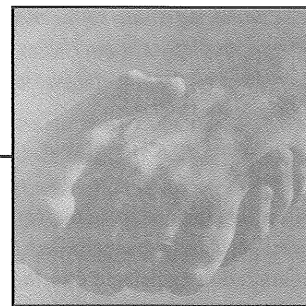


# "Bénéfices escomptés d'une consultation infirmière sur l'observance (ou compliance) thérapeutique de l'adolescent transplanté renal" (Etude Régionale)

Christelle JOFFROY-RUDZKY - Toulouse



## JUSTIFICATION DU PROJET

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 enfants transplantés, 6 enfants ont été suivis pour suspicion de non observance thérapeutique. Ces enfants étaient âgés de 11 ans 1/2 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.

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. Cette consultation devrait 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 est d'évaluer, au terme d'une année de fonctionnement, les résultats de cette consultation sur la compliance thérapeutique.

Les résultats escomptés sont de plusieurs ordres. Nous pensons observer une meilleure appropriation du traitement immunosuppresseur par l'adolescent, ce qui devrait éviter un éventuel rejet dû à une mauvaise observance thérapeutique. Les échanges avec l'infirmière devraient faciliter l'acceptation du nouveau schéma corporel de l'enfant transplanté d'un rein, de même qu'une meilleure connaissance du traitement et de l'évolution de la maladie. Le ressenti de l'adolescent et son environnement familial, afin de se placer dans le soin préventif et non plus forcément curatif, devrait s'améliorer. Enfin, cette

consultation devrait constituer un relais positif pour l'équipe médicale et paramédicale.

## 1. CONTEXTE DE L'ÉTUDE

### Adolescence et transplantation rénale

Une maladie chronique, telle que l'insuffisance rénale, entraîne de nombreux bouleversements chez les jeunes. Hormis la culpabilité qu'ils éprouvent à l'égard de leur famille (*ils s'en veulent d'être une "charge"*), ils rencontrent d'autres difficultés.

Si l'insuffisance rénale apparaît avant la puberté, elle aura des répercussions très importantes sur la taille des enfants (retard de croissance quelques fois majeurs) et la puberté sera retardée.

Il est aisé de comprendre qu'un adolescent beaucoup plus petit que ses pairs aura plus de mal à engager des relations amoureuses avec des jeunes de son âge.

De plus, les séances de dialyse placent l'adolescent dans une situation marginale par rapport à ses camarades en l'excluant du monde des jeunes de son âge (malgré toutes les bonnes volontés des équipes).

C'est également à cette période de la vie que l'adolescent va intégrer le fait que sa maladie est irréversible, il perdra alors toutes ses illusions et ce sera pour lui un véritable deuil. L'adolescent en quête d'identité et d'autonomie se retrouve alors dépendant d'un traitement et d'hospitalisations quelquefois répétées, ce qui va à l'encontre de sa maturation et de son désir d'indépendance et d'affirmation de soi. Il pourra chercher ses limites avec des conduites à risques (bien spécifiques à l'adolescence), afin de vérifier son emprise sur les événements.

*"Ces comportements à risques sont aussi présents chez l'adolescent malade et peuvent s'exprimer par un mauvais suivi du traitement, voire un abandon thérapeutique. Un certain degré de non-observance est une façon pour l'adolescent de montrer son indépendance mais aussi de tester sa dépendance corporelle à la maladie".<sup>1</sup>*

Dans le cas d'une insuffisance rénale chronique terminale, la transplantation d'un rein

peut alors paraître comme une solution. Elle est à la fois magnifique, car tant espérée, mais également difficile car ce n'est pas une guérison, les contraintes seront différentes mais existeront malgré tout (c'est un autre état de la maladie). Cependant, grâce à la transplantation, ces grands enfants vont pouvoir faire beaucoup de projets, ils vont avoir beaucoup d'espoirs... Comment expliquer alors qu'un certain nombre arrêtent ou prennent de façon anarchique, un ou plusieurs des traitements pouvant entraîner un rejet et même la perte du greffon ?

Problèmes liés aux modifications du schéma corporel et assimilation du nouvel organe

A l'adolescence, un nouveau schéma corporel se met en place, non sans mal.

*"L'image du corps humain, c'est l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit, la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes".<sup>2</sup>*

La transplantation peut être perçue comme une modification du schéma corporel qui remet en question tous les repères et la perception de soi. Certaines parties du corps peuvent alors être perçues avec plus ou moins d'intensité selon l'investissement libidinal associé.

La transplantation rénale est un moment fort de l'existence de ces adolescents, car outre les fantasmes auxquels la greffe renvoie -idée de leur propre mort mais également de celle du donneur, angoisse de la chirurgie et deuil de l'organe défaillant- ils doivent intégrer et accepter ce nouvel organe.

*"L'appareil psychique du transplanté doit intégrer une expérience vitale fondamentalement différente des précédentes, à savoir celle de l'intégration d'un nouvel organe. Ce processus d'assimilation du nouvel organe se fait de façon progressive et discontinue dans le schéma corporel, en trois phases :*

*- Le stade initial est celui du corps étranger, l'organe transplanté est perçu comme rapporté au corps propre. Cela peut entraîner des angoisses persécutrices ou une idéalisation du greffon vécu comme un objet précieux et fragile qu'il faut protéger.*

*- Le second stade est celui de l'incorporation partielle.*

- Le troisième stade est celui de l'incorporation complète, caractérisé par l'acceptation du nouvel organe qui devient partie intégrante du sujet.

Ce travail psychique peut parfois être un échec".<sup>3</sup>

Hormis le fait que les adolescents doivent intégrer psychologiquement leur nouveau rein, celui-ci doit également être "accepté" par leur corps. Pour ce faire les adolescents vont devoir suivre rigoureusement un traitement immunosuppresseur. Ce traitement permettra de diminuer les défenses immunitaires afin d'éviter un rejet de l'organe greffé, mais va entraîner des effets secondaires, entre autres, sur l'image corporelle (pousse importante des poils, hypertrophie gingivale, obésité facio-tronculaire, prise de poids...).

## COMPLIANCE THÉRAPEUTIQUE DU JEUNE TRANSPLANTÉ RÉNAL

La mauvaise observance thérapeutique a déjà été observée par différents auteurs. En 1983, P. ROYER et coll. écrivent<sup>4</sup> :

*"Dans 8 cas sur les 35 rejets, un aveu de mauvaise prise des médicaments a été obtenu. Ce problème concerne particulièrement les adolescentes et adolescents après l'âge de 15 ans, surtout à l'occasion des périodes de vacances où le contrôle assuré par la famille s'estompe. Dans certaines séries cette cause représente jusqu'à 20% des échecs de la greffe".*

Dans une étude réalisée de 1991 à 1996 par des médecins de l'Hôpital Necker-Enfants Malades, Assistance Publique/Hôpitaux de Paris<sup>5</sup>, nous pouvons lire :

*"La non compliance thérapeutique est plus importante chez les adolescents, le jeune âge étant unanimement reconnu comme un des principaux facteurs de risque de mauvaise observance thérapeutique. Elle est présente en moyenne chez 40% des enfants et adolescents après une transplantation rénale, avec des extrêmes de 5% à 71% selon les séries pédiatriques".*

Ainsi beaucoup de recherches ont conclu qu'en période d'adolescence la compliance thérapeutique dans les maladies chroniques est un écueil. Cette mauvaise observance 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. Comme nous l'avons vu précédemment, les adolescents ont un comportement particulier vis-à-vis du danger. Ce comportement peut être comparé à une intoxication volontaire, traduisant une détresse psychique, un appel au secours.

De plus nous savons que l'adolescent est une population précieuse pour notre société occidentale, où malheureusement en France nous avons le taux de suicide le plus élevé d'Europe.

## CONSÉQUENCES D'UNE MAUVAISE OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE

La non observance thérapeutique chez les adolescents transplantés rénaux est un écueil majeur ayant des enjeux humains et économiques. A l'échelon individuel, une mauvaise observance thérapeutique va entraîner une dégradation de la fonction rénale et ce, de façon irréversible. L'enfant est alors le plus souvent hospitalisé pour essayer de comprendre ce qui se passe. Si la dégradation est trop importante, la fonction rénale peut être détruite et l'enfant devra alors retourner en dialyse (nous avons déploré à l'Hôpital des Enfants de Toulouse, ces dix dernières années, 3 pertes de greffon, de façon rapide, dues à une mauvaise compliance thérapeutique), et attendre qu'un autre greffon lui soit proposé pour une nouvelle transplantation. A l'échelon collectif, outre toutes les complications médicales, il apparaît alors des complications d'ordre humain. A la fois de la part de l'équipe soignante qui se sentira en échec vis-à-vis de l'enfant car elle n'aura pas su détecter le problème, ou ne sera pas arrivée à le résoudre, mais également de la part de l'enfant qui se sentira coupable vis-à-vis de sa famille, de l'équipe soignante et du donneur.

Sur un plan économique, une mauvaise compliance thérapeutique coûte cher à la société. Elle entraîne des hospitalisations supplémentaires, des coûts médicamenteux par augmentation des prises de drogues et des visites médicales plus rapprochées pendant un certain temps. Il faut savoir que le traitement immunosuppresseur après une transplantation rénale coûte environ 7600 euros par an et par patient la première année puis 4600 euros par la suite, alors qu'une hémodialyse revient à 61000 euros par an et par patient<sup>6</sup>. Le coût total d'une transplantation est équivalent à celui de la dialyse la première année, mais les années suivantes, la dialyse coûte 4 à 5 fois plus cher qu'une transplantation. Or en économie de la santé nous savons que par définition, les ressources sont rares, aussi faut-il les allouer de la façon la plus optimale possible. Le soin préventif, éducatif et relationnel a par conséquent toute sa place dans la prise en charge et le suivi des adolescents transplantés rénaux.

## POSITION DU PROBLÈME À L'HÔPITAL DES ENFANTS DU CHU DE TOULOUSE

Les équipes de l'Hôpital des Enfants du CHU de Toulouse ont suivi, au cours de l'année 2000, 6 enfants (4 garçons et 2 filles) pour

suspicion de mauvaise observance thérapeutique. La moyenne d'âge des enfants au moment de la transplantation était de 10 ans (de 5 à 14 ans) et au moment de la suspicion de non compliance de 14 ans avec des extrêmes de 11 ans et demi à 17 ans. La transplantation datait de 3 ans pour 4 d'entre eux, 4 ans pour un jeune et 7 ans pour le dernier. Sur les 6 jeunes concernés, deux résidaient à Toulouse, deux à Bordeaux, un à Tarbes et un à Agen. Tous ont reçu un rein provenant d'un donneur cadavérique et suivaient une tri-thérapie associant prednisone, azathioprine, ciclosporine ou tacrolimus. Pour un d'entre eux, il s'agissait d'une deuxième transplantation, la première ayant eu lieu 7 ans auparavant. Un seul n'avait pas été dialysé avant la transplantation. La mauvaise observance thérapeutique est apparue pour 3 d'entre eux au retour des grandes vacances (période de relâchement), pour un à la reprise de l'école et pour les deux autres pendant l'année scolaire. Aucun de ces enfants n'est retourné en dialyse, mais tous ont gardé une dégradation irréversible de leur fonction rénale.

## 2. MISE EN PLACE D'UNE CONSULTATION INFIRMIÈRE

### Etat des lieux

Aucune infirmière n'est intégrée de façon permanente dans le suivi de ces enfants depuis la création de l'Hôpital des Enfants. En effet, auparavant, les médecins travaillaient en étroite collaboration avec des infirmières qui étaient référentes pour les enfants transplantés, le suivi était alors conjoint avec les médecins, et les enfants avaient connaissance des personnes ressources pour gérer toute difficulté rencontrée. Dans la structure actuelle, les infirmières n'ont plus cette vision globale du patient. En effet, les enfants ne sont pas regroupés dans une seule et même unité mais d'abord à la dialyse pour les prélèvements sanguins avant la transplantation, puis en réanimation pendant 24 heures quelquefois, ou bien directement à l'Unité Protégée (pendant 3 semaines environ), et enfin en unité d'hospitalisation néphrologie, neurologie, endocrinologie et cardiologie (2 ou 3 jours), s'ils doivent être à nouveau hospitalisés après la greffe. En consultation, l'enfant est accueilli en unité d'hospitalisation de jour néphrologie, neurologie, endocrinologie et cardiologie.

Il est primordial qu'une infirmière fasse le lien à travers ces différents lieux cliniques et puisse avoir un suivi de l'enfant et de sa famille en collaboration avec le médecin.

Il nous semblait donc important qu'une "consultation infirmière" se mette en place lors de ces consultations médicales afin de revoir les points abordés avec le médecin avant, pendant, et après la greffe, et répondre aux besoins de ces adolescents, cela dans le

but d'augmenter l'acceptation du traitement et l'observance thérapeutique.

### La consultation infirmière

*"La consultation infirmière est une prestation qui consiste à informer, conseiller, éduquer un patient ou son entourage en matière de santé ou de soins infirmiers.*

*La consultation est réalisée en milieu hospitalier ou extra-hospitalier, soit sur prescription médicale, soit à la demande du patient ou des infirmières.*

*Elle peut aussi s'inclure dans une consultation pluridisciplinaire".<sup>8</sup>*

L'infirmière qui est la personne la plus proche à la fois du malade et du médecin a un rôle crucial dans l'éducation de la personne soignée. Sa formation lui confère des aptitudes à adapter des actions ciblées centrées sur le malade et sa proximité avec ce dernier lui permet d'avoir des connaissances globales sur la personne pour des soins personnalisés et concertés avec l'équipe médicale.

*Présentation du projet de consultation infirmière.*

Une infirmière puéricultrice est présente le lundi, le mercredi et le vendredi de 8h à 16h pour le suivi des transplantés. Une auxiliaire de puériculture de la dialyse est détachée chaque semaine (3 auxiliaires de puériculture à tour de rôle) pour un travail en collaboration avec l'infirmière. Leurs rôles se situent avant, pendant et après la transplantation.

Avant la transplantation, les enfants insuffisants rénaux qui doivent être inscrits sur liste bénéficient d'un entretien pré-greffe avec l'infirmière et l'auxiliaire de puériculture, en collaboration avec l'équipe de la dialyse et d'une visite des unités qui vont l'accueillir. L'infirmière en profite également pour revoir avec l'enfant la compréhension et l'acceptation de la greffe rénale. Cette consultation infirmière permet, outre d'établir un premier contact, de rassurer l'enfant et sa famille afin qu'ils soient plus sereins le jour de l'appel. Cette consultation dure en moyenne 3 heures.

Au moment de la transplantation, l'infirmière de la consultation se rend au chevet de l'adolescent nouvellement transplanté afin de lui apporter le soutien nécessaire. Elle répond à ses questions et l'accompagne tout au long de son hospitalisation. Elle collabore également avec l'équipe de cette unité qui débute l'éducation thérapeutique. Avant que l'enfant ne sorte, l'infirmière de la consultation vérifie ses connaissances grâce à une fiche d'évaluation, ce qui lui permet ensuite de cibler ses actions plus rapidement.

Concernant le suivi, les pédiatres néphrologues se sont répartis les jours de consultations. Les rendez-vous des enfants sont, dans la mesure du possible, limités à 4 par matinée afin de garantir des soins personnalisés et une qualité de prise en charge. À la consultation médicale, l'enfant est vu

par l'infirmière et l'auxiliaire de puériculture qui le pèse, le mesure, prend sa pression artérielle, procède au bilan sanguin, puis au bilan urinaire. Ensuite l'infirmière sous couvert du médecin, réalise un entretien individuel (écoute active et relation d'aide) afin d'évaluer les besoins de l'enfant et vérifie son observance thérapeutique.

*"La relation d'aide est définie comme la capacité de l'infirmière à amener toute personne en difficulté à mobiliser ses ressources personnelles pour mieux vivre une situation. Elle repose sur des connaissances, des habiletés et attitudes".<sup>8</sup>*

L'infirmière pratique une éducation thérapeutique auprès de l'enfant : elle vérifie sa compréhension du traitement, la connaissance qu'il a de chaque médicament et si les prises sont régulières. Des piluliers (mécénat) sont à disposition des enfants pour aider à l'éducation thérapeutique. Maria Montessori a dit : *"Voici donc un principe essentiel : enseigner les détails c'est apporter la confusion. Etablir la relation entre les choses, c'est apporter la connaissance"*. L'éducation thérapeutique permet au patient de posséder et de comprendre toutes les informations lui permettant de prendre en charge son traitement de façon autonome.

La consultation infirmière pour chaque enfant transplanté dure en moyenne de 30 à 45 minutes. Lors de l'apparition d'un problème, l'infirmière informe le médecin et/ou prévient l'interlocuteur le mieux adapté (psychiatre, psychologue, assistante sociale, diététicienne, enseignante...). L'entrevue fait l'objet d'une note de synthèse dans le dossier infirmier individualisé qui permet un suivi annuel.

Il est à noter qu'un étroit travail en équipe est réalisé avec le personnel de la dialyse.

## CONSÉQUENCES POUR LE FONCTIONNEMENT

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

- Une réunion pluri professionnelle une fois par mois afin d'établir 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 pu se mettre en place afin de faciliter le passage de la personne soignée en temps voulu 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, et sont réparties en deux temps. Le matin correspond à un temps d'éducation à thème "la sexualité et la contraception chez les transplantés rénaux" avec une table ronde. L'après-midi est réservé à une rencontre avec

l'équipe des adultes et une visite du service où les réponses aux questions débattues en matinée sont données.

- Différents cours sur la transplantation ont été mis en place et sont dispensés par des experts. Ils permettent outre un approfondissement des connaissances, un décloisonnement entre les différentes unités et corps de métier.

## 3. OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

L'objectif général de la recherche est d'améliorer le seuil de compliance thérapeutique des adolescents transplantés rénaux par la mise en place d'une consultation infirmière au C.H.U de Toulouse.

L'objet du présent travail porte sur l'évaluation de son fonctionnement au terme d'une année et sur la mesure des bénéfices éventuels apportés. Cette évaluation se fera en jugeant de l'évolution sur une année d'un certain nombre d'indicateurs de résultats intermédiaires (mesures avant la mise en place de la consultation et après une année de fonctionnement). Les indicateurs intermédiaires choisis jugeront notamment :

- Sur le plan des résultats individuels, de l'amélioration des connaissances des jeunes sur leur maladie et leur traitement d'une part, du bilan de leur fonction rénale et du dosage résiduel 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.

## 4. MÉTHODOLOGIE GÉNÉRALE

### 4.1 - Schéma d'étude

Le schéma d'étude proposé est donc une enquête "avant/après". Les différents critères de jugement ont été mesurés avant la mise en place de la consultation, 6 mois après et au bout d'une année de fonctionnement, l'analyse portant sur la quantification de l'amélioration de ces critères.

### 4.2 - Population étudiée

Tous les adolescents, filles et garçons, âgés de onze à vingt ans, ayant bénéficié d'une transplantation rénale à l'Hôpital des Enfants de Toulouse et encore suivis par les médecins néphrologues pendant l'année de l'étude étaient inclus, ainsi que l'ensemble des adolescents transplantés à l'Hôpital des Enfants de Toulouse pendant l'année de la recherche, de mars 2002 à mars 2003.

### 4.3 - Recueil des données

Les critères de jugement portent sur deux aspects complémentaires :

- les résultats de santé pour les jeunes : connaissances acquises en ce qui concerne la maladie, le traitement et son acceptation, les répercussions des effets des médicaments et de la chirurgie ; l'environnement de l'enfant et la qualité de vie de celui-ci ; taux résiduel des médicaments et fonction rénale,

- l'évaluation du fonctionnement de la consultation.

Les résultats sur la santé des jeunes transplantés ont été recueillis par le biais de questionnaires standardisés soumis aux enfants aux différents temps de l'étude : avant la mise en place de la consultation (temps 0), après 6 mois (temps 6) et 1 an de suivi (temps 12). Les enfants étaient interrogés pendant le temps de la consultation, ils remplissaient seuls le questionnaire. Le questionnaire était éventuellement complété pendant l'entretien avec l'infirmière. Cette procédure permettait aux jeunes de s'exprimer librement et, si besoin, les questions qu'ils avaient peu ou pas comprises étaient précisées.

Les parents présents lors des consultations avaient été informés de l'étude et avaient donné leur accord de participation.

Les informations étaient complétées à l'aide, d'une part, des données biologiques (taux résiduels des médicaments et fonction rénale) enregistrées à chaque consultation et, d'autre part, le compte-rendu de la consultation infirmière (Données/Actions/Résultats).

Pour les nouveaux transplantés, c'est-à-dire tous les transplantés pendant l'année de la recherche, une fiche d'évaluation initiale des connaissances de l'enfant était remplie pendant l'hospitalisation en secteur protégé.

## 5. ÉVALUATION DU FONCTIONNEMENT DE LA CONSULTATION INFIRMIÈRE

La mise en place de la consultation infirmière a pu être possible grâce au soutien de la direction des soins de l'Hôpital des Enfants, l'ensemble de la communauté pédiatrique et de toute l'équipe de néphrologie, médicale et paramédicale.

### 5.1 - Organisation générale, nécessité d'un travail multidisciplinaire en équipe

La consultation infirmière pour les transplantés n'est pas un électron libre dans l'Hôpital mais s'inscrit dans une logique de travail d'équipe. Elle permet un décloisonnement de toutes les unités cliniques s'occupant des transplantés, mais aussi de tout le personnel soignant autour de ceux-ci pour un travail plus cohérent car concerté.

*"La prise en charge des enfants est réalisée dans de meilleures conditions, l'écoute est plus adaptée. Nous travaillons en binôme avec l'infirmière, de ce fait nous avons plus d'échanges avec les enfants et les familles, les entretiens sont réalisés en collaboration avec l'infirmière, notre rôle est valorisé. Le fait que nous soyons référentes favorise notre implication et nous travaillons réellement en équipe autant avec l'infirmière que le médecin.*

*On a l'impression que les médecins sont plus à notre écoute et considèrent nos remarques sur l'aspect psycho-sociologique de l'enfant. Le travail n'est pas cloisonné, nous voyons le résultat de nos actions et participons à tous les échanges au sein de l'équipe. Nous sommes vraiment des acteurs au sein de cette consultation et nos compétences sont reconnues".* (Auxiliaire de puériculture)

*"Les enfants en attente de transplantation, ayant bénéficié d'une consultation pré greffe, sont mieux préparés à la transplantation au niveau physique ainsi que psychologique. Ils arrivent moins stressés dans le service de la dialyse".*

*"Les parents et les enfants sont plus au courant par rapport aux médicaments et posent beaucoup moins de questions. Ils sont mieux informés".* (Infirmière)

*"C'est un espace de dialogue pour les enfants et leur famille, différent de celui proposé par les médecins. Les gens ne se confient pas de la même façon avec l'infirmière, c'est très complémentaire".* (Pédiatres néphrologues)

### 5.2 - Locaux

La pièce de la consultation infirmière se devait d'être un local clairement identifié et dédié à la consultation. Dans cet objectif, un vestiaire a été réaménagé pour la consultation. Situé en face de la dialyse, c'est une place stratégique qui permet des transmissions continues sur les enfants.

Une pièce utilisée pour d'autres activités et proche de la pièce pour la consultation infirmière a été également "libérée" trois matinées par semaine pour les médecins.

### 5.3 - Acceptation de la consultation infirmière par les adolescents et leurs parents

#### a) Par les adolescents

D'emblée, la consultation infirmière a été acceptée et appréciée des adolescents et de leur famille. Ils ont tous accepté d'être suivis de cette façon : consultation infirmière couplée à la consultation médicale.

#### > Système de référents

90% des adolescents ont spontanément fait remarquer l'importance d'une prise en charge personnalisée par des référents afin d'établir un climat de confiance propice à une relation de qualité.

*"C'est bien que ce soit toujours la même infirmière, je me sens plus en confiance, je peux parler de mes problèmes quand j'en ai. Si c'était pas la même infirmière je ne parlerais pas."* (X. 14 ans)

*"La consultation infirmière permet des soins personnalisés, avant on se souciait du rein, maintenant de notre vie."* (X. 15 ans)

#### > Apprentissage

Les adolescents ont fréquemment fait remarquer l'importance du travail d'éducation thérapeutique réalisé, nécessaire à leur autonomisation.

*"J'ai appris les médicaments, avant je ne les connaissais pas."* (X. 11 ans)

#### > Unité de lieux

Les adolescents ont apprécié que les consultations se déroulent toujours dans un lieu défini réservé uniquement aux transplantés rénaux.

*"C'est bien qu'on soit regroupé entre nous, on peut discuter ensemble."* (L. 15 ans)

Dix adolescents ont trouvé la consultation infirmière "efficace" et 24 "intéressante". Trente trois souhaitent qu'elle soit renouvelée. Tous disent que la consultation leur a donné satisfaction (les 2/3 "totale" et 1/3 "plutôt").

#### b) Par les parents

Les parents soucieux de la qualité de soins offerts à leurs enfants ont souhaité qu'il soit créé un questionnaire afin qu'ils puissent donner leur avis sur la consultation infirmière.

Nous avons donc réalisé une étude de satisfaction auprès des parents (questionnaires envoyés aux parents par courrier) en partenariat avec le laboratoire Roche. Voici un résumé des résultats de cette étude qui a été coordonné par Guy Lesoeurs, responsable Satisfaction Client/DMSC chez Roche. L'analyse et la synthèse ont été réalisées M. Herman, Département Satisfaction Client, DMSC Roche.

Les résultats ont été très satisfaisants. Globalement, la consultation infirmière pour les transplantés de l'Hôpital des Enfants de Toulouse est un réel succès d'après les commentaires des 33 répondants à cette enquête (sur 49 questionnaires envoyés). Il est dû en partie à la qualité des soins infirmiers apportés et à l'accueil chaleureux, l'écoute des interlocutrices, leurs réponses rapides et adaptées au téléphone. Les enfants, d'après leurs parents, apprécient le dialogue privilégié que la consultation permet d'instaurer grâce à une personne référente (sur la maladie, les médicaments mais aussi d'autres thèmes) différent et complémentaire de celui d'avec les médecins ou proches.

Les évaluations réalisées auprès des enfants et de leur famille abondent dans le même sens. Chacun fait remarquer l'importance de cette prise en charge personnalisée par des référents. L'accueil, l'écoute et l'apprentissage sont des points fréquemment cités et appréciés.

## 6. RÉSULTATS SUR LA SANTÉ DES JEUNES

### 6.1 - Description de la population étudiée

#### Population

La population cible était constituée de 40 adolescents âgés de 11 à 20 ans, 18 filles et 22 garçons. 35 adolescents ont été suivis dès la mise en place de la consultation infirmière, les 5 autres (3 filles et 2 garçons) âgés en moyenne de 13,6 ans, ayant été transplantés pendant l'année de l'étude. Ces derniers ont bénéficié de consultations infirmières dans les 5 mois suivant sa mise en place. Pour 1 d'entre eux il s'agit d'une 2ème transplantation, et 3 sur 5 ont déjà été dialysés. La moyenne d'âge est peu différente entre les deux sexes : 16,0 ± 2,8 ans pour les filles et 15,2 ± 2,8 pour les garçons.

Au final, notre analyse portera 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). Quinze (44%) ont plus de 15 ans et neuf 18 ans et plus. Le sex ratio est de 1,4 (20 garçons et 14 filles).

#### Profil des non suivis

Ils sont significativement plus âgés que les jeunes suivis tout au long de l'année de l'étude (19,5 ± 0,5 ans en moyenne vs 15,2 ± 0,5 ans en moyenne ; p<0,01). En revanche, leurs situations familiales sont comparables. Concernant les réponses de ces jeunes vis-à-vis de leur maladie, ils sont significativement moins nombreux à ne pas connaître leur maladie initiale<sup>9</sup> que dans le groupe des jeunes ayant accepté le suivi (50% vs 61,8%). Tous ont déjà été dialysés et pour tous également, il s'agit de la première transplantation alors que dans le groupe suivi, 3 jeunes (8,8%) ont déjà été transplantés.

Pour les 4 qui ont rempli le questionnaire "avant la mise en place de la consultation", un jeune ne connaît pas bien son traitement, il a déjà oublié de le prendre et ne connaît pas bien les modalités de prise de ses médicaments. Pour ce jeune, la prise des médicaments pose des soucis par rapport à l'organisation de sa vie<sup>10</sup> (il ne perçoit pas sa vie comme celle des autres, "ce n'est pas normal") et vis-à-vis de ses camarades<sup>11</sup> (il reste "solitaire").

A la question "Prends-tu le traitement de façon régulière ?", un seul jeune répond "toujours", les trois autres répondent "quelquefois". Dans 3 cas sur les 4, ils prennent leur traitement seul ; un d'entre eux dit qu'il s'agira de le prendre pendant quelques mois seulement.

#### Profil des adolescents suivis

Ils sont âgés en moyenne de 15,2 ans et sont plus dans l'étude. 25 d'entre eux ont été transplantés depuis 5 ans en moyenne (de

1 à 10 ans), 2 depuis 6 mois, 1 depuis 5 mois, 1 l'a été 2 mois avant le début de l'étude.

4 adolescents ont été transplantés pendant l'année de la recherche (de 1 à 5 mois après le début).

Pour 3 d'entre-eux il s'agit d'une deuxième transplantation. Pour deux la perte du greffon a été immédiate pour cause de thrombose, ils sont retournés en dialyse avant d'être à nouveau transplantés. Pour l'autre, la perte du greffon est survenue 7 ans après et a été la conséquence d'une mauvaise observance thérapeutique. Cet enfant a pu être retransplanté immédiatement après sans passer par la dialyse.

53% ont été hémodialysés, 2 d'entre-eux ont également été en dialyse péritonéale, pendant en moyenne 3 ans (de 4 mois à 10 ans). 1 seul adolescent ne se souvient pas de la durée de sa dialyse.

Près de deux tiers des jeunes (61,8%) ne pouvaient donner le nom de leur maladie initiale.

### Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon et mode de vie

Concernant les enfants inclus dans l'analyse, la majorité (24 soit 70,6%) vivent avec leurs deux parents. Plus de 3 jeunes sur 4 vivent en dehors de Toulouse, en majorité dans les départements de Midi-Pyrénées. 41,2% des mères ne travaillent pas. Trois jeunes sont enfants uniques. Dans les autres cas, le nombre de frères et sœurs varie entre 1 et 5.

Tous les jeunes sont scolarisés et la majorité a un niveau scolaire conforme à leur âge (retard scolaire inférieur ou égal à 2 ans). 6 jeunes ont un retard scolaire plus ou moins important. Près de deux jeunes sur trois mangent à la cantine ou dans un self. Concernant les loisirs, cinq jeunes ont une activité sportive et une activité artistique. Seize ont soit l'une soit l'autre, activité sportive : 12 jeunes, artistique : 4. Les loisirs sont très variés : théâtre, cinéma, jeux vidéo, musique, arts plastiques, activités manuelles/bricolage, sport, sorties avec les copains... Treize jeunes ne déclarent aucune activité de loisirs.

### 6.2 - Evaluation des connaissances

Tableau n° 1 : Connaissances sur la transplantation

	Avant		6 mois		12 mois	
	n	%	n	%	n	%
Ne sait pas	2	5,9	0	-	0	-
Connaissances "médicales" de base	19	55,9	34	100,0	34	100,0
Possibilité de rejet	6	17,6	15	44,1	25	73,5
Notion de don d'organe	24	70,6	8	23,5	4	11,8
Traitement, hygiène de vie et suivi médical régulier	23	67,6	33	97,1	34	100,0

Tableau n° 2 : Connaissance sur les traitements

	Avant		6 mois		12 mois	
	n	%	n	%	n	%
Connaissance du traitement :						
Aucun oublié	27	79,4	30	88,2	33	97,1
Moins de 2 oubliés	6	17,6	1	2,9	1	2,9
Plus de 2 oubliés	1	3	3	8,8	0	-
Connaissance de la posologie des médicaments :						
Oui pour tous les médicaments	24	70,6	33	97,1	32	94,1
Non pour 2 médicaments ou moins	3	8,8	1	2,9	2	5,9
Non pour plus de 2 médicaments	2	5,9	0	-	0	-
Non pour tous les médicaments	5	14,7	0	-	0	-
Connaissance du rôle des médicaments :						
Oui pour tous les médicaments	7	20,6	17	50,0	26	76,5
Non pour 2 médicaments ou moins	15	44,1	15	44,1	5	14,7
Non pour plus de 2 médicaments	7	20,6	2	5,9	3	8,8
Non pour tous les médicaments	5	14,7	0	0	0	-

A T0, le médicament le plus oublié est le bicarbonate de sodium (2 fois), à T6 ce sont les vitamines (2 fois) et à 1 an le calcium (1 fois) et les antibiotiques (1 fois).

A T0, les erreurs de posologie les plus fréquentes sont pour les immunosuppresseurs (4 fois) et les hypotenseurs (4 fois).

A T0, les médicaments pour lesquels le rôle est le moins bien connu sont dans l'ordre : les immunosuppresseurs (11 fois), les vitamines (10 fois) et les hypotenseurs (8 fois), un an après ce sont : les vitamines (6 fois), les hypotenseurs (4 fois) et les corticoïdes (3 fois).

Il faut rappeler que les enfants transplantés pendant l'année de l'étude sont inclus dans l'analyse.

Tableau n° 3 : Acceptation du traitement

	Avant		6 mois		12 mois	
	n	%	n	%	n	%
Soucis par rapport à l'organisation de ta vie	10	2,4	7	20,6	6	17,7
Soucis vis-à-vis de tes camarades	4	11,8	4	11,8	2	5,9
Soucis vis-à-vis de l'école	1	2,9	1	2,9	0	-
Régularité des prises						
toujours	30	88,2	31	91,2	32	94,1
quelquefois	4	11,8	3	8,8	2	5,9
jamais	0		0		0	
Oubli	17	50,0	22	64,7	7	20,6
Responsable de la prise du traitement						
seul	28	82,4	28	82,4	27	79,4
avec l'aide d'une autre personne	6	17,6	6	17,6	7	20,6

Tableau n° 4 : Changements liés à la transplantation

	Avant		6 mois		12 mois	
	n	%	n	%	n	%
Rien	0	-	0	-	0	-
Libérer / éviter les contraintes de la dialyse	16	47,1	19	55,9	18	52,9
Changements psychologiques positifs	8	23,5	6	17,6	7	20,6
Contraintes	4	11,8	3	8,8	2	5,9
Meilleure qualité de vie	20	58,8	13	38,2	17	50,0

#### 6.4 - Bilan fonction rénale, taux résiduel de médicaments

Parallèlement au suivi des enfants en consultation, nous avons enregistré l'évolution au cours du temps de la fonction rénale et des taux résiduels des médicaments, pour tous les enfants inclus dans l'étude (qu'ils soient transplantés depuis longtemps ou qu'ils l'aient été durant l'année de la recherche), afin de vérifier avec un indicateur objectif si leurs propos (observance ou non au traitement) étaient corrélés avec les bilans sanguins.

Les taux moyens restent stables au cours du temps (différences non significatives) et sont effectivement en accord avec les propos des adolescents (observance au traitement). En effet, le taux résiduel du Tacrolimus (prograf®) était indosable pour 1 enfant aux temps 0 et 6 mois, taux en accord avec les dires de l'adolescent sur sa non observance au traitement.

## 7. DISCUSSION ET CONCLUSION

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.

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 leur a permis d'instaurer un climat de confiance très rapidement, propice aux confidences. Ils ont pu exprimer leurs problèmes et avoir discuté sans peur d'être jugé. Cela a très certainement contribué à la prise en charge de leur maladie, de l'organe

transplanté et du traitement.

Sur la période étudiée, nous avons observé une nette diminution du nombre de jeunes non compliants au traitement instauré. Nous considérons comme "non compliants" les jeunes qui volontairement, et de façon répétée, ne prennent pas un ou plusieurs médicaments de leur traitement. Ils étaient 6 en 2000, 6 en 2001 et 2 en 2002 (1 en 2003), pour 60 enfants suivis chaque année.

L'enquête réalisée auprès des parents, et sur leur demande, fait ressortir des résultats très encourageants. Les parents soulignent l'importance d'une unité de lieu avec des personnes référentes et disponibles pour le suivi d'une maladie chronique.

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 permis de mettre en place des actions personnalisées, concertées et de meilleure qualité.

Le budget alloué pour cette étude a permis la mise en place et l'évaluation de cette consultation infirmière au sein de l'unité de néphrologie pédiatrique de l'Hôpital des Enfants du CHU de Toulouse.

L'organisation, possible grâce à la participation active de nombreux partenaires, a démontré qu'une fois de plus un travail de qualité ne peut être mené que grâce à des équipes motivées qui acceptent de travailler ensemble unies autour d'un intérêt commun : la recherche d'une meilleure qualité de soins au service de la personne soignée.

Cette recherche en soins infirmiers a conforté l'idée d'un nécessaire accompagnement infir-

mier spécifique dans la réussite d'une observance thérapeutique chez les adolescents transplantés rénaux. Le protocole organisationnel décrit plus haut dicte vraisemblablement les grandes lignes d'une consultation infirmière réussie.

L'expérience menée devrait permettre de réaliser le profil de poste d'une infirmière consultante.

#### Répercussions économiques probables :

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 compliants 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. En effet, la prise en charge à court terme d'une crise de rejet nécessite en règle générale une hospitalisation, un suivi plus rapproché, des examens complémentaires (ponction biopsie rénale, plusieurs échographies rénales), une augmentation des posologies médicamenteuses, ainsi que des consultations spécialisées (psychiatre, psychologue, diététicienne).

On peut estimer que sur l'année 2003 environ 60 journées d'hospitalisation (prix de journée à 727,70 euros) ont été probablement évitées ainsi qu'une douzaine de frais de déplacements (en moyenne 200 euros/déplacement) soit environ 46000 euros d'économie hors coût médicamenteux, somme supérieure à un équivalent temps plein infirmier (37300 euros).

Ce calcul ne tient pas compte des répercussions à long terme d'un rejet ; la durée de vie d'un greffon est en effet directement proportionnelle au nombre de rejets. La prolongation de la survie du greffon, grâce à cette consultation infirmière, évite ainsi de longues périodes d'hémodialyse dont le coût est bien supérieur (4 à 5 fois plus cher, hormis la première année de transplantation qui revient aussi cher que la dialyse).

A l'ère de la tarification à l'activité (T2A), et sachant que par définition économique, les ressources sont rares et qu'il faut les allouer de façon optimale, les économies réalisées sont certainement inférieures à celles qui pourront l'être ensuite.

Bien entendu, au stade actuel de l'étude, nous ne pouvons valoriser l'économie réalisée sur la qualité des années de vie sauvées (QALY = Quality Adjust Life Years) de ces enfants et dans le suivi scolaire, qui sont, de ce fait, améliorés et ont bien entendu des répercus-

sions favorables pour les futurs adultes qu'ils seront un jour, en intégrant la vie active professionnelle dans la société, et le retour attendu sur investissement pour la collectivité.

La Néphrologie Pédiatrique fait partie des spécialisations disciplinées sinistrées et la pénurie médicale ne va pas s'arranger dans les prochaines années.

De plus d'après le rapport intermédiaire du Pr. Y. Berland : "la prévalence de la population d'insuffisants rénaux traités par dialyse ou transplantation augmente régulièrement de 5 à 7% par an".

Outre une économie incontestable, la consultation infirmière permet de soulager la charge médicale, est un relais efficace qui permet des actions pluridisciplinaires centrées sur le malade, et, à notre sens, permet une revalorisation des soins infirmiers. La collaboration médecin/infirmière au sein des consultations infirmières ne doit pas être étudiée en terme de "délégation de tâches", mais plutôt en terme de "transfert de compétences".

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.

## 8. PERSPECTIVES

De nombreux enfants transplantés sont suivis de façon conjointe avec d'autres centres (hôpitaux périphériques). Afin d'établir des soins personnalisés de façon permanente et d'élargir l'uniformité des pratiques, une journée "réseau transplantés" a été organisée. Médecins et infirmières ont été invités afin de partager nos expériences autour de ces enfants et coordonner nos actions.

De plus tout au long du suivi de ces enfants ils ont fréquemment évoqué le désir de transmettre leur vécu et de partager leurs expériences dans le but d'aider les futurs transplantés. De ces remarques est née l'idée de leur permettre de réaliser un dessin animé en pâte à modeler expliquant avec leurs mots ce qu'est la transplantation rénale, ce qu'elle représente tant dans le suivi médical que paramédical, que dans la vie de tous les jours.

visuel a deux objectifs princi-

l'expression individuelle et les  
s sur l'expérience de la transplan-

tation à travers un outil interactif et valorisant.

- Echanger et partager "les représentations" sur la transplantation et transmettre leur vécu.

Ce projet s'est déroulé sur une année et les adolescents viennent de réaliser le film qui a été possible grâce au soutien du laboratoire Roche et de l'association Dialyse Pédiatrique Culture et Loisirs : "Le rein par quatre chemins ou histoire de rein, médocs et bla bla...". Quatre thèmes sont abordés : L'annonce de la maladie, la dialyse, la greffe de donneur cadavérique et parentale. Il devrait être distribué dans tous les centres pédiatriques français.

Outre un gain attendu auprès des adolescents transplantés rénaux, cette étude aura permis d'élaborer une vraie dynamique pluridisciplinaire autour de ces jeunes adultes et une ouverture de travail de collaboration avec d'autres centres.

Nous avons pu observer de cette recherche de probables répercussions économiques. Une recherche à pure orientation d'économie de la santé pourrait faire l'objet d'une nouvelle étude afin d'étayer cette hypothèse forte ...

Au-delà des probables répercussions économiques, nous retiendrons ici, surtout, les bénéfices très positifs auprès des enfants et de leur famille sur leur qualité de vie.

Dans le même temps, la réflexion des équipes autour de ce projet a permis de favoriser le développement d'un travail en réseau avec les infirmières de la consultation des Hôpitaux de Robert Debré, Necker Enfants-Malades et Armand Trousseau à Paris. L'objectif est de reconnaître scientifiquement l'utilité (avec un U d'utilité économique) 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 d'élaboration avec ces équipes.

## REMERCIEMENTS

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

Merci à Vincent Boil pour le prêt d'un micro-ordinateur portable par Philips.

"Cette étude a été rédigée en concertation avec Mme le docteur C. Arnaud, Service hospitalier d'Epidémiologie du CHU de Toulouse; Mme S. Delon, cadre supérieur de santé chargée de missions à la direction des soins du CHU de Toulouse et M. J.F. Zimmermann, directeur des soins, Hôpital des Enfants, Hôpital Paule de

Viguiet et Pôles CHU Toulouse Blocs Opératoires/Anesthésie-Réanimation, Urgences, SAMU/SMUR, ILM.

Merci au Dr. F. Bouissou de nous avoir permis de réaliser cette recherche dans son service, au Dr. S. Decramer pour son indéfectible soutien et à Mme Decremps, cadre puéricultrice, qui a mis tout en oeuvre pour que l'étude puisse se poursuivre dans les meilleures conditions."

## RÉFÉRENCES

- 1- "Les adolescents en centre de soins de suite et de réadaptation, prise en charge sociale". Laurence Stengel et Marie-Hélène Grandazzi, revue Soins pédiatrie, Puériculture, n°185, décembre 1998.
- 2- "The image and appearance of the human body", Paul SHILDER, Ed. Gallimard, 1968.
- 3- "Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent", Collège National des Universitaires de Psychiatrie, Edition In Presse, 2000, 339 pages ; chapitre 15, Anne DANION-GRILLAT "Aspect psychiques des prélèvements et transplantation d'organes".
- 4- "Néphrologie pédiatrique" de Pierre ROYER, Renée HABIB, Henri MATHIEU, Michel BROYER, Ed. Flammarion, Médecines Sciences, 1983.
- 5- "Mauvaise observance thérapeutique chez les enfants et adolescents ayant reçu une transplantation rénale", étude réalisée entre juin 1991 et juin 1996 par Mesdames Marina CHARBIT, Carla ROMANELLO, Geneviève GUEST, Marie-France GAGNADOUX et Messieurs Patrick NIAUDET et Michel BROYER, Service de Néphrologie Pédiatrique de l'Hôpital Necker-Enfants Malades, AP/HP.
- 6- D'après "La greffe, un don pour une vie", Etablissement Français des Greffes, octobre 2001.
- 7- Dictionnaire des soins infirmiers, sous la direction de René Magnon, Maryvonne Lepesqueux et Geneviève Déchanoz ; Ed. Amiec recherche.
- 8- Revue de l'Infirmière, numéro 59, avril 2000, "Prise en charge psychologique du patient transplanté rénal".
- 9- "Quelle est ta maladie initiale, peux-tu dire son nom ?"
- 10- "La prise du traitement te pose-t-elle des soucis par rapport à l'organisation de ta vie ? Si oui, pourquoi ?"
- 11- "La prise du traitement te pose-t-elle des soucis vis-à-vis de tes camarades ? Si oui, pourquoi ?"

Christelle JOFFROY-RUDZKY  
Infirmière - Puéricultrice

Service de Dialyse Education  
Hôpital des Enfants

CHU Purpan  
330, ave de Grande Bretagne  
31059 Toulouse