

# ACCOMPAGNEMENT ET PRÉPARATION À LA GREFFE RÉNALE DANS LE CADRE DU DON DU VIVANT



Magali MOSNIER, Infirmière ETP, Pauline DALMON, Psychologue, Néphrologie et Transplantation, CHU Rangueil, TOULOUSE

Depuis plusieurs années, l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) a fait ses preuves en termes d'efficacité et fait dorénavant partie intégrante de la prise en charge d'un patient atteint de pathologie chronique. Elle trouve amplement sa place dans le suivi des patients insuffisants rénaux et des transplantés, la réussite d'une greffe sur le long terme dépendant en grande partie de la prise des traitements immunosuppresseurs et du suivi qu'elle implique.

Ainsi, l'adhésion thérapeutique des patients doit être optimale. Il est donc important que l'ETP s'intègre dès le parcours pré-greffe.

Au sein du Département de Néphrologie et Transplantation d'Organes (DNTO) du CHU Rangueil de Toulouse, il existe un programme d'ETP nommé Education Santé Parcours et Accompagnement des Insuffisants Rénaux (ESPAIR) validé depuis 2010 par l'Agence Régionale de la Santé (ARS). Celui-ci comprend un volet pré-greffe destiné aux personnes aussi bien en attente d'une greffe rénale à partir d'un don anonyme de personne décédée que d'un don du vivant (DV) et un volet post-greffe.

Ce dispositif nous a permis de recueillir le vécu de patients greffés grâce à un Donneur Vivant (DV) et d'entrevoir ainsi les attentes et besoins spécifiques des patients lors de ce type de don. Afin de confirmer ces hypothèses, l'équipe d'ETP a mené une revue de la littérature scientifique et élaboré par la suite une grille d'entretien semi-directif. Une enquête de terrain a été alors menée auprès de patients ayant déjà bénéficié d'un DV ainsi qu'auprès des différents professionnels de l'équipe soignante. Les résultats de cette dernière ont confirmé nos hypothèses de départ. A partir de ces éléments nous avons créé et mis en place un module d'ETP spécifique afin de mieux accompagner et préparer les personnes en attente d'une greffe avec donneur vivant.

L'intérêt de ce module est d'autant plus marqué que le

nombre de DV dans le service est en constante augmentation depuis 2010. Il représente en 2017, 30% des greffes rénales effectuées au sein du DNTO.

## ÉLABORATION DU MODULE

En nous basant sur les résultats de notre enquête, et après plusieurs réunions pluridisciplinaires, l'objectif principal de ce module a été défini comme suit : Permettre au patient de mieux appréhender la greffe avec donneur vivant, diminuer le stress de l'événement et favoriser l'adhésion thérapeutique.

A cet effet, nous avons créé trois ateliers au sein de ce module : socio-administratif, médical et psychologique.

### ► **Cadre du module**

Ce module se déroule sous la forme d'une journée accueillant cinq personnes adultes présentant une insuffisance rénale au stade terminale (dialysées, non dialysées ou greffées) dans un début de démarche de don du vivant accompagnés de leur donneur ou toute autre personne de leur choix.

### ► **Les différents ateliers**

#### **Atelier socio-administratif**

Dans une première partie, l'objectif est de permettre aux patients de se situer dans leur parcours pré-greffe, d'hospitalisation et de post-greffe en repérant les dif-

férentes étapes et leur intérêt. Elle est animée par les infirmières de coordination.

Dans une seconde partie, l'objectif est de permettre aux patients de connaître les aides extérieures, d'anticiper les démarches administratives en vue de la future greffe et de faire valoir leur droit. Celle-ci est animée par l'assistante sociale et une infirmière d'ETP.

## Atelier médical

Dans un premier axe animé par un médecin et une infirmière d'ETP, l'objectif est d'expliquer le déroulement de l'hospitalisation et les suites d'un DV.

Dans un second axe animé par les pharmaciens, l'objectif est de permettre aux patients de comprendre l'intérêt et les modalités de prises du traitement antirejet.

## Atelier psychologique

Il est animé par une psychologue et se décompose en deux ateliers : l'un basé sur du photo-langage et l'autre basé sur la mise en pratique de la relaxation. Les objectifs sont de permettre aux patients de verbaliser et donner du sens à l'événement « greffe », de favoriser

les échanges entre donneur et receveur, d'identifier les ressources disponibles et de sensibiliser à un outil de gestion du stress et de la douleur.

## ► Outils utilisés

Pour aider les participants à se repérer dans leur parcours de la pré-greffe à la période post-greffe, nous avons créé une frise murale. Elle représente deux routes, une pour le donneur et pour le receveur illustrant leur parcours pré-greffe, hospitalisation et post-greffe.

Cet outil « fil conducteur » est utilisé à travers les divers ateliers et permet de faire une synthèse de ce qui a été abordé par l'ensemble du groupe en fin de journée. Il sert ainsi d'outil d'évaluation.

Cette frise est un support sur lequel les patients positionnent les cartes visuelles utilisées dans les trois ateliers. Ces dernières permettent d'explorer les différents thèmes exposés plus haut.



Frise murale en début de journée d'ETP

## MISE EN PLACE ET RETOUR D'EXPÉRIENCES

Nous avons réalisé la première journée en avril 2018. Ont participé 5 personnes en attente de greffe et 4 accompagnants dont 3 donneurs potentiels.

A l'issue de cette journée, nous avons sollicité le retour des participants sur leur perception de cette journée d'ETP et leur degré de satisfaction. Il apparaît que 80 % des participants sont très satisfaits de la journée éducative. 20% sont satisfaits. Selon les participants, aucun aspect ne serait à améliorer. Ils nous ont encouragés à poursuivre cette journée. Ils ont apprécié les échanges

entre eux, la taille du groupe, la présence de divers professionnels qui leur a permis d'aborder et de réfléchir à de nouveaux aspects.

Du côté de l'équipe d'ETP, les ateliers, social et psychologique ont répondu à nos objectifs de départ et nous encouragent à ne pas apporter de modification à ce jour.

En ce qui concerne l'atelier médical, nous désirons restructurer l'axe médical afin de respecter le temps imparti tout en abordant l'ensemble des thèmes choisis. Nous réfléchissons à la création d'un support de synthèse à remettre à la fin de cet atelier.

Concernant l'axe animé par les pharmaciens, nous relevons la nécessité de faire plus fréquemment verbaliser les participants sur le choix de leurs cartes plutôt que d'amener directement la réponse du soignant. Cette attitude favoriserait l'émergence des croyances et attentes des patients et d'explorer avec eux des domaines que l'équipe n'auraient pas envisagés.

L'équipe d'ETP est très satisfaite de la mise en place de cette journée. Les échanges constructifs entre les participants et les membres de l'ETP nous montrent la pertinence de ce projet.