



Bénéfices escomptés d'une consultation infirmière sur la compliance thérapeutique de l'adolescent transplanté rénal

Christelle JOFFROY-RUDZKY, Docteur F. BOUISSOU, Docteur F. FRIÈS

JUSTIFICATION DU PROJET

La mauvaise observance thérapeutique chez les adolescents malades chroniques et plus précisément chez les adolescents transplantés d'un rein a déjà été observée par différents auteurs. Elle est souvent le résultat de l'implication de plusieurs facteurs : un traitement complexe (durée et effets secondaires importants sur l'image corporelle), une mauvaise compréhension de la maladie, un environnement familial (milieu socio-économique, éducation, niveau de compréhension) parfois défaillant.

A l'Hôpital des Enfants de Toulouse, ces dix dernières années 71 enfants ont bénéficié d'une transplantation rénale, soit en moyenne 7 transplantations par an. En 2000, sur une cohorte d'environ 50 adolescents, 6 ont été suivis pour suspicion de non observance thérapeutique. Ces enfants étaient âgés de 11 ans ? à 17 ans et ont gardé une dégradation irréversible de leur fonction rénale. Dans des cas plus graves, on peut observer la perte du greffon et un retour en dialyse. Ces jeunes devront alors attendre un nouveau greffon en sachant qu'il sera plus difficile de trouver une compatibilité du fait des anticorps qu'ils auront fabriqués lors de la première transplantation et s'ils ont plus de 16 ans du fait de la priorité pédiatrique jusqu'à cette âge.

Le problème de la non observance est un écueil majeur par ses conséquences médicales tant au niveau individuel qu'au niveau collectif. Il est également à l'origine d'un surcoût important qui pourrait incontestablement être réduit par la mise en place d'un plan de prévention. La stratégie que nous avons choisie d'explorer est la mise en place d'une consultation infirmière utilisant les techniques de relation d'aide et d'éducation thérapeutique pour les adolescents transplantés rénaux au sein de l'hôpital des Enfants de Toulouse. Dans ce cadre, des actions sont mises en oeuvre avant (préparation à la transplantation), pendant (suivi pendant l'hospitalisation) et après la transplantation (suivi en consultation).

Cette consultation vise à permettre aux adolescents de mieux prendre en charge leur traitement et donc d'éviter un rejet de l'organe transplanté. L'objet de ce travail a été d'évaluer, au terme d'une année de fonctionnement, les résultats de cette consultation sur la compliance thérapeutique.

RÉPERCUSSIONS SUR LE FONCTIONNEMENT

Au-delà de cette consultation infirmière, différents dispositifs ont été mis en place ou améliorés :

- Une réunion pluri-professionnelle hebdomadaire a vu le jour. Elle permet de faire le point sur la prise en charge des enfants. Tous oeuvrent dans un même but : une prise en charge globale de la personne soignée en assurant des soins adaptés et de qualité. Une place privilégiée est donnée au soin préventif dans notre démarche.
- Une liaison enfants-adultes a été instaurée pour préparer et faciliter le futur passage de l'adolescent dans la nouvelle structure. Ces journées sont assurées en collaboration avec l'équipe médicale et paramédicale

du service de transplantation du Pr. D. Durand de l'hôpital Rangueil.

- Des cours sur la transplantation, dispensés par différents intervenants experts ont été organisés par l'infirmière de la consultation à l'attention du personnel soignant de l'hôpital des Enfants afin de permettre outre un approfondissement des connaissances, un décloisonnement entre les différents professionnels et unités de soins.

MÉTHODOLOGIE

Le schéma d'étude proposé est une enquête «avant/après». Les différents critères de jugement ont été mesurés avant la mise en place de la consultation, 6 mois après et après une année de fonctionnement.

Sur le plan des résultats individuels, les indicateurs intermédiaires jugeront de l'amélioration des connaissances des adolescents sur leur maladie et leur traitement d'une part (par le biais d'un questionnaire rempli par les adolescents avant la mise en place de la consultation, 6 mois puis 1 an après), du bilan de leur fonction rénale et du dosage des médicaments dans le sang d'autre part.

Sur le plan du fonctionnement, de l'acceptation et de la fréquentation de la consultation infirmière par les adolescents transplantés rénaux, et de l'insertion de la consultation dans la prise en charge actuelle des enfants.

L'analyse porte sur la quantification de l'amélioration de ces critères. La recherche en soins infirmiers porte sur les 34 adolescents ayant répondu aux trois questionnaires (taux de participation : 85%). Ils sont âgés en moyenne de 15,2 ans (entre 11 et 20 ans).

Pour les jeunes non inclus dans l'analyse (au nombre de 6), il faut rappeler que seuls 2 adolescents n'ont pas souhaité répondre aux questionnaires, les 4 autres n'ont pas répondu aux trois questionnaires d'évaluation en raison d'un transfert chez les adultes avant la fin de l'étude.

RÉSULTATS LES PLUS SIGNIFICATIFS

Les enfants et leurs parents ont tout de suite accepté la consultation infirmière. L'accueil, l'écoute et la prise en charge personnalisée des adolescents transplantés d'un rein par des référents ont été appréciés. L'éducation thérapeutique a permis une nette amélioration des connaissances des jeunes tant sur le plan médical que thérapeutique.

Tableau n°1 : Connaissances initiales sur la transplantation puis 6 mois et 12 mois après consultation infirmière.

	0 mois	6 mois	12 mois
Ne sait pas	5,9 %	-	-
Connaissances «médicales» de base	55,9%	100%	100%
Possibilité de rejet	17,6%	44,1%	73,5%
Notion de don d'organe	70,6%	23,5%	11,8%
Traitement, hygiène de vie et suivi médical régulier	67,6%	97,1%	100%

Les enfants se sont sentis rassurés par la mise en place de cette structure. Le fait qu'il y ait une référence dans l'équipe paramédicale a permis d'instaurer un climat de confiance très rapidement, propice aux confidences. Ils ont pu librement exprimer leurs problèmes sans peur d'être jugé ni réprimandé, ce qui a très certainement contribué à l'acceptation de leur maladie, de l'organe transplanté et du traitement.

Tableau n°2 : Connaissance sur les traitements : évaluation avant consultation infirmière puis 6 mois et 12 mois après la mise en place de la consultation

	0 mois	6 mois	12 mois
Connaissance du traitement :			
Aucun oubli	79,4%	88,2%	97,1%
Moins de 2 oublis	17,6%	2,9%	2,9%
Plus de 2 oublis	3%	8,8%	-
Connaissance de la posologie des médicaments :			
Oui pour tous les médicaments	76,5%	97,1%	94,1%
Non pour 2 médicaments ou moins	8,8%	2,9%	5,9%
Non pour plus de 2 médicaments	5,9%	-	-
Non pour tous les médicaments	8,8%	-	-
Connaissance du rôle des médicaments :			
Oui pour tous les médicaments	23,5%	50,0%	76,5%
Non pour 2 médicaments ou moins	44,1%	44,1%	14,7%
Non pour plus de 2 médicaments	17,6%	5,9%	8,8%
Non pour tous les médicaments	14,7%	0%	-

Tableau n°3 : Acceptation du traitement : évaluation avant la consultation infirmière puis 6 mois et 12 mois après la mise en place de la consultation.

	0 mois	6 mois	12 mois
Soucis par rapport à			
l'organisation de ta vie	29,4%	20,6	17,7
Soucis vis-à-vis de tes camarades	11,8%	11,8	5,9
Soucis vis-à-vis de l'école	2,9%	2,9	-
Régularité des prises			
toujours	88,2%	91,2	94,1
quelquefois	11,8%	8,8	5,9
jamais	50%	64,7	20,6
Oubli	50%	64,7	20,6
Responsable de la prise du traitement			
seul	82,4%	82,4	79,4
avec l'aide d'une autre personne	17,6%	17,6	20,6

Dans le questionnaire, 29 adolescents sur 34 se sont exprimés sur les changements de leur vie liés à la transplantation (réponses à la question «Qu'est ce que la transplantation a changé dans ta vie ?»).

Pour certains, la transplantation n'a rien changé. D'autres expriment le fait que la transplantation permet de se libérer et/ou d'éviter les contraintes liées à la dialyse.

On note des changements psychologiques exprimés par les jeunes et que nous définirons comme positifs : ils disent avoir davantage de responsabilités, se sentir davantage homme ou femme, plus mûrs, plus réfléchis; ils disent avoir une meilleure vision de la maladie, expriment un projet de vie. Ils soulignent également spontanément les contraintes liées à la transplantation : prise de poids, fatigue, prise des médicaments. Certains se trouvent limités dans leur pratique sportive.

D'autres expriment une amélioration de la qualité de vie : leur vie ressemble à celle des jeunes de leur âge, ils peuvent être plus assidus à l'école, ils ont davantage d'amis. Ils se sentent plus en forme, disent faire davantage de sport, avoir une meilleure alimentation et un sommeil de meilleure qualité.

Quatre vingt pour cent disent avoir remarqué des modifications de leur apparence physique depuis la greffe. C'est l'augmentation du poids qui est la plus souvent mise en avant (13 cas sur 27).

Vingt sept jeunes ont eu l'occasion de toucher leur rein greffé. Ils disent le sentir dans 17 cas. A la question «Est-ce que tu le protèges ?», ils sont 28 à répondre par l'affirmative.

Parallèlement au suivi des enfants en consultation, nous avons enregistré l'évolution au cours du temps (c'est-à-dire au début de l'étude, à 3, 6, 9 et 12 mois) de la fonction rénale et des taux résiduels de médicaments.

Concernant les taux de créatininémie, les taux moyens restent stables au cours du temps (différence non significative).

Concernant les taux résiduels de médicaments, nous disposons des données pour 3 immunosuppresseurs, la ciclosporine (néoral®), le tacrolimus (prograf®) et le MMF (cellcept®). Pour les enfants qui ont suivi le même traitement pendant toute la durée de l'étude et pour lesquels le dosage du taux résiduel était possible, les taux moyens restent stables au cours du temps (différence non significative).

Une enquête réalisée auprès des parents, et sur leur demande, par Guy Lesoeur, responsable Satisfaction Client/ DMSC chez Roche a fait ressortir des résultats très encourageants (taux de participation : 70%). Les parents, satisfaits ou très satisfaits à 97%, soulignent l'importance d'une unité de lieux avec des personnes référentes et disponibles pour le suivi d'une maladie chronique.

CONCLUSION

La mise en place de la consultation infirmière a pu être possible grâce au soutien de la Direction de l'hôpital, tant administrative que soignante, l'ensemble de la communauté pédiatrique et de toute l'équipe de néphrologie, médicale et paramédicale.

Les enfants et leurs parents ont tout de suite accepté la consultation infirmière. L'accueil, l'écoute et la prise en charge personnalisée des adolescents transplantés d'un rein par des référents ont été appréciés. L'éducation thérapeutique a permis une nette amélioration des connaissances des jeunes tant sur le plan médical que thérapeutique.

La consultation infirmière couplée à la consultation médicale s'est rapidement imposée comme le lien entre les différents professionnels : médecins, psychiatre, psychologue, enseignante, assistante sociale, équipe paramédicale des différentes unités s'occupant de ces enfants. Les réunions hebdomadaires et les échanges quotidiens ont favorisé la mise en place d'actions personnalisées, concertées et de meilleures qualités.

Les médecins souhaitaient depuis longtemps cette forme de prise en charge. Ils se sont rapidement aperçus que ce travail en équipe était primordial pour un soin individuel de qualité.

La consultation infirmière pour les transplantés s'inscrit dans une logique de travail d'équipe. Elle permet un décloisonnement de toutes les unités cliniques s'occupant de ces enfants, mais aussi de tout le personnel gravitant autour de ceux-ci.

Les différentes formations proposées par l'infirmière de la consultation à l'ensemble des équipes paramédicales de l'hôpital des enfants, et réalisées par des experts sur le sujet (médecins, pharmacienne, diététicienne ...) ont permis aux équipes de se rencontrer pour échanger sur leur pratique et par-là même perfectionner leurs connaissances.

Cette recherche en soins infirmiers a conforté l'idée d'un nécessaire accompagnement infirmier spécifique dans la réussite d'une observance thérapeutique chez les adolescents transplantés rénaux.

L'objet de notre travail n'a pas été de mettre directement en évidence les bénéfices économiques pouvant être réalisés. Pour cela il nous aurait fallu comparer deux bras, un avec consultation infirmière et un autre sans. Néanmoins, la dynamique de travail autour de l'enfant transplanté nous a permis d'observer sur Toulouse une nette diminution d'adolescents non compliant durant les deux années après la mise en place du protocole. La non observance thérapeutique a été diminuée

en 2 ans de 80% par rapport à la cohorte suivie (60 enfants) et le nombre d'adolescents non observants est passé de 6 en 2000 et 2001 à 2 en 2002 et 1 en 2003. Sachant qu'une non observance thérapeutique se solde par des crises de rejet, les avantages économiques sont importants.

Outre une économie incontestable, la consultation infirmière permet de soulager la charge médicale, et est un relais efficace qui permet des actions pluridisciplinaires centrées sur le malade.

Médecin et infirmière sont deux professionnels ayant des compétences et des valeurs propres qui ne se substituent pas mais sont largement complémentaires pour un soin personnalisé concerté de meilleure qualité.

A l'aube d'un profond bouleversement pour la profession, la consultation infirmière protocolisée apparaît comme une reconnaissance, tant attendue, de l'expertise infirmière à venir, à l'instar de ce que l'on observe déjà en Catalogne par exemple (excellence de la santé primaire) et dans d'autres pays occidentaux tels que l'Angleterre, le Canada et les USA, même si toute chose n'est pas égale par ailleurs, du fait des formations et des cursus différents.

PERSPECTIVES

Dans le même temps, la réflexion des équipes autour de ce projet a permis de favoriser le développement d'un travail en réseau avec des infirmières de néphrologie des Hôpitaux de Robert Debré, Necker Enfants Malades et Armand Trousseau à Paris. L'objectif est de reconnaître scientifiquement l'utilité d'une consultation infirmière et d'uniformiser les soins et la pratique des infirmières de consultation dans ce cadre. Un travail de recherche en soins infirmiers multicentrique est en cours avec ces équipes.

Ce projet a pu être réalisé grâce au soutien financier de la Direction Régionale de la Recherche Clinique (Appel d'offres local des Hôpitaux de Toulouse, Octobre 2001), la C.N.A.M.T.S (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés), le laboratoire Roche et l'association D.P.C.L (Dialyse Pédiatrique Culture et Loisirs). Prêt d'un micro-ordinateur portable par Philips.

EXTRAIT DE BIBLIOGRAPHIE

Journées parisiennes de Pédiatrie 1996, A. BENSMAN, D. DEDIEU et C. SPODEK-ABRAMOWICZ, "Compliance au traitement des Enfants en dialyse et après une transplantation rénale".

Recherche faite par M. CHARBIT, C. ROMANELLO, G. GUEST, M-F. GAGNADOUX, P. NIAUDET, M. BROYER, Service de Néphrologie Pédiatrique, Hôpital Necker-Enfants Malades, "Mauvaise observance thérapeutique chez les enfants et adolescents ayant reçu une transplantation rénale".

Revue Soins Pédiatrie, Puériculture, numéro 185, du mois de décembre 1998, "Les adolescents en centre de soins de suite et de réadaptation, prise en charge sociale".

Revue Soins, numéro 657, des mois de juillet et août 2001, "Une consultation infirmière pour aider à l'observance thérapeutique".

Revue de l'Infirmière, numéro 59, du mois d'avril 2000, "Prise en charge psychologique du patient transplanté rénal".

Anne LACROIX et Jean-Philippe ASSAL, "L'éducation thérapeutique des patients, nouvelle approche de la maladie chronique", Ed. Vigot, 1998.

Drs Sauveur BOUKRIS et Elise DONVAL, "L'adolescence, l'âge des tempêtes", Les guides santé hachette, 1990.

Christelle JOFFROY-RUDZKY
Infirmière-Puéricultrice
Unité de néphrologie pédiatrique
Docteur F. BOUISSOU
Département médico-chirurgical de pédiatrie
Docteur F. FRIÈS
Hôpital des Enfants
CHU de TOULOUSE