

Transition pour les adolescents transplantés rénaux

Guido F. Laube, Zurich

Traduction: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Arrière-plan

En Suisse 10-12 enfants et adolescents souffrent, chaque année, d'une insuffisance rénale terminale et bénéficient d'une transplantation¹. Les affections à l'origine de l'insuffisance rénale sont pour un tiers chacune des maladies acquises, des maladies congénitales et des malformations multifactorielles des reins et des voies urinaires¹. La transplantation rénale est le traitement de choix et est effectuée soit après une dialyse de longue durée (dialyse péritonéale ou hémodialyse) ou d'emblée, sans dialyse préalable. On distingue le don d'organe de personnes vivantes et de personnes décédées. Les prémisses pour une transplantation réussie sont un poids corporel de plus de 10 kg et un âge de plus de 2 ans. Après transplantation, les enfants et les adolescents nécessitent des contrôles médicaux réguliers et ils sont dépendants d'un traitement immunosuppresseur régulier pour le restant de leur vie.

Les adolescents avec une insuffisance rénale chronique ou transplantés rénaux présentent souvent un retard de croissance et un retard pubertaire². Bien que le développement cognitif soit normal, les hospitalisations et les contrôles médicaux fréquents rendent souvent inévitable la répétition d'une année scolaire³. L'immaturation physique, la répétition d'années scolaires et l'attitude souvent surprotectrice des parents engendrent chez les adolescents concernés une plus grande vulnérabilité psychique. Le plus grand souhait de ces adolescents est d'«être normal», ce qui peut les amener à refouler la maladie et à refuser les mesures médicales⁴. Il en résulte une non-compliance qu'il faut thématiquer et discuter et qu'il faut inclure dans tout concept de transition.

Compliance (ou adhérence ou observance)

Les progrès et amélioration des techniques opératoires et du traitement immunosuppresseur ont clairement amélioré la survie et la qualité de vie en médecine de transplanta-

tion⁵. Alors que chez le petit enfant la prise de médicaments est gérée et surveillée par les parents, avec l'âge le jeune patient assume plus de responsabilités concernant son traitement. Pour les adolescents de nombreux centres d'intérêt et comportements (groupes de pairs, sexualité, comportements à risque, changements de mode de vie, formation scolaire et orientation professionnelle) passent au premier plan; reconnaître la non-compliance et développer des concepts de prise en charge sont donc primordiaux.

Une étude sur des jeunes transplantés a examiné la survie d'enfants et adolescents après transplantation de personne vivante. Il a été démontré que la survie à 5 ans est significativement moins bonne pour les adolescents que pour les enfants plus jeunes⁶. La revue de 36 articles analysant la compliance d'enfants et adolescents immunosupprimés après transplantation rénale a constaté que le risque de non-compliance est 31.8% plus élevé chez l'adolescent que chez l'enfant plus jeune et qu'il fallait attribuer 44% de toutes les pertes de transplant et 23% des réactions de rejet à la non-compliance⁷. La perte du transplant pendant l'adolescence s'accompagne d'énormes et sérieux problèmes: après la tentative initiale de sauver le transplant par des immunosuppresseurs puissants et potentiellement toxiques (le risque d'apparition d'un lymphome est nettement plus élevé chez les jeunes patients) on aboutit malheureusement malgré tout et fréquemment à une dialyse durant des années. Une deuxième transplantation est ensuite plus difficile en raison de la sensibilisation humorale, elle est grevée de coûts importants et n'est souvent réalisable qu'après de longues années d'attente à cause du manque chronique d'organes.

Les facteurs responsables de la non-compliance mentionnés le plus souvent sont le manque de connaissances de la maladie et du traitement médicamenteux, l'absence d'un soutien adapté à l'âge par la famille et le manque de compréhension, ainsi que le jeune âge associé au désir légitime d'autonomie et de normalité⁷. Le développement de mesures

aptées à renforcer et soutenir la compliance doit se faire à partir de ces constatations.

Renforcer la compliance

Une bonne compliance est la prémisses essentielle pour une transition rigoureuse et satisfaisante. Dans la littérature on trouve de nombreuses propositions d'interventions visant à améliorer la compliance mais on ne trouve aucune étude prospective avec des enfants transplantés rénaux. Une ancienne étude analysait l'effet d'une intervention sous forme d'un entretien unique (comprenant les sujets transplantation, maladie et calendrier de la médication); aucune amélioration de la compliance n'a été constatée⁸.

Le département de néphrologie de la Clinique pédiatrique de Zurich intègre chaque enfant transplanté rénal dès l'âge de 14 ans à un programme systématique de compliance. En plus des enfants concernés, les parents et les frères et sœurs bénéficient dès le début d'un soutien, d'informations et d'une formation concernant la maladie et le traitement. Les différentes mesures sont résumées dans le *tableau 1*.

Conception judicieuse de la transition

Bien que des solutions soient demandées, on ne dispose en général que de concepts de transition élaborés individuellement. La consultation pour adultes se différencie dans quelques points essentiels de la consultation pédiatrique:

- La consultation pédiatrique est plus familière, pluridisciplinaire et les jeunes rencontrent des pairs, ce qui mène à des discussions précieuses dans la salle d'attente.
- Lorsqu'un adolescent ne se présente pas au rendez-vous à la clinique pédiatrique, l'équipe s'active et contacte le patient afin de fixer un nouveau rendez-vous dans les plus courts délais.
- Lorsqu'on suspecte une non-compliance, le programme de soutien est activé.

Arrivé à l'âge adulte, l'adolescent passe donc d'une équipe de thérapeutes qu'il connaît depuis longtemps et avec laquelle il a établi une relation de confiance à un inconnu. Ce fait et les différences mentionnées sont à l'origine des différents modèles de transition. Un document de consensus a été publié pour les adolescents transplantés rénaux, avec des éléments importants permettant une transition

Contenu	Age	Compétence
Entretiens de compliance (au moins 1 x/année): <ul style="list-style-type: none"> • Maladie: signification, pronostic, évolution • Médicaments: prise, effets indésirables • Comportements à risque: drogues, sexualité • Comportement social: gestion de la maladie vis à vis des pairs (école, formation, loisirs) 	Patient dès 14 ans	Médecin, personnel soignant, pédopsychiatre, enseignant
Camps pour enfants avec une maladie rénale (1 x/année): <ul style="list-style-type: none"> • Échange entre enfants malades et leurs frères et sœurs • Après-midi de compliance 	<ul style="list-style-type: none"> • Patients, frères et sœurs dès 6 ans • Patients dès 14 ans 	Médecin, personnel soignant, anciens patients
Visite de la classe d'école (1 mois après la transplantation): <ul style="list-style-type: none"> • Invitation de la classe avec l'élève transplanté: information et explications pour la classe 	• Dès 6 ans	Enseignant, personnel soignant
Après-midi d'information pour parents et patients (1 x/année): <ul style="list-style-type: none"> • Informations sur la maladie, les concepts thérapeutiques, les soins, la psychologie, le régime et l'école 	• Tous les patients concernés avec les parents	Médecin, personnel soignant, diététicien, pédopsychiatre, enseignant
Après-midi d'information pour les enseignants (tous les 2 ans): <ul style="list-style-type: none"> • Informations concernant les enfants transplantés rénaux, la transplantation rénale, implications pour l'école 	• Tous les enseignants concernés	Enseignant, médecin, personnel soignant
Divers: <ul style="list-style-type: none"> • Carte de médicaments • Boîte à médicaments (bricolée personnellement) • Classeur pour patients avec informations diverses 	• Tous les patients	Patient, médecin Patient, personnel soignant, enseignant Patient, médecin, personnel soignant

Tableau 1: Les mesures qui permettent de renforcer la compliance des enfants et adolescents transplantés rénaux à la Clinique pédiatrique universitaire de Zurich.

réfléchi pour cette population de patients⁹). Les points suivants devraient être respectés:

- Le patient doit être préparé à la transition, par un processus à long terme convenu et discuté dès le début.
- Tout concept de transition doit se baser sur un concept de compliance.
- La transition est la tâche d'une équipe multidisciplinaire (néphrologue, personnel soignant, assistant social, pédopsychiatre, enseignant, autres spécialistes, pédiatre, médecin de famille). La future équipe soignante de la clinique pour adultes est également responsable et doit être incluse dans le processus.
- Inclusion et information des parents, des frères et sœurs et des proches et amis du patient.
- Le moment de la transition est à définir individuellement et devrait se faire dans un état stable du point de vue médical et une fois la formation terminée.
- Comprend sa maladie et sait l'expliquer à des tiers.
- Est autonome concernant le traitement et la prise de rendez-vous.
- Connaît les médicaments et les effets indésirables.
- Connaît l'hôpital pour adultes, sait comment s'y rendre et connaît le médecin néphrologue référent.
- Sait prendre de manière autonome un rendez-vous de contrôle et expliquer les symptômes, exprimer soucis et questions.
- Sait comment réagir dans une situation d'urgence médicale.
- Est informé sur les comportements à risque (p.ex. alcool, tabagisme, autres drogues, sexualité).

Concept de transition zurichois

Un concept de transition pour enfants et adolescents malades rénaux a été introduit en 2003 en collaboration avec les départements de néphrologie de la clinique universitaire et de la clinique pédiatrique universitaire de Zurich. A la base de ce concept se trouvent les mesures pour le renforcement de la com-

pliance énumérées dans le *tableau 1*. Il faut comprendre la transition comme un processus, marqué par les jalons suivants:

- **Dès le diagnostic posé:** début des entretiens de compliance.
- **Dès l'âge de 14 ans environ:** début ou intensification des entretiens de compliance.
- **Fixation de l'échéance pour la transition:** lorsque le patient dispose des compétences mentionnées plus haut¹⁰, l'échéance définitive est fixée. Ce moment se situe en général entre l'âge de 17 et 20 ans, individuellement en fonction du stade de développement somatique et psychosocial et de la situation scolaire ou d'apprentissage).
- **1 an avant la transition:** intensification des entretiens de compliance, réévaluation clinique, biologique et d'imagerie, avis d'autres spécialistes, pédopsychiatre, assistant social, enseignant et diététicien. Rapport exhaustif à l'intention de l'équipe médicale adulte.
- **Jour de la transition:** une fois par année tous les patients prévus pour une transition sont réunis. Ce jour-là on résume à la cli-

Au terme du processus de transition l'adolescent devrait disposer des qualités, facultés et compétences suivantes¹⁰:

nique pédiatrique universitaire toutes les informations pertinentes. Les patients sont ensuite accompagnés personnellement par l'équipe pédiatrique à la clinique universitaire; les adolescents sont reçus par l'équipe pour adultes qui leur transmet une information générale sur les lieux, les médecins de référence et le déroulement des consultations. Afin de garantir la suite de la prise en charge, un premier rendez-vous pour un contrôle ambulatoire est fixé. Sur la base du rapport de transition envoyé préalablement, les médecins transmettent oralement les informations détaillées concernant le patient. Ce dernier élément est important dans la mesure où les connaissances pédiatriques des maladies rares de l'enfance sont ainsi transmises aux médecins d'adultes.

L'introduction d'un concept de transition a eu pour effet une réduction impressionnante du nombre de réactions de rejet dues à la non-compliance. Avant l'introduction de ce concept 6 reins étaient perdus, sur 21 jeunes transplantés, probablement suite à la non-observance du traitement, alors qu'après un seul rein sur 31 (fig. 1).

Résumé

Les enfants chroniquement malades représentent une population de patients rares, nécessitant une prise en charge multidisciplinaire. Surtout pendant l'adolescence le désir d'indépendance et de normalité est compréhensible et doit être pris en compte dans les concepts thérapeutiques. La transition de ces patients est un processus nécessitant plusieurs années, qui demande beaucoup de communication, de sensibilité, d'informations et explications individualisées. Outre la patience et la compréhension, la bonne collaboration entre clinique pédiatrique et clinique adulte est une condition pour une prise en charge efficace. Le soutien psychosocial et l'implication adéquate du patient et de sa famille sont nécessaires. Afin de garantir la continuité de la prise en charge et la confiance réciproque, et donc éviter les complications, le programme de transition doit être un programme commun de toutes les personnes concernées. Il permet aussi une collaboration intense et enrichissante entre la médecine adulte et la pédiatrie.

Références

- 1) Maurer E, Kuehni C, Leumann E, Neuhaus T, Laube G, SAPN. Das Schweizerische Pädiatrische Nierenregister 1970–2010. Paediatrca 2011; 22: 27–29.
- 2) Hsu DT: Biological and psychological differences in the child and adolescent transplant recipient. Pediatr Transplant 2005; 9 (3): 416–421.
- 3) Falger J, Latal B, Landolt MA, Lehmann P, Neuhaus TJ, Laube GF. Outcome after renal transplantation. Part I: Intellectual and motor performance. Pediatr Nephrol 2008; 23 (8): 1339–1345.
- 4) Dobbels F, Van Damme-Lombaert R, Vanhaecke J, De Geest S. Growing pains: non-adherence with the immunosuppressive regimen in adolescent transplant recipients. Pediatr Transplant 2005; 9 (3): 381–390.
- 5) Falger J, Landolt MA, Latal B, Rüth EM, Neuhaus TJ, Laube GF. Outcome after renal transplantation. Part II: quality of life and psychosocial adjustment. Pediatr Nephrol 2008; 23: 1347–1354.
- 6) Magee JC, Bucuvalas JC, Farmer DG, Harmon WE, Hulbert-Shearon TE, Mendeloff EN. Pediatric transplantation. Am J Transplant 2004; Suppl 9: 54–71.
- 7) Dobbels F, Ruppert R, De Geest S, Decorte A, Van Damme-Lombaerts R, Fine RN. Adherence to immunosuppressive regimen in pediatric kidney transplant recipients: A systematic review. Pediatr Transplant 2010; 14: 603–613.
- 8) Fennell RS, Foulkes LM, Boggs SR. Family-based program to promote medication compliance in renal transplant children. Transplant Proc 1994; 26: 102–103.
- 9) Watson AR, Harden PN, Ferris ME, Kerr PG, Mahan JD, Ramzy MF. Transition from pediatric to adult renal services: a consensus statement by the international society of Nephrology (ISN) and the international Pediatric Nephrology Association (IPNA). Kidney International 2011; 80: 704–707.
- 10) Watson AR. Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care. Pediatr Nephrol 2005; 20: 113–117.

Correspondance

PD Dr. med. Guido F. Laube
 Leiter Nephrologie
 Universitäts-Kinderkliniken Zürich
 Steinwiesstrasse 75
 8032 Zurich
guido.laube@kispi.uzh.ch

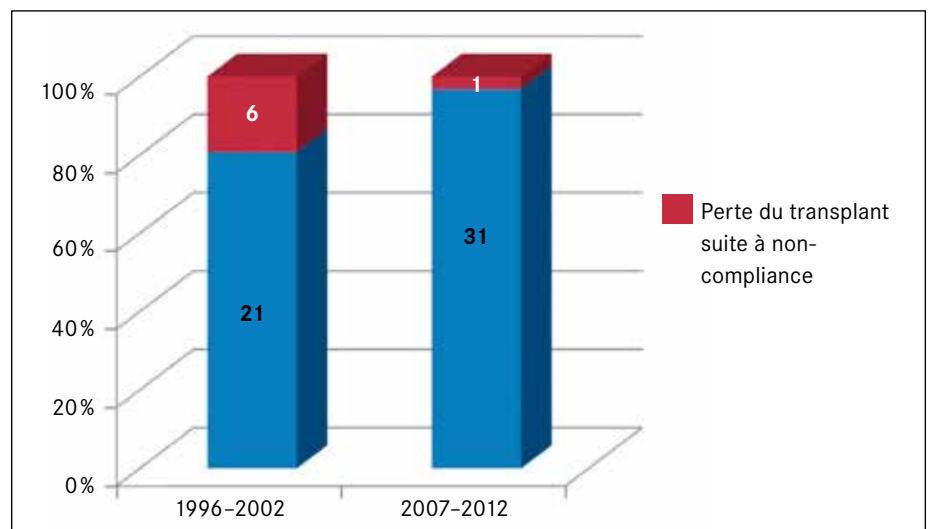


Figure 1: Nombre de patients (%) avec perte du greffe (rouge) due à la non-compliance après transition depuis la Clinique pédiatrique universitaire Zurich à la Clinique universitaire Zurich. En bleu: nombre total de patients. Introduction du concept de transition en 2003, première transition effectuée en 2007.