

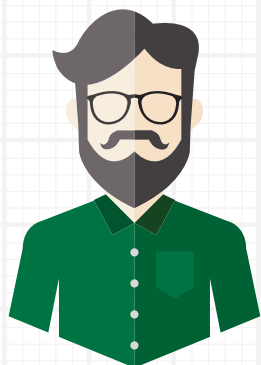
Les Mémos Roche du Transplanté

L'observance



La transplantation vous permet de retrouver la qualité de vie que vous aviez perdue. Être transplanté entraîne certaines règles avec lesquelles vous devez apprendre à vivre.

“ *Lorsqu’on est transplanté, on sait ce qui nous pend au nez. Être observant, c’est un bien-être, c’est aussi bien se connaître et connaître les réactions de son corps. Je ne suis pas malade, je marche, je bouge, je vis. Je n’ai pas le droit de négliger mon greffon.* ”



Jean-Claude

44 ans
employé de banque
transplanté du rein

1 L’observance thérapeutique : qu’est-ce que c’est ?

L’observance thérapeutique, traduction du mot anglais “compliance”, est définie par la concordance entre le comportement du patient et les prescriptions médicalementes, hygiéniques et diététiques qui lui ont été faites. En d’autres termes, il s’agit du niveau d’adhésion au traitement prescrit par votre équipe médicale.



OBSERVANCE : c’est le respect de la prescription medicale.

2 Les conséquences de la non-observance



Le non-respect des règles de prescription de votre médecin réduit votre potentiel de bonne santé.

Il aboutit :

- **à la survenue de complications** qui peuvent mettre en jeu votre pronostic vital ou le pronostic de votre greffon,
- **au rejet** de votre greffon,
- **à la perte** de votre greffon.

Dans tous les cas, la non-observance entraîne de nouvelles hospitalisations, de nouveaux examens et de nouvelles visites chez le médecin.

NON-OBSERVANCE : c'est l'augmentation du risque de perte du greffon.

3 Pourquoi sommes-nous non-observants ?

“ *Ma transplantation a coïncidé avec des événements malheureux dans ma famille. J'avais la tête ailleurs. J'ai délaissé mes médicaments et je ne suis plus allée à l'hôpital parce que j'estimais que c'était trop lourd pour une simple prise de sang.*

Après six mois sans suivi, j'ai fait un rejet et j'ai dû être hospitalisée d'urgence. Cela a été le choc de ma vie : j'avais eu l'opportunité d'être greffée, je savais que c'était une chance mais je n'ai pas su prendre soin de mon greffon.

”

Sophie
25 ans
étudiante
transplantée du rein



Un traitement à vie peut être contraignant. Il est humain de passer par des phases de refus, de lassitude ou d'oubli. Si la prise d'immunosuppresseurs est en général bien suivie, par peur de rejet ultérieur, il arrive malheureusement que le patient décide de lui-même qu'un traitement complémentaire n'est pas indispensable, ou qu'il décide de repousser la date de sa prochaine consultation ou tout simplement qu'il oublie de prendre ses médicaments en raison d'un sentiment de bien-être.

Différentes raisons peuvent expliquer qu'à un moment donné de votre parcours thérapeutique, vous ne soyez plus observant(e) :

L'environnement médical

Les perceptions que vous avez de la transplantation, le niveau de dialogue avec votre médecin, la complexité ou la mauvaise compréhension du traitement, les effets secondaires des médicaments, les préjugés contre certains médicaments ...

Les conséquences psychologiques de la greffe

La négation de l'état de santé dans lequel vous vous trouvez, notamment si vous êtes adolescent ; le refus des contraintes ; un état dépressif ; la solitude que vous pouvez ressentir après la greffe ; la lassitude ...

L'environnement affectif

Cela concerne aussi bien votre environnement social, familial, amical, culturel, religieux que professionnel (perte de votre emploi, changement de situation familiale ...).

Une étude britannique publiée en 2004⁽¹⁾ relative au degré d'observance dans la prise d'immunosuppresseurs, menée sous surveillance électronique, chez les transplantés rénaux a montré que si 55 % des patients ne manquaient aucune prise médicamenteuse, 12 % d'entre eux n'étaient pas observants au moins 20 % des jours testés et 26% étaient non-observants 10% du temps.

4 Lutter contre la non-observance



Vous devez être vigilant(e), il en va de votre santé. Être sérieux passe d'abord par une excellente connaissance de votre état de santé et de votre corps.

Vous devez “écouter” les conseils thérapeutiques donnés par votre médecin

“Écouter” signifie comprendre les enjeux d'une transplantation et d'un traitement expliqués par l'équipe médicale qui vous suit.

Tant que les explications ne sont pas claires dans votre esprit, vous êtes en droit de poser de nouvelles questions et d'exiger des réponses claires.

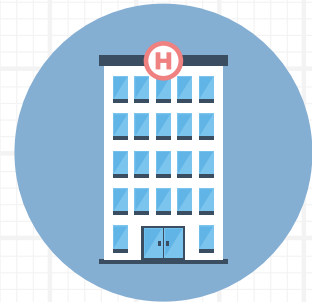


À la sortie de l'hôpital

Gardez un carnet à portée de main afin de noter toutes les interrogations qui vous viennent à l'esprit ou les éléments que vous n'avez pas compris : Ai-je le droit de manger cet aliment ? Puis-je prendre tel médicament pour soigner mon rhume ? Je ressens quelque chose d'inhabituel, est-ce normal ? etc.

“Le médecin est là pour ça. Le patient a toujours des choses à apprendre, il s'agit de sa responsabilité” confie un néphrologue.

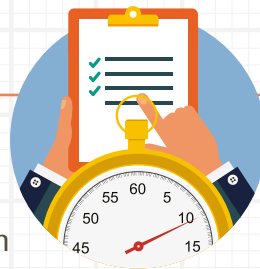
Faites confiance à votre équipe soignante : elle est là pour vous informer, vous écouter et vous aider.



S'INFORMER : c'est comprendre les enjeux du traitement.

COMPRENDRE : c'est respecter sa greffe et la survie de son greffon.

TESTEZ VOTRE OBSERVANCE !



- Respectez-vous l'ordonnance que le médecin vous a prescrite, même en cas de changement de rythme de vie (vacances etc.) ?

☐ Oui

☐ Non

- Respectez-vous la manière (dose, horaires de prise...) dont il faut prendre les médicaments ?

☐ Oui

☐ Non

- Demandez-vous l'avis de votre équipe de transplantation avant de prendre tout autre médicament prescrit ou pas par un autre médecin ?

☐ Oui

☐ Non

Si vous répondez “Non” à une seule de ces questions, cela ne signifie pas que vous êtes non-observant mais il peut y avoir des doutes.



Dans ce cas, demandez l'avis de votre médecin, de votre équipe soignante ou des infirmières.

⁽¹⁾ BUTLER JA et al. Measuring compliance with drug regimens after renal transplantation: comparison of self-report and clinician rating with electronic monitoring. Transplantation 2004 ; 15 : 77(5) : 786-9.

Roche remercie pour leur collaboration le Dr C. Amrein (cardiologue) et le Dr C. d'Auzac (néphrologue), ainsi que Mesdames Sylvie Pucheu (psychologue clinicienne) et l'association TRANS-FORME (Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés).

Roche

30, cours de l'Île Seguin
92650 Boulogne-Billancourt cedex
Tél. : +33 (0)1 47 61 40 00
Fax : +33 (0)1 47 61 77 00
www.roche.fr