

Analyse des questionnaires « Qualité de Vie » en post-greffe immédiat et à distance de la greffe

Afin de pouvoir mieux travailler avec les professionnels de santé, et contribuer à l'amélioration de la prise en charge des patients et les accompagner au mieux, Trans-Forme a souhaité les interroger sur ce qu'ils/elles ont ressenti au moment de leur dernière greffe, et sur ce que qu'ils/elles ressentent aujourd'hui, à distance de cette greffe. Pour ce faire, les patients ont répondu à un questionnaire dédié.

- Quelque 291 patients ont répondu au questionnaire.
- Parmi eux, 21% ont eu une greffe datant de moins d'un an, 35% entre 1 et 5 ans et enfin 44% ont eu une greffe datant de plus de 5 ans.
- 89% des patients ont eu une greffe rénale à partir d'un donneur cadavérique.
- L'âge moyen des patients au moment où ils ont répondu au questionnaire était de 51 ans (médiane de 53 ans).

1. Post-greffe immédiat

16% des patients ont du recourir à la dialyse durant la semaine post-greffe. Cela a inquiété 67% des patients concernés (un peu 40%, beaucoup 23% et énormément 4%).

Par ailleurs, 50% des patients disent avoir craint la perte de leur greffon immédiatement après la greffe.

Cette crainte s'est traduite par des angoisses (38%), des troubles du sommeil (23%) ou un pessimisme (12%).

Enfin 31% des patients disent avoir eu des douleurs post-opératoires.

2. A distance de la greffe

Tous les patients ne prennent pas les mêmes médicaments anti-rejet un an après la greffe. Certains sont plus prescrits que d'autres et donc plus cités que d'autres dans les réponses aux questionnaires.

Les anticalcineurines* arrivent en tête de liste des médicaments dont les patients pensent ne pas pouvoir se passer (74% des patients). Puis viennent les antimétabolites* (56%) suivis des corticoïdes* (42%).

Même si 74% des patients disent ne pouvoir se passer des anticalcineurines, ils pensent que cette classe médicamenteuse est néphrotoxique (augmentation de la créatinine) dans 33% des cas, suivie par les antimétabolites (13%) et les corticoïdes (8%). Il est intéressant de voir que, quelle que soit l'ancienneté de la greffe, les patients connaissent la néphrotoxicité des anticalcineurines mais 42% d'entre eux disent ne pas savoir si les autres traitements cités sont également néphrotoxiques.

S'ils sont cités par 42% des patients comme étant indispensables, les corticoïdes arrivent en tête des médicaments que les patients souhaiteraient pouvoir arrêter (17%).

Ceci se retrouve quelle que soit l'ancienneté de la greffe.

Le fait que les patients voudraient arrêter certains médicaments s'explique principalement par les effets indésirables rencontrés tels que les problèmes de peau (32%), la prise de poids (25%), les problèmes articulaires et osseux (23%). Ces 2 premiers effets indésirables ont également un impact psychologique chez ces patients.

A noter que 27% des patients se plaignent également de tremblements (principalement dus aux anticalcineurines).

L'ensemble des problèmes dus aux effets indésirables sont bien communiqués aux médecins (79%). 63% des patients se sont vus proposer des alternatives thérapeutiques face à ces effets indésirables, qui étaient efficaces dans la majorité des cas (85%).

L'observance dans la prise des médicaments semble être appliquée puisque seulement 2 % des patients disent avoir arrêté d'eux-mêmes un médicament anti-rejet, alors que ce chiffre s'élève à 9% pour les traitements antihypertenseurs (pour faire baisser la tension artérielle) ou hypolipémiants (pour faire baisser le cholestérol ou les triglycérides).

Enfin, les patients se disent satisfaits des conseils que leur médecin leur procure dans le suivi de greffe (88% de patients satisfaits et très satisfaits).

*D'après de nombreuses études, le pourcentage de patients ayant reconnu avoir oublié ou arrêté temporairement leur traitement anti-rejet se situe entre 15 et 30%. Ces chiffres peuvent être beaucoup plus élevés chez certains groupes de patients comme par exemple les adolescents. On sait que l'absence d'observance thérapeutique conduit au rejet et/ou à la perte de greffon. Ces chiffres doivent inciter les transplantés à **ne jamais arrêter** leur traitement anti-rejet même après plusieurs années de greffe.*

*** Lexique médicamenteux :**

- Anticalcineurines : Neoral[®], Prograf[®] ou Advagraf[®]
- Inhibiteur de mTor: Rapamune[®], Certican[®]
- Antimétabolites : Imurel[®], Cellcept[®], Myfortic[®]
- Corticoïdes : Cortancyl[®], Solupred[®], ...