

ATELIER PRÉ-TRANSPLANTATION : UN LIEU D'ÉCHANGE

Le CHU de Reims est un centre qui réalise en moyenne une cinquantaine de greffes par an, la greffe par donneur vivant y est également pratiquée. L'équipe de transplantation se compose de 4 néphrologues transplantateurs dont un responsable de la greffe par donneur vivant, d'une secrétaire et de 2 coordinatrices de greffe. Le CHU est un des centres de greffe de la région. Le secteur géographique est très étendu (Troyes, Laon, Charleville-Mézières, Soissons ...), et peut même s'étendre à d'autres pays européens. Notre équipe intervient dès la décision conjointe de greffe entre le patient, le néphrologue et le transplantateur jusqu'au suivi post greffe.

L'appel de greffe mais aussi l'observation thérapeutique rigoureuse du suivi et du traitement justifient la participation de chaque patient, qui souhaite être candidat à une transplantation rénale, à notre programme d'éducation thérapeutique. Le bilan éducatif partagé est réalisé soit lors du premier entretien entre l'infirmière coordinatrice et le patient, soit dans leur centre de référence. Ensuite plusieurs ateliers, adaptés à leurs besoins sont proposés. Ainsi les patients peuvent être amenés à rencontrer la diététicienne, la psychologue, les infirmières de tabacologie... Il y a ensuite l'atelier pré-transplantation. Le parcours s'achève sur une consultation médicale de synthèse au cours de laquelle une évaluation finale est réalisée.

L'atelier pré-greffe qui va être présenté, intervient à la fin du bilan pré-greffe. Les patients ont déjà fait leur bilan sanguin complet, vu les différents spécialistes, réalisé leurs examens radiologiques. Afin de diminuer les trajets pour les patients, l'atelier est réalisé lors de la dernière journée du bilan au sein du CHU de Reims. Lors de cette

journée, les patients ont une consultation d'anesthésie et une consultation d'urologie puis ils participent à l'atelier collectif. Enfin ils sont vus par la néphrologue transplantateur qui fait le point sur l'ensemble des éléments de leur dossier pré-greffe. Suite à ces dernières consultations, la décision est prise d'inscrire ou non le patient sur la liste d'attente.

L'atelier pré-greffe est un atelier collectif au cours duquel 2 ou 3 patients sont présents. Très souvent ils sont accompagnés par leur entourage. Il est animé par une des deux coordinatrices de greffe, sa durée est d'une heure. Les patients sont installés autour d'une table ronde et l'outil pédagogique utilisé pour l'animation est un diaporama.

Les deux objectifs principaux de cet atelier sont :

- Chaque participant aura pu verbaliser ses inquiétudes, ses questions concernant la greffe, l'attente, l'intervention, l'hospitalisation.
- Chaque participant aura des connaissances suffisantes pour appréhender l'appel en greffe et la greffe sereinement.

La séance commence par un tour de table lors duquel chaque personne se présente brièvement, en évoquant son prénom, son âge, et son stade dans la maladie rénale, pour les accompagnants, leur lien de parenté, affectif, avec le patient. Puis à l'aide de questions ouvertes, l'animateur questionne les participants sur leur représentation concernant l'attente de la greffe, l'appel, l'hospitalisation, le suivi et les obligations post greffe.

L'animateur fait en sorte que chaque participant puisse s'exprimer en sollicitant également les accompagnants.

Ce bilan de départ fait, les différents stades de la prise en charge de l'appel



Emilie KARCZEWSKI

Infirmière

Hôpital de jour Néphrologie et Transplantation

CHU de REIMS



La transplantation rénale

en greffe jusqu'à la surveillance sont expliqués à l'aide du diaporama. Cet outil a pour avantage de ne rien oublier dans les informations à donner, c'est un support chronologique dans le déroulement des événements qui les attendent. Ainsi, le patient visualise les différentes étapes avant d'accéder à la transplantation. L'animateur installe un climat de confiance afin d'amener les patients à s'exprimer librement et surtout à échanger entre eux. La richesse de ces échanges vient notamment du stade différent de la maladie de chaque participant. Il peut y avoir des patients pré-emptifs, des patients dialysés mais également des patients greffés. L'expérience de chacun apporte toujours un atout pour le groupe.

Le risque avec le diaporama serait d'utiliser ce support de façon identique à chaque séance et d'en faire un cours unidirectionnel, très descendant. Le contenu de la présentation est donc personnalisé aux attentes des patients et de leur entourage, en reprenant les propos et expériences de chacun.

A la fin de la séance, une évaluation de satisfaction de l'atelier est réalisée grâce à un questionnaire. L'évaluation de la montée en compétences du patient se fait dans un second temps, lors de la consultation de synthèse médicale. Pour cela le médecin fait reformuler au patient l'ensemble des éléments qui ont été évoqués précédemment, il reprend les éléments essentiels. Il réajuste si nécessaire.

Durant l'atelier, l'animateur est attentif à expliquer que :

- L'attente de l'appel de greffe peut paraître longue.
- L'appel de greffe est soudain et imprévu mais n'aboutit pas toujours à une greffe.
- Le départ de chez soi ne doit pas être précipité, l'urgence de l'appel en greffe doit être relativisée.
- Lorsque l'appel de greffe se concrétise par une greffe, le patient doit avoir anticipé une absence d'une quinzaine de jours. Cela sous-entend avoir anticipé la garde des enfants, des animaux, de l'activité professionnelle...

Après chaque atelier un débriefing entre la coordinatrice et le transplantateur est systématique afin d'échanger sur le déroulement de la séance (ressenti, les questions posées) et les éléments sur lesquels il faudra encore insister. Pour les patients suivis dans un centre

péphérique, c'est la première rencontre avec l'équipe médicale et paramédicale du CHU de Reims. Cette rencontre est primordiale pour la suite de prise en charge du patient, il faut en très peu de temps apprendre à connaître le patient, établir une relation de confiance.

Avec ma collègue coordinatrice, nous sommes également très souvent amenées à échanger entre nous sur notre ressenti lors de l'animation, nos impressions, nos questions, nos doutes. Nous avons repris cet outil qui avait été construit il y a un an et demi par nos pré-décesseures. Notre premier travail a été de nous approprier cet outil et de le faire vivre, de l'animer tout en favorisant la dynamique de groupe.

Notre pratique étant en perpétuelle évolution et remise en question, cet atelier va prochainement évoluer. Nous réfléchissons actuellement à redynamiser le premier temps d'échanges en amenant éventuellement un nouvel outil, comme un photo langage, afin que chaque patient exprime davantage ses représentations sur l'attente en greffe, l'appel, et la greffe en elle-même. Sur l'année 2018, il n'y avait pas de questionnaire de satisfaction de proposé, nous les avons mis en place depuis janvier 2019. Le retour des patients est très positif. Nous aimerais aussi évaluer la montée en compétences des patients en formalisant un outil reprenant les éléments essentiels de l'atelier, et ce qu'en a retenu chaque patient, dans quel état d'esprit il est face à cette attente et cet appel.

Conclusion

Il nous semble essentiel que le patient ait pu s'exprimer et qu'il ne reparte pas avec des fausses représentations sur la transplantation rénale. L'objectif est que le patient acquière des connaissances et soit en mesure d'identifier ses ressources pour appréhender ce nouveau parcours.