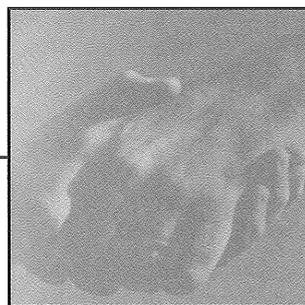


# Aspects psychologiques de l'éducation et de l'observance chez le transplanté

Sylvie PUCHEU - Paris



**E**n matière de prévention comme de traitements curatifs, l'efficacité thérapeutique, à elle seule, ne suffit pas pour entraîner l'adhésion des patients à leur traitement. Entre la volonté consciente d'être "un bon patient" et la difficulté de certains d'y parvenir, c'est toute la dimension inconsciente qui s'exprime.

L'observance des patients est souvent le résultat d'un compromis plus ou moins satisfaisant entre l'idéal médical et les limites éprouvées par le patient vis-à-vis des exigences demandées. Ce compromis est lui-même le fruit d'une interaction entre diverses composantes dont l'impact respectif est variable selon les cas.

Ainsi, l'enfance, la personnalité, les états émotionnel et affectif actuels, le vécu subjectif de la maladie etc... pourront être considérés comme des ressources dans la capacité d'observance ou, au contraire, comme des facteurs venant l'entraver. De même, le soutien de l'entourage, la qualité de la vie sociale et professionnelle, le niveau socio-culturel et économique auront une action positive sur l'observance ou à l'inverse y faire obstacle<sup>(1)</sup>. Enfin, dans le domaine des traitements au long cours, observance et éducation sont étroitement liées. L'éducation a pour objectif de favoriser et d'améliorer l'observance qui elle, s'inscrit dans une relation entre soignant et soigné sur laquelle nous reviendrons.

## SPÉCIFICITÉ DE L'OBSERVANCE EN TRANSPLANTATION D'ORGANE

Les transplantations d'organe sont caractérisées par un investissement important tant du point de vue personnel, social, financier, que par une dimension éthique particulière puisque la survie du transplanté dépend d'un don d'organe. Tout ceci favorise une meilleure observance thérapeutique. La greffe apparaît le plus souvent comme une chance à saisir et les patients se sentent très redevables d'avoir pu en bénéficier.

L'observance médicale et thérapeutique est pour eux le prix à payer et une manière de déplacer la reconnaissance de la dette à l'égard

du donneur sur la dépendance à l'équipe de transplantation avec l'acceptation des contraintes exigées (notamment en ce qui concerne le traitement anti-rejet).

En général lorsqu'il y a une inobservance, elle se joue plutôt sur le rythme des consultations et des examens nécessaires, sur les traitements adjuvants, mais parfois sur les dosages ou les horaires de prise du traitement immunosuppresseur.

## RESSOURCES PERSONNELLES, RELATIONNELLES ET OBSERVANCE

L'accomplissement d'une bonne observance dépend avant tout d'un équilibre psychologique subtil à réaliser : avoir à l'esprit tout ce qui est nécessaire à accomplir pour rester en vie et conserver son greffon, et en même temps oublier en quelque sorte les contraintes pour parvenir à s'investir le plus pleinement possible dans la vie qu'elle soit affective, familiale, professionnelle ou sociale.

Cette capacité est en rapport avec l'équilibre psychologique antérieur à la greffe, mais la greffe par son vécu de récupération physique et psychique, peut elle-même constituer un facteur positif de re-mobilisation. L'épanouissement professionnel ou individuel dans une activité donnée contribue également à une bonne observance.

En revanche, certains événements de vie éprouvants, les stress quotidiens, la lassitude de tout traitement au long cours ou la venue de complications peuvent venir à la perturber<sup>(2)</sup>.

La qualité du soutien de l'entourage, en particulier sa disponibilité, joue un rôle non négligeable dans la bonne observance de nombreux transplantés, comme c'est le cas de tous les patients atteints de pathologies graves. L'isolement est, en contrepartie, un facteur de risque de dépression et par voie de conséquence, d'inobservance.

Seule, une dépression sévère, qui peut intervenir à n'importe quel moment de la vie du transplanté, est susceptible de provoquer l'arrêt du traitement anti-rejet, situation heureusement rare.

## EVALUATION PRÉ-TRANSPLANTATION ET OBSERVANCE

Il existe une réticence évidente et compréhensible à greffer certains patients dont le comportement antérieur à la greffe est déjà problématique (alcoolisme, inobservance etc...).

Dans un contexte de pénurie d'organe, l'idée du "mérite" est tentante. En tout cas, on ne peut éviter de se demander si le patient sera ou non capable de préserver ce "cadeau" qu'il lui sera fait. C'est tout l'intérêt d'un bilan psychologique systématique avant transplantation quand cela est possible, mais surtout quand des difficultés psychosociales et d'observance sont déjà existantes avant la transplantation<sup>(3)</sup>.

Néanmoins, ne doit-on greffer que les patients "équilibrés", bien entourés, sans problèmes psychosociaux ? Où commencent les réelles contre-indications psychosociales à la greffe ?

Comment prédire si certains patients particulièrement inobservants vis-à-vis de la dialyse, le seront aussi pour la transplantation ? Rien ne l'affirme de manière absolue. La transplantation peut représenter pour certains la libération d'un traitement vécu comme intolérable, mais on verra aussi des patients qui continueront malgré tout à être inobservants après la greffe.

Il s'agit nous semble-t-il, non pas de juger l'aptitude du candidat à la greffe, mais d'évaluer les ressources psychologiques et sociales sur lesquelles on peut s'appuyer ou, au contraire, les facteurs de risque de non-observance afin d'apporter si nécessaire une aide dans ce sens.

## SPÉCIFICITÉ DU TRAITEMENT ET OBSERVANCE

Le "facteur temps" est important pour s'approprier progressivement les contraintes thérapeutiques pour qu'elles deviennent des "habitudes" et non plus des contraintes. L'utilité des différents médicaments, la nécessité d'une surveillance médicale régulière sont des données que chaque patient va intégrer à un rythme qui peut-être très différent en fonction des composantes personnelles et relationnelles. A l'inverse, plus les années passent (habitudes bien ancrées), plus les patients se sentent bien, et le traitement ne leur apparaît

plus comme aussi indispensable, d'où des risques d'oubli plus importants<sup>(9)</sup>.

Le nombre de médicaments à prendre (plus de sept), les effets secondaires pénibles favorisent l'inobservance. Quant aux corticoïdes, leurs effets sur l'image du corps, en particulier chez les adolescents et les femmes, ont entraîné des arrêts de traitement.<sup>(4,5)</sup>

Le vécu des effets secondaires est cependant variable selon les individus. On observe des réactions différentes face à un symptôme "objectivement équivalent" en fonction de la subjectivité de chacun et du retentissement sur l'image de soi, la vie familiale ou professionnelle. En revanche, par rapport à un effet secondaire "hypothétique" tel le cancer de la peau, c'est le fait d'être bronzé et d'avoir l'air d'être en bonne santé qui prime sur le risque de cancer<sup>(6)</sup>.

## ÉDUCATION ET OBSERVANCE : L'IMPACT DE LA RELATION SOIGNÉ-SOIGNANT.

Une part importante de l'observance vient de la relation soigné-soignant qu'il soit médecin ou infirmier et même aide-soignant. Chacun à sa manière va contribuer à l'éducation du patient. La pluridisciplinarité est une donnée importante de cette éducation. Un patient transplanté comme tout patient chronique est le principal acteur de ses soins ; Pour le soignant, il ne suffit pas d'informer pour que le message passe. Pour atteindre des objectifs éducatifs, il est nécessaire de tenir compte de la singularité du patient pour que s'établisse une relation de confiance. C'est dans la mesure où le patient se sent "entendu" et compris dans ses difficultés d'adhésion au traitement, que cette relation de confiance peut s'établir. Patience, encouragements, reformulation constante des objectifs, sont des outils essentiels. Dans l'idéal, le rythme des rencontres est sans doute à adapter à chaque patient. Compte tenu de ces aspects multifactoriels, l'éducation ne peut se résumer à un principe actif dont les propriétés seraient constantes et reproductibles. C'est toute la difficulté de l'entreprise.

Le transplanté en tant qu'un individu confronté à une maladie grave, est en situation de vulnérabilité physique et psychique et donc dans une dépendance psychologique inévitable à ses soignants. Le transplanté même bien informé, ne peut guère en effet se passer de ses soignants. Une relation de "transfert" s'instaure avec d'un côté un patient en attente de réparation, d'aide et de soulagement et de l'autre, un soignant disposant d'un savoir supposé répondre à cette attente.

Il existe un discours paradoxal de fait : on demande au transplanté d'être autonome tout en lui recommandant vivement de s'en remettre à son équipe de transplantation quand il y a un problème (dépendance absolue). Selon sa personnalité et sa maturité psychique, le transplanté s'adaptera avec plus ou moins

d'aisance à cette dépendance nécessaire, avec tous les aléas constatés dans l'observance et le suivi. La maturité psychique suppose en particulier, la reconnaissance que nous dépendons toujours de quelqu'un ou de quelque chose et que cela de nous empêche pas d'être autonome. Les images inconscientes les plus fréquentes que renvoient les soignants au transplanté sont du côté du "maternel protecteur" plutôt réservé à l'équipe soignante et du côté du "paternel autoritaire" plutôt réservé au médecin, mais l'inverse peut exister ; de même, médecin ou équipe soignante peuvent être identifiés tour à tour à ces deux images en fonction de leur personnalité et de leur mode d'intervention. En cas de difficultés d'observance, il est donc important de repérer ce que les attitudes des patients induisent en retour chez les soignants et de savoir dans quelle mesure ces contre-attitudes majorent l'inobservance du patient.

Par exemple, face à des patients fuyants, il est préférable d'éviter une confrontation fondée sur une relation de pouvoir ou qui met l'accent sur les dangers encourus (dramatisation), attitudes, qui ne font qu'augmenter l'angoisse du patient et contribue à le rendre encore plus fuyant. Il existe bien sûr d'autres contre-attitudes que seule l'analyse au cas par cas permet d'approfondir.

## AMÉLIORER LE CADRE ÉDUCATIF POUR FAVORISER L'OBSERVANCE

Instaurer un cadre éducatif plus efficient suppose d'identifier ce qui fait obstacle au changement. L'idéal serait une éducation "sur mesure". En transplantation, le traitement immunosuppresseur est inévitable. Si certains patients sont en difficulté par rapport à l'adhésion au traitement, il semble essentiel que la consultation soit recentrée sur les raisons personnelles sous-jacentes. Il s'agit de tenter de composer avec les résistances du patient pour obtenir une alliance thérapeutique. Ceci suppose de tolérer une efficacité limitée au moins à court terme mais payante à long terme. Il est important de réfléchir à la marge de manœuvre que l'on peut offrir au patient, d'user d'empathie en étant à l'écoute de son vécu et de ses "croyances" afin de les faire évoluer : formuler les difficultés sans les juger pour que le transplanté puisse accepter d'en reconnaître les conséquences.

## EN CONCLUSION

Dans toute éducation, un principe essentiel est la répétition : "revenir sur", inviter à poser des questions dont les réponses semblent avoir été maintes fois répétées ou qui peuvent sembler évidentes, tout en s'adaptant à chaque patient qui intègre de manière variable les informations. Les supports écrits ou informatisés permettent cette répétition. L'éducation du transplanté passe par une approche individuelle, indispensable pour rendre au patient sa singularité. Mais une approche en groupe plus

systématisée (les patients se parlant très souvent dans les salles d'attente) peut favoriser l'intégration des informations, de même que la participation dans l'éducation, du conjoint ou de la personne proche. Enfin, l'approche pluridisciplinaire, en particulier quand il y a une difficulté, est indispensable : Collaborer avec le psychologue ou le psychiatre ou l'assistante sociale. Les transplantés acceptent mieux l'aide psychologique quand celle-ci fait partie d'un suivi global notamment aux étapes critiques d'une transplantation. Certains patients pourront bénéficier plus particulièrement d'un soutien individuel. Les groupes de réflexion ou de discussion pluridisciplinaire sur la relation soigné-soignant avec les patients difficiles, représentent l'un des modes de travail qui permet également d'améliorer la prise en charge des transplantés.

Nous avons vu que la qualité de l'observance dépend de nombreux facteurs. Pour obtenir de meilleurs résultats dans ce domaine, la nécessité d'évaluer et d'accompagner les patients les plus en difficulté, paraît indispensable. De plus, pour l'ensemble des transplantés, il n'est pas inutile de faire le point de temps en temps sur leur manière de gérer leur traitement.

## RÉFÉRENCES

- 1- Pucheu S. "l'évaluation psychologique des candidats à une transplantation d'organe" "Psychologues et Psychologies" n° 169, 2003
- 2- Pucheu S. "La greffe rénale parmi les autres greffes d'organe : l'intérêt de l'éclairage psychanalytique" in "Psychologie en Néphrologie" sous la dir. de D. Cupa, EDK 2002, Paris
- 3- Galbraith A., Hathaway D. "Long-term effects of transplantation on quality of life" Transplantation Vol 77, 884-887. n° 9 May 15, 2004 Supplement
- 4- Pucheu S., Antonelli P., Consoli S.M. "Psychodynamic aspects of adolescents', therapeutic compliance following a kidney transplant in "Trauma and Adolescence" edited by Max Sugar MD. International University Press 1999
- 5- Cherubini P., Rumiati R., Bigoni M., Tursi V., Livi U. "Long-term decrease in subjective perceived efficacy of immunosuppressive treatment after heart transplantation". J. Heart Lung Transplant; 22 :1376-1380, 2003
- 6- Robinson J.K., Rigel D.S. "Sun protection, attitudes and behaviors of solid-organ transplant recipients". Dermatol surg April, 30 (4Pt 2) : 610-5, 2004

Sylvie PUCHEU

Psychologue Clinicienne  
Service de Psychologie Clinique  
et Psychiatrie de Liaison  
Hôpital Européen Georges Pompidou  
20, rue Leblanc  
75015 PARIS  
Tél. 01 56 09 33 71