

# PATIENTONS ENSEMBLE



Pauline DUNEUGARDIN, Psychologue, Cindy DETOURNE, Infirmière, Hémodialyse, CH, DOUAI

Pour les personnes souffrant d'insuffisance rénale chronique pré-terminale et terminale, la transplantation rénale représente un réel cheminement, psychique, mais pas seulement. Dès les premières étapes de cette démarche qu'elles décident d'engager, des mécanismes psychiques sont à l'oeuvre, venant se mettre en accord avec le long parcours, parfois semé d'embûches, que les personnes vivent jusqu'à la transplantation (et après). Elles se préparent à vivre un "avant la greffe" et un "après la greffe". La greffe représente une réelle étape dans leur vie, quelqu'en soit l'aboutissement. Les personnes se projettent, elles voient l'avenir avec la transplantation d'une manière toujours différente, subjective, individuelle, qui leur est propre.

Dès que la transplantation rénale est abordée entre le patient et le néphrologue (à l'initiative de l'un ou de l'autre), quelque chose se met en route, et bien souvent, les personnes qui vivent ou ont vécu ce parcours, sont capables de vous dire avec précision ce moment où, pour la première fois, la transplantation rénale a été envisagée comme un réel projet qui allait se mettre en place.

Au fil de ce parcours, des représentations psychiques peuvent être à l'oeuvre, preuve qu'une activité fantasmatique est mobilisée concernant ce nouveau traitement envisagé. Selon là où en est la personne dans son parcours de soin, ces mécanismes psychiques vont venir s'ajouter à ce qu'elle vit quotidiennement :

- L'annonce récente de l'insuffisance rénale terminale.
- L'approche inévitable de la mise en place d'un traitement de suppléance.
- La dialyse et tout ce qu'elle impose de bouleversements à vivre...
- L'environnement familial et socio-professionnel.

Socialement, la greffe est devenue un sujet qui est de plus en plus fréquemment abordé, avec les notions de dons d'organes, mais aussi d'« enjeu sociétal ». La greffe et le don d'organes sont devenus de réels enjeux du point de vue de la société, avec des journées annuelles, des périodes de sensibilisation, et des démarches « publicitaires » de plus en plus présentes au sein de notre

système médiatique. Cet enjeu social peut venir ajouter une certaine pression pour le patient, mais aussi agrémenter et entretenir certaines représentations et certains fantasmes que le patient peut se faire de la transplantation rénale.

Au centre hospitalier de Douai, c'est l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire qui se met en action pour proposer, aux personnes souhaitant bénéficier d'une transplantation rénale, un accompagnement qui soit le plus optimal et le plus complet possible, et cela dès le début du parcours, avec le souci de respecter au fil de ce parcours et des diverses étapes qui y correspondent, le cheminement psychique du patient.

Historiquement, le service de néphrologie du centre hospitalier de Douai a ouvert ses portes en 2003. Cela a été suivi par la création du service d'hémodialyse.

En 2009, le centre hospitalier a été reconstruit et la capacité d'accueil de ces deux services a été doublée.

Afin de répondre à la demande, l'équipe de néphrologie s'est agrandie, ainsi que le nombre de consultations néphrologiques.

En 2012, soucieuse du bien-être et de l'écoute qui peut être donnée aux personnes soignées dans ces services,

l'équipe a accueilli une psychologue présente à mi-temps.

Parallèlement à ces évolutions, l'équipe pluridisciplinaire a adapté son fonctionnement, et les diverses activités, aux recommandations nationales concernant, notamment, la transplantation rénale.

Une séance individuelle d'information à la greffe a été créée, venant compléter la séance d'information aux méthodes de dialyse déjà existante.

Ces deux séances s'inscrivent aujourd'hui dans le programme d'éducation thérapeutique.

Ayant le souci de donner l'opportunité d'être transplantée à chacune des personnes suivies pour insuffisance rénale chronique pré-terminale et terminale au sein de notre établissement, nous avons vu le nombre de patients en attente de greffe augmenter, et l'infirmière de jour, ayant une activité en dialyse péritonéale, a ajouté à ses fonctions la coordination des bilans pré-transplantation.

C'est ainsi que le parcours du patient insuffisant rénal chronique « futur greffé » s'est construit au sein de notre établissement.

## LE PARCOURS DU FUTUR GREFFÉ AU CENTRE HOSPITALIER DE DOUAI

Lors de la consultation avec le néphrologue, si la personne aborde, avec le médecin, la transplantation rénale, que ce soit de manière affirmée ou sous forme d'un questionnement qui paraît plus flou et timide, une séance individuelle d'information lui est proposée.

Elle rencontre lors de ce temps, avec

un ou des membres de son entourage si elle le souhaite, une des infirmières référentes coordinatrices en pré-transplantation rénale et la psychologue du service d'hémodialyse.

C'est l'occasion pour la personne de découvrir concrètement à quoi correspond le chemin jusqu'à la greffe, mais aussi de bénéficier d'un espace de parole lui permettant de verbaliser ses doutes et ses craintes, de mettre en mots ses représentations au sujet de la greffe ou, simplement, d'échanger avec nous ses ressentis au sujet de ce vers quoi elle envisage de s'engager.

A l'issue de ce temps, la personne dispose des informations nécessaires à une prise de décision concernant la transplantation rénale. A partir de là, souhaite-t-elle être greffée ?, souhaite-t-elle démarrer le bilan pré-transplantation ?

Dès que la personne s'en sent prête et est capable de répondre à ces questions, elle bénéficie de toutes les clés pour revenir vers l'équipe afin de faire les premiers pas de ce parcours vers la greffe.

Si elle le souhaite, nous fixons en accord avec elle un délai pour que nous reprenions contact avec elle à ce sujet. Sinon la personne peut aussi solliciter le néphrologue lors de la consultation suivante (ou plus tard), interpellé une des infirmières référentes lors d'une séance de dialyse ou nous recontacter grâce aux coordonnées laissées...

Si la personne souhaite être inscrite sur la liste d'attente en vue d'une transplantation, les premières ordonnances et les premiers rendez-vous d'examen sont délivrés.

Tout au long du bilan, vécu comme intense par les patients, les quatre infirmières coordinatrices du ser-

vice restent des interlocuteurs privilégiés pour la personne. Elles sont les garantes, avec les secrétaires mais aussi les néphrologues, d'un protocole précis à effectuer avant d'accéder, dans les meilleures conditions possibles, à la première consultation néphrologique dans le centre transplantateur (pour les patients suivis au centre hospitalier de Douai, il s'agit bien souvent du CHRU de Lille).

Après les nombreux examens, les nombreuses consultations médicales, vient le temps d'être orienté vers le centre qui effectuera la transplantation. Les patients se rendent avec leur dossier dans un lieu et à la rencontre d'une équipe qu'ils ne connaissent pas. La décision de l'inscription sur liste, et de l'attente qui peut alors commencer vient à l'issue de cette consultation. Le patient en est informé. S'il doit réaliser des examens complémentaires, l'équipe de Douai se charge de coordonner ceux-ci et continue de suivre l'évolution du dossier jusqu'à l'inscription sans contre-indication temporaire.

De plus, dès le début de cette démarche, le dossier de chaque patient est évoqué et examiné lors de réunions trimestrielles et pluridisciplinaires « pré-transplantation ». Cela permet à l'ensemble de l'équipe (néphrologues, infirmières coordinatrices, cadre de santé, secrétaires et psychologue) de suivre l'évolution du dossier de chaque patient.

Une fois inscrite, la personne est soumise à une période d'attente de plusieurs mois, ayant pour aboutissement l'obtention d'un greffon et la transplantation rénale, effectuée dans le centre de transplantation. Un suivi post-transplantation se met en place au sein de ce même centre.

## LE BILAN, LA GREFFE, L'APRÈS-GREFFE... ET PENDANT L'ATTENTE ?

Bien souvent, si les patients sont « appelables », il n'est plus nécessaire qu'ils rencontrent de nouveau les médecins du centre transplantateur, il n'est pas nécessaire d'effectuer de nouveaux examens et il n'y a plus lieu d'avoir ce lien privilégié avec l'équipe de coordination du centre hospitalier de Douai.

Avec l'ensemble de l'équipe du service, nous nous sommes demandées ce qu'il se passait pendant cette phase d'attente, parfois vécue comme « très longue », pour eux.

Attendre la greffe, c'est se projeter, s'imaginer comment cela va se passer, c'est anticiper « la vie après la greffe ». Mais c'est aussi entretenir des craintes, des angoisses parfois, c'est se poser des questions et trouver des réponses en fonction des moyens à disposition, c'est devoir gérer, plus ou moins seul, un tas de mécanismes psychiques en mouvement.

Pour les patients dialysés, il s'agit de gérer également les émotions et divers ressentis lorsqu'une personne de la même séance a été appelée à la greffe. D'autant qu'en salle d'attente de dialyse, mais également lors des séances, les personnes échangent sur ce qu'elles pensent de la greffe, ce qu'elles en ont pensé et comment elles l'ont vécu, si elles ont vécu un rejet, les raisons de leur refus pour celles qui ne souhaitent pas être greffées...

Et viennent s'ajouter à cela tous les messages véhiculés par la société et les médias, pouvant être générateurs d'espoirs, mais aussi d'angoisses supplémentaires.

« Les greffons sont attribués à la tête du client », « J'étais inscrit avant lui », « Pourquoi les démarches vont plus vite pour lui que pour moi ? »... Ce sont des propos parmi tant d'autres qui sont entendus de patients en attente de la transplantation rénale, qui sont autant de signes qu'ils ont besoin de recevoir des informations de manière répétée sur la manière dont fonctionnent ces processus qui mènent à la transplantation.

Ils ont besoin d'être écoutés au fil de leurs cheminement et de l'attente, de considérer les mécanismes mis en œuvre, notamment vis-à-vis des autres personnes ayant reçu une greffe et ce que cela suscite chez eux...

Quel sens peut prendre l'attente ? Quel accompagne-

ment peut être proposé aux personnes pour que cette attente ne soit pas vécue de manière isolée ? Quel espace pouvons-nous construire pour les patients pour qu'ils puissent échanger leurs ressentis, leurs doutes et leurs craintes ?

L'idée d'un groupe de parole s'est alors imposée à nous, et une réflexion pluridisciplinaire s'est mise en place pour qu'ensemble, nous parvenions à construire cet espace proposant aux patients de les accompagner jusqu'à cette étape importante de leur vie que représente la greffe.

## LE GROUPE DE PAROLE : LA CRÉATION DU DISPOSITIF PAR L'ÉQUIPE

Pour toute mise en place d'un groupe de parole, il est nécessaire de se poser plusieurs questions avant la mise en place de celui-ci afin de fixer un cadre qui soit le plus précis et rigoureux possible et garantisse le bon fonctionnement du groupe : Quoi ? Par qui ? Pour quoi ? Pour qui ? Comment ? Quand ?

Nous avons tenté de répondre à ces questions en équipe, suscitant des échanges très riches sur ce que nous voulions mettre en place pour les patients, et ce qui serait suffisamment bon pour eux.

La phase de « construction » du groupe a été très enrichissante parce qu'elle nous a permis de mettre en lien nos modes de pensée et de croiser nos regards sur la manière dont nous envisagions ce groupe de parole : cela a donné lieu à beaucoup d'échanges entre médicaux/para-médicaux/psychologue qui nous ont permis d'avancer ensemble.

### ► *Quoi ?*

L'idée du groupe de parole nous est venue avant tout afin de rompre l'isolement qui peut parfois être créé par l'attente de la greffe. Le dispositif groupal permet les échanges entre les différents membres : échanges de ressentis, d'émotions, d'expériences. Il favorise la mise en place d'une dynamique propre à « ce » groupe, et l'instauration de liens entre les participants qui, au fil du temps, durant cette attente de la greffe, ne seront pas négligeables.

Nous avons fait le choix de créer un groupe dit « ouvert ». Les personnes sont libres de participer au groupe dès qu'elles le souhaitent, elles peuvent le quitter et le rejoindre à tout moment. Mais surtout, les personnes greffées, quittent définitivement le groupe, et les nouvelles personnes inscrites, peuvent le rejoindre. Cela

sera source de mouvements et perturbations de la dynamique auxquels nous devons être attentifs.

## ► *Par qui ?*

Nous avons décidé que ce groupe de parole serait co-animé par un binôme psychologue/infirmière référente coordinatrice en pré-transplantation rénale. Le binôme nous paraît nécessaire pour l'animation d'un groupe de parole, avec une personne qui se place dans un rôle plus « actif » d'animation et l'autre personne qui prend davantage un rôle d'observation.

Cette répartition permet d'instaurer un équilibre au sein des temps de rencontre. La personne qui « anime » donne la parole, reformule. La personne qui « observe » est attentive aux réactions, aux comportements des autres membres du groupe.

Le rôle de la psychologue est d'entendre les craintes ou les angoisses qui peuvent se dire de manière indirecte, de porter attention et d'entendre les diverses représentations psychiques et les fantasmes à l'oeuvre autour de la transplantation rénale, de maintenir et garantir le bon fonctionnement de l'espace d'écoute et de parole donné à ces personnes.

Le rôle de l'infirmière est lui aussi primordial : elle permet, en plus de son rôle d'écoute et de soutien aux personnes, de replacer certaines représentations, certains propos, dans un cadre précis qu'est celui du domaine de la transplantation rénale de manière globale.

## ► *Pour quoi ?*

Le groupe permet aux personnes, qui sont dans une situation similaire, soumises à des problématiques pouvant se rejoindre, de se

rencontrer. Ici, le groupe permet aux personnes qui sont en attente de transplantation rénale de se rendre compte qu'elles ne sont pas seules à vivre cette attente.

Il permet à ces personnes d'échanger entre elles sur le sens qu'elles donnent à cette attente, mais pas seulement, les personnes peuvent échanger librement au sujet de leur parcours, de leur vie. Il vise à fournir aux personnes un soutien et un accompagnement via l'instauration d'une dynamique de groupe qui peut permettre un « mieux vivre l'attente ».

Si les personnes souhaitent bénéficier en parallèle d'un soutien individuel pour des problématiques personnelles qui n'auraient pas leur place au sein du groupe, cela est possible.

## ► *Pour qui ?*

Le groupe de parole concerne toute personne inscrite sur la liste d'attente pour une première greffe, dialysée ou non, n'étant pas engagée dans une démarche de greffe à donneur vivant. Ce dernier critère a été pour nous un choix important. Nous considérons que l'attente d'une greffe avec donneur vivant n'est pas la même que l'attente d'une greffe avec donneur décédé. Même si les démarches au début sont sensiblement les mêmes (information, bilan), la greffe avec donneur vivant est le signe que la personne réalise cette démarche en parallèle de son éventuel donateur et peuvent donc se soutenir mutuellement, mais surtout, elle recevra le greffon à un moment qui sera programmé.

Le groupe ne concerne pas les personnes ayant déjà eu une ou plusieurs greffes auparavant : ayant déjà vécu le chemin complet concernant

la transplantation, jusqu'au rejet du greffon, nous n'avons pas souhaité les intégrer au sein d'un groupe de personnes qui n'a pas encore vécu cela. Nos craintes étaient que l'idée du rejet, mais aussi l'expression des vécus de la phase post-rejet/retour en dialyse/reprise du bilan/... soient vecteurs d'angoisses pour les personnes qui bénéficieront de leur première greffe.

## ► *Comment ?*

Afin de permettre la mise en place de ce groupe, un temps de préparation en binôme est nécessaire. Cela nécessite d'inclure le groupe de parole au sein de nos emplois du temps respectifs, de lui attribuer une place qui lui permette de tenir.

Avant tout, nous avons fixé une première date et réservé une salle adaptée à l'accueil d'un groupe de personnes et propice à la libre parole. Après avoir identifié les patients concernés, nous avons envisagé comment se déroulerait le premier groupe de parole, mais aussi, nous avons mis en place un « protocole » qui sera reproduit pour chaque nouvelle rencontre.

Nous avons rédigé un courrier d'invitation proposant au patient sa participation au groupe, que nous avons envoyé environ 6 semaines avant la date fixée. Nous avons appelé chaque personne téléphoniquement quelques jours avant la date afin de revoir avec elle si elle a bien compris à quoi correspond cette invitation, et si elle sera présente. Cela crée un premier contact, mais aussi montre à la personne qu'une attention particulière est donnée au fait qu'elle soit présente ou non.

## ► *Quand ?*

Nous avons jugé que, pour renfor-

cer l'idée d'un cadre régulier et rassurant du groupe, le jour où les rencontres auraient lieu serait toujours le même, à savoir le mardi après-midi, dans la mesure du possible, toujours dans la même salle. Le rythme instauré est d'une rencontre tous les deux mois.

## PATIENTONS ENSEMBLE...

Considérant les critères précédemment décrits, le groupe de parole « Patientons ensemble... » est né. Un cadre précis est donné au dispositif de groupe, ce qui permet au patient de s'appuyer et se sentir soutenu par un dispositif digne de confiance, stable, régulier, un espace d'écoute et de liberté qui étaye, soutient et accompagne.

Avant chaque rencontre, le travail de préparation en binôme consiste à rédiger la trame du groupe, identifier les thèmes qui seront abordés et choisir, si nécessaire, les outils de médiation qui seront utilisés. La trame nous permet d'avoir un déroulement des rencontres régulier, permettant de bien cadrer la parole au sein d'un temps dédié.

Dès la première rencontre, après un temps d'accueil, nous avons, avec les personnes présentes, rédigé les règles qui favoriseront le bon fonctionnement du groupe et le bien-être de chacun des participants au sein du groupe. Elles sont répétées à chaque début de rencontre, ce qui permet de replacer le cadre du groupe aux « anciens » participants, mais aussi, de les présenter aux nouveaux membres, qui peuvent, s'ils le souhaitent en ajouter de nouvelles.

Suite à la présentation des règles, chaque personne est amenée à identifier et verbaliser l'humeur dans laquelle elle se sent au moment présent. Nous utilisons pour cela une affiche représentant la « météo du moral », sur laquelle chacun vient poser un post-it, où est inscrit son prénom, à côté du symbole qui correspond à son humeur. Cela permet à l'ensemble du groupe de savoir dans quelles dispositions psychiques chacun se trouve. A la fin de la rencontre, nous demandons aux patients de reproduire cela. Cet outil permet également de nous rendre compte si les propos exprimés durant la rencontre ont eu un impact sur l'humeur des personnes présentes.

Ensuite, nous proposons aux personnes d'échanger autour d'un thème relatif à la transplantation rénale et à l'attente de celle-ci. Nous pouvons également proposer de laisser la parole se libérer grâce à un ou des outils de médiation. Parfois la parole se libère sans ces outils.

Nous avons déjà utilisé le photo-langage, les jeux de rôle, les portraits chinois, et certains supports créés par nous-même. Nous avons déjà abordé les thèmes de l'attente et des délais, « le donner-recevoir », la greffe et ses représentations, la vie après la greffe, le stress et les émotions relatifs à l'appel de la greffe.

Nous terminons le groupe par un temps de conclusion. Chaque personne identifie de nouveau son humeur via la météo du moral. La fin d'une rencontre est l'occasion de recueillir les souhaits des personnes concernant les prochains thèmes à aborder. La prochaine date est annoncée pour clore la rencontre.

Après chaque rencontre, nous nous retrouvons en binôme afin de faire un debriefing, de reprendre ensemble nos ressentis concernant le déroulement de la rencontre, la dynamique groupale, et les problématiques de chaque personne présente.

Nous rédigeons une synthèse, respectant la confidentialité de ce qui se dit lors de cette rencontre, nous y indiquons la manière dont nous avons perçu et senti cette rencontre et des données très « concrètes » (nombre de personnes présentes, thème abordé, outil utilisé), que nous adressons à l'ensemble de l'équipe médicale et para-médicale.

## QUELQUES CHIFFRES

La première rencontre a eu lieu le 9 Décembre 2014, et depuis cette date, le groupe de parole s'est réuni 7 fois.

Le taux de participation moyen est de 47%, avec en moyenne 7 personnes présentes pour 16 personnes concernées.

## NOS CONSTATS

Dès les premières rencontres effectuées, nous nous sommes rendu compte qu'une dynamique de groupe était à l'oeuvre, avec des liens qui se créaient entre les personnes.

Lorsqu'une personne est inscrite et qu'elle intègre le groupe, cela suscite des mouvements au sein du groupe. Les réactions sont vives lorsqu'une personne, habituée à participer au groupe de parole, est greffée. La greffe, qui a lieu entre deux rencontres, arrive aux yeux des membres du groupe de manière inattendue et, est vécue pour l'ensemble du groupe comme une « surprise », mais aussi, une « bonne nouvelle ».

Cela peut également susciter des réactions d'incompréhension ou de questionnement. Au fil des rencontres, les personnes peuvent savoir des autres depuis quand elles sont inscrites et appelables, cela suscite un intérêt important pour beaucoup d'entre elles.

Ainsi, les mouvements créés dans la dynamique de groupe par les « nouveaux greffés » sont importants à considérer et doivent pouvoir s'exprimer lors de chaque rencontre.

Ces mouvements et les questionnements plus « concrets » qu'ils suscitent chez les personnes participant au groupe, ont créé le désir de revoir ces personnes qui ont été greffées. La demande qui émane du groupe est de pouvoir échanger avec ces personnes, qui ont eu une place au sein du groupe, et de partager leurs ressentis.

Cette demande est actuellement entendue, mais nous nous questionnons en équipe afin de savoir de quelle manière nous pouvons y répondre.

Les rencontres ont également permis à plusieurs personnes greffées de se revoir lors du suivi post-transplantation. Elles ont pu échanger spontanément leurs vécus de la transplantation et leurs évolutions. Ces échanges ont pu se faire grâce aux liens créés au sein du groupe, sans lequel ces personnes n'auraient pas pu se connaître.

Cela nous a permis de constater que les liens instaurés entre les personnes opéraient au-delà du groupe et de la participation aux rencontres elles-mêmes.

En tant qu'animatrices du groupe de parole, les différentes rencontres et la répétition de celles-ci nous ont

demandé de mettre en oeuvre des capacités d'adaptation et novatrices en ce qui concerne la manière d'animer un groupe de parole. Cela est très enrichissant tant sur le plan professionnel que personnel. Une formation sur la création et l'animation de groupe de parole nous a été accordée, ce qui nous a donné un socle non négligeable pour poursuivre notre évolution et notre place au sein de ce groupe de parole.

## L'ÉVALUATION DU GROUPE DE PAROLE : MISE EN PLACE D'UN QUESTIONNAIRE

Aujourd'hui, parmi les participants au groupe de parole, 7 personnes ont été greffées. Un questionnaire qui leur est destiné a été mis en place afin de recueillir leurs ressentis concernant leur participation au groupe de parole, mais aussi leur vécu actuel de la greffe. Il s'agit d'un questionnaire avec des questions ouvertes et fermées, et laissant des espaces libres où la personne peut s'exprimer et donner son avis anonymement. Ce questionnaire est adressé aux personnes concernées par courrier, et retourné au sein de notre service par courrier également. La diffusion de celui-ci et le recueil des données est actuellement en cours