légère. Je prends ça au sérieux mais pas trop. C'est dans ma nature. »</p> <p>« Je me prends pas la tête. Ça fait partie de moi et je vis avec. »</p>

Le patient semble avoir mis une certaine distance psychologique avec son greffon. Cette « philosophie de vie » avec cette distance créée bien que nécessaire pour lui, est un facteur de risque d'inobservance en particulier lorsque la greffe perdue.

2-2-2-2 Stratégies individuelles mises en place en post incident critique

2-2-2-2-1 Stratégies comportementales mises en place par le patient 2 en lien avec son quotidien

Tableau 30 - Verbatim du patient 2 concernant sa stratégie mise en place au quotidien

Patient	Verbatim
Patient 2	<p>« Je m'étais acheté un pilulier aussi dès le départ mais le problème c'est que ce n'était pas assez gros. »</p> <p>« Suite au premier évènement j'ai relancé ma boîte en essayant de compacter au maximum les médicaments. J'ai enlevé les opercules des médicaments qui ne craignaient pas. J'ai juste laissé ceux des immunosuppresseurs et c'est rentré. »</p>

Concernant le patient 2 l'incident ayant conduit au saut de prise a pour origine un souci d'organisation avec son pilulier. Il a donc décidé de comprendre ce qui lui avait fait défaut afin d'y apporter des correctifs dans le but de ne plus être en situation d'oubli. Cela montre un investissement de sa part dans la prise en charge sa maladie pour maintenir le plus longtemps possible sa qualité de vie.

2-2-2-2-2 Stratégies comportementales mises en place par le patient 15 en lien avec les déplacements

Tableau 31 - Verbatim du patient 15 concernant ses déplacements

Patient	verbatim
Patient 15	<p>« Un jour on a eu un problème avec ça. C'était 1 an après la greffe on a été victime d'un car-jacking avec tous les médicaments dans le sac. Depuis ce temps, quand on part les médicaments il y en a partout dans les poches, dans le sac à main quoi qu'il arrive on en a pour 3-4 jours de stock. »</p> <p>« On se déplace pas mal donc il faut toujours en avoir suffisamment, calculer la quantité nécessaire. »</p>

La stratégie mise en place par le patient 15 fait suite à un incident critique lors de ses vacances. Face à cette situation où il s'est retrouvé sans traitement, il a donc eu une démarche construite dans son esprit pour analyser la situation. Il a décidé de repenser sa stratégie concernant ses déplacements pour avoir toujours avec lui quelques jours de traitements dans le cas où il se retrouverait sans.

3- Discussion

Notre étude menée au centre ECHO chez des patients transplantés rénaux depuis plus d'un an nous a permis de recenser **trois grands facteurs d'inobservance que sont les facteurs d'ordre cognitifs, comportementaux et sociaux auxquels s'ajoutent les facteurs émotionnels pour les facteurs d'observance**. Ces facteurs sont en accord avec ceux identifiés dans la littérature internationale, où ces mêmes axes d'observance et d'inobservance ont été définis en se basant sur les données de l'OMS [30].

Sur le plan émotionnel, la peur du rejet et/ou d'un retour en dialyse, que l'on retrouve auprès de 80% (14/18) de la population étudiée, ainsi que la dette envers le donneur sont deux éléments aussi fréquemment décrits dans la littérature [31], [32], [33], [34], [35], [36], [37], [38]. En raison du caractère parfois éprouvant des séances, de la fatigue et des restrictions alimentaires et hydriques qu'elle impose, la dialyse est considérée pour la majorité des patients comme une période traumatisante. Ce vécu va conditionner leur comportement vis-à-vis de la prise médicamenteuse, de peur du rejet. Concernant la dette envers le donneur (patients 1 et 7), il s'agit d'un sentiment régulièrement décrit par les patients, qui résulte d'un respect et d'une admiration de leur part vis-à-vis de leur donneur, et de sa famille, à qui ils doivent « leur survie ». Ce sentiment de gratitude est aussi exprimé envers l'équipe soignante dans son ensemble dans la littérature [35], [39]. Il peut s'accompagner d'un sentiment de culpabilité notamment si le donneur est vivant. Cette culpabilité se traduisant alors par un questionnement sur le fait de vivre avec l'organe d'une autre personne vivante ou sur l'éventuelle responsabilité en cas de pathologies futures du donneur. Ce travail de deuil de sa propre personne, d'acceptation et d'intégration du greffon, se retrouve dans la notion de greffe psychique. Elle peut durer de quelques mois à plusieurs années. Elle est fondamentale mais peut fragiliser l'équilibre du patient si elle n'est pas résolue [40], [41], [42], [43], [44], 45]. On ressent cette ambivalence dans les propos rapportés par les patients 1 et 6 concernant leur vision de leur greffon.

Sur le plan cognitif, la simplification des modalités de prise des traitements, exprimée notamment par le patient 1 permet une meilleure observance. Plusieurs études réalisées en transplantation hépatique et rénale ont mis en évidence ce phénomène chez des patients [31], [46]. Le basculement sur une seule prise le matin

coïncidait plus à leur rythme de vie par rapport à la double prise. La notion d'expérience de prise de traitements que les patients 3, 5 et 7 ont pu exprimer a été mise en évidence par Gordon et son équipe également [47]. Un tiers des patients de leur étude a évoqué le processus d'automatisme de prise, crée par une notion d'apprentissage au fil du temps.

Sur le plan comportemental, le lien entre une vie stable ainsi qu'à la mise en place d'une routine de prise est unanimement retrouvé dans nos entretiens (patients 2, 4, 9, 10, 11, 14 et 16) ainsi que dans la littérature [34], [39], [47], [48], [49]. Cette mise en place d'une routine de prise quelque temps après leur greffe leur a été d'une grande aide dans l'observance. Elle est individualisée et peut prendre plus ou moins de temps à se régler mais elle reste fondamentale pour les patients interrogés.

Concernant l'aspect social, les patients dans leur ensemble évoquent une qualité de vie retrouvée depuis leur transplantation (patients 1, 2, 5, 7, 9, 10 et 18). Pouvoir profiter pleinement à nouveau de son entourage revient régulièrement dans les verbatims recueillis par les auteurs dans la littérature [31], [32], [33], [35], [36], [37]. Certaines activités leurs étaient devenues impossibles durant leur période de dialyse. L'autonomie retrouvée depuis la greffe représente un moteur d'observance important pour tous les patients. Cette observance leur permet de prolonger la survie de leur greffon pour continuer à profiter de leur nouvelle vie. Les personnes extérieures, conjoint, enfants, collègues, sont également de précieuses aides pour les patients interrogés (patients 1, 3 et 6) et également retrouvées dans les diverses études [48], [32] [50], [34], [35] [37]. Ils peuvent compter sur ces personnes ressources et ils reconnaissent aussi bien leur apport en cas situations délicates que les sacrifices qu'ils peuvent faire pour eux. Cela confirme que la famille, au-delà de représenter une motivation à l'observance, est aussi un moyen pour le patient de se rassurer indirectement sur sa prise de médicaments. Un dernier facteur social comprend l'ensemble de la relation que peut avoir un patient avec les différents professionnels de santé [39], [48], [50], qui n'apparaît pas dans nos entretiens. Les auteurs soulignent que cette relation doit être basée sur l'échange, l'écoute active et la confiance qui sont des éléments de la posture éducative. Le patient sera alors plus à même de garantir l'observance de ces traitements et de trouver par lui-même ou avec eux des solutions en cas de difficultés s'il se sent pris en compte.

Au-delà des facteurs d'observance, d'autres facteurs apparaissant comme un frein pour les patients ont été décrits. Comme lors des entretiens, trois grandes dynamiques sont retrouvées dans la littérature : une composante cognitive, comportementale et enfin démographique et socioéconomique.

Concernant la sphère cognitive, deux difficultés sont recensées : les difficultés relatives aux croyances et connaissances des patients et celles relatives aux traitements.

Les croyances représentent une source importante d'inobservance. On la retrouve parmi les patients transplantés de notre étude exprimée sous trois aspects : la gestion des symptômes, le défaut de connaissances et la notion d'observance sélective. Ces aspects sont également mentionnés dans la littérature. Dans leurs études respectives ^{[48], [50]}, Nielsen ainsi que Rifkin par exemple ont mis en évidence, dans leur cohorte, des patients donnant une plus grande priorité aux médicaments qui soulagent leurs douleurs ainsi qu'à ceux avec lesquels ils notent une amélioration de leurs symptômes. Ces représentations peuvent être mises en parallèle avec les verbatims des patients 3 et 15. Concernant le défaut d'information sur l'importance des différents traitements relatés par le patient 9, Nielsen constate également cet écueil. Les patients prennent conscience de l'importance des immunosuppresseurs pour retarder le plus possible le rejet de leur greffon mais certains traitements comme les statines ou le calcium sont parfois oubliés. Il retrouve enfin la notion d'observance sélective, qui ressort de l'entretien du patient 6, avec des patients qui expliquent ne prendre certains traitements autres que les immunosuppresseurs, seulement avant les bilans afin qu'ils soient à une concentration sanguine seuil. Ces croyances peuvent engendrer à terme une banalisation de l'oubli, qu'il s'agit de déconstruire par un travail éducatif, et qui relève l'absence de lien établi par le patient entre l'observance aléatoire et le risque de rejet chronique.

Les patients évoquent par ailleurs une deuxième difficulté cognitive commune concernant leurs traitements. Plusieurs causes sont énoncées : une complexité des traitements ainsi qu'une barrière due au ressenti des effets indésirables et à la galénique propre du médicament. La complexité des traitements est un des principaux écueils relevés dans la plupart des entretiens (patients 2, 11, 12, 14 et 18) mais également à travers la littérature ^{[32], [39], [48], [50]}. La transplantation rénale constitue un

changement immense pour les patients qui ont connu une période de dialyse. C'est un changement radical parfois difficile à gérer pour le patient qui se rajoute à son parcours. Une phase d'accompagnement du soignant pour l'aider à s'adapter est réellement nécessaire. Les effets propres aux médicaments s'additionnent de plus à cette complexité. En croisant les témoignages des entretiens (patients 1, 5, 12, 16, 17 et 18) avec des différentes études réalisées, on note qu'ils sont vécus différemment par les patients selon leur degré d'interférence dans leur vie quotidienne [31], [35], [48]. Tant que les effets indésirables restent modérés, le patient a tendance à s'en accommoder. A l'inverse, quand ils interfèrent sur leur vie professionnelle et surtout sociale, le risque d'inobservance est réel et sert d'échappatoire pour le patient. La dernière composante soulignée par les patients 9 et 10 ainsi que dans la littérature concerne la galénique en elle-même [47], [50]. Le goût, la taille ou la couleur du comprimé peuvent être mal tolérés et sont autant de détails qui perturbent le quotidien des patients.

La sphère comportementale, quant à elle, est évoquée selon deux problématiques : la rupture de routine et la survenue de troubles dépressifs associés à la maladie.

Concernant le changement de routine du patient, il apparait comme un élément clé dans l'apparition de l'inobservance dans les entretiens (10 patients sur les 18 de notre cohorte) et dans la littérature [31], [34], [35], [39], [47], [49], [51]. Les divers témoignages recueillis à travers les publications montrent que la rupture de routine instaurée au fil du temps par les patients leur pose très souvent des difficultés dans la prise de leurs traitements. Ils rapportent qu'ils ont moins conscience du temps en dehors de chez eux, amenant à des oublis de prise principalement le soir. Une situation particulière relevée par les patients 7 et 9 concerne la gestion des consultations. Plusieurs auteurs ont soulevé cette difficulté pour maintenir l'observance [32], [39]. Elle constitue également une rupture dans le quotidien du patient en modifiant ses horaires de prise. Cependant à la différence d'autres situations, elle est obligatoire et surtout programmée ce qui peut néanmoins faciliter l'organisation de prise. Cette situation montre là encore l'accompagnement à mener avec le patient afin qu'il élabore des stratégies comportementales pour gérer au mieux cette journée. Cette rupture peut, pour finir, se faire ressentir par une rigueur diminuée dans les renouvellements [39], [47]. Les explications avancées par les patients résident dans le fait de ne pas de souvenir

quand ils doivent retourner à la pharmacie. Ce point n'est, à l'inverse, pas retranscrit dans notre étude. Les caractéristiques de notre cohorte peuvent l'expliquer. Cela dénote néanmoins une réelle implication des patients dans leurs traitements et une prise de conscience supplémentaire sur l'enjeu et l'importance de ne jamais manquer de médicaments. La survenue d'un syndrome dépressif, de fatigue ou de stress par exemple, perçu chez le patient 1, est fréquemment rencontrée dans les maladies chroniques ^[52] ainsi qu'en transplantation rénale ^{[39], [53]}. Il est en effet admis que la maladie rénale dans son ensemble peut être à l'origine de changements brutaux pour le patient dans sa vie familiale et conduire à un épisode d'épuisement et de dépression. Achille et son équipe ont dans leur étude ^[52], analysé le degré d'observance de leur cohorte et en ont conclu que la gestion de ces états prend le dessus sur la prise des traitements. Israni et al ^[39] ont décrit des patients présentant une perte de l'élan vital conduisant à une inobservance, et ce malgré une prise de conscience de ces derniers. L'impact de la transplantation rénale sur l'état psychologique des patients est toutefois complexe à évaluer compte tenu du caractère multifactoriel des désordres psychologiques.

Concernant les facteurs démographiques et socio-économiques, quatre données semblent être retrouvées majoritairement.

L'âge du patient transplanté tout d'abord représente une variable souvent impliquée dans l'inobservance. Dans leur étude ^[31], Muduma et son équipe ont trouvé que les patients les plus jeunes de leur cohorte étaient les plus à risque d'inobservance. Ils expliquent ce résultat par la transition entre la période adolescence et l'âge adulte qui peut être compliquée à gérer sur différents aspects physiques, psychologiques et sociaux. Le patient pouvant ressentir faussement un sentiment d'invincibilité face à la maladie et ne prend pas véritablement conscience de son inobservance. Les comportements à risque, fréquents durant cette période, augmentent encore cette possibilité. La problématique d'observance à l'adolescence se retrouvant généralement dans la plupart des maladies chroniques comme le diabète et l'asthme notamment. De l'autre côté, les personnes âgées peuvent se retrouver en situation d'inobservance mais involontaire à la différence des jeunes patients. Ce phénomène peut s'expliquer par l'altération des fonctions cognitives, naturelles ou renforcées par d'autres traitements. Cette variable d'inobservance liée à l'âge n'est pas ressortie clairement dans notre population. Le faible échantillon dont

l'étendue d'âge se situait entre 37 et 80 ans en est probablement la raison. Viennent ensuite les difficultés relatives à l'activité professionnelle. Plusieurs études qualitatives [39], [51], [54] ont retrouvé cette problématique apparue à différentes reprises dans notre analyse avec les patients 5, 6, 7 et 12. Quand bien même avoir une activité professionnelle stable aide à maintenir une routine de vie pour certains patients elle peut, dans certaines situations, amener à des problèmes de décalage de prise des traitements. Le manque de temps reste la raison la plus fréquemment admise par les patients, associée à l'impossibilité de quitter son activité en cas d'oubli des traitements chez soi ou bien le fait de travailler plus tardivement que prévu. Ensuite apparaît l'organisation du système de soins, qui représente la troisième donnée, avec le coût des traitements souvent évoqué dans la littérature. De nombreuses études ayant été réalisées aux Etats-Unis relatent en effet la prise en charge financière des soins et des traitements comme facteur d'inobservance [33], [35], [39], [48], [49]. Cette difficulté n'apparaissant pas dans notre étude compte tenu du système de soins français permettant une prise en charge intégrale des soins. Pour terminer, plusieurs patients vus en entretiens (patients 16 et 18) ont évoqué le rôle négatif joué dans les représentations que peut avoir la population générale envers les patients transplantés. Cette vision a également été rapportée par des études australiennes, sud-américaines et britanniques [32], [33], [37]. La peur d'être questionné sur leur maladie en cas de prise des traitements en public ou simplement d'être renvoyé à sa maladie, la défiance des recruteurs quant à leurs capacités à reprendre une activité professionnelle sont d'autant d'éléments mentionnés par les auteurs qui peuvent engendrer une situation d'inobservance.

A travers les difficultés que les patients ont pu énoncer, on peut constater qu'ils ont mis en place des stratégies comportementales de deux ordres. Une première que l'on peut qualifier d'adaptative, au quotidien ainsi qu'en déplacement, et une deuxième élaborée suite à un incident critique.

Concernant les stratégies adaptatives, on retrouve une parfaite similitude entre les moyens et l'organisation mis en place par les patients interrogés au centre Echo (patients 2,6, 10, 12, 13, 14 17 et 18) et les données recueillies dans plusieurs études [31], [34], [36], [39], [47], [48], [49], [50], [54]. Les auteurs précisent que plus de la moitié des participants leur ont expliqué en avoir mis en place. Le pilulier et l'alarme des portables sont les deux moyens les plus utilisés au quotidien. Ruppap ajoute par ailleurs dans

son étude que certains patients les ont instaurées lorsqu'ils arrivaient en retraite et qu'ils avaient perdu leur routine liée à leur activité professionnelle [49]. Le côté pratique, en terme d'organisation à la semaine, dans le cas du pilulier, ou de transport, pour le téléphone, reste le principal argument avancé par les patients concernant le choix. Les auteurs soulignent de plus que le pilulier est fréquemment mis en place pour pallier les troubles mnésiques et la fatigue apparaissant avec l'âge ou la maladie. L'établissement de repères visuels ressort majoritairement dans les études de Gordon [47] et Ruppar. Les patients disent garder leurs médicaments en évidence dans la cuisine ou dans la salle de bain par exemple. Cela représente pour eux des endroits « rituels » qui vont faciliter leur adaptation.

Lors des déplacements plus longs, Ruppar et Muduma ont constaté comme dans les entretiens que les participants optaient pour ces deux moyens en plus du reliquat de traitement disposé dans d'autres bagages ainsi que la prise des ordonnances et des coordonnées des médecins. L'adaptation des horaires de prise en fonction du décalage horaire apparaît également, soulignant la prise de conscience des patients quant à l'importance de respecter un intervalle de prise suffisant.

Des stratégies post incident critique similaires ressortent entre les entretiens menés et l'étude de Ruppar. Plusieurs patients décrivent ce qu'ils ont pu mettre en place suite à des événements où ils se sont retrouvés en situation d'inobservance comme le vol ou la perte de leurs traitements. Laisser une prise de leurs traitements dans un tiroir au bureau pour avoir un plan de sauvegarde suite à plusieurs oublis de la dose du matin ou mettre ses médicaments dans plusieurs sacs suite à leur perte lors d'un voyage, rejoignant ainsi les stratégies préventives, sont des solutions prises par les différents patients.

Ces stratégies, qu'elles soient adaptatives ou suite à une difficulté d'observance, apparaissent clairement individualisées suivant le quotidien du patient. Ruppar notamment rapporte que les patients ont dû les réajuster au fil du temps afin qu'elles deviennent optimales. Cet aspect montre l'implication des patients dans leurs traitements afin de maintenir leur observance ce qui est comparable à l'étude que nous avons menée.

L'analyse des verbatims en relation avec les données de la littérature montre une importante similitude concernant les facteurs et freins à l'observance ainsi que sur

les stratégies développées par les patients. Cependant nous pouvons constater des divergences entre notre étude et la littérature. Parmi les facteurs d'observance, **le bénéfice de l'ETP ainsi que l'élaboration du projet de greffe** n'ont pas été mentionnés dans les publications. Deux explications peuvent être avancées pour expliquer ces divergences de données : la méthodologie des études de la littérature ainsi que les biais rencontrés durant la réalisation de la nôtre.

Bien qu'elles explorent également l'observance de manière qualitative, les études menées en transplantation rénale n'ont peut-être pas été réalisées de manière éducative. Les entretiens menés n'explorant pas non plus d'emblée les mêmes données que lors de notre étude. Ces écarts de méthodologie permettent d'apporter un premier élément de réponse.

Le deuxième, à mettre en parallèle, provient des limites et des biais de notre étude au centre ECHO. Concernant ces biais, plusieurs sont recensés et sont indissociables de mon étude ^[55].

Le biais de sélection, tout d'abord, correspond au biais lié au recrutement de nos patients (âge des volontaires possiblement non représentatif de la population générale, nombre fixé selon la saturation des données par exemple). Tous les patients participant à cette étude le sont grâce au concours du Dr Onno qui leur a proposé d'être volontaires. Ils sont déjà pris en charge de manière globale et surtout éducative. Ils ont pu également bénéficier d'une prise en charge éducative en post greffe au CHU d'Angers. Ceci peut expliquer pourquoi certains freins sont résolus ou n'apparaissent pas et que les stratégies ainsi que l'observance sont améliorées.

Les biais méthodologique et affectif que l'on peut assimiler aux biais de mesure, sont, quant à eux, inhérents à la réalisation des entretiens et constituent la principale limite de cette étude. Ils correspondent à une formulation erronée des questions et des reformulations ainsi qu'à une déformation de jugement et ce, de manière non intentionnelle. La méthodologie éducative des entretiens via la posture, la formulation de questions ouvertes ou la reformulation des réponses du patient est primordiale et s'acquiert par l'expérience. Tout ceci dans le but de rester le plus objectif possible, d'obtenir des réponses détaillées et surtout de s'assurer que l'on a bien compris les propos du patient. Ce manque de pratique, ce changement de posture de recherche (à la différence d'une posture prescriptive) a impacté la qualité de mes

entretiens et donc des réponses obtenues. Enfin, il est possible que les patients aient pu omettre des situations d'inobservance surtout si celles-ci sont relativement anciennes ou difficile à évoquer. Ils ont pu également avoir un comportement d'évitement lié aux questions ouvertes ainsi qu'une certaine réticence à se livrer face à moi. La relation de confiance n'étant pas installée, une crainte de se dévoiler est compréhensible.

Pour finir, nous avons pu identifier des facteurs positifs d'observance et comment une prise en charge éducative pourrait mieux accompagner le patient dans sa prise en charge médicale. Il serait intéressant d'explorer les stratégies plus en détail pour savoir, si elles ont plutôt été mises en place d'emblée ou suite à des connaissances acquises au cours de la greffe lors des programmes d'ETP (étude d'impact).

Seulement en pratique, malgré les apports que l'éducation thérapeutique peut avoir sur le patient, nous pouvons constater que les programmes d'ETP ne sont que très peu réalisés en officine. Nous allons donc dans une dernière partie, tenter de comprendre les limites de son instauration.

3ème partie - Analyse et pistes d'amélioration des difficultés de la mise en place de l'ETP en officine

Comme nous avons pu le constater en étudiant les problématiques d'observance de patients au sein de l'ECHO, l'ETP peut être une solution d'aide pour les patients. Cependant, malgré son intégration parmi les missions du pharmacien il y a bientôt 10 ans, l'éducation thérapeutique peine à se développer en officine en France.

Nous allons donc, dans cette dernière partie, essayer d'apporter des pistes sur les raisons de sa faible implantation sur le territoire national.

Quelques études se sont penchées sur les contraintes et les limites du développement de l'ETP en milieu ambulatoire en interrogeant directement les pharmaciens officinaux sur leur vision de l'ETP.

Cinq axes principaux peuvent expliquer ce manque de développement en officine.

1- Contraintes liées au déficit d'information et de formation à l'ETP

Les études réalisées dans plusieurs régions françaises ainsi que l'enquête élaborée par l'Ordre des pharmaciens en 2016 montrent que, malgré une volonté d'implication, les pharmaciens ne sont pas suffisamment informés et par conséquent formés à la pratique de l'éducation thérapeutique ^{[56], [57]}.

L'étude pilotée par l'Ordre a conclu que, sur les 500 pharmaciens parmi les 870 répondants qui disaient réaliser des actions d'éducation thérapeutique au sein de leur officine, un tiers d'entre eux n'en faisait pas réellement.

Celle dirigée réalisée en 2015 en Haute Vienne montre que la moitié des pharmaciens répondants déclare réaliser de l'ETP mais qu'après analyse des résultats, aucun n'en fait réellement. Autre constat : plus de 55% d'entre ont donné soit une définition très partielle de l'ETP soit aucune définition.

En réalité, on constate bien souvent que les **pharmaciens confondent la pratique de l'ETP avec celle des entretiens pharmaceutiques ou simplement les notions de conseils délivrées au comptoir.**

Parallèlement à ce défaut d'information, on retrouve également un défaut de formation des officinaux. La formation obligatoire comprend différents niveaux allant d'une formation initiale courte de 40h à 100h pour l'obtention du diplôme universitaire ou même à un niveau plus approfondi, l'obtention d'un master.

Bien qu'ils soient favorables à la formation courte obligatoire qui correspond au niveau 1, l'étude de Lehmann et al publié en 2013 montre que près d'un tiers des pharmaciens ne l'ont pas et ne dispose que d'une sensibilisation à l'éducation thérapeutique pour certains ^[58].

Ces résultats nous donnent un premier élément de réponse quant à la difficulté de l'implantation de l'ETP en pharmacie. Une amélioration de cette situation est néanmoins à espérer dans un futur proche. En effet, depuis quelques années maintenant, la dispensation de la formation courte est intégrée au cursus des études de pharmacie au sein des universités. Même si elle reste encore très théorique, elle offre un point d'ancrage pour les futurs pharmaciens. D'autres pistes peuvent être proposées sur la formation initiale comme sur la formation continue comme :

- Une augmentation du volume horaire et introduction de cours de simulation d'ETP au sein des facultés.
- La mise en place de modules de communication et de sciences humaines et sociales.
- Promouvoir l'ETP à travers le Développement Personnel Continu et les Diplômes Universitaires.

2- Contraintes liées au financement et à la rémunération

Le financement des programmes ainsi que leur rémunération en officine peuvent être réalisés par différents organismes : les Autorités Régionales de Santé (ARS), via le Fond d'Indemnisation Régional ou FIR, les caisses de régime d'Assurance Maladie ainsi que l'Union Régionale des Professionnels de Santé des

pharmaciens. L'URPS des pharmaciens des Pays de la Loire a, par exemple, participé au financement du projet ETOPPIA [59].

Cependant, de l'avis des pharmaciens interrogés, ces financements sont complexes à obtenir et surtout ils ne sont pas pérennes. William Buchwalter, dans sa thèse, a complété l'étude de la Société Française de Pharmacie Clinique (SFPC) sur les pratiques de l'ETP par les officinaux en France en l'orientant sur une version qualitative. Il a ainsi pu obtenir les verbatims des pharmaciens sur leur vision de l'ETP notamment sur la question du financement.

Certains d'entre eux évoquent leur action de bénévolat faute de subvention. « Je ne continuerai pas si je n'ai pas de financement » [60].

L'idée d'intégrer des réseaux a été abordée par quelques pharmaciens mais là encore, ils se heurtent à la redistribution des subventions : « mon réseau est financé mais le pharmacien y est bénévole » [60].

On constate donc une problématique réelle sur la question de la rémunération des actions d'éducation thérapeutique. La complexité des démarches administratives et l'absence de coordination concernant la redistribution des subventions pénalisent les pharmaciens d'officine qui se sentent en partie délaissés.

La subvention de l'ETP par un organisme unique (ARS par exemple) et la généralisation de la rémunération forfaitaire pourraient permettre d'alléger les démarches administratives et ainsi inciter les pharmaciens à s'engager dans la réalisation de programmes.

3- Contraintes liées à la gestion de l'officine

La problématique concernant la gestion du temps est un des freins les plus souvent évoqués par les pharmaciens comme le montre par exemple cette étude réalisée par IPSOS en 2006 [61]. Selon les pharmaciens interrogés, seulement 66% d'entre eux considéraient avoir assez de temps pour réaliser de l'éducation thérapeutique. L'éducation thérapeutique dans son ensemble est une activité chronophage. Or, entre la dispensation au comptoir, les démarches administratives ainsi que les différentes tâches internes, il ne reste bien souvent que peu de temps au pharmacien pour se consacrer à la réalisation des séances. Cette vision ressort

également dans les conclusions du sondage de Sébastien Martini sur les freins au développement de l'ETP ^[62].

De plus, les diverses contraintes économiques qui pèsent de plus en plus sur l'activité officinale ne permettent pas toujours au titulaire d'embaucher du personnel supplémentaire pour le suppléer.

La délégation des responsabilités ainsi que l'instauration d'un pharmacien référent en ETP peuvent être des pistes envisageables pour se libérer du temps nécessaire à la réalisation de l'ETP.

4- Contraintes liées à la réticence par les patients et des autres professionnels de santé

Au-delà de son implication dans une démarche éducative avec les patients, le pharmacien peut se retrouver confronté aux méfiances des patients envers l'ETP ou bien à celles des autres professionnels à son égard.

Ces diverses réticences peuvent trouver leurs origines dans un manque d'information des pharmaciens à l'égard des patients. En effet l'éducation thérapeutique n'est pas forcément connue du grand public et peu de personnes sont au courant de ces nouvelles missions. Ce défaut d'information pourrait expliquer parfois le manque d'adhésion des patients dans la réalisation de l'ETP en officine.

Une deuxième explication sur les réticences peut provenir de la vision même qu'ont les patients ainsi que les autres professionnels de santé envers le pharmacien d'officine.

Quand bien même l'enquête soumise par le Cespharm en 2009 montre que le pharmacien est perçu par la population comme un réel professionnel de santé ^[63], son statut partagé entre sa casquette de professionnel de santé et celle de commerçant, peut représenter un frein. Dès lors, les patients pourraient être tentés de croire que seul l'enjeu financier de l'ETP compte au détriment de celui de la santé des patients.

Viennent ensuite des doutes pouvant venir d'autres professionnels de santé sur la crédibilité du pharmacien à réaliser des séances d'éducation thérapeutique. Les verbatims des pharmaciens dans l'étude de Buchwalter vont dans ce sens : « le pharmacien est mal accepté dans les équipes médecins/infirmières c'est décourageant » ^[60].

Concernant le renforcement de la coordination entre les professionnels de santé, diverses pistes sont possibles :

- L'organisation de conférences entre les différents acteurs de l'ETP afin d'améliorer la cohésion des intervenants.
- La généralisation du Dossier Médical Partagé permettant d'avoir accès aux données de santé.

Concernant les réticences des patients, elles peuvent être levées par l'accentuation de la communication de l'ETP par l'équipe officinale par la distribution de brochures du Cespharm ou de la HAS, la diffusion de campagnes d'information sur les pathologies rentrant dans les programmes.

5- Contraintes liées à l'organisation de l'ETP

L'éducation thérapeutique nécessite la mise à disposition d'un espace de confidentialité. Or l'agencement de l'officine tel qu'on le voit plus souvent avec la simple disposition des comptoirs est inadapté à la réalisation de l'éducation thérapeutique. Cet agencement plus propice à la délivrance de simples conseils est déploré par certains pharmaciens à travers les verbatims recueillis par Buchwalter par exemple : « je manque d'espace en dehors des comptoirs » [60].

Enfin, même si elle peut être réalisée par les pharmaciens seuls en l'officine, sa définition même impose une prise en charge pluridisciplinaire. Il y a donc une nécessité d'intégration du pharmacien dans un réseau de santé et sa collaboration avec les autres professionnels. Cependant cette organisation n'est encore que très peu rependue. Le développement de l'ETP en officine souffre justement du manque de regroupement des officines au sein de maisons de santé pluridisciplinaires par exemple. Mais pour cela il faut également que les mentalités changent. Les pharmaciens doivent sortir du seul cadre officinal.

A travers ses difficultés, nous avons donc quelques éléments de réponses quant au faible déploiement de l'ETP en officine. Les diverses contraintes administratives, financières et organisationnelles relevées par les pharmaciens peuvent constituer des pistes à améliorer.

Conclusion

Ce travail de recherche en éducation thérapeutique chez des patients transplantés rénaux de plus de 18 ans à un an post greffe a permis de mettre en évidence différents facteurs, freins et stratégie d'observance. Parmi les paramètres favorisant l'observance, nous avons retrouvé des facteurs émotionnels (peur d'un retour en dialyse, sentiment de dette au donneur), des facteurs cognitifs (expérience de prise, simplification de la prise des traitements, élaboration du projet de greffe, apport de l'ETP), ainsi que comportementaux (mise en place d'une routine et d'une stabilité de vie). Enfin des paramètres sociaux (apport des personnes ressources et amélioration significative de qualité de vie) viennent s'ajouter aux éléments précédents pour appuyer l'importance de l'observance. A l'inverse, de multiples difficultés ont par ailleurs été recensées. D'ordre cognitive (croyances, complexité des traitements) d'ordre comportementale (survenue de troubles dépressifs, rupture de la routine du patient) et enfin d'ordre socio-économiques (contraintes liées à l'activité professionnelle et représentations de la population par rapport à la maladie rénale chronique). Des stratégies préventives et en post incident critique ont également été décrites afin de palier à ces différentes difficultés. La mise en place d'un pilulier, d'une alarme ou l'aide de personnes extérieures sont mentionnées ainsi qu'une organisation quant au respect de l'intervalle de prise des immunosuppresseurs.

Les difficultés d'observances mises en évidence à la fois dans notre travail mais également dans la littérature correspondent aux besoins emblématiques de cette population. L'identification de ceux-ci et l'exploration des stratégies mise en place pour améliorer l'observance thérapeutique sont des éléments clés à prendre en compte pour accompagner efficacement le patient sur le plan éducatif.

Les facteurs d'observance nouvellement décrits, comme l'apport de l'ETP et l'élaboration du projet de greffe, rendent compte de l'importance d'explorer la vie du patient dans son ensemble. L'ETP, par sa dimension éducative, représente une véritable approche afin d'aider le patient dans la prise en charge globale de sa maladie. Elle permet de l'accompagner de manière éducative à trouver des solutions à ces problématiques d'inobservance, ce qui permettrait de limiter l'incidence du rejet chronique et par conséquent la diminution de la durée de vie du greffon.

Cette prise en charge éducative devrait être assurée par les différents acteurs de santé dont les pharmaciens d'officine. Néanmoins nous avons vu par ailleurs les difficultés que peuvent rencontrer les pharmaciens afin de créer ou poursuivre les programmes d'ETP instaurés bien souvent en secteur hospitalier. Il apparaît donc comme fondamental de poursuivre le développement de l'ETP, aussi bien en terme de formation et d'information, que de structure, de logistique ainsi que de financement.

Bibliographie

- [1] Ligue Rein et Santé. La maladie rénale chronique. [en ligne], <http://www.rein-echos.org/19.html>, consulté le 07/07/17.
- [2] Stengel B., Couchoud C., Helmer C. et al. Epidémiologie de l'insuffisance rénale chronique en France. La Presse Médicale, 2007, volume 36, p. 1811-1821.
- [3] Agence de la biomédecine. Activités de la greffe d'organe en France en 2016 : les objectifs du plan greffe 2012-2016 ont été dépassés. [en ligne], https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/cp_activite-greffes-organes-2016_agence-biomedecine.pdf, consulté le 07/07/17.
- [4] Agence de la biomédecine. Le rapport médical et scientifique de la greffe en France en 2016. [en ligne], <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/organes/06-rein/synthese.htm>, consulté le 07/07/17.
- [5] Butler JA., Roderick P., Mullee M. et al. Frequency and impact of nonadherence to immunosuppressants after renal transplantation: a systematic review. Transplantation, 2004, volume 77, p. 769-776.
- [6] Couzi L., Moulin B., Morin MP. et al. Factors predictive of medication nonadherence after renal transplantation: a French observational study. Transplantation, 2013, volume 95, p. 326-332.
- [7] LegiFrance. LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. [En ligne], <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>, consulté le 20/07/17.
- [8] Ministère des Solidarités et de la Santé. Maladie rénale chronique. [en ligne], <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/article/maladie-renale-chronique>, consulté le 14/05/2018.
- [9] IRDES. L'insuffisance rénale chronique et terminale (IRC/IRCT) : épidémiologie, coût et parcours de soin. [en ligne], <http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/l-insuffisance-renale-chronique-et-terminale-irc-irct.pdf>, consulté le 14/05/2018.

- [10] Agence de la Biomédecine. Le rapport médical et scientifique de la greffe en France en 2016 : évolution du nombre de greffes rénales préemptives (excluant les retransplantations). [en ligne], <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/organes/06-rein/synthese.htm>, consulté le 14/05/2018.
- [11] Association ECHO. Les différentes techniques de dialyse : principes. [en ligne], <http://www.echo-dialyse.fr/Les-differentes-techniques-de>, consulté de 14/05/2018.
- [12] Gentile S., Boini S., Germain L. et al. Qualité de vie des patients dialysés et transplantés rénaux : résultats de deux enquêtes multirégionales, France. BEH, 2010, thématique 9-10, p. 92-96.
- [13] Levaltier Beatrice. Les enjeux éthiques de « l'éducation » thérapeutique du patient : l'exemple de la personne en dialyse. 2017, 433 p., Thèse pour le Diplôme de Doctorat en sciences, Université Paris-Saclais, Paris.
- [14] INSERM. Immunosuppression et transplantation : bases moléculaires de l'activation lymphocytaire. [en ligne], http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/92/Chapitre_6.html, consulté le 01/06/2018.
- [15] Collège National de Pharmacologie Médicale. Immunosuppresseurs : les points essentiels. [en ligne], <https://pharmacomedicale.org/medicaments/par-specialites/item/immunosuppresseurs-les-points-essentiels>, consulté le 14/05/2018.
- [16] Pigneret-Bernard Stéphanie. Education Thérapeutique du patient transplanté rénal : impact d'une intervention pharmaceutique. 2008, 100 p., Thèse pour le Diplôme d'Etudes Spécialisées en pharmacie hospitalière, Université de Caen, Caen.
- [17] Pacaud Elodie. Education thérapeutique du patient en transplantation rénale : mise en place au CHU de Nantes. 2010, 74 p., Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en pharmacie, Université de Nantes, Nantes.
- [18] Agence Nationale de Sécurité du Médicament. Thésaurus des interactions médicamenteuses (mars 2018). [en ligne], http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/a90a7e83a649086c46aa73ea1f9e1b56.pdf, consulté le 01/06/2018.

[19] Lagrange F. Prescription en néphrologie : suivi de greffe rénale. Le Pharmacien Hospitalier et Clinicien, 2010, volume 45, p. 200-210.

[20] Baudrant-Boga M., Lehmann A., Allenet B. Penser autrement l'observance médicamenteuse : d'une posture injonctive à une alliance thérapeutique entre le soignant et le patient - concepts et déterminants. Annales pharmaceutiques françaises, 2012, volume 70, p.15-25.

[21] Tourette-Turgis C., Isnard Bagnis C, Pereira-Paulo L. L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale : le soignant pédagogue. Paris. Comment dire, 2008. Chapitre 2 : l'observance des traitements. Un défi à relever dans les maladies chroniques et dans le suivi des patients atteints d'IRC., p. 41-58.

[22] Kessler M. Améliorer l'adhésion au traitement en transplantation rénale : un enjeu majeur. Néphrologie et thérapeutique, 2014, volume 10, p. 145-150.

[23] Académie Nationale de Pharmacie. Rapport sur l'Observance des traitements médicamenteux en France. 2015, 65 p.

[24] World Health Organization. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. [en ligne], http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf, consulté le 04/06/2018.

[25] Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient : définitions, finalités et organisation. [en ligne], https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf, consulté le 04/06/2018.

[26] LegiFrance. Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. [en ligne], <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664581&categorieLien=id>, consulté le 12/06/2018.

[27] Organisation Mondiale de la Santé. Education thérapeutique du patient : programme de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. [en ligne], <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/108151/E93849.pdf;jsessionid=2E985BA604126FE04421D326710E68CE?sequence=2>, consulté le 12/06/2018.

[28] Tourette-Turgis C., Isnard Bagnis C, Pereira-Paulo L. L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale : le soignant pédagogue. Paris. Comment dire, 2008. Chapitre 3 : Description du modèle MOTHIV implanté dans le service de néphrologie du groupe de la Pitié-Salpêtrière dans le cadre de la mise en place d'une consultation infirmière, p. 59-76.

[29] Tourette-Turgis C., Isnard Bagnis C, Pereira-Paulo L. L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale : le soignant pédagogue. Paris. Comment dire, 2008. Chapitre 4 : MOTHIV en pratique, p. 77-116.

[30] World Health Organization. Adherence to long-term therapies: evidence for action. [en ligne], <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42682/9241545992.pdf;jsessionid=39A602890C557FEE19A041D073C1B553?sequence=1>, consulté le 27/06/2018.

[31] Muduma G., Shupo FC., Dam S. et al. Patient survey to identify reasons for non-adherence and elicitation of quality of life concepts associated with immunosuppressant therapy in kidney transplant recipients. Patient Preference and Adherence, 2016, volume 10, p. 27-36.

[32] Low JK., Crawford K., Manias E. et al. Stressors and coping resources of Australian kidney transplant recipients related to medication taking: a qualitative study. Journal of clinical Nursing, 2016, volume 26, p. 1495-1507.

[33] Sampaio De Brito DC., Moregola De Paula A., Rossi Dos Santos Grincekov F. et al. Analysis of the changes and difficulties arising from kidney transplantation: a qualitative study. Revista latino-Americana de Enfermagem, 2015, volume 23, p. 419-426.

- [34] Orr A., Orr D., Willis S. et al. Patient perceptions of factors influencing adherence to medication following kidney transplant. *Psychology, Health and Medicine*, 2007, volume 12, p. 509-517.
- [35] Tong A., Howell M., Wong G. et al. The perspectives of kidney transplant recipients on medicine taking: a systematic review of qualitative studies. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 2011, volume 26, p. 344-354.
- [36] De Arruda GO., Renovato RD. Drug utilization in renal transplant patients: medication practices and representations. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 2012, volume 33, p. 157-164.
- [37] Orr A., Willis S., Holmes M. et al. Living with a kidney transplant: a qualitative investigation of quality of life. *Journal of Health Psychology*, 2007, volume 12, p. 653-662.
- [38] Tong A., Sainsbury P., Chadban S, et al. Patients' experiences and perspectives of living with CKD. *American Journal of kidney diseases*, 2009, volume 53, p. 689-700.
- [39] Israni A., Dean C., Kasel B. et al. Why do patients forget to take immunosuppression medications and miss appointments: can a mobile phone app help? *Journal Medical of Internet Research Public Health and Surveillance*, 2016 volume 2, p. 1-14.
- [40] Guegaden Amandine. Greffe à partir de donneur vivant : enjeux psychologiques. *FNAIR*, 2014, n°139, p. 24-26.
- [41] Lefebvre G. Aspects psychologiques et sociaux des patients insuffisants rénaux, dialysés et transplantés. *Echanges de l'AFIDTN*, 2005, n°74, p. 3-6.
- [42] Allet Guillaume. Transplantation rénale et troubles psychiatriques : à propos d'un cas de transplantectomie rénale rencontré en psychiatrie de liaison. 2016, 75 p., Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en médecine, Université d'Angers, Angers.
- [43] Danion-Griliat A. Don dette et culpabilité. *Laennec*, 2003, tome 51, p. 49-67.
- [44] Steiner P. Le don d'organes : une affaire de famille ? *Annales. Histoire, Sciences sociales*, 2004, 59^{ème} année, p. 255-283.

- [45] Schwering, KL. La spirale du don en transplantation d'organes. Recherches en psychanalyse, 2014, n°17, p. 8-16.
- [46] Oliveira RA., Turini RNT., De Brito Poveda V. Adherence to immunosuppressive therapy following liver transplantation : an integrative review. Revista latino-Americana de Enfermagem, 2016, volume 24, p. 1-10.
- [47] Gordon EJ., Gallant M., Sehgal AR. et al. Medication-taking among adult renal transplant recipients: barriers and strategies. Transplant International, 2009, volume 22, p. 534-545.
- [48] Mehta Nielsen T., Frøjk Juhl M., Feldt-Rasmussen B. et al. Adherence to medication in patients with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative research. Clinical Kidney Journal, 2018, volume 11, p. 513-527.
- [49] Ruppert TM., Russel CL. Medication adherence in successful kidney transplant recipients. Progress in transplantation, 2009, volume 19, p.167-172.
- [50] Rifkin DE., Barton Laws M. Medication adherence behavior and priorities among older adults with CKD: a semistructured interview study. American Journal of Kidney Diseases, 2010, volume 56, p. 439-446.
- [51] Gordon EJ., Prohaska T., Gallant M. et al. Adherence to immunosuppression: a prospective study diary. Transplantation Proceedings, 2007, volume 39, p. 3081-3085.
- [52] Achille MA., Ouellette A., Fournier S. et al. Impact of stress, distress, and feeling of indebtedness on adherence to immunosuppressants following kidney transplantation. Clinical Transplantation, 2006, volume 20, p. 301-306.
- [53] Baudrant-Boga, Magalie. Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux : modélisation d'une action éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien - application au patient diabétique de type 2. 2009, 363 p., Thèse pour le Diplôme de Doctorat en santé et environnement, Université Joseph-Fourier, Grenoble I.

[54] Cedlillo-Gallindo H., Gracida C. Barriers and strategies for taking medicines in adult patients with renal transplantation. Transplantation Proceedings, 2011, volume 43, p.3364-3366

[55] Faculté de médecine Paris-Ile-de-France-Ouest. Epidémiologie en bref : chapitre 4 : les biais en épidémiologie. [en ligne], http://www.pifo.uvsg.fr/epideao/esp/chap_4/index.html, consulté le 03/07/2018.

[56] Gorgeon C, Dalmay F., Preux PM et al. Etat des lieux de l'implication des pharmaciens d'officine de la Haute-Vienne dans l'éducation thérapeutique du patient. [En ligne], <http://www.iresp.net/files/2015/03/Gorgeon-Dalmay-ETP-IReSP-2015.pdf>, consulté le 05/07/18.

[57] Clausener M. Loi HSPT : à qui la faute du bilan mitigé des nouvelles missions ? Le moniteur des pharmacies, 2016, n°3133, cahier 1, p. 13-15.

[58] Lehmann A., Janoly-Dumenil A., Baudrant-Boga M. et al. Pharmacien et éducation thérapeutique du patient : état des lieux des pratiques en France. [En ligne], <http://sfpc.eu/fr/item1/finish/34-documents-sfpc-public/969-pharmacien-et-etp-en-france-enquete-2013/0.html>, consulté le 05/07/2018.

[59] Molle Anne-Sophie. Approche du métier évolutif de pharmacien d'officine au travers d'expérimentations françaises en 2015. 2015, 172 p., Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en pharmacie, Université d'Angers, Angers.

[60] Buchwalter William. Education thérapeutique du patient : enquête sur les pratiques des pharmaciens d'officine français. 2015, 169 p., Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en pharmacie, Université Claude Bernard, Lyon.

[61] IPSOS. Les pharmaciens sont aussi des « éducateurs en santé. ». [En ligne], <https://www.ipsos.com/fr-fr/les-pharmaciens-sont-aussi-des-educateurs-de-sante>, consulté le 07/07/2018.

[62] Martini Sébastien. L'éducation thérapeutique à l'officine : lien avec le monopole pharmaceutique, propositions de développement. 2009, 111 p., Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en pharmacie, Université Henri-Poincaré, Nancy.

[63] Cespharm. Image et attachement des français à la profession de pharmacien. [En ligne], <http://www.cespharm.fr/fr/Prevention-sante/L-education-pour-la-sante/Role-du-pharmacien>, consulté le 10/07/2018.

Table des matières

Sommaire	11
Liste des abréviations	13
Table des figures	15
Table des tableaux	16
Table des annexes	18
Introduction.....	20
1ère partie - De la maladie rénale chronique à la transplantation : étapes et enjeux	22
1- Epidémiologie de la maladie rénale chronique.....	22
2- La dialyse	22
2-1 L'hémodialyse	23
2-2 La dialyse péritonéale	23
3- La transplantation rénale.....	23
3-1 Etapes de transition entre la dialyse et la transplantation	23
3-2 Enjeux et problématiques de la transplantation rénale en France	24
3-3 Traitements immunosuppresseurs et protocoles	26
3-3-1 Présentation de la réponse immunitaire	26
3-3-2 Traitements Immunosuppresseurs	28
3-3-2-1 Les inhibiteurs de la calcineurine	28
3-3-2-1-1 Présentation et mécanisme d'action	28
3-3-2-1-2 Effets indésirables liés à la ciclosporine.....	28
3-3-2-1-3 Effets indésirables du tacrolimus	29
3-3-2-1-4 Interactions médicamenteuses	29
3-3-2-2 Les corticoïdes	30
3-3-2-2-1 Présentation et mécanisme d'action	30
3-3-2-2-2 Effets indésirables.....	30
3-3-2-2-3 Interactions médicamenteuses	30

3-3-2-3 Les antimétabolites	31
3-3-2-3-1 Présentation et mécanisme d'action	31
3-3-2-3-2 Effets indésirables liés à l'azathioprine	31
3-3-2-3-3 Effets indésirables du mycophénolate.....	31
3-3-2-3-4 Interactions médicamenteuses	31
3-3-2-3-5 Tératogénicité	31
3-3-2-4 Les inhibiteurs de la m-TOR.....	32
3-3-2-4-1 Présentation et mode d'action.....	32
3-3-2-4-2 Effets indésirables rencontrés.....	32
3-3-2-4-3 Interactions médicamenteuses	32
3-3-3 Effets communs aux immunosuppresseurs.....	32
3-3-4 Protocoles d'immunosuppression.....	33
4- L'observance thérapeutique	33
4-1 Définition.....	33
4-2 Méthodes d'obtention.....	34
4-2-1 Méthodes directes	34
4-2-2 Méthodes indirectes	34
4-3 Profils et formes de non-observance	35
4-3-1 Profil des patients.....	35
4-3-2 Formes de non-observance.....	35
4-4 Conséquences de la non-observance.....	36
5- L'Education Thérapeutique du Patient	36
5-1 Définition.....	36
5-2 Objectifs de l'ETP	37
5-3 Etapes dans la réalisation d'un programme d'ETP	38
5-3-1 Elaboration d'un diagnostic éducatif	38
5-3-2 Etablissement d'un contrat éducatif.....	39

5-3-3	Déroulement des séances	39
5-3-4	Évaluation.....	40
5-4	Acteurs de l'ETP	40
5-4-1	Le patient et son entourage.....	40
5-4-2	Les professionnels de santé.....	40
5-5	Modélisation de l'ETP	41
5-5-1	Description des facteurs d'analyse.....	41
5-5-1-1	Les facteurs cognitifs	41
5-5-1-2	Les facteurs comportementaux.....	41
5-5-1-3	Les facteurs émotionnels	42
5-5-1-4	Les facteurs sociaux	42
5-5-2	Description de la posture à adopter lors de la réalisation d'entretiens d'ETP	42
5-5-2-1	L'écoute active	42
5-5-2-2	La reformulation	42
5-5-2-3	Privilégier les questions ouvertes.....	43
2ème partie	- Etude de l'observance sur l'ECHO	44
1-	Démarches et méthodes	44
1-1	Genèse de l'étude.....	44
1-2	Présentation du projet à la commission d'éthique et accès à l'ECHO.....	44
1-3	Recueil et retranscription des données.....	45
2-	Résultats et Analyses.....	46
2-1	Analyse quantitative.....	46
2-2	Analyse qualitative.....	48
2-2-1	Constats communs sur l'observance des patients	48
2-2-1-1	Facteurs positifs d'observance.....	48
2-2-1-1-1	Facteurs cognitifs.....	48

2-2-1-1-1 Apprentissage par l'expérience.....	48
2-2-1-1-1-2 Elaboration du projet de greffe.....	49
2-2-1-1-1-3 Apports de l'ETP.....	50
2-2-1-1-1-4 Liés à la galénique des traitements.....	51
2-2-1-1-2 Facteurs comportementaux	52
2-2-1-1-2-1 Liés à la stabilité de vie.....	52
2-2-1-1-3 Facteurs émotionnels.....	53
2-2-1-1-3-1 Liés au vécu ou représentation liées à l'hémodialyse	53
2-2-1-1-3-2 Liés au don d'organe	57
2-2-1-1-4 Facteurs sociaux.....	58
2-2-1-1-4-1 Rôle de l'entourage ressource	58
2-2-1-1-4-2 Projets de vie	59
2-2-1-2 Freins à l'observance	61
2-2-1-2-1 Freins cognitifs.....	61
2-2-1-2-1-1 Représentations du patient	61
2-2-1-2-1-2 Liés à la thérapeutique avec la multitude des traitements ...	62
2-2-1-2-1-3 Liés à la thérapeutique face aux effets secondaires ressentis	63
2-2-1-2-1-4 Liés à la régularité des prises des immunosuppresseurs	65
2-2-1-2-1-5 Liés à la complexité des traitements	66
2-2-1-2-2 Freins comportementaux	67
2-2-1-2-2-1 Aboutissant à un décalage de prise (incident critique).....	67
2-2-1-2-2-2 Aboutissant à un saut de prise (incident critique)	68
2-2-1-2-3 Freins sociaux.....	69
2-2-1-2-3-1 Liés aux contraintes horaires professionnelles	69
2-2-1-2-3-2 Liés aux représentations de la population sur les patients greffés.....	72
2-2-1-3 Stratégies communes d'observance	73

2-2-1-3-1 Stratégies comportementales adaptatives	73
2-2-1-3-1-1 Au quotidien.....	73
2-2-1-3-1-2 En déplacement (soirées, vacances, voyages).....	76
2-2-1-3-2 Stratégies adaptatives post incident critique	81
2-2-1-3-2-1 Lors des décalages.....	81
2-2-1-3-2-2 Lors des sauts de prise.....	83
2-2-1-3-2-3 En consultation	84
2-2-2 Constats individuels sur l'observance des patients	86
2-2-2-1 Freins individuels à l'observance	86
2-2-2-1-1 Frein technique liés au médicament	86
2-2-2-1-1-1 Frein évoqué par le patient 9 lié à la thérapeutique avec la galénique des comprimés.....	86
2-2-2-1-2 Frein comportemental	87
2-2-2-1-2-1 Frein comportemental évoqué par le patient 1 concernant le saut de prise	87
2-2-2-1-3 Frein émotionnel	88
2-2-2-1-3-1 Frein émotionnel évoqué par le patient 6 liés au rapport du patient au greffon.....	88
2-2-2-2 Stratégies individuelles mises en place en post incident critique	89
2-2-2-2-1 Stratégies comportementales mises en place par le patient 2 en lien avec son quotidien	89
2-2-2-2-2 Stratégies comportementales mises en place par le patient 15 en lien avec les déplacements.....	90
3- Discussion.....	91
3ème partie - Analyse et pistes d'amélioration des difficultés de la mise en place de l'ETP en officine.....	100
1- Contraintes liées au déficit d'information et de formation à l'ETP	100
2- Contraintes liées au financement et à la rémunération	101
3- Contraintes liées à la gestion de l'officine	102

4- Contraintes liées à la réticence par les patients et des autres professionnels de santé	103
5- Contraintes liées à l'organisation de l'ETP	104
Conclusion.....	105
Bibliographie.....	107
Table des matières	115
Annexes.....	121

Annexes

Annexe 1 - Evolution de l'activité de la greffe rénale en France depuis 1987 selon le type de donneur

Année de greffe	Donneur décédé de mort encéphalique	DDAC MI-II	DDAC MIII	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	1920			101
2002	2144			108
2003	1991			136
2004	2259			164
2005	2375			197
2006	2483	1		247
2007	2633	43		236
2008	2663	52		222
2009	2533	70		223
2010	2531	79		283
2011	2609	65		302
2012	2606	81		357
2013	2595	78		401
2014	2664	54	0	514
2015	2850	62	27	547
2016	2894	59	86	576

DDAC MI-II : donneur décédé après arrêt circulatoire suite à un arrêt cardiaque inopiné (catégories I et II de Maastricht)

DDAC MIII : donneur décédé après arrêt circulatoire suite à la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques (catégories III de Maastricht)

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Annexe 2 - Evolution de l'âge des donneurs et receveurs en transplantation rénale en France depuis 2004

	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Âge du donneur													
N	164	197	246	235	221	223	283	301	356	401	514	548	576
Moyenne	44,6	47,0	46,6	47,9	47,4	47,1	48,4	49,6	49,4	49,2	49,5	49,7	51,5
Ecart-type	11,0	10,2	11,6	11,1	10,9	11,2	10,5	10,6	12,1	11,1	11,9	11,9	11,5
Minimum	18,2	21,7	20,2	19,2	21,4	20,9	20,8	21,2	19,5	19,7	19,9	20,7	21,6
Maximum	66,7	66,6	69,6	72,5	72,0	78,9	72,0	75,9	80,3	77,1	79,1	78,3	78,7
Âge du receveur													
N	164	197	246	235	221	223	283	301	356	401	514	548	576
Moyenne	35,4	38,7	39,0	38,9	40,2	40,6	42,1	43,1	43,3	44,6	44,3	46,1	45,9
Ecart-type	14,9	14,3	13,9	14,6	14,9	15,4	15,1	15,2	14,6	14,9	15,6	15,1	15,9
Minimum	2,5	3,1	1,5	2,5	1,8	3,2	6,4	2,1	1,9	4,8	4,8	1,9	4,5
Maximum	69,9	69,1	77,3	74,4	72,7	70,3	77,9	73,3	77,9	79,8	79,1	78,5	78,2

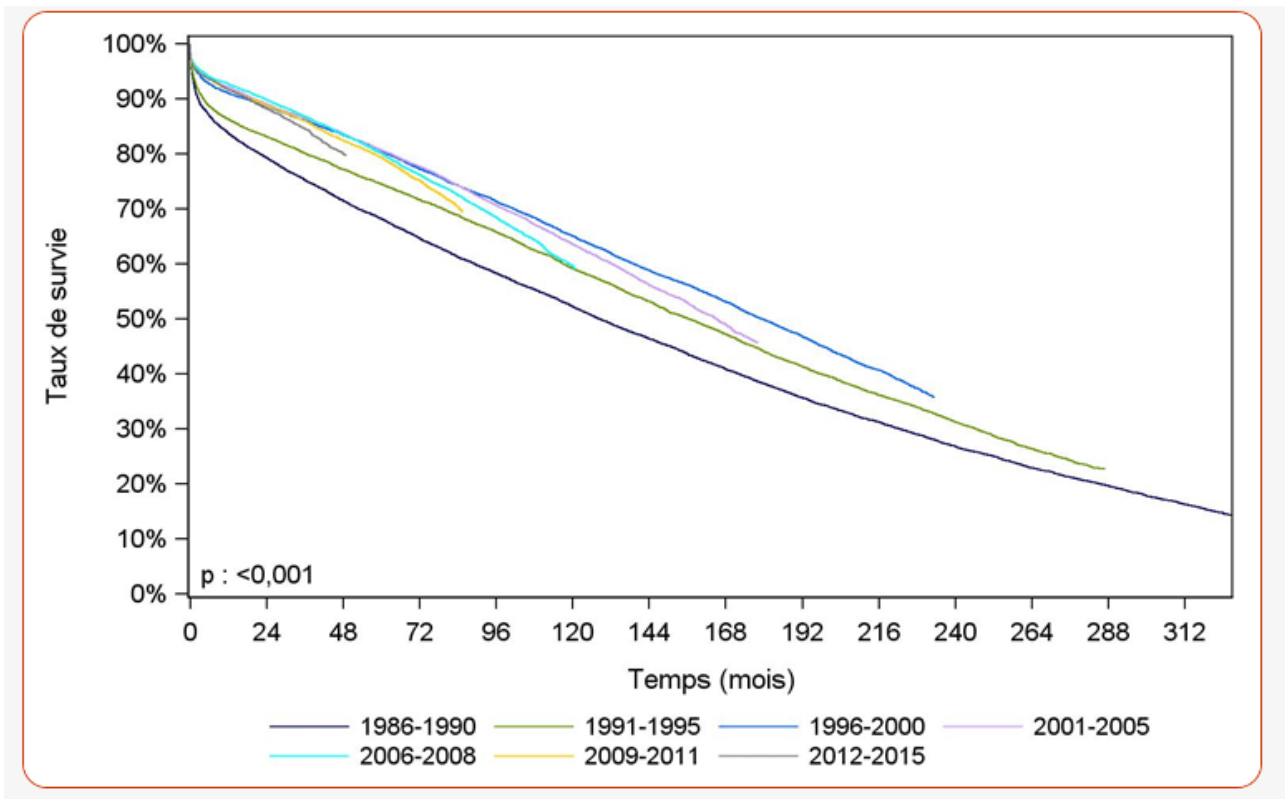
Annexe 3 - Evolution des indicateurs de pénurie de greffe rénale en France depuis 2011

	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Nouveaux inscrits pour un greffon	1,4	1,4	1,5	1,5	1,4	1,4
Receveurs en attente au 1er janvier pour un greffon	2,8	3,0	3,2	3,3	3,4	3,5
Receveurs en attente au 1er janvier pour un greffon hors malade en CIT	1,9	2,0	2,0	2,0	2,0	2,0
Total candidats pour un greffon	4,2	4,4	4,7	4,8	4,8	4,9

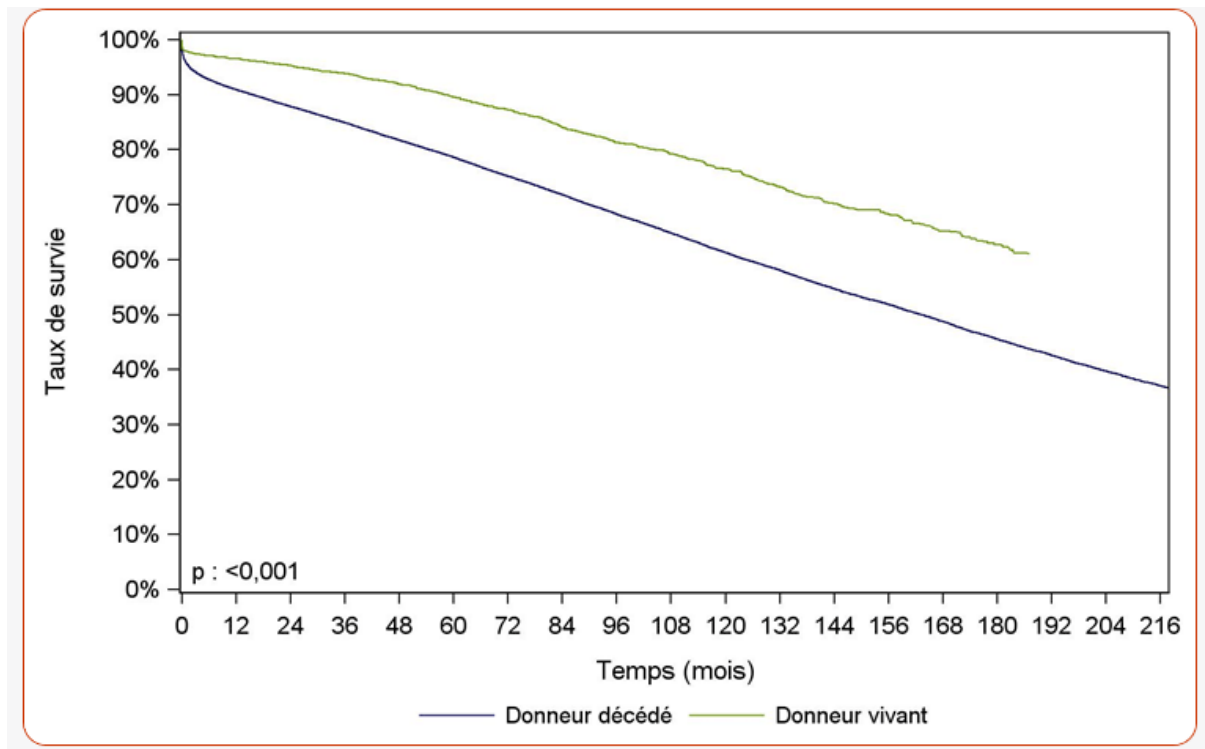
CIT : contre-indication temporaire

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017 : données générales et méthodes

Annexe 4 - Suivi de la survie du greffon rénal en France en fonction de la période de greffe



Annexe 5 - Survie du greffon rénal en fonction de son origine



FICHE DE PROJET DE THÈSE

Titre envisagé pour le travail de thèse :

I- Justification du projet de thèse

Expliquer, dans un résumé d'environ 30 à 60 lignes, le thème que vous souhaitez investiguer, les questions posées, l'état de la littérature actuelle sur le sujet (5 références bibliographiques minimum)

II- Objectif du projet de thèse : La question posée

Définir en une seule phrase l'objectif principal du travail puis éventuellement décrire 1 à 4 objectifs secondaires

III- Méthodologie envisagée

Préciser s'il s'agit d'une :

Étude qualitative Étude sociologique Étude quantitative Autre

Pour une étude à méthodologie qualitative, apportez au minimum les informations suivantes :

Méthode de recueil des données : par observation directe ou indirecte, par entretiens individuels (ouverts, semi dirigés), par entretiens de groupes (focus groups) avec ou sans intervention sociologique

Taille de l'échantillon fixé a priori ou jusqu'à saturation des données

Échantillonnage : en variation maximale (identification des variables), raisonné (population ciblée, homogène ou non), en chaine = en boule de neige ou aléatoire

Modalités de recrutement des participants

Stratégie d'élaboration du guide d'entretien : littérature ? experts ? hypothèses sous-jacentes ?

Description du testing du canevas d'entretiens.

Conditions de recueil et d'enregistrement

Moyens de retranscription des entretiens

Méthode d'analyse des données : techniques prévues, triangulation éventuelle, délai par rapport au recueil, utilisation éventuelle de logiciel, construction de la grille d'analyse (déductive ou inductive), rétroaction auprès des participants.

Calendrier de réalisation de l'étude et de ses différentes étapes.

Monitoring et éthique :

La commission des thèses n'a pas vocation à se substituer aux structures réglementaires de la recherche mais vous devrez évoquer dans votre projet ses aspects typologiques en vous aidant du tableau ci-dessous.

<p><u>Protection des personnes et aspects réglementaires de la recherche</u></p> <p>S'interroger sur la typologie de la recherche et s'enquérir des autorisations réglementaires ou vérifier qu'elles existent</p> <p><u>Données rétrospectives sur dossier</u> : information du patient (droit d'opposition), déclaration à la CNIL, avis du comité d'éthique</p> <p><u>Recherche non interventionnelle</u> : information du patient (droit d'opposition), déclaration à la CNIL, avis du comité d'éthique</p> <p><u>Collections biologiques</u> [Promoteur, autorisation du Ministère de l'Enseignement Supérieur, déclaration à la CNIL, avis du CPP (méthodologie, information du patient et formulaire de consentement)]</p> <p><u>Recherche en soins courants</u> : [Promoteur, déclaration à la CNIL, avis du CPP, information du patient et précision de non-opposition dans le dossier]</p> <p><u>Recherches biomédicales</u> : [Promoteur, déclaration à la CNIL, avis du CPP, [méthodologie, lettre d'information patient, consentement] et de l'ANSM</p>
--

III bis- Projet débuté

Oui

Non

IV- Résultats attendus

Décrire les résultats possibles de l'étude et leur impact en termes d'enseignement (modification d'une technique pédagogique ou d'un contenu), de soin (organisation, modification des pratiques, nouvelle stratégie...) ou de recherche (nouveau concept, nouvel outil biologique, nouveau mécanisme...)

Précisez, au vu de l'étude envisagée et des publications déjà connues sur le thème, dans quelle revue médicale la thèse pourrait publiée.

V- Références bibliographiques

5 à 20 références bibliographiques

Annexe 7 - Lettre de demande d'accès au centre ECHO



Angers, le jeudi 30 juin 2016

Monsieur le vice-directeur de l'UFR Santé à Monsieur le directeur
Association E C H O
Centre d'hémodialyse ambulatoire

Suivi Anne Petit
Tél. 02 41 22 66 06
Courriel anne.petit@univ-angers.fr

5 rue André Boquel
CS 90040
49055 ANGERS CEDEX 2

Objet **Demande d'accès au centre d'hémodialyse ambulatoire**

Monsieur,

Dans le cadre de la préparation de sa thèse d'exercice, Jérémy Edouard, étudiant en 6^{ème} année officine à l'UFR Santé d'Angers, doit réaliser des entretiens thérapeutiques auprès de patients traités au sein du centre d'hémodialyse ambulatoire.

Encadré par Madame Céline Onno (Directrice de thèse) et Monsieur Clère (Co-directeur de thèse), Jérémie Edouard travaille sur le sujet suivant : « Les raisons de l'inobservance à plus d'un an de transplantation rénale ». Afin de faciliter ses recherches, je requiers de votre part une autorisation d'accès au centre d'hémodialyse ambulatoire pour cet étudiant, pendant la durée de préparation de sa thèse.

Vous remerciant de l'attention que vous porterez à ma demande, je vous prie de croire, Monsieur le directeur, en l'assurance de ma considération.



Frédéric Lagarce
Vice-directeur de l'UFR Santé
Directeur du département pharmacie

UFR Santé | Direction : rue Haute de Reculée | 49042 ANGERS cedex 01 | Tél. : 02 41 73 58 00 | Fax : 02 41 73 58 81
Département médecine : rue Haute de Reculée | 49042 ANGERS cedex 01 | Tél. : 02 41 73 58 00 | Fax : 02 41 73 58 81
Département pharmacie : 16 bd Daviers | 49045 ANGERS cedex 01 | Tél. : 02 41 22 66 00 | Fax : 02 41 22 66 34

Etude sur vos habitudes de prises de médicaments immunosuppresseurs après greffe rénale et des difficultés rencontrées.

Investigateur coordonnateur : Dr Onno, Praticien hospitalier service de
Néphrologie

Madame, Monsieur,

Diverses études ont montré que la prise régulière du traitement immunosuppresseur jouait un rôle crucial pour éviter les rejets de greffe. 20% des rejets aigus seraient en lien avec des difficultés de prise des traitements immunosuppresseurs.

Nous vous proposons de recueillir votre expérience, dans une étude clinique sous la forme d'un entretien verbal.

Celle-ci vise à analyser les obstacles que vous avez pu rencontrer lors de la prise quotidienne de votre traitement.

Cette étude cherche à comprendre et connaître les situations où vous avez été mis en difficulté dans la prise des médicaments. Ce travail permettra être de proposer des solutions pour répondre à ces difficultés et améliorer ainsi votre qualité de vie.

Des informations issues de votre dossier médical vont être recueillies puis rendues anonymes de même que vos réponses à l'entretien qui va vous être proposé.

Les données recueillies vous concernant resteront strictement confidentielles et ne seront utilisées que dans le cadre cette étude et les publications scientifiques qui en découleront. Les Autorités de Santé ainsi que les personnes mandatées par le promoteur auront un accès direct à votre dossier médical afin de vérifier que l'étude est effectuée en conformité avec la législation en vigueur et les réglementations des Autorités de Santé.

Ces données seront traitées informatiquement.

Conformément à la loi "informatiques et libertés" du 6 janvier 1978, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent.

Vous pouvez à tout moment refuser cette participation et/ou vous opposer au traitement des données vous concernant sans que votre prise en charge médicale n'en soit modifiée.

Dr ONNO

Jeremy EDOUARD

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PATIENTS PARTICIPANT AU
PROGRAMME D'ETUDE QUALITATIVE SUR LA PRISE DES
IMMUNOSUPRESSEURS

De M., Mme, Mlle (nom, prénom)

Demeurant.....

.....

..... (adresse)

Jérémy EDOUARD, étudiant en 6ème année de pharmacie, en collaboration avec le Dr Onno m'ont proposé de participer à un programme d'étude intitulé: «étude de la prise d'immunosuppresseurs à plus d'un an de transplantation rénale »

J'ai reçu une notice d'information précisant le but et les modalités de déroulement de ce programme.

Ma participation est totalement volontaire et je peux si je le désire interrompre ma participation au programme à tout moment sans avoir à en préciser les raisons et sans compromettre la qualité des soins qui me sont dispensés.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Je bénéficie à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées me concernant dans le cadre de ce programme, conformément aux dispositions légales en vigueur. En ce qui concerne des données de santé à caractère personnel, ce droit pourra être directement exercé par moi ou par l'intermédiaire du médecin de mon choix. (Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la Loi du 6 août 2004).

J'accepte librement et volontairement de participer à ce programme dans les conditions précisées dans la notice d'information.

Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires au Docteur Onno, n° de téléphone : 02 44 85 70 05.

Fait à

Le / /

Signature du patient ou des représentants légaux
l'étudiant

Signature de

(Fait en deux exemplaires : un exemplaire est remis au patient, le second exemplaire est conservé par le responsable)

- Depuis quand êtes-vous transplanté ?
- **Depuis 11 ans le 27 juillet.**
- C'est votre 1^{ère} greffe ?
- **Oui.**
- Est-ce que vous pouvez m'expliquer le cheminement ?
- **Ça a commencé par une insuffisance rénale suite à des infections urinaires. Mais il y avait autre chose derrière. Le taux de créat commençait à monter au fur et à mesure donc c'est là qu'ils se sont rendus compte que c'était une insuffisance rénale assez importante. Donc il y a eu dialyse pendant 2 ans et demi. Je suis arrivée à la greffe de rein mais au début je n'y croyais pas car quand je suis venue à Angers la première fois, à un entretien, on m'a dit que je n'étais pas sûre d'être greffée à cause du groupe sanguin. J'étais B+ donc il n'y en avait pas beaucoup. Et finalement j'ai été appelée et greffée. J'ai fait un rejet 10 jours après qui a été pris à temps heureusement. Et voilà. Il y a un mois un demi j'ai eu des soucis suite à une gastro qui s'est aggravée. Je viens de Cholet et comme je suis allée aux urgences et on m'a laissé comme ça. Je suis sortie avec un taux de créat très important. C'est quand j'ai appelé ici qu'ils m'ont dit de venir tout de suite car ça aurait pu faire un autre rejet. Donc je suis toujours bien suivie.**
- Quelles explications a-vous eu lors de votre passage aux urgences ?
- **Tout était dérégulé. Je suis sous Advagraf® depuis 1 an. Il y a 2 journées où ils ne m'en ont pas donné parce que les taux étaient trop élevés à cause de la déshydratation. Mais je sais que depuis je suis très fatiguée. Il y a eu beaucoup de choses qui se sont accumulées derrière.**
- Est-ce que vous pouvez me dire quels sont vos moments de prise de vos traitements, ce qui a pu changer ?
- **J'ai eu le changement de l'Advagraf® il y a 1 an. Avant j'étais sous Prograf®. Je me suis dit au début est ce que c'est la même chose. J'étais habitué au Prograf®. Mais l'avantage c'est que je n'ai plus qu'une prise par jour le matin alors qu'avant avec le Prograf® j'étais à 2 prises. Sinon j'ai le Cortancyl® le matin et le Cellcept® matin et soir.**

- Comment est-ce que vous les prenez justement ?
- **Le matin en me levant avant le petit déjeuner vu je commence très tôt à travailler et avant de manger le soir pour le Cellcept®. Il n'y a que le week-end où je ne me lève pas à 6h pour prendre mes médicaments.**
- D'accord. Quels moyens vous avez pu mettre en place pour penser à la prendre ?
- **C'est en moi. On sait qu'on a pas le choix. On a pas trop le droit à l'erreur. Je me dis que j'ai eu la chance d'être greffée donc moi qui a été dialysée, la prise de médicament en comparaison ce n'est rien ! Après ça peut arriver qu'on ait un doute, on pense à autre chose. Une fois j'ai dit au Dr Onno je sais plus si j'ai pris ou pas donc elle m'avait bien dit quand c'est comme ça il ne faut pas les reprendre. Souvent je les prépare le soir, je les mets à côté de mon bol. J'ai aussi un pilulier mais je m'en sers que quand je vais en week-end.**
- Vous l'avez depuis quand ce pilulier ?
- **Depuis le début de la greffe pratiquement. Mais si je sors chez des gens ou en week-end oui je me sers de ça.**
- Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer avec la prise des traitements depuis que vous êtes greffée ?
- **Je trouve que ça fait grossir. Je suis une personne qui a assez de tonus comme on dit donc avec les corticoïdes donc ça m'énerve quand même. C'est ce que je ressens. Je me suis permis de lire les notices. Mais ils ne veulent pas m'arrêter le Cortancyl® suite au rejet que j'ai fait.**
- D'autres difficultés ?
- **Pour dormir. Il me faut absolument mon médicament. Sinon je ne dors pas et c'est difficile. Ça serait mieux de s'en passer mais je ne peux pas. Voilà à part ça et la prise de poids. C'est tout.**
- Et au niveau de votre métier comment vous vous organisez ?
- **Je suis factrice j'embauche très tôt et je finis à 14 h l'après-midi. Ça devient de plus en plus dur. Dans tout travail on nous en rajoute toujours. Et quand on a été malade on vieillit aussi et je sens la fatigue de plus en plus. Je rentre et je dors tous les après-midi. Je me laisse aller dans ces moments-là et comme je suis une personne très angoissée donc pendant ces temps-là il ne se passe rien.**
- Est-ce qu'il vous est déjà arrivé de faire des sauts de prise ?
- **Oui ça m'est déjà arrivé.**
- Est-ce que vous pouvez m'expliquer les circonstances ?

- ***J'ai divorcé donc j'ai très mal supporté le divorce. Je l'ai pas fait beaucoup de fois. 2 jours depuis que je suis greffée. Ma dernière fille s'en est rendue compte. Elle m'a dit « tu fais quoi ? Tu te rends compte de ce que tu fais. Tu vas tout perdre. » Pour moi je servais plus à rien, j'étais rendu au bout.***
- Comment vous avez réagi à ce moment-là ?
- ***J'étais pas bien. Je me suis dit que j'aurais pu mettre ma vie en danger. Psychologiquement, je me suis dit que celui qui m'a donné le greffon c'est un super beau cadeau. Par moment j'ai l'impression de vivre avec une autre personne. Quand je suis angoissée, je ressens une douleur au greffon. Et c'est comme si on me disait « stop pause toi ». Moi c'est ce que je ressens. Dès qu'il y a quelque chose qui ne va pas, qui m'énerve, tout de suite la douleur elle est là. On raisonne un peu chacun à sa façon. Sur le coup on ne s'en rend pas trop compte et c'est après quand on l'a fait.***
- D'accord. Est-ce qu'il vous arrive sinon de faire des décalages de quelques heures lors de la prise des traitements ?
- ***Le week-end ça peut arriver parce que je ne vais pas me lever à 6h pour prendre mes médicaments. Mais autrement non c'est régulier.***
- Quand vous devez aller à des sorties ou pour les vacances comment est-ce que vous vous organisez ?
- ***Et bien le soir le Cellcept® est toujours pris avant que je parte. Si je pars en voyage je prépare mon pilulier. Là quand je pars je prends l'ordonnance pour prouver. Parfois ils veulent même voir l'emballage des médicaments.***
- Et est-ce qu'il vous ait déjà arrivé de suspendre votre traitement ?
- ***Non.***
- En quoi la matinée de consultation peut-vous poser problème en termes d'organisation ?
- ***Il n'y en a pas. Moi je viens de Cholet. J'ai suivi le Dr Onno du CHU à ici. Je suis en confiance avec elle.***
- D'accord et concernant vos prises de traitements comment vous-organisez-vous ?
- ***Je pris mon traitement après la prise de sang. Et ce soir le Cellcept® à 19h30. Au début je prenais tout le temps le Prograf® je n'y pensais pas. Une fois je l'avais pris le matin je l'ai dit tout de suite.***

- Quel moyen vous avez mis en place pour justement penser à ne pas le prendre ?
- **Je le sais tout simplement. Hier soir je l'avais mis dans une pochette dans mon sac pour penser à le prendre après la prise de sang.**
- Est-ce que cela vous arrive d'avoir recours à l'automédication ?
- **Non jamais.**
- Comment vous vous organisez à la pharmacie avec la prise des traitements ?
- **Je téléphone souvent avant. Je n'attends jamais la dernière minute pour les commander. C'est toujours organisé. J'ai toujours des réserves chez moi. Là je suis à 6 mg avant à 3,5 donc je garde les boîtes quand même il suffit que tout d'un coup il faut le demi, je sais que j'en ai d'avance.**
- Comme vous êtes passée par une phase de dialyse est ce que vous pouvez me dire ce qui a changé pour vous entre la dialyse et la greffe depuis ?
- **C'est une autre vie. La dialyse malheureusement on sait qu'on n'a pas le choix qu'il faut y passer. Moi c'était une horreur de venir en dialyse. Je revenais de dialyse parfois j'étais amochée avec les piqûres. C'est une partie très dure à vivre. Heureusement que les psychologues sont là. Je la vivais très mal. D'être greffée, c'est une nouvelle vie qui commence. Mais moi je vis avec une autre personne. Ça m'est restée et c'est ce qui me sauve je pense. Il est toujours là. Quand j'étais greffée, je n'étais pas divorcée et je disais encore à mon mari que j'ai l'impression de vivre avec quelqu'un d'autre.**
- Et comment s'est passé la transition ?
- **Je travaillais un jour sur deux à l'époque. Mais lors des années de dialyse je restais au bureau. J'avais un poste aménagé. J'avais des encadrants qui étaient supers mais ils voyaient bien j'étais toute jaune, fatiguée. Le lendemain de la dialyse c'était très dur. Personne ne le vit de la même façon mais pour moi c'était dur. Et bizarrement dès que j'ai été greffée, mon teint est redevenu normal. C'est pour ça que je dis pour les médicaments on n'a pas le droit à l'erreur. On n'a pas le droit de faire ce que l'on fait par moment.**
- Quels projets de vie du coup vous avez pu retrouver en étant greffée ?
- **Je voyage alors qu'avant je ne faisais rien. En dialyse je suis partie une année en vacances et je suis tombée dans un centre de dialyse et ça ne s'était pas très bien passé. Après je ne voulais plus partir parce que j'avais la hantise. Je rentrais le soir et j'étais dialysée de nuit. Tous les soirs je rentrais, j'étais en pleurs. Déjà on n'a pas envie d'y aller. Donc si ça se passe mal après ce n'est**

pas normal. Ça devrait se passer dans de bonnes conditions. On n'a pas choisi d'être malade. Maintenant c'est une autre vie c'est du bonheur. J'aurais aimé savoir qui m'a donné le don. On a toujours envie de savoir mais on ne saura jamais. Quand je parle à des gens sur le don d'organe, j'en parle beaucoup autour de moi. Si on vient à partir il faut le faire. Quitte à donner la chance de vivre à d'autres il faut le faire. Après la greffe ce n'est pas anodin. On n'est jamais guérie. Mais j'évite d'y penser. Je sais qu'un jour il faudra retourner en dialyse mais pour l'instant j'essaye de ne pas y penser sinon on ne vit plus. Je suis une personne qui aime beaucoup sortir qu'avant je ne sortais pas. Je fais plein de choses que je n'aurais jamais faites avant. Même les gens me disent que je ne suis plus la même personne. Je profite maintenant de la vie. Là j'ai envie de partir en voyage et ça ne me dérange pas de partir toute seule alors qu'avant non.

- Justement sur les sorties comment gérer-vous vos traitements ?
- *J'ai toujours une boîte sur moi avec une plaquette de chaque. Je les prends à table ça ne me dérange pas. Beaucoup de gens sont au courant ou alors s'il y a une personne qui regarde, on le sent parfois le regard je m'éloigne un petit peu et voilà. Les bons amis sont au courant ça ne pose pas de problème. Il n'y a rien à cacher c'est comme ça.*
- Donc si je résume sur les difficultés elles se situaient par rapport à la prise de poids à cause des traitements, pas de suspension, les sauts de prise 2 fois liées à des circonstances et vous avez réagi de vous-même grâce à votre fille.
- *Oui heureusement j'aurais tout jeté dans cet état-là. J'étais rendue au bout. C'est important la famille.*
- Sur les décalages seulement le week-end 1 à 2h, pas d'automédication, pas de difficultés particulières lors des consultations et la reconnaissance liée à la greffe et le fait d'avoir quelque chose en vous.
- *Oui c'est autre chose. Ça n'a rien à voir. Là quand je viens ici et que j'aperçois la dialyse je ne regarde même pas. Je ne sais pas si maintenant je pourrais rentrer dans une salle de dialyse et aller voir quelqu'un.*

- Depuis quand êtes-vous transplanté ?
- **16 janvier 2016.**
- Est-ce que vous pouvez me raconter les étapes de la maladie ?
- **L'insuffisance rénale a été décelée en janvier 2008. J'ai été suivi pendant 4 ans comme ça. Et un jour la créatinine s'est emballée. Et on m'a préparé à la dialyse. J'ai choisi la DP en juillet 2012. Ça a duré jusqu'à fin 2015. Je suis passé en hémodialyse en septembre 2015 car la DP ne faisait plus suffisamment d'effets. C'était devenu une contrainte et j'étais fatigué. 4 mois après j'étais appelé pour la greffe. Tout s'est bien passé. J'ai été hospitalisé 3 semaines et voilà.**
- Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer dans la prise de vos traitements ?
- **Ma première difficulté et crainte c'était la prise des médicaments à heure régulière, sans oublier. Je suis un peu tête en l'air et j'ai une mauvaise mémoire. C'était ma plus grosse difficulté.**
- Comment avez-vous vécu et résolu justement cette crainte ?
- **Et bien j'ai été aidé par les infirmières. Parce que ça m'a stressé. Après j'étais aidé à la maison, ça aidait aussi. Ma femme me disait « est-ce que tu as pris tes médicaments ». Donc elles m'ont dit c'est simple « mets ton réveil sur le portable vu que je l'ai toujours sur moi à sonner ». Matin et soir. Je m'étais acheté un pilulier aussi dès le départ mais le problème c'est que ce n'était pas assez gros. J'avais aussi toujours une journée de médicaments au cas où dans ma boîte à gants comme ça si j'allais au boulot ou en rendez-vous, j'avais toujours une dose de médicaments du matin et du soir. Maintenant J'ai pris mes petites habitudes. Je prends toujours un café le matin avec les médicaments. Le matin je les prends à 6h30-7h et 19h le soir juste avant de manger. Et le fait d'avoir le pilulier, ça évite les oublis comme j'ai une mauvaise mémoire.**
- Est-ce qu'il vous est déjà arrivé de sauter des prises ?
- **Oui 2 fois.**

- Est-ce que vous pouvez me détailler les circonstances ?
- **La première fois c'était un oubli complet. A l'époque je n'avais pas le pilulier. Je suis arrivé au boulot et je me suis posé la question « est ce que j'ai pris mes médicaments ce matin ? ». Je ne savais pas donc plutôt que de doubler la dose je ne l'ai pas pris. J'avais mon rendez-vous le vendredi à l'hôpital vu que j'étais suivi toutes les semaines à l'époque.**
- Sur le coup comment vous avez réagi ?
- **J'ai appelé ma femme pour savoir si elle avait vu les opercules mais rien. J'ai appelé les infirmières et elles m'ont dit de ne rien prendre pour ne pas surdoser. J'avais un doute je me voyais les prendre sans les voir.**
- Et le 2^{ème} ?
- **Le soir je ne sais pas pourquoi j'ai désactivé l'alarme. Je me suis réveillé dans la nuit et je me suis dit demandé si je les avais pris. Et je les avais pas pris et j'ai vu ma boîte. Suite au premier évènement j'ai relancé ma boîte en essayant de compacter au maximum les médicaments. J'ai enlevé les opercules des médicaments qui ne craignaient pas. J'ai juste laissé ceux des immunosuppresseurs et c'est rentré. Mais là ce sont les 2 seuls oublis au jour d'aujourd'hui. Je n'ai plus d'alarme ni le matin ni le soir par contre j'ai gardé mon pilulier.**
- Vous les avez gardées pendant combien de temps les alarmes ?
- **Il n'y a pas longtemps que je les ai enlevées. Je l'ai gardée pendant 1 an. Janvier-février de cette année. C'est devenu une habitude.**
- Au niveau des décalages est-ce cela vous arrive ?
- **Oui pratiquement chaque semaine. Le week-end tout simplement. La semaine je me lève vers 5h30-5h45 j'essaye de prendre mes médicaments vers 6h30. Le week-end je fais la grasse matinée donc je les prends vers 9h30. Je décale celle du soir du coup. Aujourd'hui je les ai pris juste avant la prise de sang. Par contre là je vais mettre mon alarme pour ne pas les oublier au boulot. C'est le seul cas où je la mets encore. Je vais être au travail donc quand on est dans le boulot. Je vais ravaucher d'une heure et demi jusqu'à mercredi.**
- Est-ce que justement vous ressentez quelques difficultés avec cette journée de consultation ?
- **J'ai la sonnerie mais c'est vrai que c'est un peu embêtant dans les habitudes. Mais c'est rare que j'ai des rendez-vous aussi tard.**

- Par rapport au travail comment vous organisez vous ?
- **Je travaille dans la restauration Je me suis toujours adapté. Je ne voulais pas que ça empiète plus sur le travail que sur la vie familiale. Ça s'est réparti sur les 2.**
- Y-a-t-il d'autres occasions où il peut vous arriver de décaler à part sur le week-end ?
- **Oui de rares fois sur les déplacements. Quand je suis en déplacement, je pars avec ma semaine de pilulier quand même. J'aime mieux prendre mes médicaments à part parce que personne ne sait que j'ai un souci de santé.**
- Et lors de soirées vous fonctionnez de la même façon ?
- **En général je les prends avant de partir. Comme en général on part vers 20h ça ne change rien pour moi.**
- Vous est-il arrivé de suspendre votre traitement ?
- **Non jamais même quand j'étais hospitalisé il n'y a eu aucune suspension.**
- Vous arrive-t-il d'avoir recours à l'automédication ?
- **Non je prends seulement du Mag 2[®] ou du Doliprane[®] mais c'est tout. Je ne joue pas avec ça. On est assez sensibilisé là-dessus. On nous le répète bien que le médicament c'est précis.**
- Comment est-ce que vous gérez vos traitements à la pharmacie ?
- **Je passe par l'application Giphar et j'envoie l'ordonnance. J'anticipe toujours entre 1 semaine et 15 jours mes médicaments.**
- Est-ce que vous avez pu bénéficier du programme d'éducation thérapeutique ?
- **Oui j'ai eu 2 rendez-vous. Ça m'a aidé.**
- Comment vous l'avez vécu ? Qu'est-ce que cela vous a apporté ?
- **De la sécurité. En fait mon 1^{er} oubli il devait être le lundi et j'ai eu mon ETP le jeudi et vendredi. J'ai eu des explications, ce sont les infirmières qui m'avaient conseillé de reprendre mon pilulier. Essayer d'enlever les opercules des médicaments mais surtout pas des immunosuppresseurs. J'ai fait ce qu'elles m'ont dit. Et de ne pas laisser trop longtemps la rame de médicaments dans la boîte à gants avec la chaleur. De les changer de place parfois. Cette boîte-là reste pratiquement tout le temps dans la voiture c'est pour ça. Quand je pars en formation j'ai toujours cette roue de secours. La prise de médicaments me stressait donc c'était bien d'avoir ça. Le réveil c'était elles. Je n'y avais pas pensé.**

- Qu'est ce qui a changé pour vous entre la phase de dialyse et la greffe ? Qu'est-ce qu'elle vous a apporté ?

Tout. Du dynamisme, de l'envie ça redonne le sourire. On vit comme avant. Ce n'est pas qu'on oublie la maladie mais c'est de la rigolade. On surveille quand même notre hygiène de vie. Mais ça m'a permis de revivre pleinement. Avoir des objectifs nouveaux, recréer des projets. J'ai repris l'école dès que je suis sorti. Je me suis mis en stand-by durant l'attente de greffe. On voit la différence. La dialyse ça fatigue. Avant une matinée de boulot déjà c'était bien.

- Quels objectifs vous avez pu réaliser ?
- ***Evoluer professionnellement. Le fait de pouvoir revoyager. Continuer les travaux à la maison. L'envie et l'évolution dans le travail c'est important. Mais c'est vrai que j'ai vraiment hâte de repartir en voyage.***
- Très bien donc vous m'aviez dit les difficultés sur la mise en place surmontées avec l'ETP notamment. Les sauts de prise 2 fois et les décalages sur les week-ends et exceptionnellement sur les vacances. Et la greffe qui vous a permis de revivre.
- ***Oui totalement.***

- Depuis quand êtes-vous transplanté ?
- ***C'était en décembre 2003.***
- Est-ce vous pouvez m'expliquer l'histoire de votre maladie ?
- ***A l'âge de 13-14 ans on m'a détecté un lupus et il s'attaquait à mes reins. Et j'ai fait des mini-chimios pour que le lupus ne se réveille pas. Ça a fonctionné quelques temps. Et un jour on ne sait pas pourquoi le lupus s'est réveillé et a détruit mes reins. Et là, la dialyse pendant 4 ans et la greffe qui est arrivée.***
- Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer avec la prise de vos traitements ?
- ***Le problème c'est que je prenais déjà des traitements. Donc pour moi c'était routinier chez moi. Alors c'est plus des fois le week-end, où c'est plus compliqué à gérer avec les sorties. Souvent le samedi soir c'est là où si on a quelque chose il faut penser à prendre les médicaments mais sinon c'est devenu un automatisme.***
- Justement comment vous vous organisez lors de ces événements ?
- ***J'ai mon conjoint qui est greffé aussi. Donc du coup c'est pas mal on se questionne sur la prise des traitements. On se le note par exemple sur le téléphone portable. Ou alors quand on rentre on met la boîte sur la table comme quoi on ne l'a pas pris. Ou alors des fois on les emmène mais on les oublie. On y pense pas systématiquement je trouve, à moins de le noter sur le téléphone mais des fois on se dit c'est pas grave on va y penser mais finalement non.***
- Ces oublis ne vous arrivent que lors des sorties ou dans d'autres circonstances ?
- ***Après ça peut arriver en semaine mais c'est quasi nul 2-3 fois par an maximum.***
- Comment vous réagissez dans ce cas-là quand vous vous rendez compte que vous ne l'avez pas pris au moment habituel ?
- ***Généralement je ne les prends pas car il y a un trop gros décalage si je les prends trop tard avec la prise du lendemain matin. Et ce n'est pas bon du tout. Après comme j'ai des soucis de tension donc je vais peut-être plus prendre mes médicaments de tension parce que j'ai mal à la tête mais niveau immunosuppresseur, je le prends pas. Après par contre le lendemain matin on est au taquet. Après c'est assez rare. C'est déjà arrivé mais quand la prise est trop proche ce n'est pas bon non plus. Quand il y a 1h ou 2 d'écart je les prends mais si vraiment je dois les prendre à 8h et que je rentre à 2h du matin, là non.***

- Comment vous organisez votre journée avec les traitements ?
- ***C'est que le matin et le soir. L'Imurel® et le Cortancyl® le matin et le Modigraf® matin et soir. Le matin au petit déjeuner c'est devenu un automatisme. Après on n'est pas attentionné sur 7h pile poil ça peut être 7h30, 8h.***
- Du coup est-ce cela vous arrive d'avoir des décalages de quelques heures dans la prise ?
- ***Plus le week-end. La semaine non avec la routine, on se lève tout le temps et on mange à la même heure. Après le week-end si on sort le samedi soir il peut y avoir 2h de décalage sur la prise du soir. Comme le dimanche on se lève assez tôt c'est vraiment le plus compliqué à gérer. Soit on les prend avant dans ce cas-là comme ça on est sûr de les avoir pris. Si on part trop tôt on se dit qu'on verra ça en rentrant.***
- Mis à part le portable avez-vous d'autres moyens pour penser à les prendre ?
- ***On met la boîte sur la table de la cuisine parfois comme ça quand on passe devant on se dit qu'on ne les a pas pris. Des fois on pense chacun au traitement de l'autre aussi.***
- Quand vous partez quelques jours en vacances par exemple comment cela se passe ?
- ***Cet été on est parti 3 semaines et là on prévoit. C'est toujours un peu le stress, on prévoit toujours plus. Il faut aller à la pharmacie assez tôt pour les médicaments. C'est plus la peur de ne pas en avoir assez. Après on emporte les ordonnances du coup on peut toujours avoir. Mais on n'oublie pas. Les horaires sont un peu décalés mais il n'y a pas non plus 3h. On se cale pas forcément sur le quotidien.***
- Comment s'est passé la greffe par rapport à votre vie professionnelle ? A-t-elle eu un impact ?
- ***J'ai eu la chance d'être greffée avant le travail. Le plus compliqué c'était mes années de dialyse en tant qu'étudiante. Il y avait des cours que je loupais. J'allais à la dialyse le soir à 18h jusqu'à 22h et après il fallait étudier. Après la greffe mes collègues le savent maintenant. Je le dis aux personnes du service. Moi en plus j'ai de la chance car l'entreprise accorde une demi-journée donc je n'ai pas besoin de prendre de congés pour la consultation. Après comme ma greffe se passe très bien, il n'y a pas eu de répercussion.***
- Vous est-il déjà arrivé de suspendre votre traitement ?
- ***Non surtout pas. On connaît les conséquences.***

- Comment se passe les consultations ? Dans l'organisation de la journée, dans le décalage des prises ?
- ***Non j'ai pris tous mes médicaments avant sauf le Modigraf® que j'ai pris après. Par contre le soir je le prends à la même que d'habitude.***
- Vous arrive-t-il d'avoir recours à l'automédication ?
- ***Très rarement. Efferalgan® parfois. Mais je ne vais pas prendre autre chose comme du Fervex® ... Et de toute façon à la pharmacie quand on dit qu'on est greffée, ils ne prescrivent rien. Ils ont trop peur. Ou alors le truc homéopathique.***
- Et tous les mois comment vous fonctionnez ?
- ***Quand je vois que je n'ai plus de médicaments je me dis qu'il faut que j'y aille. Comme on est des réguliers ils ont tout. C'était juste plus compliqué au départ avec le Modigraf® soit il me faut 2 ou 3 boites mais c'est tout.***
- Comment vous avez vécu la transition dialyse/greffe dans votre quotidien ?
- ***Pour moi au départ la greffe c'était compliqué comme il fallait attendre que quelqu'un décède. Alors que mon conjoint pas du tout. Lui il voulait le plus vite possible. Moi c'était une question existentielle. Finalement mes 4 ans de dialyse ont été bien. Le fait de tirer bénéfice sur le décès de quelqu'un c'était plus compliqué. Finalement je suis super contente. C'est un soulagement sur pas mal de choses. Dès que l'on partait en vacances, il fallait programmer les centres de dialyse c'était super compliqué, les dossiers à transférer, la nourriture où pas mal de chose étaient proscrites à cause du potassium en dialyse. Alors qu'après avec la greffe on peut manger ce que l'on veut. Ce qui est bizarre c'était en dialyse où j'avais toujours soif. Je sais que j'avais pas le droit tandis que depuis je suis greffée je n'ai plus eu cette sensation de soif. Je me force limite à boire. Mais sinon c'était une délivrance sur pas mal de choses. La fatigue par exemple qu'on a plus après. Beaucoup moins de contraintes alimentaires. J'ai la chance d'avoir une greffe qui se passe très bien.***

- Et au niveau projet qu'est-ce que vous avez pu reprendre par exemple de nouveau ?
- ***J'essayais de tout faire même si c'était dur. Des fois rien que pour avoir la licence, c'était très difficile physiquement. Après même tout ce qui est activités physiques, j'en ai faites à la fac.***
- Je voulais juste revenir sur les traitements. Quand tout à l'heure vous m'avez dit que sur les oublis vous pensiez quand même à prendre votre antihypertenseur quand même. Comment vous l'expliquez ?
- ***Ça m'arrive d'avoir des symptômes parce que j'ai pas mal de traitements pour la tension. Et donc je vais avoir mal à la tête donc j'en ai besoin. Après c'est peut-être aussi pour me rassurer. La tension pendant un temps elle a été difficile à contrôler. Mais c'est plus des fois je le ressens surtout le soir. Quand je rentre à 1h du matin je vais prendre mes médicaments pour la tension car j'ai mal mais après je ne vais pas forcément prendre mes médicaments immunosuppresseurs parce que comme on nous a dit de faire attention aux prises. Je fais la part des choses quand je ressens physiquement. La tension quand je l'oublie je le ressens directement. Pour la greffe par contre quand je l'oublie c'est plus dans la tête on espère que ça va bien se passer. Physiquement on ne ressent rien pas de mal de tête Il n'y a pas de symptôme si on oublie une prise. On nous a toujours dit s'il y a qu'une prise normalement il n'y a pas de problème mais il ne faut pas qu'elle soit répétée. Mais on a toujours peur du rejet quand même.***
- Cette peur-là vous la ressentez seulement sur les oublis ou en d'autres circonstances ?
- ***Non c'est vraiment si j'oublie ou sauf si j'ai quelque chose d'inhabituelle, une douleur où il y a le greffon. On a peur on se demande si ça peut endommager le rein. Sur les médicaments c'est plus si on sait que l'on n'a pas les doses qu'il faut dans le corps. On sait qu'un jour ou l'autre on est susceptible de retourner un jour en dialyse. On a un tel confort de vie depuis, que l'on ne veut pas revivre tout ça. La dialyse on a l'impression d'être plus malade avec l'endroit ... alors que là tout se passe bien. La maladie j'y pense pas forcément tous les jours. Je prends mes médicaments pour moi, c'est un automatisme. Après je vais y penser avec l'oubli et la peur des conséquences que cela peut avoir. Même si on nous a dit qu'un oubli d'une prise ça n'aura pas forcément d'incidences mais bien sur elle ne faut pas qu'elle soit répétée.***

- A partir de quel moment, combien d'oublis consécutifs ou dans l'année vous ressentiriez une inquiétude ?
- ***Moi 2 fois par an si c'est très espacé il n'y aura pas de souci. Par contre si je vais oublier, même si ce n'est pas arrivé, 2 fois dans la semaine, là je vais m'inquiéter et sérieusement. Je ne sais pas si j'appellerais. Sincèrement je ne me suis jamais mis dans cette situation. Le soir et le matin suivant si ça arrive j'appelle. Par contre si c'est le lundi matin et le dimanche soir là je ne le ferais pas. Quand c'est trop répétitif à côté ça veut dire que 2-3 prises n'ont pas été prises tandis que s'il y a de l'espace c'est différent. Je me serais inquiété quand même mais j'aurais pas sincèrement fait la démarche. On nous a jamais trop dit. Il y a peut-être des choses aussi qui ont changé ou que j'ai oubliées ça fait longtemps. Je me rappelle surtout de la double dose qu'il ne faut pas prendre. Oublier ce n'est pas bon mais trop en prendre non plus. Chacun le vit différemment. Je fais très attention mais si j'oublie une prise je ne vais pas m'en inquiéter tout de suite. C'est plus si c'est répétitif. L'autre jour comme quoi on réagit tous différemment, j'étais en consultation à l'hôpital, j'ai retrouvé une ancienne collègue de dialyse. Elle ne vivait pas les choses comme moi, beaucoup plus stressée.***
- D'accord si je résume, les oublis uniquement le week-end, pas de suspension, le décalage parfois sur la prise du samedi soir. Et sur le vécu, le fait que cela soit au départ un peu difficile à accepter c'est bien ça ?
- ***Oui après c'est extrêmement rare l'automatisme est là.***

- Depuis quand êtes-vous transplanté ?
- **Novembre 2007.**
- Est-ce que vous pouvez me raconter les étapes qui ont mené à la greffe ?
- **Suite à des d'urines et de sang, ils se sont rendus compte que j'avais les reins défectueux. Un qui était atrophié l'autre beaucoup plus gros. Ça ne fonctionnait plus alors je suis allé à l'ECHO à Nantes. Dialyse péritonéale pendant 2 ans. Et un jour je suis venu à Angers. J'ai été appelé 3 fois.**
- Quelles difficultés rencontrez-vous dans la prise de vos traitements au quotidien ?
- **Rien du tout. J'ai 5 pilules à prendre le matin, 5 le soir ce n'est pas dérangeant.**
- Est-ce que vous pouvez me détailler votre traitement ?
- **J'avais commencé je crois au Neoral® et comme j'ai fait un rejet 6 mois après ils m'ont mis au Prograf® matin et soir. Je crois que le Néoral® c'était à titre expérimental un peu. et j'ai le Myfortic® matin et soir.**
- Comment vous prenez votre traitement au quotidien ?
- **Je le prends le matin à jeun avant de partir travailler vers 7h15 et le soir vers 20h.**
- Qu'est-ce que vous avez pu mettre en place pour bien penser à les prendre ?
- **Rien de spécial. J'ai ça dans une pièce sur un bureau c'est classé je le fais pour la semaine avec mon pilulier. On va dire ça m'arrive une fois par an d'oublier. Si le soir je suis vraiment occupé. Mais c'est très rare. Le matin je passe par cette pièce-là donc j'y pense automatiquement.**
- Et comment vous avez réagi dans ce cas-là ?
- **Je prends la prise du matin mais pas celle du soir. C'est ce qu'ils m'avaient dit. En cas d'oubli il ne faut pas prendre les 2. Mais c'est très très rare.**
- Est-ce que cela vous arrive de faire des décalages de prise de quelques heures ?
- **Exceptionnellement si on part et que le soir on ne pensait pas être rentré à cette heure-là. En principe quand on part et qu'on sait qu'on va rentrer tard je les prends avec moi. Mais ça peut arriver qu'au lieu de les prendre à 20h je les prenne à 22h. Mais au maximum minuit. Je suis en décalé sinon quand je viens ici.**
- Justement quelles difficultés cette journée peut vous poser ?
- **Rien du tout. La difficulté c'est la route. Avant j'avais le droit à un transport.**
- Et concernant la prise de ce soir à quel moment vous allez la prendre ?

- ***Je la prends au même moment sinon il faudrait décaler celle-ci puis celle du lendemain. Non je laisse comme ça.***
- Vous est-il arrivé de suspendre votre traitement ?
- ***Non.***
- Comment vous gérez vos traitements lors des vacances ou des soirées ?
- ***En vacances on ne part pas plus de 15 jours donc je fais 2 piluliers et en soirée j'emmène la dose pour le soir.***
- Est-ce qu'il vous arrive d'avoir recours à l'automédication ?
- ***Non j'en prends le moins possible. Même là avec une crise de goutte j'en prends même pas pour les douleurs.***
- Comment gérer vous l'approvisionnement des médicaments ?
- ***Quand il ne m'en reste plus que pour une semaine j'y vais. Ça ne pose pas de problème. Je prévois.***
- Qu'est ce qui a changé pour vous entre la dialyse et la greffe ?
- ***En dialyse on est quand même un peu fatigué. Une fois greffé on revient comme la normale. Même si c'était la nuit en péritonéale, le lendemain matin on est fatigué. J'y pense même pas que je suis greffé.***
- Au niveau du travail comment ça s'est passé ?
- ***Je suis indépendant. Donc si je vois que je ne peux pas faire un travail je le fais faire par un artisan.***
- En résumant, pas de difficultés, un oubli par an, quelques rares décalages, pas de suspension, pas de décalage de la prise du soir le jour de la consultation et la différence dialyse/greffe au niveau fatigue.
- ***Oui c'est ça.***

- Depuis quand êtes-vous transplanté ?
- **Depuis le 2 novembre 2007.**
- Est-ce que vous pouvez m'expliquer les étapes, le déclenchement de la maladie ?
- **Il y avait du sang dans les urines et le mal de tête c'est comme si vous preniez 2 marteaux et que vous les tapiez. Et ils ont diagnostiqué une maladie de Berger.**
- Et est-ce que vous êtes passé par une phase de dialyse ?
- **J'ai pris par le ventre au départ pendant 1 an et demi. Après ça a fini par la fistule pendant 6-8 mois mais elle n'a jamais bien marché.**
- Quelles difficultés vous pouvez rencontrer dans la prise de vos traitements immunosuppresseurs ?
- **Au départ les médicaments anti-rejets me donnaient comme un velours, du petit poil un peu partout et ça se voyait au niveau des cils et des oreilles. On l'a changé. Maintenant j'ai le Prograf® mais je sais plus ce que j'avais avant parce que je l'ai eu peu de temps. Après il y a eu des petits réglages, monter les doses ou les descendre mais maintenant ça va très bien.**
- Quels moyens vous mettez en place pour bien penser à prendre vos médicaments ?
- **Je les prépare à la semaine le dimanche soir comme ça j'ai ma boîte le matin et soir. Quand je pars chez des amis j'emmène toujours ma boîte et comme ça je les oublie pas.**
- Vous l'avez depuis quand cette boîte ?
- **Depuis le départ. J'ai demandé à la pharmacie s'il y avait des solutions. Ils m'ont mis une boîte et j'en ai repris une autre rangée comme ça quand je pars en vacances la semaine j'ai tout. Je fais toujours comme ça, c'est devenu une habitude. Une fois qu'on est organisé.**
- Vous est-il arrivé de sauter des prises de traitements ?
- **Oui au départ.**
- Est-ce que vous pouvez me raconter les circonstances ?
- **Au départ quand on est invité à droite/à gauche je les emmenais pas alors quand on rentrait le soir je partais au lit.**

- Et vous aviez déjà pilulier à l'époque ?
- **Nan je ne l'avais pas à ce moment-là. Je l'avais à la maison mais pas les barrettes pour l'emporter comme ça. J'en avais parlé au Dr Onno ici une fois et elle m'avait dit de ne pas le faire trop souvent.**
- Ces oublis-là se produisaient uniquement lors de soirées ou à d'autres occasions également ?
- **Oui soirées, apéros. Il suffit qu'on reste manger et voilà. Maintenant c'est très rare. On est réglé. C'est comme tout.**
- Est-ce qu'il vous est déjà arrivé de suspendre votre traitement ?
- **Non surtout pas c'est pour ça que je suis bien réglé.**
- Concernant les décalages est-ce qu'il vous arrive de décaler votre prise de quelques heures ?
- **De quelques heures oui. Je travaille en 3-8. Donc le matin quand je pars au boulot je les prends à 4h avant de partir pour commencer à 5h. Et quand je finis à 21h je les prends après.**
- Quelles difficultés cela peut vous poser par rapport à la prise ?
- **Ça ne me fait rien du tout. Je peux les prendre 1h ou 2 ça ne me gêne pas du tout. Il n'y a qu'avec le travail où ça se produit. Après le week-end c'est les heures régulières.**
- Sur les journées de consultation quelles difficultés pouvez-vous avoir ?
- **Rien là je viens de prendre mes traitements, impeccable.**
- Et par rapport à la prise de ce soir comment vous allez vous organisez ?
- **Là ce soir je finis à 21h donc je vais les prendre à 21h30.**
- Donc si je comprends vous n'avez pas d'horaire de prise fixe c'est le travail qui impose la prise ?
- **Oui c'est ça. Je travaille dans l'alimentaire. On ne peut pas avoir les médicaments sur nous c'est interdit.**
- Est-ce que vous pouvez me détailler les horaires de prise suivant vos horaires ?
- **Quand je suis du matin, je les prends à 4h et 20h. Quand je suis de l'après-midi, je les prends à 6-7h le matin et le soir à 21h30.**
- Quand vous êtes gêné en cas de rhume ou autre qu'est-ce que vous décidez de faire ?
- **A part le Doliprane® c'est tout ce que je prends. Mais c'est très rare.**
- Comment vous vous organisez pour les médicaments ?

- ***J'ai pris l'habitude d'y aller le 20 du mois et on commande d'une fois à l'autre. Mais j'ai toujours une boîte d'avance.***
- Qu'est-ce que la greffe a changé pour vous vu que vous êtes passé par une phase de dialyse avant ?
- ***Pendant la dialyse, on la fait le matin et on dort l'après-midi que maintenant on court comme un lapin.***
- Au niveau des projets de vie qu'est ce qui a changé ?
- ***Au niveau des enfants ils le voient. On s'amuse on fait plus de choses qu'avant. Avant on est fatigué et on n'a pas le moral. La greffe c'est une 2^{ème} vie. Pendant la dialyse je ne pouvais rien faire, je ne pouvais plus jardiner. J'espère que c'est ma dernière greffe s'il ne m'arrive rien.***
- D'accord donc si je résume, pas de difficultés spécifiques à part les effets secondaires qui se sont atténués après le passage au Prograf®, les décalages uniquement liés au travail, et les sauts de prise uniquement au départ liés aux soirées.
- ***Oui voilà. Là je suis en séparation de couple mais ça ne m'empêche pas de prendre mes médicaments comme il faut. Parce qu'on peut penser à beaucoup de choses mais je suis tellement réglé avec les médicaments que tout va bien.***

- Depuis quand êtes-vous transplanté ?
- **Depuis le 26/09/94.**
- Est-ce que vous pouvez me raconter les étapes qui ont conduit à la greffe ?
- **J'ai eu un reflux des uretères à 2 ans et demi. Dégâts sur les reins qui ont fonctionné à 25-30% jusqu'à mes 15 ans. Avant la dialyse j'ai eu une greffe familiale.**
- Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer dans la prise de vos traitements immunosuppresseurs ?
- **Principalement c'est le travail. J'ai dû me caler sur des horaires de travail vu que je suis restaurateur pour prendre les médocs et il suffit que je sois en train de faire quelque chose le soir au moment où je dois les prendre, ça décale toujours d'une ou deux heures. Pareil le matin. Il y a une grosse variation des horaires. J'essaye de m'y tenir mais j'ai une variance quotidienne de 5-10 minutes et régulièrement hebdomadaire d'une à deux heures.**
- Normalement vous les prenez sur quel horaire ?
- **A la base quand je me suis fait greffer, on était sur du 7h/19h en dehors des repas. Après ça s'est plus ou moins décalé avec la vie que j'ai menée et en fonction du travail que j'ai fait et là il s'avère que je suis rendu à 11h/23h parce que c'est ce qui m'arrange le plus. Après ça s'est décalé petit à petit au fur et à mesure des ans.**
- Du coup quels moyens avez-vous mis en place pour penser à les prendre ?
- **J'ai une alarme sur le téléphone puisque je suis toujours certain de l'avoir. Au départ l'alarme c'était ma mère. Si limite elle ne m'appelait pas tous les jours quand j'ai eu mon appart.**
- Vous-il arrivé de faire des sauts de prise ?
- **Oui ça arrive tout le temps enfin beaucoup trop régulièrement.**
- Est-ce que vous pouvez me détailler les circonstances ?
- **On oublie des fois tout simplement. Il suffit que l'on soit sur un service le soir qui est plus violent que d'habitude. J'ai mis 23h aussi parce que techniquement j'ai fini mon service restaurant. C'est un moment où j'ai la latence pour pouvoir prendre mes médicaments sans avoir à me prendre la tête car il y a une coupure logique qui se fait. Il suffit que ça déborde même avec le portable, je zappe**

l'alarme et je bosse. Et régulièrement j'y repense 10-20 min après. Il m'arrive des fois quand je suis vraiment crevé que je m'en aperçoive à 6-7h du matin.

- Alors comment est-ce que vous réagissez dans ce cas ?
- ***Je suis trop proche de l'autre prise pour la prendre là. Sinon je vais me redécaler toute la journée. Par contre si ça arrive le matin avec le Rapamune® je peux la prendre à 14-15h. Je l'ai qu'une fois par jour alors que c'est matin et soir pour le Cellcept®.***
- D'accord donc oublis liés au travail. Vous les estimez à combien en termes de fréquence ?
- ***Au moins 6 fois par an. Mais il n'y a pas grand-chose à faire à part faire attention. Et surtout je fais très très attention quand je suis proche des bilans parce que ça peut complètement changer un bilan. Autant je sais que ça peut être très néfaste pour le rein de faire ça, mais en plus quand ça flingue un bilan. Après j'ai une philosophie de vie avec le greffon c'est que techniquement j'en ai rien à foutre. Je me prends pas la tête. Ça fait partie de moi et je vis avec. Je le prends pas plus en considération que ça, et je mène une vie normale. Ça fait 23 ans que je suis greffé ça se passe relativement bien. J'ai toujours des résultats cliniques qui sont bons mais les aléas qui vont avec ça c'est comme je traite ça normalement la prise de médicament subit le même traitement.***
- Concernant les décalages vous en avez un peu parlé c'est souvent 10-20 minutes ?
- ***Oui c'est-à-dire soit je ne vais pas pouvoir les prendre à 23h je vais les prendre à 22h30 soit l'alarme a sonné et je l'ai repoussée. Tant qu'il y a 8h d'écart entre les 2 prises voire même si ça décale un peu l'autre. Ça m'arrive le soir de ne pas me coucher plus tard donc ça peut m'arriver de prendre la prise du soir à 3h30 du matin et dans ce cas je prends celle du matin à 11h30 pour qu'il y ait les 8h. Et après je reprendrais 11h/23h. De toute façon soit on se met 52 alarmes et ça devient un stress quotidien soit on vit au mieux. Et quand je vois mes résultats, le vivre au mieux ça marche. Dès que je peux grignoter un peu pour faire mieux je le fais mais je ne vais pas me rendre malade si je décale de 4h ou si je fais un saut de prise.***

- Alors ça ce délai de 8h comment c'est venu ?
- **Le problème c'est que j'ai eu tellement d'infos en 23 ans donc parfois je ne sais plus si ce sont des légendes urbaines ou des réalités cliniques. Je crois que j'en avais parlé avec les médecins quand j'étais à Nantes qu'il fallait au moins 8h entre chaque prise pour qu'il n'y ait pas de surdosage.**
- D'accord. Est-ce qu'il vous est déjà arrivé de suspendre votre traitement ?
- **Non je pense que je ne serais surtout pas là sinon.**
- Très bien donc seulement oublis et décalages dus au rythme de vie ?
- **Oui en fait surtout aux aléas de la vie et au fait que je prenne ça assez légèrement. Je prends ça au sérieux mais pas trop. C'est dans ma nature.**
- Quand vous devez partir en voyage ou vacances comment vous organisez-vous ?
- **Je prends 6 kilos de médocs en trop au cas où je ne puisse pas revenir pendant 3 mois même si je pars 2 jours. Je prends toujours une boîte pleine de chaque. Je suis toujours prévoyant.**
- Comment vous vous organisez à la pharmacie ?
- **Ça dépend quand je pars. Si je pars au moment où j'ai fait l'ordonnance je prends simplement tout ce que j'ai pris. Sinon je redemande un surplus. Je n'ai pas trop de soucis pour demander des ajustements si j'ai besoin.**
- En cas de rhume ou autres maux bénins que faites-vous ? Est-ce que vous avez recours à l'automédication ?
- **Je déteste ça essentiellement parce que je prends déjà assez de médocs. Un Doliprane® quand j'ai vraiment un gros mal de tête mais avant j'aurais bu 2-3 litres d'eau pour essayer de fluidifier tout ça. Je ne vais quasiment jamais chez le médecin parce que je n'ai pas le temps d'être malade. C'est quand je me détends ou que j'arrive à me détendre que la maladie en profite. Ça fait 5 ans que je n'ai plus de médecin traitant.**
- Quelles difficultés vous pouvez avoir dans les matinées de consultation dans la prise de traitement ou dans l'organisation de la journée ?
- **Là ça va parce que c'est le lundi. Et je suis off et c'est sur une tranche horaire qui ne me gêne pas. J'ai toujours mis ça en priorité et vu que c'est tous les 3 mois. C'était plus sur Nantes avant où il fallait arriver à 6h du matin pour avoir la consultation à 11h et il fallait faire la queue pour la prise de sang. Mais depuis que je suis sur Angers et même au CHU c'est simple comme tout.**

- Qu'est-ce que la greffe a pu changer pour vous ?
- ***Le problème c'est que j'ai été greffé durant la puberté. Donc il y avait un peu pas mal de bouleversements. Du coup je ne sais pas ce qui est dû à la greffe ou à la puberté. Après il y avait le rythme de vie qui était d'aller à l'hôpital tous les 2 jours. Par contre c'est le rejet qui reste une grande inquiétude mais j'y pense très peu. J'ai déjà assez de trucs en tête donc il ne faut pas que j'y pense parce que c'est la seule chose qui me fait réellement flipper.***
- Donc du coup de ce que vous m'avez énoncé, plus des difficultés liées à votre métier, sur les oublis 5-6 fois par an et les décalages légers un peu plus souvent.
- ***Oui voilà après les décalages je les compte même si c'est 15 minutes. Après je fais au mieux.***

- Depuis quand êtes-vous transplanté ?
- **Ça va faire 18 ans le 14 juillet.**
- Est-ce que vous pouvez me raconter les étapes de votre maladie ?
- **J'ai fait 2 hématuries macroscopiques à la suite d'une angine mal soignée en 59. A l'époque un médecin ne m'a pas donné grand-chose. Après une récurrence de l'hématurie ils ont parlé de néphrite. Après plusieurs examens ils ont dit que j'avais une glomérulonéphrite chronique type maladie de Berger. Après j'ai eu des traitements et ça tenu jusqu'en 99. J'ai pu avoir ma vie familiale et professionnelle en tant qu'opticien. Je n'ai jamais été dialysé encore ça restait une crainte. Après j'ai eu la greffe. J'ai juste eu un rejet en 2005 résolu depuis. Il a été considéré comme chronique pendant 3 ans et c'est revenu. La créatinine montait. Ils ont fait une biopsie mais je n'étais pas bien dans ma tête à cause de ça. Déjà j'avais failli refuser la greffe car je ne comprenais pas que quelqu'un soit obligé de mourir pour que moi je vive au départ juste parce que c'est ma philosophie. Et on m'a rassuré sur le fait que c'était son choix, et que pour la famille, le fait que la personne vive quelque part c'est rassurant. Je parle toujours de mon greffon. J'invite mes amis pour les 10 ans de greffe, les 15 ans. Mais c'est plus une sorte de recueillement. C'est une fête mais pas un réjouissement parce que de l'autre côté il y a une famille qui est peut-être heureuse que le greffon vive mais la personne est partie. Il faut une certaine pudeur et se dire qu'on a eu un don exceptionnel.**
- Alors tout à l'heure vous me parliez de craintes de la dialyse. Quelles sont-elles ?
- **On n'a plus de vie sociale. Je fais beaucoup de bénévolat Si un jour je suis obligé d'arrêter et de vivre cloîtré je ne vis plus. L'hémodialyse je ne sais pas si ça me réussirait parce que la seule fois où j'y suis allé j'ai failli tomber dans les pommes. Et le temps passé. C'est strictement un problème social. On m'a parlé de 3 fois le temps de venir l'après-midi est passé.**
- Au niveau familial ou professionnel qu'est-ce que la greffe a pu changer ?
- **Je n'ai pas eu beaucoup le temps de m'en apercevoir au niveau professionnel. J'étais en mi-temps thérapeutique à la fin de ma carrière après la transplantation. Mais j'étais en meilleure condition psychologique. Lorsque j'étais en retraite il y a de grands projets que j'ai faits. Je me suis engagé dans pas mal**

d'associations. Après au niveau familial ou relationnel il n'y a pas eu beaucoup de changement. C'était plutôt l'avant-greffe car on ne peut pas manger ce que l'on veut avec les régimes particuliers. Même là avec la greffe il n'y a pas beaucoup d'interdictions. Le pamplemousse en est un un peu plus formelle car il a une très mauvaise action. L'activité a reprise. Elle n'était plus professionnelle mais je ne suis plus beaucoup à la maison. La greffe m'a redonné une certaine autonomie et une certaine santé que je n'avais plus. Les 3 dernières années c'était un peu rock and roll.

- Qu'est-ce que vous ne pouviez plus faire avant que vous refaites depuis ?
- *Physiquement quand on a plus que 2 à 3% de possibilité rénale on a des forces qui sont diminuées d'autant. Je passais beaucoup de temps à dormir. Je n'avais même plus la force de me faire à manger. J'ai repris depuis des activités d'aménagement dans la maison.*
- Comment est-ce que vous prenez vos traitements ?
- *J'ai le Prograf® et le Cellcept® que je prends avant mon petit déjeuner à 9h et le soir à 20h avant le diner. Il arrive que lorsque j'ai une réunion à 20h, je les prenne à 19h. Il y a des tolérances quand même. Le matin pareil ça peut m'arriver de les prendre exceptionnellement à 10h si je suis un peu fatigué.*
- Lorsque vous faites ces décalages comment faites-vous pour celle du soir ?
- *Je la prends à 20h aussi. Il y a peut-être un peu moins d'écart mais sinon on décale tout. Il vaut mieux rester dans ces habitudes.*
- Et en cas de décalages plus importants ?
- *Ça m'est arrivé grand maximum une dizaine de fois. Quand on arrive à minuit on nous conseille de le prendre par exemple et ensuite d'adapter sur les 24h. A une autre époque on nous conseillait de ne pas le prendre. Du coup le lendemain matin je repousserais d'une heure et le soir aussi. Il faut au moins qu'il y ait 9 h d'écart. C'est l'année dernière au CHU qu'on m'a dit qu'il fallait mieux les prendre même plus tard que de sauter la prise. Ça m'est arrivé pendant un congrès là. Mais je reste très rigoureux sur la prise des médicaments mais ça m'est arrivé d'oublier.*
- Est-ce que vous pouvez me détailler les circonstances ?
- *Le premier oubli c'est en rentrant du CHU au début en 2000 peut-être. J'avais pas pris la prise du matin. Je m'en étais rendu compte le midi. J'avais téléphoné et ils m'avaient dit de ne pas le prendre et de ne pas oublier celle du soir c'est*

tout. Je n'avais rien ressenti à l'époque mais maintenant c'est différent. Mais je préfère quand même le prendre tard même en décalant les prises. Je me sens mieux et au moins je suis sûr de l'avoir pris. Avant je ne savais pas qu'on pouvait le prendre tard.

- A l'époque vous n'aviez rien ressenti après l'oubli mais maintenant oui. Que ressentez-vous ?
- ***Je me sens mal physiquement. J'ai l'impression que tout ne s'est pas mis en place. Tous les médicaments que j'ai ça met en route.***
- Ce ressenti dure combien de temps ?
- ***Ça peut durer toute une matinée ou la soirée. Je n'arrive pas à me mettre en place jusqu'à ce que je finisse de les absorber quelque part.***
- Comment gérez-vous les journées de consultation ? Quelles difficultés cette journée peuvent vous poser ?
- ***En général je reviens de la journée je suis assez fatigué et je passe l'après-midi à me reposer parce que depuis les 3-4 années c'est un peu plus dur à vivre. J'ai été hospitalisé il y a quelques années et ça a laissé des traces. Tout ce qui n'est pas Prograf® ou Cellcept® on les prend en décalage, on mange en décalage. J'habite à 60 km ça perturbe. C'est le rythme qui est différent. Je ne suis pas calé. Physiquement je le ressens. Quand je ne prends pas mon médicament dans les mêmes conditions je suis moins bien.***
- Pour le Prograf® et le Cellcept® vous les mettez où pour penser à ne pas les prendre ?
- ***J'ai une petite boîte. J'ai gardé une boîte d'un pilulier et je les mets dedans. Et si je pars une journée je mets mes médicaments dedans par exemple. Le pharmacien m'avait donné un pilulier électronique mais je l'ai donné car je n'en avais pas besoin.***
- Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer avec la prise de votre traitement depuis que vous êtes greffé ?
- ***Je n'en ai pas rencontrées. Ça n'a jamais posé problème comme je prenais déjà des médicaments avant. Ce qui m'a changé c'est qu'il fallait les prendre plus sérieusement à des heures plus respectées.***

- Quelles stratégies avez-vous mis en place pour y penser ?
- **Je prépare tout à la semaine dans une sacoche. Je n'ai pas de pilulier. Tous mes remèdes sont dedans. Donc je m'aperçois au fur et à mesure s'il en manque. J'ai une réserve dans un container fermé. Je sais que dans la sacoche, j'ai tous mes médicaments. Donc en me levant en préparant le petit déjeuner, je prends la sacoche. Je mets toutes les pilules que je dois prendre dans un petit pot en verre. Je range la sacoche. Et le soir c'est pareil. Je les compte. Il faut que je visualise.**
- Quand vous devez partir en vacances comment vous vous organisez ?
- **Exactement pareil. J'ai mes médicaments en quantité suffisante une petite valise où je mets toutes les boîtes dedans, une ordonnance et mon carnet de greffé.**
- Et concernant les soirées comment vous faites ?
- **Si c'est à 20h souvent je les prends à 19h. Sinon si c'est près je les prends 15 minutes avant de partir.**
- Pour quelle raison ?
- **Par discrétion et parce que je n'aime pas faire état de ma maladie. Je dis facilement que je suis transplanté mais c'est tout. Je déteste parler de ça. Je veux bien parler de la greffe, du don d'organe mais comme si ça ne me concernait pas. On essaye de convaincre de ne pas s'inscrire sur la liste des refus. La vie ce n'est pas étaler ses médicaments. Même les prendre discrètement à table je fais toujours en sorte de les prendre avant. En cas de réunion ou si je dois partir mais que je ne suis pas sûr de la durée, j'ai toujours une petite boîte avec le Prograf® et le Cellcept® même si je ne prends pas les autres médicaments j'ai les 2 essentiels comme ça si ça se prolonge, je les prends à l'heure pour éviter de devoir les prendre à 23h avec le décalage. Là où ça m'a posé problème une fois dans la prise, c'était quand je suis parti au Canada.**
- Comment avez-vous procédé avec le décalage du coup ?
- **J'avais 6h de décalage. Le premier jour je me suis mis moitié à l'heure canadienne moitié à l'heure française. Et après j'ai pris l'heure canadienne et j'ai fait pareil au retour.**

- Vous est-il arrivé de suspendre votre traitement ?
- **Non jamais. Faut savoir ce qu'on veut. Si on arrête on meurt. Et même par respect pour la famille du donneur. Ils nous font ce cadeau et nous on se permettrait de le tuer ! Il peut y avoir des moments de saturation mais c'est comme ça.**
- Ces moments de saturation comment ça se manifeste ?
- **Ça peut être une fois par an. C'est juste une envie de ne plus être malade. Mais je prends mes traitements quand même.**
- Je voulais revenir sur les décalages, vous m'en avez un peu parlé tout à l'heure. Est-ce que cela vous arrive à d'autres circonstances ?
- **Non je me donne 1h de décalage le matin ou le soir. Plus on les prend régulièrement, plus il est efficace. Surtout que j'avais un handicap de départ c'est que je n'ai pas été dialysé. Souvent de gens comme moi on les retrouve au bout de 2 ans avec des problèmes de transplantation car ils ne sentent plus malade donc ils ne prennent pas leurs médocs. Je ne me prends pas au sérieux et je fais toujours les choses sérieusement. Je ne me sens malade que quand je viens ici et encore.**
- Lorsque vous avez des petites pathologies avez-vous recours à l'automédication ?
- **Non je vais toujours voir le médecin. J'en ai fait très peu même à l'époque où elle se développait. Mais on a appris à se débrouiller sans. Je ne prends rien si ce n'est pas prescrit.**
- Comment est-ce que vous vous organisez pour la prise des médicaments à la pharmacie ?
- **Alors là je fais toujours en sorte qu'il me reste toujours une boîte d'avance pour le Cellcept® et le Prograf®. J'y vais souvent la veille des renouvellements pour les autres médicaments.**
- Donc si je résume vous essayez d'être le plus précis que possible pour les horaires de prise, quelques rares oublis, 1h de décalage au niveau tolérance et vraiment 3h si vous n'avez pas la possibilité de les prendre, pas de suspension, pas d'automédication, et ce respect du greffon que vous avez.
- **Oui on est d'accord.**

- Depuis quand êtes-vous transplanté ?
- **Depuis février 2010.**
- Est-ce que vous pouvez me raconter les étapes qui ont conduit à la greffe ?
- **Quand j'ai fait mes 3 jours à l'armée, ils ont vu que j'avais des problèmes au niveau des urines. J'ai eu une radio et des examens à l'hôpital. Ils ont diagnostiqué une insuffisance rénale. Et avant la greffe j'ai été dialysé 9 mois.**
- Quelles difficultés est-ce que vous rencontrez dans la prise de vos traitements depuis la greffe ?
- **Les seules difficultés que j'ai, c'est le soir ou le week-end quand on est chez des amis et qu'il y a un imprévu et qu'on reste manger sur place et que je n'ai pas mes médicaments sur moi. Des fois je pense à les prendre en rentrant mais ça m'est arrivé plusieurs fois de zapper. Le lendemain matin je me suis rendu compte que le pilulier n'était pas bon.**
- Que faites-vous dans ce cas ?
- **J'ai repris mon traitement normal le matin. Je n'ai pas pris la dose du soir pour ne pas surdoser. Il y a eu une soirée où ça n'a pas été pris.**
- A quelles occasions ces sauts de prise peuvent vous arriver ?
- **Seulement sur les soirées. Si par exemple on va manger chez des amis le soir et qu'on rentre vers 10h le soir je vais me coucher et je ne pense pas à les prendre. Ça m'arrive au maximum 2-3 fois dans l'année. C'est plus sur celle du soir. Le matin peut-être une fois au travail. J'ai amené mon pilulier au travail. On fait une pause vers 7h le matin. Normalement je prends mes médicaments à ce moment-là. Et c'est le midi que je me suis aperçu que je ne les avais pas pris. Donc il y a eu 4-5h de décalage.**
- Comment vous organisez-vous justement avec le travail ?
- **Comme je suis boulanger je commence à 3-4h le matin. Donc mes médicaments, je les prends à la pause à 7h. Et le soir je les prends à 20h au repas.**
- Quelles stratégies avez-vous mis en place pour penser à prendre vos traitements ?
- **C'est l'habitude c'est un réflexe. J'ai mon pilulier seulement.**

- Vous l'avez depuis quand ?
- **Dès le départ parce que j'avais déjà des médicaments à prendre avant la dialyse. J'en avais moins mais je pense que j'ai dû l'avoir 2 ans avant la greffe. Tous les mercredis matin je fais mon pilulier pour la semaine.**
- Et lors des vacances par exemple comment vous vous organisez ?
- **Là on part en vacances. Je prévois toujours 4-5 jours de médicaments en plus de ma semaine. Je fais mon pilulier pour la semaine, pareil. Quand on est en en vacances, on a un peu l'esprit ailleurs donc le pilulier est toujours en vue pour ne pas l'oublier.**
- Vous est-il arrivé de suspendre votre traitement ?
- **Non jamais.**
- Tout à l'heure vous m'avez parlé des décalages. A quelles occasions cela vous arrive-t-il ?
- **C'est plus le matin quand je suis au travail. On parle et j'oublie de les prendre. C'est arrivé une fois ou deux sur l'année. Du coup je les prends vers 12h30.**
- Comment vous vous organisez sur la prise du soir du coup ?
- **Le soir j'ai tendance à les prendre un peu plus tard dans ce cas vers les 21h pour avoir un peu plus de marge.**
- Donc les décalages se situent plus sur la prise du matin tandis que les oublis sont plus sur celle du soir c'est bien ça ?
- **Oui tout à fait.**
- Lors des consultations, comment vous organisez vous ?
- **Là mon pilulier est resté dans ma sacoche de travail. Donc les gélules de Myfortic®, je vais les prendre que ce midi. Là je ne décale pas le soir quand je vais en consultation.**
- Et quelles difficultés peuvent vous poser ces matinées de consultations ?
- **A par l'organisation avec le travail sinon non ce n'est pas une contrainte.**
- Comment vous organisez-vous à la pharmacie ?
- **J'y vais tous les débuts du mois. Mais pour le Prograf® vu que c'est des boîtes de 50, il m'en faut 2 ou 3 boîtes, il faut que j'y retourne parfois car les contingents sont limités. Après j'ai toujours une tablette d'avance. Une fois en été, ça a été la galère ils avaient dû se dépanner ailleurs.**

- Vous arrive-t-il d'avoir recours à l'automédication ?
- **Quand j'ai un rhume ou autre, je vais à la pharmacie et comme ils savent que je suis greffé ils connaissent ce que qu'ils peuvent me donner. Si c'est plus important et que ça ne se passe pas je vais voir le médecin. C'est plus en hiver.**
- Comment avez-vous vécu cette transition dialyse/greffe ?
- **La dialyse était une contrainte. A la fin c'était devenu fatiguant. Je travaillais à temps partiel. Je partais plus tôt du travail. Quand on m'a appelé pour la greffe ça a été un grand soulagement.**
- Quelles activités ou projets vous ne pouviez plus faire avant et que vous pouvez à nouveau réaliser ?
- **J'ai fait toujours ce que je voulais faire seulement en diminuant sérieusement. La seule autre contrainte c'était par rapport aux vacances avec la dialyse. Il faut trouver les centres. Sur une semaine de vacances ça m'aurait fait 3 jours de pris donc le fait d'être greffé avant c'était mieux.**
- Quelles solutions avez-vous envisagé pour pallier soit aux oublis ou aux décalages ?
- **J'ai un copain qui a une sonnerie sur son portable mais s'il n'a pas son médicament sur lui, le résultat est le même. Il faudrait penser à prendre le pilulier avec soi quand on part. Mais c'est vrai que certains soirs où on était parti, on pensait rentrer plus tôt. Je ne vois que cette solution-là. Sinon quand on sait que l'on reste manger je les prends avant même si c'est 1h avant. Au moins je sais que je les ai pris.**
- Donc vous m'avez bien indiqué les difficultés avec le travail, les sauts de prise plus sur la prise du soir et les décalages le matin. Et le sentiment de contrainte de la dialyse.
- **Oui vraiment.**

- Depuis quand êtes-vous transplanté ?
- ***Depuis le 3 août 2008.***
- Est-ce que vous pouvez me raconter les étapes de ce qui a précédé la greffe ?
- ***J'ai été consulté j'avais des douleurs dans le coup. J'ai été voir mon médecin et il m'a fait une prise de tension qui était anormalement élevée. J'y suis retourné une deuxième fois, pareil. Ils ont fait une prise de sang et mon taux de créatinine était élevé. C'est parti de là. 4-5 mois après j'ai commencé la dialyse pendant 3 mois. Et ensuite j'ai eu un don à la suite d'un décès.***
- Quelles difficultés vous pouvez rencontrer dans la prise de vos traitements ?
- ***Je n'ai pas de difficultés à le prendre le traitement comme je suis conscient ça fait partie de la survie, pour moi c'est indispensable donc je n'ai jamais oublié. En 8 ans je n'ai jamais oublié. Seulement pour la tension mais rien de grave. Jamais d'oubli pour les immunosuppresseurs. En fait j'ai des petits rituels. La difficulté c'est quand vous n'êtes pas chez vous. Quand on est à la maison c'est facile on a les mêmes rituels. Chez moi j'ai une petite assiette où il y a les médicaments à vue. Ils ne sont jamais rangés dans un placard. Ils sont en vrac dans une assiette. Comme ça, je les vois tout le temps. Il n'y a que les plaquettes, tous mélangés comme ça, tous les matins à côté de la cafetière, je peux pas les oublier. Je les prends tout le temps en mangeant. Le matin vers 7h30 et le soir 19h30-20h. Le week-end c'est plutôt 9h30/10h et le soir 21h. Après en déplacement c'est plus délicat, c'est là que l'on peut oublier parce que l'on perd ses habitudes. Ce que je fais j'ai un sac à dos, je prends toujours le même depuis 2008, toujours au même endroit et dedans je mets mes médicaments et je prends à chaque déplacement, quand je pars le soir ou que je ne suis pas chez moi.... Alors mon épouse me dit « tu n'as pas besoin d'un grand sac comme ça des fois il n'y a rien dedans » mais si, pour moi c'est un repère. Si je change je vais oublier. Si je mets mes médicaments dans un autre sac que je ne vais pas avoir l'habitude je vais oublier donc c'est un repère.***
- D'accord. Et ça comment cela vous est venu ? Et ce que vous en aviez parlé avant ?
- ***Ah non c'est comme ça. Personne ne parle de rien sur la prise des médocs. Quand on sort de la greffe, il n'y a personne qui nous parle comment faire, on se débrouille.***

- Et ça, est-ce que vous auriez voulu aborder tout ça à l'époque ?
- **Ça peut oui. Et en plus tout ça, il y a des personnes qui sont plus ou moins âgées, plus ou moins alertes au niveau de l'esprit. Je pense que oui ça peut être intéressant de partager avant de sortir du CHU ou pendant le démarrage sur certaines choses, les petits rituels. C'est tellement facile d'oublier en réalité. J'ai une très bonne mémoire donc je loupe pas grand-chose naturellement. Je pense que les gens oublient aussi quand ils ne sont plus chez eux, quand ils ne sont plus dans leur rituel. On part en déplacement, en vacances et on oublie. Moi ce que je fais, les médicaments je fais toujours pareil. Je me lève, je fais chauffer mon café et je les mets tous à côté de la tasse tous, tous les matins. Je prépare jamais rien. Je pioche et je sais tout de suite s'il m'en manque.**
- Et quand vous sortez de votre quotidien comment vous faites ?
- **Je fais pareil. Le matin je fais pareil, la première chose que je fais je prépare mes médicaments sur la table avant de manger. Et en fait je suis tellement habitué c'est pour ça je pense que je n'oublie pas. Après ça n'empêche pas que je puisse oublier un jour mais ces rituels ça fait que ça va m'éviter d'oublier.**
- Et lors des soirées vous les prenez à quel moment ?
- **Les soirées ça dépend, ce que j'essaie de faire, c'est de manger un petit peu et de les prendre chez moi. Mais ça m'est arrivé de les prendre en soirée mais j'évite parce que je les prends mais plus tard. Après ceux du soir sont moins important pour moi c'est juste la tension, potassium et magnésium. J'ai le Rapamune[®] 2,5 mg le matin donc celui-là il est plus important que celui du soir. Et j'ai le Cortancyl[®] à 7,5 mg le matin. Donc le soir c'est moins géant si j'oublie un médicament.**
- Et concernant les suspensions de traitement est ce que cela-vous est déjà arrivé ?
- **Ah non. J'ai eu un changement. Avant j'avais le Prograf[®] pendant 4 ans par rapport aux problèmes de dermato.**
- Est-ce que cela vous arrive de faire des décalages de prise de quelques heures ?
- **Oui en vacances par exemple, on va se lever un peu moins tôt 9h au lieu de 7h. Et en consultation aussi comme aujourd'hui. Maintenant je me lève de moins en moins tard ça posera de moins en moins de problèmes. Après ça peut arriver le week-end. Mais ça reste 1h30-2h maximum.**
- Concernant les matinées de consultations quelles difficultés elles peuvent vous poser ?

- **Aucune, je prends mes médicaments après la prise de sang et la prise du soir comme d'habitude je décale pas. Après elle est bien l'infirmière elle vérifie bien ici que vous l'avez pris votre médicament c'est bien. C'est pas le cas au CHU en néphro par exemple. Au CHU vous faites votre prise du sang et derrière il y a la bouteille d'eau et le verre mais personne ne vérifie si vous prenez vos médocs. Vous repartez, vous oubliez.**
- Et qu'est-ce que vous avez pensé ? Vous l'aviez dit ?
- **Nan je leur ai pas dit. Je sais qu'ils avaient fait une enquête à un moment donné, ils avaient laissé un petit questionnaire. Mais je pense que l'infirmière ça serait bien qu'elle vérifie. Nan je n'y avais pas pensé j'y pense maintenant parce qu'on en parle et qu'on est ici. Là si on oublie elle va nous le dire tout de suite. Là je suis sûr que lorsque l'on vient en consult on peut oublier facilement. Je leur avais noté aussi qu'ils n'ont pas de solution pour se désinfecter.**
- Et quels moyens avaient-vous mis en place par exemple pour penser à ne pas les prendre le jour de la consultation ?
- **Je ne prends jamais mes médicaments lorsque je viens en consultation et je ne mange jamais avant depuis le début. C'est une habitude que j'ai prise dès le départ. Je pars du principe si on commence à changer on s'y perd. Je prends toujours mes médicaments ici et je mange après.**
- Vous-arrive-t-il d'avoir recours à l'automédication ?
- **Seulement du Doliprane®. Après sinon en général je consulte.**
- Comment vous vous organisez à la pharmacie pour la prise des traitements ?
- **A la pharmacie ils sont habitués. Ils ont un stock d'avance comme ils savent que je viens tous les mois.**
- Est-ce que vous pouvez me raconter ce qui a changé pour vous depuis la greffe ? Comment est-ce que vous avez vécu la transition dialyse/greffe au niveau personnel et professionnel ?
- **La dialyse je l'avais bien vécu parce que je me sentais mieux mais c'était compliqué. Dans ma tête j'avais du temps de libre 3 fois 4h par semaine. Et j'étais à mi-temps thérapeutique. Je suis responsable logistique donc je n'ai jamais décroché du travail. Je travaillais sur ordi pendant les séances de dialyse. Quand j'ai appris pour la greffe je n'étais pas sur car j'étais deuxième sur la liste. Après ça s'est plutôt bien passé. Une semaine après je rebricolais à la maison. J'ai été arrêté 6 mois. J'ai repris à temps complet. Après j'ai eu des passages difficiles**

vu que j'ai eu un CMV. C'était une galère pour le supprimer. Je suis revenu plusieurs fois au CHU à cause de ça. Je revis totalement depuis la greffe. J'ai repris le sport en janvier 2009.

- Et concernant les projets qu'est-ce qui a changé pour vous ?
- *Je fais plus de sport maintenant. Je faisais du vélo et maintenant je fais du tennis de table. Je voulais des activités qui ne montent pas trop dans les tours au niveau du cœur. J'ai bien récupéré et je suis même mieux qu'avant au niveau du souffle. On a l'impression de revivre comme avant. Il n'y a pas beaucoup de contraintes. Il y a les médicaments, attention à ne pas prendre de poids, pas trop de sel ni du sucre et le pamplemousse. Ceux qui ne veulent pas se faire greffer je ne comprends pas. Il y a des risques mais la dialyse c'est pas possible.*
- Si je résume vous ne ressentez pas de difficultés, vous vous organisez avec l'assiette pour la prise quotidienne et le sac à dos en déplacement, aucun oubli des traitements.
- *Oui alors Il y a juste une fois où j'avais pris un peu plus la dose que prévu.*
- Est-ce que vous pouvez m'expliquer le contexte ?
- *Vous venez en consultation et on vous dit que le traitement change. J'avais fait la prise de sang au CHU. Et il fallait baisser le traitement au vu des résultats. Le temps par habitude je n'ai pas baissé tout de suite.*
- Et comment vous avez réagi ?
- *J'ai vu que j'avais pris plus donc, je me suis dit que ce n'est pas grave. Je suis revenu après à la dose normale. Je pense que j'avais appelé le Dr Onno et elle m'avait dit que ce n'était pas grave. C'était mieux dans ce sens-là que l'inverse. C'est vrai que le Rapamune® quand vous prenez du 2 mg avec du 0,5 il y en a un qui est orangé et l'autre marron. L'écart n'est pas énorme. Je pense que les labos pourraient faire un emballage qui pète. Quelqu'un qui a la vue qui baisse, l'écart n'est pas important. Là, on peut se faire avoir. Mes médicaments ne sont jamais rangés dans un placard. Après on les voit plus et on oublie. Je fais comme on ferait à l'hôpital.*

- D'accord. Et au niveau du décalage seulement sur les vacances ou le week-end.
- ***Oui et lors de la consultation mais c'est normal. Sinon là où il peut y en avoir c'est lors des voyages avec les décalages horaires. J'étais parti au Laos et il a fallu recalculer. Il y avait 6-7h. J'avais commencé le décalage une journée avant et même chose pour le retour.***

- Depuis quand êtes-vous transplanté ?
- **Depuis c'est ma troisième greffe rénale, et là je suis transplanté depuis le 08 janvier 2001.**
- Et les deux autres greffes ?
- **Alors ma première greffe c'était en 1981 mais c'était un échec et ma deuxième en mars 1985 et elle a duré 12 ans sans souci et après ça s'est dégradé.**
- D'accord. Est-ce que vous pouvez me raconter le contexte qui vous a amené à être greffé ?
- **Parce que les dialyses je ne pouvais plus les supporter c'est surtout ça. Et puis ce n'est plus la même vie quand on est en dialyse et quand on est greffé.**
- Combien de temps avez-vous été dialysé ?
- **J'ai été dialysé de 78 à 81. Une interruption d'une semaine avec la 1^{ère} greffe. Puis après jusqu'en mars 85. Et donc après la greffe a tenu jusqu'en 97. Puis dialyse jusqu'en 2001. Et jusqu'à maintenant la greffe marche.**
- Est-ce que vous connaissez les raisons des pertes des greffons ?
- **La première il n'y avait pas d'anti-rejets à l'époque. Le rein a tenu une semaine. Il y a une hémorragie. Et la deuxième on ne m'a pas dit vraiment dit pourquoi mais comme j'ai la maladie de Berger. Arrivé à un certain temps mon sang s'est empoisonné et ça a détruit le greffon.**
- Et c'est suite à cette maladie là que vous êtes passé en dialyse ?
- **Voilà.**
- Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer dans votre quotidien dans la prise des traitements durant les 2 greffes ?
- **Je n'ai jamais eu de problèmes particuliers. J'étais relativement jeune aussi certainement mais pour moi quand on a une greffe et ce genre de médicaments on ne les oublie pas. Par contre c'est vrai quand on est salarié on est habitué à se lever à 6h du matin et à les prendre tout de suite. Le samedi et le dimanche on va se lever 1h-1h30 après et on le prend après. Il y a un petit décalage horaire mais jamais d'oubli en tout cas me concernant.**

- Donc vous me dites qu'à part le décalage dû au week-end vous n'avez pas d'autres moments de décalage ?
- **Non et jamais oublié c'est tellement important. Ce qui y avait c'est dans le temps c'était un médicament antirejet mais en seringue qu'on tirait et le dosage il fallait ne pas se tromper dans le dosage. Une personne âgée pouvait se tromper. Maintenant c'est en comprimé donc c'est plus simple.**
- Est-ce que vous pouvez me dire ce que comment vous prenez vos médicaments au quotidien et ce que vous avez mis en place pour y penser ?
- **Oui je me lève, je prends l'antirejet tout de suite avant le petit-déjeuner et ensuite je prends mes autres traitements. Je prépare mes traitements pour la journée dans une boîte ronde avec un matin, midi et soir.**
- Vous avez cette boîte là depuis quand à peu près ?
- **Depuis 10 ans maximum. C'est mon père qui est décédé il y a quelques années et il avait ça et j'ai hérité.**
- Donc ce n'est pas un besoin particulier ?
- **Non mais j'avoue que c'est très pratique.**
- Mis à part cette boîte avez-vous mis en place d'autres stratégies de prise ?
- **Non tous mes traitements sont dans la cuisine sinon. Je n'ai jamais eu besoin de quelque chose. C'est mon côté ordonné dans la vie peut-être à cause du travail qui veut ça. Pour moi c'est logique de penser à prendre ses médicaments. C'est un peu comme respirer. C'est automatique.**
- Justement quel métier exercez-vous ?
- **J'étais bureaucrate à la caisse des dépôts. Donc assis derrière un bureau tous les jours.**
- Et le travail n'a pas interféré dans la prise de vos traitements ?
- **Non parce que je prends mon traitement au lever et lors du repas le soir entre 19h45 et 20h15.**
- Lors des matinées de consultation quelles difficultés pouvez-vous rencontrer ?
- **Aucune là vous voyez j'ai pris mon comprimé après la prise de sang. Je ne change rien sinon à ma journée.**
- Lorsque vous avez un imprévu par exemple comment faites-vous ?
- **J'ai toujours ma boîte sur moi. Si je dois m'absenter chez des amis je prends mon traitement avec moi tout simplement. Ça ne me dérange pas de les prendre chez eux.**

- Et lors des vacances ?
- **Ça arrive peu parce que vu que ma femme est en mi-temps nous ne pouvions pas souvent partir. Mais j'emmenais un peu plus au cas où à chaque fois. Là aussi je décalais d'une heure les prises comme pour le week-end, mais maintenant que je suis en retraite je n'aurais plus ces décalages.**
- Et ce que cela vous arrive d'avoir recours à l'automédication ?
- **Non jamais. Je ne me souviens même plus quand j'ai pris un médicament en dehors de mes traitements.**
- J'avais une dernière question. Qu'est ce qui les greffes ont changé pour vous vu que vous avez alterné les phases des dialyses et de greffe ?
- **C'est le jour et la nuit. Quand on est dialysé on est fatigué, on doit faire attention à ce que l'on mange, à ce que l'on boit. On ne peut pas faire grand-chose. Alors que maintenant avec la greffe je revis. J'ai une maison que je rénove maintenant je peux le faire. Quand j'étais dialysé je ne pouvais pas. Maintenant même avec un rein, on peut travailler physiquement.**
- Très bien donc en résumant, vous n'avez jamais d'oubli de prise, les décalages uniquement le week-end d'une heure. Vous n'avez pas de difficultés ni dans la prise ni par rapport aux consultations. Vous avez une petite boîte où vous préparez vos traitements pour la journée. C'est bien ça ?
- **Oui tout est dit.**

- Depuis quand êtes-vous transplanté ?
- ***Cela fera 5 ans le 6 juin.***
- Pouvez-vous me raconter ce qui vous est arrivé ?
- ***Avant que l'on me dise que j'avais besoin d'un rein, je ne savais pas. J'avais mal nulle part. J'étais artisan je travaillais comme une bête donc j'allais jamais au médecin. A 70 ans j'ai commencé à tomber malade. J'avais les mains qui gonflaient de partout. Ils ont cherché un peu partout et on a fini par trouver que c'était un rein qui ne fonctionnait pas. On m'a demandé si je voulais être dialysé puis greffé. Les premières visites ont décelé un problème au cœur. Ils m'ont fait un double pontage 1 an avant l'opération des reins. Ils m'ont dialysé par la suite donc j'ai continué à l'être avant la greffe. A l'origine je n'aurais pas dû être dialysé sans le problème du cœur. Je l'ai été 13 mois puis j'ai été greffé. Tout s'est bien passé.***
- Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer depuis votre greffe ?
- ***Au départ c'était difficile pour uriner le temps que tout se mette en place mais c'est tout. Maintenant tout va. Tout ce que j'espère qu'elle tienne encore 4-5 ans au minimum. J'essaye de mener une hygiène de vie. Et ça c'est moi que me la suis donné tout seul. Ce n'est pas les médecins qui me l'ont dit. Si je fais un petit sursaut le lendemain je n'y vais pas. Je fais très attention.***
- Qu'est-ce que vous avez changé dans votre vie depuis votre greffe ?
- ***Déjà l'hygiène de vie. Quand on est en activité, l'hygiène de vie on ne l'a pas. On mange au restaurant on fait un peu n'importe quoi. Je travaillais dans les chapiteaux donc entre les montages/démontages on allait vite. Depuis que je suis en retraite, ma femme fait la cuisine et c'est différent. Déjà on mange à l'heure. Tout ça c'est au patient de se le mettre dans sa tête et non au médecin de l'imposer. Je rencontre des gens qui ne font rien alors qu'ils ont des problèmes de santé donc ça ne va pas. La volonté je l'ai eue de par le sport durant 16 ans dans le cyclisme. J'avais une vie disciplinée. Le sport ça apporte tout. Maintenant je fais de la marche à mon âge. Là dernièrement j'étais un peu malade donc je me suis reposé. En plus je fais toujours beaucoup de bricolage. Comme je fais un peu de diabète je fais de l'activité. Mais il est dû au changement de traitement.***

- Votre diabète est apparu suite à la mise en place des traitements ?
- **Oui avant je n'en avais pas. Au début je prenais du Néoral® mais il était trop agressif pour le greffon.**
- Vous l'avez pris pendant combien de temps le Néoral® ?
- **Jusqu'en juin 2013. Et là je n'en faisais pas. Quand on m'a mis sous Certican® cela m'a apporté du diabète.**
- D'accord à la suite du changement Néoral®/Certican® suite aux effets du Néoral® vous avez commencé à avoir du diabète ?
- **Oui**
- Le Myfortic® vous l'avez toujours eu ou il a été introduit également ?
- **Non celui-ci je l'ai toujours eu comme le Cortancyl® qui a baissé mais n'a jamais été arrêté.**
- D'accord. Sur le plan des traitements comment vous vous organisez pour la prise ?
- **Je suis encore à cheval sur ça aussi. Je suis très pointu sur la prise. Si je les prends à 8h ce n'est pas à 10h. Je les prends au petit-déjeuner quand je me lève et le soir aussi quand je me mets à table à 19h30 ça tout le temps, même quand je vais chez des gens.**
- Justement comment procédez-vous lors des sorties par exemple ?
- **Je les prends avec moi dans un sac. Si je ne les ai pas je rentre et je ne reste pas manger.**
- Avez-vous un pilulier ou un autre moyen ?
- **Oui depuis que je suis greffé. Du coup quand je pars en vacances je prépare mes traitements pour le temps avec le pilulier.**
- Est-ce qu'il vous est déjà arrivé de faire des décalages de traitement ?
- **Comment ça ?**
- En terme d'horaires de prise, de plusieurs heures de décalage ?
- **Oui une fois un oubli total.**
- Pouvez-vous me détailler ce qu'il s'est passé ?
- **C'était un 15 août. J'avais appelé à Angers et le docteur m'a dit que si on oublie on ne les prend pas après. C'était sur la prise du soir. C'était au début de la greffe. C'est assez complexe quand même. Il faut s'y habituer. Maintenant je fais ça les yeux fermés mais au départ c'était plus compliqué. C'est moi qui les prépare moi-même les médicaments. Je sais qu'il en faut 2 le matin, 2 le soir. Je connais les boîtes.**

- Donc un seul oubli au début de greffe. Depuis il n'y a pas eu d'autres cas ?
- **Non uniquement celui-là**
- Concernant les arrêts de traitements, vous est-il arrivé de le suspendre ?
- **Non**
- D'accord pas d'arrêt. Et du coup sur le décalage de quelques heures ?
- **Non plus on fait gaffe on emmène les boîtes.**
- Très bien donc seulement un oubli ?
- **Oui Une fois et le Docteur Onno nous avait dit surtout, pas question d'en prendre le double. Oublier c'est oublier on fait une croix dessus.**
- Très bien. Je voudrais savoir également comment vous vous organisez lors des consultations par rapport aux traitements ?
- **Je les prends en décalage mais là je n'ai pas le choix après la prise de sang.**
- Est-ce que vous décalez en conséquence la prise du soir ce jour-là ?
- **Non je les prends aux mêmes heures. C'est pour ça que j'essaye d'avoir des rendez-vous de consultation pas trop tard. Parfois j'avais les rendez-vous vers 11h30 avant car ils prenaient les greffés récents en premier donc c'était différent.**
- Tout à l'heure vous m'avez dit que vous sortiez d'une infection. Est-ce que cela vous arrive d'avoir recours justement à l'automédication si vous avez des petits maux ?
- **Ça m'arrive de prendre des sirops ou autres. A la pharmacie ils regardent dans mon dossier pour savoir si je peux ou non prendre tel médicament.**
- Vous est-il arrivé d'être en rupture de médicament à la pharmacie ?
- **Pour le Myfortic® une fois mais ils ont pu se dépanner. Il n'y a pas eu d'arrêt de traitement. C'est ma femme qui gère ça.**
- Maintenant après 5 ans de greffe, qu'est ce qui a changé pour vous dans la façon de penser et de vivre ?
- **Beaucoup de choses. Quand on m'a demandé si je voulais être greffé j'avais 75 ans je signe tout de suite. Si ça se passe bien je vis plus longtemps et dans le cas contraire j'aurais vécu 75 ans. La dialyse c'est contraignant et fatigant. J'avais 2 séances de 4h par semaine. Le jour c'est fatigant, la journée est foutue. Le lendemain ça allait mieux et après il fallait y retourner. Je pense que j'aurais eu du mal à supporter ce rythme à vie voilà.**

- Très bien donc si je résume vous n'avez pas eu de difficultés si ce n'est au tout début de la greffe, pas d'arrêt ni de décalages de traitement et un seul oubli le soir du 15 août, très peu d'automédication et la prise du traitement avec un pilulier c'est bien cela ?
- ***Oui tout est dit.***

- Depuis quand êtes-vous transplanté ?
- **Depuis le 16 janvier 2015. J'avais une maladie héréditaire, une polykystose hépatique et rénale connue et suivie jusqu'à la dialyse pendant 2 ans et greffée ensuite.**
- Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer dans la prise de vos traitements depuis que vous êtes greffée ?
- **C'est une vaste question la prise des médicaments anti-rejets. La première difficulté évidemment, ce sont les effets secondaires. Au départ ça on est très régulier dans la prise de toute façon on n'a pas le choix. Des effets secondaires il y en a beaucoup.**
- Pouvez-vous me détailler vos traitements et les effets secondaires que vous avez eus ?
- **J'ai le Prograf® 1 mg le matin et 1,5 mg le soir et le Myfortic® 180 mg le matin et 180 mg le soir. Il y a à hautes doses, des difficultés liées aux tremblements. C'était vraiment pour moi quelque chose d'insupportable, tremblements de tout en ne faisant rien. C'était léger mais très handicapant. Je ne pouvais rien faire de précis. Maintenant je n'en ai plus. Après l'autre effet c'est au niveau digestif. Au niveau estomac et intestinal avec des douleurs et diarrhées. Ça, ça subsiste à des doses moins importantes. J'ai eu aussi des problèmes de vision, un éblouissement plus important et des picotements, d'engourdissements des extrémités pieds et mains.**
- Donc les difficultés liées aux effets secondaires ?
- **Oui plus les effets secondaires parce que la prise ça va. Après pour m'aider on met des alarmes sur le téléphone.**
- Justement du coup vous fonctionnez sur ce système d'alarme. Depuis quand l'utilisez-vous et avez-vous d'autres moyens pour penser aux prises ?
- **Non j'ai uniquement l'alarme. Il m'a été imposé dès le début par ma fille. Mais c'est sûrement le seul moyen. Au départ on y pense à prendre les médicaments mais après dès qu'on reprend une activité professionnelle c'est facile, très facile d'oublier. Ça m'arrive encore.**

- Comment vous vous organisez dans la prise quotidienne ?
- ***J'essaye de les prendre pendant les repas 8h30 matin et soir parce que cela fait moins mal à l'estomac. Parfois on est obligé par contre de les prendre en dehors.***
- D'accord. Vous arrive-t-il de faire des sauts de prise ou d'avoir suspendu votre traitement ?
- ***Non jamais mais encore ça ne fait que 2 ans. Pour l'instant jamais.***
- D'accord. Vous aviez évoqué les oublis de prise. Est-ce que vous vous souvenez des circonstances ?
- ***J'ai oublié hier donc c'est récent. J'ai décalé d'une heure. Donc du coup j'ai décalé hier soir d'une demi-heure pour compenser. Après c'est simplement des décalages. Des oublis où je n'aurais pas pris mon traitement ça ne m'est jamais arrivé.***
- Et au niveau de la fréquence ?
- ***Ce n'est pas arrivé souvent, 4 fois en 2 ans. Mais je sais que si je n'ai pas de décalages c'est parce que j'ai les alarmes. Sans alarme j'oublierais facilement parce qu'au moment où ça sonne, je n'ai pas ça présent à l'esprit. Parce que prendre des médicaments j'en avais, avant mais ce n'était pas si important. Les antihypertenseurs si on les prend avec du décalage ce n'est pas important. Là, la difficulté c'est de respecter ces 12h d'écart entre les 2 prises.***
- D'accord. Tout à l'heure vous me parliez des horaires de prise parfois en dehors des repas. Comment vous vous organisez justement en cas d'imprévu, de sorties, de vacances ?
- ***Je fais confiance à mon portable. On a voyagé souvent donc je décalais suivant les décalages horaires d'une demi-heure par jour et inversement au retour pour arriver aux heures qui me convenaient.***
- Et au niveau des médicaments comment vous procédiez ?
- ***J'emmenais toujours une dose supplémentaire, un reliquat au cas où il arrive quelque chose. J'ai toujours une dose de Prograf® et de Myfortic® dans mon sac comme ça si j'ai un imprévu, si je ne peux pas rentrer.***
- Vous êtes toujours en activité ?
- ***Oui j'ai eu ma retraite de la fonction publique vu que j'étais cadre de santé et maintenant je repris une activité, je suis formateur occasionnel.***

- Du coup pour coupler le traitement et le travail comment faites-vous ?
- ***Ça peut être un peu gênant si je démarre à 8h le matin de prendre une petite pause pour prendre mes médicaments mais c'est comme ça je le fais. De toute façon je ne le dis pas. En général les formations ne démarrent jamais avant 8h30-9h. Donc je les prends juste avant il n'y a pas de souci.***
- Est-ce que depuis que vous êtes greffée vous avez pu bénéficier d'un programme ***d'éducation thérapeutique ?***
- ***Oui j'y ai participé au CHU. C'était bien. Après je savais déjà beaucoup de choses du fait que j'étais dans le paramédical. C'était intéressant de pouvoir poser des questions et de confirmer ce que l'on sait déjà.***
- Cela vous a rassuré ?
- ***Oui exactement. L'éducation thérapeutique je suis vraiment pour. Après je n'ai pas tout suivi le programme. Mais sur les effets secondaires, sur la reprise de la vie par rapport au sport, aux aliments, aux voyages... Il y a pleins de questions que l'on peut se poser, qu'on n'ose pas toujours poser à un médecin en consultation.***
- Justement sur les consultations comment gérez-vous la prise des traitements ?
- ***Pour les consultations, je prends mes traitements après la prise de sang. Je décale un peu la prise du soir. Ce soir je vais la prendre à 9h et 8h 30 demain matin.***
- D'accord. Et sur l'organisation de la journée est-ce que cela vous avez déjà ressenti des difficultés ?
- ***Non vu que c'est uniquement le Prograf® qui est décalé pour la prise de sang ce n'est pas problématique.***
- Maintenant au quotidien vous arrive-t-il d'avoir recours à l'automédication ?
- ***Oui sur tout ce qui est bénin mais aussi sur les effets secondaires des médicaments. Plutôt avec des produits naturels homéopathie, phytothérapie. Sachant que je n'utilise pas de millepertuis, pas de pamplemousse. Quand j'ai un rhume j'utilise du paracétamol, des huiles essentielles. Quand ça ne fonctionne plus, je consulte un médecin. J'essaye au maximum de limiter les effets secondaires par l'alimentation et la phytothérapie.***

- Et justement sur les médicaments vous-est-il arrivé d'être confrontée à des ruptures ?
- **Non ils me les commandent souvent. J'y vais souvent 1 semaine avant la fin de mon traitement. J'ai toujours une boîte d'avance sinon chez moi.**
- Très bien. Donc vous m'aviez dit que les difficultés se situaient surtout sur les effets secondaires plus que sur les prises en elles-mêmes.
- **Oui les prises en elles-mêmes c'est clair qu'il faut un outil sinon on oublie.**
- D'accord d'où l'alarme dont vous m'avez parlé et sur les prises pendant les repas, pas de saut ni de suspension et quelques décalages c'est bien cela ?
- **Oui quelques rares décalages.**
- Lors des consultations vous vous organisez pour reprendre le rythme ?
- **Oui avec un décalage d'une demi-heure, une heure le soir du coup.**
- D'accord et vous m'avez dit que vous avez participé au programme d'éducation thérapeutique qui vous a aidé ?
- **Oui après je connaissais le parcours. Et c'est vrai que quand on sait qu'on a une maladie évolutive et chronique, on a beau essayer de faire tout ce que l'on peut pour avoir une vie la plus satisfaisante possible pour sa santé, au final on arrive au même stade que tout le monde. Peut-être qu'en ayant fait attention à ma santé j'ai mieux supporté la greffe que j'ai eu moins de complications, d'effets secondaires que si cela m'était tombée dessus. Ma maladie on l'a découverte subitement suite à une infection urinaire. On ne savait pas qu'on était porteur de la polykystose. On s'habitue on a le temps et on s'y prépare. Moi la greffe je l'attendais.**
- Et vous étiez prête pour les traitements du coup ?
- **Oui aussi. Les médicaments, l'alimentation. Je trouve que c'est important de ne pas subir, c'est pour ça que l'éducation thérapeutique est importante, de rendre acteur les patients. Je pense que c'est comme cela qu'on prend conscience qu'on ne fait pas n'importe quoi avec les médicaments, qu'on n'est pas dupe sur les effets voilà.**

- Depuis combien de temps êtes-vous transplantée ?
- **Depuis 11 ans au 15 août.**
- C'est votre première greffe ?
- **Oui.**
- Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer depuis le moment où vous êtes greffée ?
- **J'étais consciente du traitement qui était lourd. Ma mère a eu le même cas que moi, une polykystose et a été greffée 2 fois donc j'ai suivi son parcours. J'ai vu comment cela se passait au niveau déjà de la dialyse et après de la greffe et du traitement donc c'était des choses qui étaient connues de ma part.**
- Donc dès le départ si je comprends bien vous avez pu vous habituer à cette situation, aux traitements, aux effets secondaires ?
- **Oui je n'ai pas eu de problèmes. J'ai eu seulement des effets secondaires il y a 2 ans avec le Cellcept®. J'ai pris du Cellcept® pendant 8 ans. Tout allait bien la tolérance était bonne et j'ai commencé à déclarer des diarrhées à répétition c'est assez étonnant. J'ai perdu 8 kg ça n'allait plus du tout et on m'a changé de traitement on m'a donné à la place du Myfortic®. Pendant deux mois ça a été et au bout du troisième mois, ça a recommencé et du coup c'est pour ça que je suis maintenant sous Imurel® et avec celui-ci ça va. Je sais que la dermato n'aime pas trop que je prenne l'Imurel® parce que ça a des effets pas terribles au niveau de la peau avec le soleil. Donc je consulte régulièrement la dermato. La cortisone aussi c'est un peu embêtant.**
- Oui disons qu'il faut contrôler l'alimentation et l'hygiène de vie.
- **Je ne fais trop attention quand même mais je ne suis pas une grande gourmande. Ça se voit au niveau des joues. Avant j'avais le visage assez creux maintenant il est un peu rempli mais ça été pire quand j'ai fait les 2 rejets. Un rejet chronique en 2012 et là j'ai eu des perfs de cortisone 3 fois 750 suite au rejet. Là, les effets physiques étaient plus importants.**
- Comment vous vous organisez dans la vie quotidienne dans la prise de vos traitements ?
- **J'ai un pilulier de 15 jours que je rempli matin-soir tous les 15 jours et du coup je n'oublie jamais mes médicaments.**

- Vous l'avez eu dès le début de votre greffe le pilulier ?
- **Oui j'ai copié un peu ce que faisait ma mère c'est surtout ça.**
- Et comment vous faites lorsque vous devez aller en soirée, en déplacement ?
- **J'en emmène avec moi tout le temps. Je prends aussi pour le matin si jamais je suis amenée à dormir là-bas. Quand je vais en vacances, je prends la quantité suffisante dans mon pilulier et j'en prends toujours un peu plus on ne sait jamais ce qui peut arriver et je prends toujours mon ordonnance avec moi et je n'ai jamais eu de problèmes.**
- Vous est-il arrivé de décaler des prises de votre traitement ?
- **Non.**
- Et sur des oublis de prise ?
- **Ça m'est arrivée une fois en 10 ans.**
- Est-ce que vous vous souvenez du contexte ?
- **Non même pas c'est un soir je suis allée me coucher et je ne sais pas je n'ai pas pris mes médicaments. C'est le lendemain matin que je m'en suis rendue compte. Donc évidemment je n'ai pas pris le double. J'en avais parlé à Mme Onno elle m'avait dit que ce n'était pas grave que c'était très occasionnel. J'ai pris ma prise habituelle et c'est tout.**
- D'accord. C'est la seule fois du coup où cela vous est arrivé ?
- **Oui.**
- Et sur l'arrêt du traitement ?
- **Non parce qu'il y a des gens qui arrêtent leur traitement ?**
- C'est rare mais ça peut arriver oui !
- **Le ras le bol de prendre les médicaments peut-être.**
- Il y a quand même plus de patients qui décalent de quelques heures ou font de sauts de prise.
- **Moi je le prends à heure régulière quand je me lève. Comme j'ai une activité professionnelle, je me lève à 7h et je les prends à 7h15 et le soir avant de manger vers 20h c'est un automatisme.**
- Très bien. Est-ce qu'il vous arrive sinon d'avoir recours à l'automédication en cas de petits maux ?
- **Si j'ai mal à la tête oui je prends des Efferalgan® mais sinon je ne prends pas n'importe quoi j'en discute avec le médecin ou avec ma fille qui est pharmacien. Je sais très bien qu'il peut y avoir des incompatibilités donc je fais gaffe.**

- Est-ce que vous avez déjà été confronté à une rupture au niveau des médicaments ?
- **Non je prends toujours à l'avance. J'ai toujours un stock suffisant.**
- D'accord tant mieux. Sinon sur tout ce qui a attrait à la vie de famille comment cela s'est passé pour vous depuis la greffe ?
- **Il n'y a pas eu de problèmes. Je savais à quoi m'attendre. C'est surtout la dialyse avant pendant 1 an et demi qui était embêtante surtout quand on a une activité professionnelle. Enfin cela ne nous a jamais empêché de partir en vacances. On s'est toujours arrangé, j'ai toujours devancé pour aller me faire dialyser ailleurs. Je n'ai pas trop subi et je ne voulais pas que ma famille en subisse les conséquences non plus. J'espère que cela ne va pas revenir tout de suite.**
- Lors des consultations comment vous gérer votre prise ?
- **Je les prends après la prise de sang.**
- Et pour la prise du soir ?
- **Je les prends comme d'habitude sans faire de décalage.**

- Depuis quand êtes-vous transplanté ?
- **Depuis le 24 septembre 2012.**
- Vous étiez dialysé auparavant ?
- **Non justement je devais rencontrer un médecin début octobre pour les dialyses. Donc j'ai pu bénéficier de la greffe avant.**
- Est-ce que vous pouvez me donner les noms et les posologies de votre traitement immunosuppresseur ?
- **Neoral® 75 mg matin et soir et Cellcept® 500 mg matin et soir.**
- Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer dans votre vie quotidienne depuis votre transplantation dans la prise de votre traitement ?
- **Au départ cela fait lourd parce que l'on a l'impression que l'on en a tout un tas. Mais sinon je n'ai pas eu particulièrement de soucis. Quand il y avait du changement l'hôpital téléphonait tout de suite. J'essaye de les prendre régulièrement matin et soir aux heures.**
- Est-ce que justement vous avez mis en place des choses pour bien penser à prendre votre traitement ?
- **Oui j'ai mon semainier.**
- Depuis le début ?
- **Oui c'est indispensable.**
- Est-ce que vous l'avez pris de vous-même ou via les médecins ?
- **Non à l'hôpital ils m'avaient dit que cela serait bien d'avoir un semainier mais sans plus. Après je me suis dit que ce serait plus facile. Je prévois plusieurs jours avant et puis quand on part.**
- Justement quand vous avez des sorties, voyages ... comment vous vous organisez ?
- **Je prévois. Je prends mon semainier. Ça m'est arrivé quelques fois un soir de décaler.**

- Est-ce que vous pouvez me préciser les circonstances ?
- ***On était chez des amis et je n'avais pas prévu que l'on reste. Je n'avais pas emporté les médicaments. Je les ai pris en arrivant. Cela m'est arrivé plusieurs fois mais pas très tard. Une seule fois j'ai oublié complètement. C'était dans les 6 premiers mois Je m'en suis rendu compte le lendemain matin au moment de prendre la prise. J'ai téléphoné à l'hôpital et ils m'ont dit de ne pas prendre et de ne prendre que la prise du soir.***
- Et ce jour-là vous étiez chez des amis ?
- ***Non chez moi il n'y avait rien de particulier. C'est juste que j'avais oublié. C'était un samedi soir. Ce que je fais quand on rentre plus tard comme cela, je tarde un peu le lendemain pour prendre les autres pour avoir un temps suffisant. Là par exemple pour la consultation je l'ai pris à 11h00 donc je vais les prendre plus tard ce soir.***
- Vous procédez toujours ce décalage lors des consultations ?
- ***Oui voilà.***
- Et vous ne décalez du coup que ce soir ?
- ***Oui c'est tout. Que ce soir après je reprends mon rythme normal.***
- D'accord. Donc en résumé un seul oubli vous m'avez dit un samedi soir et quelques décalages. Vous est-il arrivé de suspendre votre traitement ?
- ***Non jamais.***
- Et sur le traitement en lui-même est-ce que vous le tolérez bien ?
- ***Là j'ai des problèmes un peu dans les yeux mais apparemment ce n'est pas lié aux traitements. Donc je n'ose pas trop. Sinon je n'ai pas eu de problèmes particuliers. Juste des crampes que j'ai eues depuis. Est-ce que cela vient du traitement ?***
- Vous les avez depuis le traitement ?
- ***Avant j'en avais mais moins fortes mais après un peu plus fortes mais maintenant ça s'élimine.***
- Avez-vous eu des modifications de traitement ou toujours Neoral® et Cellcept® ?
- ***Toujours le Neoral® et Cellcept® mais il y a eu des dosages moins forts et on équilibre selon les prises de sang. Il y a eu un souci lors de la deuxième année, j'avais des protéines dans les urines. Ils ont dû remonter les posologies. Avant j'étais à 50 le matin et 50 le soir et maintenant à 75 matin et soir. Et maintenant ça s'est stabilisé.***

- Je voulais juste revenir sur les décalages vous m'aviez parlé d'une fois. Est-ce que cela vous est arrivé à d'autres occasions ?
- ***Quelques fois mais d'une heure c'est tout. Ce n'est pas souvent et je prends la prise directement.***
- Avez-vous recours à l'automédication ?
- ***Non quand j'ai quelque chose je vais voir le médecin traitant et elle me dit ce qu'il faut faire car soit disant il faut être prudent et elle me donne toujours ce qu'il faut.***
- Vous est-il arrivé d'être en rupture de médicament à la pharmacie ?
- ***Non jamais. Je vais toujours 2-3 jours en avance et du coup c'est bon. Au début ils n'avaient pas toujours maintenant ils me connaissent donc ils ont toujours les traitements. Et quand on part en vacances je prévois suffisamment pour partir. Là je vais même emporter les boîtes. En général on n'a jamais eu de souci. J'essaye d'avoir tout dans la tête. Après plus on vieillit plus on peut oublier mais bon on verra. Mon semainier est toujours rangé avec les serviettes de table. Je les prends lors des repas. On m'avait dit de toujours les prendre pendant ou en dehors des repas et ne pas changer. Je préfère les prendre pendant parce qu'il y a pleins de choses qui rappellent. J'ai une bonne liste de médicaments quand même.***

- Depuis quand êtes-vous transplanté ?
- **Depuis octobre 2002.**
- C'est votre première greffe ?
- **Oui.**
- Et auparavant, vous êtes passé par une phase de dialyse ?
- **Oui 5 années de dialyse puis la greffe suite à une maladie de Berger.**
- Comment cela s'est passé le passage dialyse/greffe dans votre vie ?
- **Tout le monde était ravi. Ça se passait tellement mal la dialyse. Il y a de l'appréhension mais tout s'est bien passé.**
- Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer depuis que vous êtes transplanté ?
- **Hormis les contraintes des médicaments aucune. Au contraire on est mieux quand on est transplanté que dialysé. Quand on est dialysé, il y a des choses que l'on ne peut pas faire. On est diminué.**
- Au niveau des contraintes des médicaments justement est ce que vous pouvez me dire ce que vous en pensez ?
- **Il faut s'astreindre à les prendre de façon régulière. On se déplace pas mal donc il faut toujours en avoir suffisamment, calculer la quantité nécessaire. En général quand on part en voyage j'en ai dans les poches et dans les valises. Un jour on a eu un problème avec ça. C'était 1 an après la greffe on a été victime d'un car-jacking avec tous les médicaments dans le sac. On a eu de la chance de trouver un centre de dialyse avec une personne qui avait le même traitement que moi. Comme elle avait suffisamment de médicaments, le médecin du centre l'a appelée et on a pu faire notre séjour normalement grâce à ce dépannage. Depuis ce temps, quand on part les médicaments il y en a partout dans les poches, dans le sac à main quoi qu'il arrive on en a pour 3-4 jours de stock.**
- Est-ce que vous avez mis en place un pilulier par exemple ?
- **Non. Quand on part j'emmène un peu plus par sécurité.**
- D'accord. Est-ce que vous pouvez me préciser votre traitement ?
- **Je prends du Neoral® 100 mg par prise le matin et le soir durant le repas enfin le soir juste avant de me coucher pour équilibrer les horaires. Et le Cortancyl® le matin.**
- Et est-ce qu'il vous est arrivé de changer de traitement ?

- ***Oui ce qui a évolué, c'est le Prograf® que j'avais et que je supportais bien jusqu'au jour où j'ai eu des problèmes cutanés qui, à priori, sont assez fréquents avec le Prograf®. Donc la décision a été de le remplacer par le Rapamune®, que je n'ai pas du tout supporté. J'avais des problèmes pulmonaires et au niveau du cœur quasi immédiat au bout d'un mois. Donc j'ai rechangé pour le Neoral®.***
- Vous est-il arrivé de sauter des prises de traitement ?
- ***Non. Ni saut ni arrêt.***
- Et sur les décalages, vous-arrive-il de décaler de quelques heures votre prise ?
- ***Oui c'est extrêmement rare mais c'est arrivé.***
- Pouvez-vous me détailler les raisons, les moments où cela vous arrive ?
- ***Rien de spécial. 2-3 heures les fois où on est en soirée. Chaque fois que j'ai décalé il ne s'est rien passé. Il n'y a pas d'effet immédiat. Je ne sors pas mes médicaments devant tout le monde je les prends au retour. Je n'ai pas envie de m'étendre de mes problèmes de santé devant les autres.***
- Et lorsque vous décalez cette prise du soir comment vous vous organisez vous sur celle du lendemain ?
- ***J'essaie de rééquilibrer un peu d'une heure. Mais sinon je surveille je n'ai pas envie de repasser par la case dialyse.***
- Et lors des consultations comment vous vous organisez ?
- ***Quand il y a la consultation il a forcément un décalage et le soir du coup je coupe le décalage en 2 mais je ne peux pas faire autrement.***
- D'accord. Est-ce que de temps en temps vous avez recours à l'automédication en cas de petits maux ?
- ***Il n'y a pas grand-chose. J'ai pris les gouttes aux essences la semaine dernière quand j'étais enrhumé mais c'est tout. J'évite parce que le problème, ce sont les mauvaises cohabitations entre ce que l'on prend et le Prograf®. Du paracétamol sinon parfois mais pas d'autre chose je passe par le médecin.***
- Est-ce que cela vous est arrivé d'être en rupture de médicaments ?
- ***Non jamais et maintenant il le stocke à la pharmacie. J'y vais 2-3 jours en avance pour les avoir.***

- D'accord donc en résumé pas de saut, pas de suspension et uniquement quelques décalages parce que vous ne voulez pas prendre les médicaments devant tout le monde.
- ***Voilà c'est ça. Mais c'est rare.***

- Depuis quand êtes-vous transplanté ?
- **Ma première greffe date de 1996. Elle a tenu 10 ans. Après j'étais en dialyse pendant 4 ans et demi à Orgemont et ensuite j'ai eu ma 2^{ème} greffe en septembre 2010.**
- Suite à une pathologie spécifique ?
- **Non je suis né avec une insuffisance rénale avec un morceau de rein qui s'est résorbé progressivement.**
- D'accord. Durant ces 2 greffes quelles difficultés avez-vous pu rencontrer ?
- **Je n'en ai pas eues pour les médicaments. Il fallait les prendre. Ce qui m'a un peu ennuyé c'est que j'étais très sportif à l'époque et j'ai dû tout arrêter les arts martiaux d'un coup. Après les médicaments ça m'a quand même bouffé la vie. Ça transforme tout ! ça gonfle les yeux, les pommettes. Ça démangeait au départ en plus. La fistule pour moi, je fais de la musculation donc j'ai dû arrêter parce que quand j'en fais de trop ça gonfle. Donc pour moi ça a changé ma vie en bien et en mal les greffes. Avant j'étais un sportif de haut niveau et j'ai dû arrêter. Pour le boulot, c'est pareil. A chaque fois je devais changer de travail parce que je ne pouvais pas faire n'importe quoi. Il y a eu des complications sur beaucoup de choses.**
- Ces difficultés vous les avez ressenties durant les 2 greffes ou plus prononcées sur une ?
- **C'était surtout sur la deuxième. Déjà j'ai été opéré 4 fois en 20 jours. C'était un échec total. Donc je ne supporte pas cette greffe. J'ai dit au médecin que j'aurais préféré rester 10 ans en dialyse que d'avoir cette greffe pourrie et je le pense encore. Ça m'a gâché ma vie. D'un côté ça nous apporte quelque chose car la dialyse ce n'est pas évident mais honnêtement j'étais en meilleure santé pendant la dialyse qu'après. Je parle juste de la deuxième. La première greffe s'est très bien passée. J'ai juste eu un rejet 2 semaines après, ce qui peut arriver. Ils ont enlevé le caillot de sang avec une seringue. Et c'était il y a 20 ans. Là, il y a 6 ans c'était pourri. Je ne suis pas prêt de me refaire greffer.**

- Au niveau de votre vie quotidienne comme cela se passe ?
- **Je ne fais pas d'excès, je ne prends pas d'alcool je ne fume pas mais parce que je le veux. Le rein que j'ai n'est pas terrible. Si j'avais eu un rein meilleur, j'aurais pu faire un peu plus d'excès au niveau du sport, du travail.**
- Au niveau de vos traitements immunosuppresseurs en ce moment pouvez-vous me dire ce que vous prenez ?
- **Je ne les ai pas en tête mais je vais vous donner l'ordonnance parce que j'en prends tellement. Le plus important c'est le Prograf® et j'ai le Cortancyl® normalement.**
- Comment vous organisez-vous pour la prise de vos médicaments ? Avez-vous des aides ?
- **Non c'est automatique. Les médicaments je ne les ai jamais oubliés. C'est instinctif. Depuis ma première greffe je n'ai jamais oublié mes traitements. Dès que je me lève je sais que je vais prendre mon café avec mes traitements.**
- D'accord aucun saut de prise ou arrêt ?
- **Non jamais.**
- Et concernant les décalages vous arrive-t-il d'en faire ?
- **Oui ça dépend des occasions. Quand je suis invité à manger et que j'ai pas pris mes traitements, je rentre à minuit et je les prends mais c'est très très rare Normalement je pense à les prendre. En général je les prends vers 7h-7h15 le matin et 19h-20h. Et c'est toujours les mêmes horaires.**
- Et au niveau de la fréquence ?
- **2-3 fois par an maximum.**
- Et lors de voyages ou sorties plus longues ?
- **Je ne voyage jamais. Ça fait très longtemps. Je les avais emmenés avec moi entièrement comme ça j'étais sûr.**
- Tout à l'heure vous m'aviez parlé du travail. Comment vous vous organisez ?
- **Ça ne m'a jamais dérangé. Je les prenais discrètement. Je n'ai jamais eu de problèmes quand je devais prendre le traitement le midi. Ce n'était pas la prise qui me dérangeait c'est le médicament en lui-même. C'est bon d'un côté et c'est mauvais de l'autre. Je suis anti-médicament. Si je pouvais prendre des médicaments homéopathiques ça m'arrangerait.**

- Justement avez-vous changé de traitement au cours de vos greffes ?
- **Beaucoup oui. Mais je ne rappelle plus. Ça fait 2-3 ans que j'ai ceux-là. Mais tant que la greffe tient le traitement ne bouge pas.**
- Avez-vous recours à l'automédication en cas de petits maux ?
- **Non seulement un peu de Vicks® et du Doliprane® quand je suis enrhumé mais c'est tout. Depuis ma deuxième greffe je ne suis jamais tombé malade.**
- Avez-vous déjà eu des problèmes d'approvisionnement des traitements ?
- **Non j'en ai eus seulement il y a longtemps quand je venais chercher mes traitements à l'hôpital. Depuis qu'ils sont disponibles à la pharmacie aucun problème. Je téléphone 2-3 jours à l'avance et c'est bon.**
- Lors des consultations comment vous vous organisez avec le décalage de prise ?
- **Oui ce matin le seul que je n'ai pas pris c'est le Prograf® que je prendrais au retour.**
- Est-ce que vous décalez du coup la prise du soir ?
- **Nan je la prends comme d'habitude je ne décale rien.**
- Si je résume, pas de saut, pas d'arrêt, quelques rares décalages.
- **Oui et justement je préfère que les gens m'appellent avant pour que je pense à prendre mes médicaments.**
- D'accord et après au niveau difficultés, c'est le travail que vous avez dû modifier c'est bien ça ?
- **Oui il y a des métiers que je voulais faire et on m'a tout supprimé parce que je suis greffé. Il y a des gens qui croient qu'on est mort parce que l'on est greffé. Mais on n'est pas mort mais c'est juste que certaines choses notamment sur le port de charges que l'on ne peut pas faire. Avant j'étais cuisinier et à force de me débrouiller tout seul, la greffe n'a pas tenu voilà.**

- Depuis quand êtes-vous transplanté ?
- **Depuis le 20 juillet 2010.**
- Suite à une maladie particulière ?
- **C'est suite à une mauvaise angine mal soignée.**
- Etes-vous passé par une phase de dialyse auparavant ?
- **Non j'ai été directement transplanté.**
- Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer depuis que vous êtes transplanté dans la pris de vos traitements immunosuppresseurs ?
- **En fait le gros problème que j'ai eu c'est au début, j'ai eu énormément de crampes. C'était mon plus gros problème et ça me faisait vraiment souffrir mais à part ça c'est tout. Je n'ai pas d'autres problèmes.**
- Des difficultés liées aux effets secondaires donc. Et comment avez-vous réagi face à cela ?
- **Je me suis forcé à marcher et c'est parti mais cela a duré au moins 1 à 2 mois. Après c'était fini.**
- D'accord donc plus au début de la greffe. Après sur la prise de vos médicaments comment vous vous organisez ?
- **Je les prends pendant les repas le matin au café et soir tous ensemble. J'ai pour le cœur, pour le cholestérol.**
- Et sur les immunosuppresseurs ?
- **J'ai le Prograf® 0,5 et le Myfortic® 180 matin et soir.**
- Est-ce qu'il vous est arrivé de sauter des prises de votre traitement ?
- **Non très très rarement, ça m'est pratiquement jamais arrivé.**
- Vous souvenez-vous les rares fois quelles étaient les occasions ?
- **J'en sais rien, ou je faisais autre chose, ou j'étais avec quelqu'un, peut-être qu'il y avait du monde. J'avoue parce que c'est très très peu. Sur 7 ans peut-être une ou deux fois. On peut dire que ce n'est pratiquement jamais arrivé.**
- Et au niveau de la suspension du traitement, l'avez-vous déjà arrêté ?
- **Non ils m'ont déjà changé le traitement par contre.**
- Quels changements ?
- **Myfortic®. C'était Cellcept® avant. D'après le médecin de l'époque il disait qu'il n'était pas efficace. C'est comme ça qu'on m'a donné le Myfortic®. J'avais en fait**

la créatinine qui ne descendait pas assez vite. C'était dans les premières années dans les 2 ans je pense. 2011 donc un an après.

- D'accord. Concernant maintenant les décalages, est ce que cela vous-est déjà arrivé de décaler de quelques heures la prise de vos traitements ?
- **Oui.**
- Pouvez-vous m'expliquer les raisons, les circonstances ?
- **Il suffit que j'étais à une soirée, ou alors on est quelque part et on est invité et j'ai pas mes médicaments et je les prends en rentrant. Alors effectivement au lieu de les prendre à 8h je les prends à 11h. Mais en général si on le sait je les emmène. Par contre le matin non. C'est plus le soir que cela peut arriver.**
- Justement comment vous organisez lors de voyages ou autres ?
- **J'ai un pilulier préparé pour toute la semaine. On part pour 15 jours justement. Je prends mon ordonnance aussi.**
- Depuis quand l'avez-vous ?
- **Dès le départ. Au début avec tous les médicaments que j'avais, je préférais que ce soit bien préparé.**
- C'est un choix que vous avez fait de vous-même ou lors de consultations ?
- **Non je me suis dit je vais acheter un pilulier d'abord ça m'évite de me balader avec toutes mes boîtes et je sais ce qu'il faut prendre. Maintenant c'est régulier ça ne bouge pas les traitements mais au début ça change plus ou moins donc pour être sûr de ne pas se tromper j'en ai pris un.**
- En quoi les consultations peuvent vous poser des difficultés au niveau de l'organisation des prises des traitements ?
- **Pour le Prograf® oui. Il ne faut pas oublier de l'emporter. En fait avant on venait souvent donc cela se faisait facilement. Maintenant les consultations c'est tous les 3 mois - 3 mois et demi. Comme avant-hier j'ai sorti le Prograf® du pilulier parce que, par habitude, on a le rythme de prise. J'essaye quand j'y pense de le mettre dans une boîte à part.**
- Ce décalage de prise vous pose-t-il problème ?
- **Non plus maintenant. Au départ un peu mais mes rendez-vous étaient tôt le matin pour éviter le décalage. C'est rare à midi. Souvent c'est 9h-10h.**
- Du coup vous vous organisez comment pour la prise du soir ?
- **Je ne change pas. Je reste sur la prise à 8. Je ne sais pas si je fais bien. J'ai toujours fait comme cela. Après le décalage n'est pas très important. Après**

sinon on n'en sort plus s'il faut décaler cela fait 11h le soir après du coup le matin est décalé également. Je m'habitue.

- Sinon je voulais savoir si vous aviez recours à l'automédication si vous avez des pathologies bénignes ... ?
- ***Non jamais. Je prends du paracétamol, tilleul et miel en cas de rhume c'est tout.***
- Et pour les traitements comment vous vous organisez ?
- ***Je gère mon stock vu que le Prograf® ce sont des boîtes de 50 et le Myfortic® de 120 donc c'est suivant ce qu'il me reste. Je les commande 1 ou 2 jours à l'avance.***
- Qu'est-ce que cela a changé pour vous cette greffe ? Comment l'avez-vous vécue ?
- ***C'est un sacré plus. Beaucoup plus de libertés en termes de nourritures. Une tranquillité aussi. La crainte c'était la dialyse. Je savais que cela n'allait pas s'arranger. On a été voir un néphrologue à Cholet. Il y a eu des erreurs. Pour moi elle n'avait pas lu mon dossier. Ils m'ont dit qu'ils allaient devoir me dialyser d'ici un trimestre. Je ne comprenais pas. Je voyais bien l'évolution de ma créatinine. Je me suis dit que ce n'était pas possible de se dégrader sur un trimestre. On voyait bien que cela grimpeait je savais qu'un jour où l'autre j'allais y passer mais pas aussi vite. Et c'est comme ça que la greffe a été déclenchée. Quand j'ai vu ça, j'ai parlé de greffe et elle m'a dit « oui ça serait très bien » et ça a été très vite. Il y a tout un protocole. Ça ne se fait pas comme cela. J'ai fait tous les examens possibles. Angers m'a convoqué un lundi soir pour le mardi matin. Je me suis dit que vu que c'était ma première greffe de toute façon comme ils en appellent toujours 2-3, ce n'est pas pour moi. En fait le mardi matin à 8h « écoutez, vous êtes n°1 car un patient faisait des nodules ». Du coup ça a commencé en janvier et en juillet j'étais greffé. Tant mieux parce que je n'ai pas eu la phase de dialyse. Je n'ai pas eu le temps de souffler en fait, vu que je n'étais pas préparé. Je savais que je devais faire une greffe mais je ne savais pas quand cela allait arriver. D'un seul coup lundi soir au téléphone et mardi soir greffé. Pas le temps de cogiter. Ça a tellement été vite que c'était très bien. J'ai eu de la chance après la greffe cela s'est passé très très bien. J'ai pas eu d'effets secondaires parce que j'ai vu des patients comme moi, quand je les voyais arriver ils me disaient « j'ai des pustules, je fais pipi sans arrêt ». Moi j'avais rien. Je m'estimais privilégié par rapport à certains. D'ailleurs on voyait toujours les mêmes parce qu'on se rencontrait tout le temps aux mêmes horaires. Il y a des visites 2 fois par semaine puis une fois par semaine. Quand je les voyais arriver***

je leur disais « pour l'instant je n'ai rien ». J'étais chanceux. J'ai juste eu un rejet au début de greffe parce que ça allait trop bien donc les doses ont été diminuées plus vite. Je suis venu juste 3 jours à l'hôpital. Le protocole a été repris dès le départ avec la diminution de 0,5 par semaine pour le Cortancy[®]. Ils ont fait une biopsie et c'était bon. Et même maintenant le Prograf[®] est un peu fort mais comme il n'existe pas en dessous ça devient trop limite.

- Est-ce que vous pensez que le fait que cela se soit bien passé pour vous avec cette rapidité et peu d'effets secondaires ait pu jouer par la suite dans la prise de vos traitements ?
- *Non c'est dans mon caractère. On discutait avec certains patients qui nettoyaient toutes les portes. D'autres ont peur de tout. Ils disaient qu'ils faisaient des régimes. Moi on m'a dit que je pouvais tout manger, je mange tout. Bon je surveille le sel et plus de pamplemousse. Mais la contrainte n'est pas grosse. Alors qu'avant d'un médecin à un autre il ne fallait pas manger de viande pas faire ci, pas faire ça et après quand on rencontre les spécialistes ils nous disent que cela ne sert à rien. Le problème quand on a un médecin de longue date, pour moi il a fait des erreurs il aurait dû m'envoyer voir un néphrologue beaucoup plus vite. Ça a commencé à ma retraite que la créatinine augmentait. Maintenant on m'a toujours dit que j'ai eu de la chance de ne pas avoir été dialysé. Alors ça a peut-être joué après. En principe quand on est dialysé on est déjà rendu assez haut. Donc ça veut dire que l'organisme souffre quand même beaucoup plus que le mien. Moi c'était pas brillant mais ce n'était pas encore comme certains. Et on m'a dit que cela a peut-être joué pour après. Par contre ce qui n'est pas normal, on a rencontré des médecins qui ne comprenaient pas qu'on était greffé avant d'être dialysé. J'ai dit c'est très bien comme cela au moins je n'ai pas eu d'effets secondaires. On m'a reproché d'avoir bénéficié de ça. Moi je n'ai rien demandé. C'est le Dr Villemain qui a décidé de tout ça. Je n'ai pas demandé à passer avant les autres.*

- Très bien donc si je reprends peu de difficultés juste au départ, l'adaptation était bonne mis à part les crampes et l'épisode de rejet, pas d'arrêt de traitement, quelques rares décalages de maximum 3h vous m'avez dit ?
- ***Oui et encore j'essayais de rentrer pas très tard pour les reprendre.***
- Ok et sinon pas d'automédication et une greffe directe.
- ***Oui c'est bien ça.***

- Depuis quand êtes-vous transplanté ?
- **J'étais transplanté depuis le 2 septembre 2013.**
- Avez-vous été en dialyse avant d'être greffé ?
- **Oui de 2007 à 2013. Suite à de l'hypertension qui a endommagé le rein.**
- Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer depuis que vous êtes greffé ?
- **C'était juste d'avoir la sonde d'urines pendant 2 mois et demi. Après sur les traitements au début ce n'était pas aussi simple parce que j'avais pas mal de médicaments à prendre. Il m'a fallu du temps pour maîtriser tout ce que je devais prendre. Et avoir aussi l'allure parce que c'est une autre étape. Au départ la dialyse et maintenant la greffe tout changeait.**
- Justement comment se sont passées ces étapes pour vous ? Comment vous avez géré votre après-greffe ?
- **J'ai été aidé notamment par les infirmières qui m'aidaient à préparer mes traitements. Avec mes yeux c'était compliqué à différencier les traitements au début.**
- Vous les prenez à quel moment ?
- **Je les prends avant les repas. Le matin à 8h30 avant le petit déjeuner puis le midi avant et le soir. Le traitement du soir vers 19h30/20h.**
- Est-ce que vous pouvez me détailler vos traitements ?
- **J'ai le Prograf® avant je prenais 12 mg réparti dans la journée matin, midi et soir. Maintenant matin et soir 4,5 mg le matin et 5 mg le soir. Et le Myfortic® matin, midi et soir mais je n'ai plus le dosage en tête.**
- Avez-vous mis en place un moyen pour penser à prendre vos médicaments ?
- **Oui J'ai un pilulier avec moi que je remplis pour la semaine. Je l'ai tout le temps avec moi partout où je me déplace.**
- Et lors de vos sorties, vos vacances comment vous vous organisez ?
- **En fait dernièrement j'étais parti en Afrique. J'avais préparé un traitement pour 2 mois au cas où. Je ne voulais pas prendre seulement pour un mois. Comme ça si je devais louper le vol ou s'il y avait un souci je pouvais continuer à prendre mon traitement.**

- Et lors de vos soirées ?
- **C'est pareil oui je suis tout le temps avec mon pilulier pour les prendre à l'heure.**
- D'accord. Est-ce qu'il vous est arrivé de suspendre votre traitement ?
- **Non.**
- De faire des sauts de prise de traitements ?
- **Bon en fait au début comme je n'avais pas assez l'habitude, comme j'étais à la maison pendant 7 à 8 mois comme il faut du temps après l'opération, des fois je m'en doutais que je n'avais pris mon médicament. En fait si j'avais un doute si je l'avais pris ou non je ne le prenais pas pour ne pas faire trop de doses.**
- Et à l'époque vous n'aviez pas votre pilulier ?
- **Non je l'ai depuis 2 ans et demi, 6 mois après la greffe.**
- Donc cela vous est déjà arrivé de sauter des prises ?
- **Oui.**
- Et comment vous réagissez ?
- **Je prends la prise le lendemain. Avant j'avais peur surtout de retourner sur la machine de dialyse. Ça m'est déjà arrivé d'appeler le médecin et il m'avait dit de ne pas prendre la prise pour ne pas risquer de doubler la dose si j'avais un doute. C'était surtout l'oubli du soir. Le matin dès que je me réveille, c'est obligatoire. Mais le soir avec les amis, la télé tu peux oublier si tu l'avais pris ou non. A ce moment-là, il y a des doutes je ne le prends pas je le prendrais que le lendemain.**
- Et sur ces situations, est-ce qu'elles se sont reproduites encore récemment ou uniquement quand vous n'aviez pas encore votre pilulier ?
- **Avant et c'est pour ça que j'avais demandé à avoir un pilulier parce qu'il me permet de savoir où est-ce qu'il y a mon traitement. Je mets matin, midi, soir. Il m'aide à connaître bien si j'ai pris ou si je n'ai pas pris.**
- D'accord. C'est à cause de ces possibles sauts de prise que vous vous êtes décidé à prendre un pilulier ?
- **Oui.**
- Maintenant vous n'avez plus de sauts de prise grâce au pilulier ?
- **Non, grâce au pilulier.**
- Et de ce que vous me dites c'était surtout si vous aviez une soirée ou autre ?
- **Oui voilà.**
- Et concernant les décalages, vous arrive-t-il de décaler votre prise de traitement d'une ou plusieurs heures ?

- **Oui.**
- Pouvez-vous m'expliquer la fréquence et les raisons ? A quels moments exactement ?
- **Ça arrive. Le soir si je suis en route, en déplacement par exemple, si je ne regarde pas l'heure, au lieu de 19 ou 20h je risque de le prendre à 22h. A partir de minuit je ne le prends plus le traitement du soir avec le décalage.**
- Donc maximum 2h-2h30 avec votre prise habituelle ?
- **Oui.**
- Vous en aviez discuté de ces décalages ?
- **En fait les médecins ils ont déjà fait leur travail. On ne doit pas toujours les rappeler. Le sens de responsabilité c'est pour ta santé c'est à toi de faire ce qu'il faut. Ils ont fait l'ordonnance, comment est-ce qu'il faut prendre le médicament. Maintenant c'est à toi de réunir l'autre partie. L'heure à laquelle il faut que je le prenne, s'il n'y a pas de souci de santé. C'est ma responsabilité. La négligence peut me ramener à la machine. Je fais le suivi de ce que le médecin a fait comme travail. Je ne joue pas avec le traitement. Il faut respecter les rendez-vous.**
- Ce décalage, vous l'estimez à combien de fois par mois ?
- **Je ne sais pas honnêtement.**
- Et sur les consultations comment vous organisez-vous avec les prises du matin et du soir ?
- **Si j'ai rendez-vous de consultation, je ne prends pas le Prograf® le matin. Je le prends après la consultation. Après la prise de sang je prépare mon pilulier et je prends que mon traitement de l'hypertension le matin. Après la prise de sang je peux prendre mon traitement.**
- Et pour la prise du soir est-ce que vous la décalez ou non ?
- **Non je la prends comme d'habitude. Je la prends à 19h-20h.**

- D'accord. Est-ce qu'il vous est déjà arrivé d'avoir recours à l'automédication, c'est-à-dire quand vous êtes légèrement malade de prendre des médicaments sans l'avis du médecin ?
- **Non je ne prends pas de risque sans consulter le médecin qui me dirait que tel médicament je peux le prendre. C'est interdit. Tout ce que je peux prendre comme traitement le médecin doit contrôler.**
- Sinon sur vos traitements immunosuppresseurs, est ce que vous avez eu des effets indésirables que cela soit sur le Prograf® ou le Myfortic® ?
- **J'avais eu des soucis sur la peau. C'était par rapport au traitement.**
- Et est-ce qu'il y a eu un changement de traitement ou une adaptation de posologie ou cela s'est résolu tout seul ?
- **Bon J'avais consulté une dermatologue qui m'avait prescrit des produits et je suis allé voir les néphrologues. Ils m'ont dit que ça partira tout seul.**
- Très bien. Si je résume, pas de suspension, les sauts de prise quand vous n'aviez pas encore le pilulier et les décalages parfois quand vous êtes en déplacement mais avec une prise maximum de 2h avec l'heure de la prise théorique, et pas de difficultés rencontrées avec la prise des traitements.
- **Oui. Après dans ma tête je ne pense pas uniquement au médicament. Je pratique souvent le sport par rapport au cœur, et pour faire autre chose. Pour que la forme soit bien, même quand j'étais en dialyse, je rentrais à vélo.**
- Justement qu'est-ce que la greffe a changé pour vous, dans votre comportement, dans votre vie quotidienne ?
- **Pour l'instant ça a changé beaucoup de choses. J'ai fait 7 ans et demi de dialyse. C'était difficile. 5h de temps dont 4h30 de dialyse. Je peux maintenant me déplacer facilement, je peux travailler. Je pensais qu'avant quelqu'un de greffé ne pouvait pas avoir des enfants. Je pensais comme ça. Mais je n'oublie pas les autres. Je passe dans les centres pour voir ceux qui souffrent de cette maladie, pour leur expliquer mon expérience pour leur donner du moral. Voilà comme j'ai dit au début, les médecins ont fait leur travail et après, c'est à nous de faire le nôtre. Il ne faut pas trop boire, respecter les conditions. Maintenant je peux manger, boire. Quand tu es pendant la dialyse tu ne peux pas trop boire. Quand tu es greffé c'est différent. Je peux rester avec la famille plus souvent. Je discute avec mes enfants de la maladie. Dernièrement je suis retourné en Afrique. Première chose, je suis allé voir comment les africains sont soignés là-bas,**

parler avec eux. Même les médecins étaient étonnés de voir quelqu'un de dialysé et il sort vivant. Pour eux si tu es dialysé, tu es mort. D'abord le traitement coûte cher au moins 500 \$ par séance donc quand tu vis avec moins de 50 \$, il ne peut pas se faire soigner. Donc je donne des conseils aux gens qui sont là-bas sur l'alimentation et l'hygiène de vie. J'essaye de transmettre ce que j'ai appris à l'ECHO.

- Tout à l'heure vous m'avez dit que vous avez pu reprendre le travail comment vous vous organisez avec la maladie, la prise des traitements quand vous aviez la prise du midi ?
- ***Je n'ai pas la possibilité d'informer tout le monde, c'est ma situation. Je prenais mon traitement tranquillement. J'ai déjà eu un problème. Les gens ont peur d'embaucher les gens qui sont malades. Ils pensent que j'allais tomber avec la dialyse. Même avec la dialyse je préférais aller au travail avant la dialyse. Avec les collègues je ne leur avais pas dit que j'étais en dialyse. Les gens ont des préjugés dessus comme quoi il n'y a pas pire comme situation. Après la greffe a changé tout ça.***

Étude de l'observance thérapeutique chez des patients adultes transplantés rénaux à plus d'un an de greffe

RÉSUMÉ

La transplantation rénale ainsi que la dialyse sont les principales options pour pallier à la l'insuffisance rénale chronique terminale. Malgré les progrès médicaux, la médiane de survie du greffon stagne, posant la problématique de l'observance thérapeutique qui reste peu étudiée de manière qualitative.

Nous avons mené une étude qualitative sous la forme d'entretiens éducatifs basés sur la méthodologie employée en éducation thérapeutique du patient, au sein du centre ECHO à Angers durant la période septembre 2016 à novembre 2017. L'objectif principal était de définir les facteurs déterminants et les stratégies d'observance en post transplantation rénale.

18 patients, de plus de 18 ans et transplantés depuis plus d'un an, ont été inclus dans l'étude. Différents facteurs cognitifs, comportementaux, émotionnels et socio-économiques ainsi que les stratégies adaptatives et en post incident critique ont été identifiés. La peur relative à la dialyse ainsi que l'amélioration de la qualité de vie sont parmi les facteurs d'observance les plus évoqués parmi les patients. A l'opposé, la complexité globale des traitements ainsi que la rupture de routine représentent les freins majeurs à l'observance. Concernant les stratégies adaptatives, la mise en place d'un pilulier ou d'une alarme sont les deux méthodes majoritairement choisies. En situation de post incident critique, le cheminement afin de respecter l'intervalle de prise est principalement évoqué.

Cette étude qualitative et éducative a permis de mieux comprendre les facteurs impliqués dans l'observance thérapeutique en post transplantation rénale. Cette compréhension est cruciale pour l'amélioration des prises en charge des patients en post transplantation.

Mots clés : transplantation rénale, observance, éducation thérapeutique du patient.

Study of adherence in adult transplant recipient more than one year after kidney transplant

ABSTRACT

Kidney transplantation and dialysis are the main options to offset of end-stage renal failure. However, despite medical progress, median graft survival has stagnated focusing on issue of therapeutic compliance which remains poorly studied in qualitative way.

We conducted a qualitative study in the form of educational interviews based on the methodology used in self-patient management within the ECHO center in Angers during the period September, 2016 to November, 2017. The primary objective was to identify determinants and compliance strategies in post-renal transplantation.

18 patients, over 18 years of age and transplanted for more than one year, were included in the study. Various cognitive, behavioral, emotional and socioeconomic factors as well as adaptive and post-incident critical strategies were identified. Fear about dialysis and improving quality of life are among the most commonly reported factors of compliance among patients. In contrast, the overall complexity of treatments, as well as routine discontinuation represent the major barriers to compliance. Concerning adaptive strategies, the implementation of a pill-box or an alarm are the two methods chosen by the majority. In the other post-incident critical situation, the path in order to respect the catch interval is mainly evoked.

This qualitative and educational study provided a better understanding of the factors involved in post-renal transplant compliance. This understanding is crucial for the improving post-transplant patient management.

Keywords: Kidney transplantation, compliance, self-management education