

# Greffés rénaux : l'éducation thérapeutique pour faciliter le passage de la pédiatrie à la médecine adulte

Le passage de la pédiatrie à la médecine adulte est toujours une période difficile pour le jeune atteint de maladie chronique, avec un risque accru de rupture des soins. Chez les adolescents greffés rénaux, une mauvaise adhésion au traitement est responsable de près de la moitié des rejets. Dans ce contexte, l'éducation thérapeutique pour préparer et accompagner la transition vers la médecine adulte présente un réel intérêt. Le Dr Véronique Baudoin, praticien hospitalier, a fait part de l'expérience du service de néphrologie de l'hôpital Robert Debré, à Paris, en ce domaine.

## Mots-clés :

- Accompagnement,
- Greffe rénale,
- Éducation du patient,
- Pluridisciplinaire,
- Adolescence,

**Dr Denise Caro, médecin généraliste, Boulogne-Billancourt.**

*Déclaration d'intérêt : Pas de lien d'intérêt avec le sujet.*

Les enfants ayant bénéficié d'une greffe rénale ont généralement déjà vécu un long parcours de soins. En dépit de la bonne qualité des organes transplantés chez l'enfant, le risque de rejet dans les mois qui suivent le transfert dans un service d'adultes est important. Ce risque est d'autant plus élevé que le passage s'est fait précocement. D'où l'incitation, dès 2010, de la part des sociétés savantes, à mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique pour accompagner le jeune et sa famille tout au long de cette phase de transition et les préparer à un transfert réussi. Il s'agit de responsabiliser progressivement le jeune, mais également d'aider ses parents à lui permettre de devenir autonome (encadré 1).

*"Préparer et accompagner le jeune pour faciliter son passage à la néphrologie adulte est fait de façon informelle depuis fort longtemps dans la plupart des services pédiatriques, explique le Dr Véronique Baudoin. L'intérêt d'un programme d'éducation thérapeutique est de permettre de formaliser les étapes de cette préparation et d'en évaluer l'efficacité. Il s'agit d'un travail d'équipe."*

## ► Le chemin vers l'autonomie

La première étape a consisté à lister les conditions d'un transfert réussi et à déterminer les objectifs du programme ; le principal étant de permettre au jeune d'acquérir une autonomie suffisante pour une prise en charge adulte. Un certain nombre de points doivent être vérifiés : l'adolescent connaît-il sa maladie ? En connaît-il les risques ? Sait-il à quoi servent ses médicaments ? Connaît-il les éléments à surveiller ? Connaît-il les dangers d'un arrêt du traitement ? Sait-il gérer le renouvellement de ses ordonnances ? En cas de problème, sait-il quoi faire et qui appeler ? Est-il capable de dialoguer avec le médecin ? Connaît-il les recommandations diététiques qu'il doit suivre ? Il faut aussi avoir abordé avec le jeune tous les problèmes qui se posent au début de la vie adulte : l'alcool,

la drogue, le tabac, la contraception, les risques génétiques liés à sa maladie. Il s'agit ensuite de s'assurer que l'adolescent a bien compris ce qui l'attend après son transfert en médecine adulte et qu'il se sent prêt à franchir le cap (encadré 2).

## ► Une équipe pluridisciplinaire

Ce travail de préparation à la transition vers une médecine adulte se fait au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Le psychologue y joue un grand rôle. Ces jeunes greffés rénaux ont



© Sebastian Kaulitzki - Fotolia.com

généralement un long passé médical dont ils ne se souviennent pas toujours. Leur image d'eux-mêmes est mise à mal par la maladie : problème de croissance, nombreuses cicatrices du fait des interventions chirurgicales, interrogation sur la transmission génétique de la maladie, parfois problèmes cognitifs, présence de l'étranger en soi à travers l'organe greffé qu'il doit s'approprier, etc. L'éclairage du psychologue permet de repérer les difficultés spécifiques à chaque enfant et de travailler sur la relation médecin/patient/parents. En effet, les parents, qui ont joué un rôle clé durant toute la période de la prise en charge pédiatrique, se sentent relégués à un rôle subalterne au moment du passage en médecine adulte ; et cela d'autant plus que le comportement de l'adolescent lui-même change vis-à-vis d'eux. "Le but de notre intervention en éducation thérapeutique est d'aider les parents à dépasser ce cap et à changer de rôle" explique le Dr Baudoin.

Au sein de l'équipe, l'assistante sociale aide à trouver des structures adaptées pour ces jeunes devenus adultes, porteurs de nombreux handicaps associés à leur maladie rénale. L'équipe d'éducation thérapeutique travaille avec le néphrologue pédiatrique qui suit l'enfant depuis de nombreuses années et qui peut avoir des difficultés à passer la main ; elle travaille aussi avec l'équipe adulte qui doit accepter de prendre en charge le jeune greffé auquel il devra consacrer beaucoup de temps et d'énergie. Enfin, il faut faire le relais avec l'équipe d'éducation thérapeutique du service adulte.

"L'infirmière spécialisée en éducation thérapeutique est au centre du dispositif, estime le Dr Baudoin. Elle évalue les

## L'éducation thérapeutique, un travail d'équipe centrée sur le patient

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), "l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique". Officiellement reconnue par la loi portant réforme de l'hôpital du 21 juillet 2009, l'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient selon le Code de santé publique (article L. 1161-1 à 1161-4) et ses modalités décrites dans l'article 84.

besoins de l'adolescent dans toutes ses dimensions ; elle fait un diagnostic éducatif et détermine les objectifs à atteindre ; elle explique toutes les étapes du programme et coordonne les actions à mener" (encadré 3).

### ► Une préparation en plusieurs étapes

Dans le service de néphrologie de l'hôpital Robert Debré, la période de transition commence vers 14 ans. L'adolescent et sa famille sont vus individuellement avec toute l'équipe et assistent également à des séances de groupes permettant aux patients de discuter entre eux. Cela libère la parole. Puis, un bilan éducatif pré-transition est fait vers 17 ans. Le jeune assiste ensuite à des séances collectives pour réfléchir à comment gérer sa maladie et ses traitements, pour apprendre à se présenter dans un service adulte, pour connaître ses droits. Un tutorat par des jeunes déjà passés en médecine adulte est parfois organisé. En parallèle des séances sont proposées aux parents pour parler de leurs difficultés et pour les aider à adapter leur comportement aux changements de leur enfant grandissant. La rencontre avec l'équipe adulte est préparée avec un guide imagé, puis une première consultation commune (équipe pédiatrique, équipe médecine adulte) est organisée. Au terme de cette longue période de transition (qui dure plusieurs années), on considère que le transfert peut se faire. Des échelles d'évaluation des parents et des enfants ont été mises au point pour juger de l'utilité du programme et repérer les problèmes. "Certains points devront être améliorés, estime le Dr Baudoin. Par exemple, le fait que nous n'ayons pas inclus le médecin traitant - qui le plus souvent est absent du parcours de soins de l'enfant mais qui devrait être très présent - ni d'autres professionnels comme les pharmaciens - qui peuvent apporter une aide précieuse dans le suivi des traitements. La coexistence dans un même lieu du service enfant et du service adulte faciliterait également le passage de l'un à l'autre."

#### Note :

D'après la communication du Dr Véronique Baudoin. Éviter les ruptures de parcours lors de la transition de la pédiatrie vers les soins d'adulte : quels peuvent être les apports de l'ETP ? AFDET, 2014.

## Quitter un environnement protecteur

La prise en charge pédiatrique des greffés rénaux se différencie de la prise en charge adulte en de nombreux points : moins grand nombre de patients, suivi par un seul médecin référent, présence des parents à la consultation, souplesse des rendez-vous, rappel en cas d'absence, soutien des adolescents entre eux, habitude de traiter des maladies rares...

En pédiatrie, l'environnement est plus protecteur qu'en médecine adulte et les parents y occupent une plus grande place.

## Les facteurs de mauvaise observance à l'adolescence

Les facteurs favorisant une mauvaise adhésion au traitement sont nombreux : altération de l'estime de soi, problèmes cognitifs liés à la maladie, effets secondaires des médicaments antirejet, complexité du traitement, immaturité inhérente à cet âge, difficulté des parents à se positionner par rapport à leur enfant grandissant (soit trop, soit pas assez impliqués).