

« VOUS AVEZ DIT GREFFE ? » CHEMIN POUR LA MISE EN ROUTE D'UN ATELIER SUR LA GREFFE RÉNALE

Naissances des ateliers greffe

Calydial avait inscrit dans son projet institutionnel de 2013/2016 l'accès à la greffe pour tous les patients concernés. Il a reconduit ce point dans le projet institutionnel de 2017/2021.

La mise en place d'atelier d'ETP sur la greffe prend tout son sens lors de la lecture des résultats d'enquête de satisfaction des patients 2015/2016 :

Avoir des informations concrètes sur **tout** le chemin de la greffe, mieux les comprendre,

Rencontrer des personnes qui ont vécu ce parcours, échanger avec elles, sont leurs priorités.

Calydial constate aussi un nombre de plus en plus important de personnes qui, au moment de l'appel à la greffe, refuse finalement de partir à l'intervention.

Présentation de Calydial

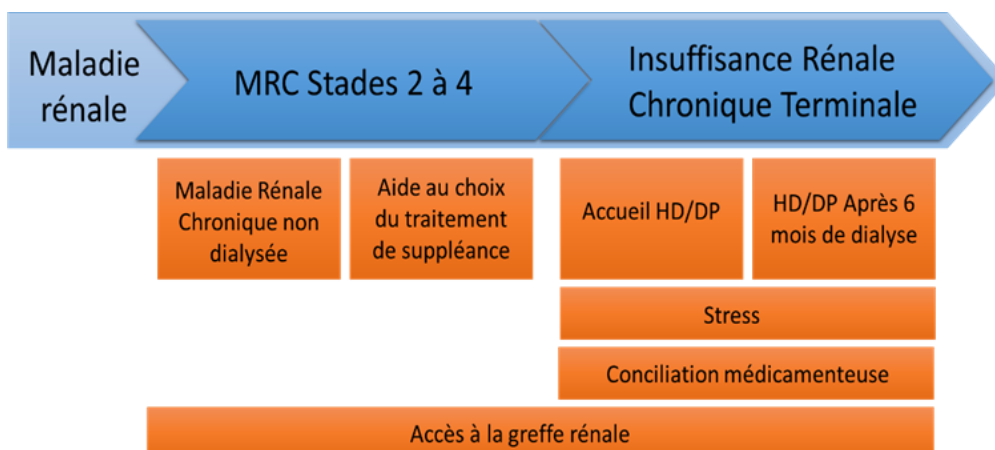
5 sites situés dans la région lyonnaise, CALYDIAL- Centre Associatif LYonnais de DIALyse- a une prise en charge globale de la Maladie Rénale Chronique avec dépistage et prévention.

A ce jour 290 patients dialysés (Dialyse Péritonéale et Hémodialyse) dont 41 à domicile.

3000 personnes insuffisantes rénales non dialysées sont suivies en consultations.

Programme ETP à Calydial

L'Éducation thérapeutique est proposée de façon systématique à tous les patients dialysés et non dialysés sous forme d'atelier.



Odile DIDIER

Infirmière référente ETP

*Flora BELKAHLA-DELABRUYERE
Adrien BONNAND,
Vaiana LACROIX
Infirmiers*

*Isabelle CALABRESE
infirmière ETP*

*Stéphanie SPATARO
Patient Expert*

*Marie LODIOT
chargée de Communication*

*Marie LINO-DANIEL
Néphrologue*

*Véronique BERGER
Diététicienne - Cadre ETP*

CALYDIAL – VIENNE

La transplantation rénale

Construction et mise en place du projet

A l'aide de réunions pluridisciplinaires, avec la participation de Patients Experts, Calydial s'engage sur la réflexion de la forme que prendront les ateliers « greffe ».

Une enquête semi directive est menée auprès des patients en hémodialyse afin d'affiner leurs souhaits et être au plus près de leurs attentes.

L'intérêt du partage d'expérience de patients greffés est concrétisé par la conception d'un film où ils témoignent. Chacun d'eux exprime ce qui a fait la spécificité de son parcours.

Des outils sont inventés, dessinés, construits avec au centre la place du patient et son entourage.

L'évaluation en amont puis en aval des ateliers est aussi réfléchie afin de connaître l'impact de ces ateliers « greffe ».

Sont concernés par cet atelier tous les patients ayant un projet de greffe, inscrits ou en cours d'inscription sur la liste de l'agence Biomédecine, et les patients qui refusent encore de démarrer le bilan pré-transplantation.

Objectifs spécifiques

- Exprimer ses craintes, ses attentes vis-à-vis de la greffe.
- Avoir des connaissances précises et pratiques sur toutes les étapes de l'intervention : avant-pendant-après.
- Repérer les prises en charge possibles en cas de complication dans les suites de la greffe.
- Se positionner concernant le fait de s'engager vers la greffe et nommer ce qui le gêne encore.
- Trouver ce qui lui manque pour avancer dans la décision.
- S'expliquer l'intérêt de partager la décision avec l'équipe médicale.
- S'expliquer la durée de l'attente.
- Identifier les projets freinés par l'attente de greffe.
- Trouver des solutions pratiques pour mener à bien ces projets malgré la situation.
- Anticiper l'appel de greffe et imaginer des solutions aux difficultés supposées.

Thèmes abordés

- Le bilan pré-greffe
- La mise à jour annuelle du bilan pré-greffe
- Le donneur
- L'attente et l'appel
- L'intervention et le suivi
- La réussite de la greffe, sa durée
- Les spécificités de la greffe de donneur vivant

Déroulé

- Le bilan partagé initial pour le patient et l'accompagnant. Il permet l'analyse du besoin et des attentes de celui-ci, de faire un point avant les ateliers sur les connaissances par un « quizz » et d'évaluer l'anxiété.
- Pour les patients MRC, DP et HDD, les ateliers sont faits en salle de réunion sur une journée avec la prise d'un repas en commun, et une autre demi-journée.
- Pour les patients en hémodialyse, les ateliers se font à chaque séance, sur deux semaines consécutives, pendant 1h à 1h30.
- Le bilan partagé final pour le patient et l'accompagnant permet l'évaluation des ateliers, et de faire la synthèse sur les connaissances acquises, avec de nouveau le « quizz » et l'échelle d'anxiété (après ateliers).

Contenu des ateliers

Tour de table

Météo du jour en lien avec la transplantation rénale.

Présentation de chaque participant en vue de connaître et comprendre leur situation.

Photo expression qui répond à la question : Qu'est-ce qui vous donne envie d'être greffé, qu'est-ce qui vous freine ?

Chaque personne, y compris les accompagnants choisissent deux photos qui leur permettra d'exprimer leur ressenti vis-à-vis de la greffe.

Que savez-vous de la transplantation ? avoir des connaissances précises sur l'avant greffe, l'intervention, pendant l'hospitalisation et l'après greffe.

Plusieurs outils sont utilisés : Metaplan (post-it), positionner le greffon sur une silhouette, film d'animation

montrant une intervention, et silhouette représentant le patient à son réveil après la greffe.

Anticipé l'appel de greffe, et imaginer des solutions aux difficultés supposées, par un jeu de rôle et le témoignage de patients ayant vécu cette situation.

Toutes ces séquences sont récapitulées par un diaporama et une vidéo de témoignage sur l'ensemble des étapes de la greffe.

Séquence Donneur vivant

Une matinée entière est consacrée à cette thématique. Une saynète est jouée devant les participants par les animateurs de la séance. Elles incarnent deux amies, dont une est en attente d'une greffe et se demande comment faire pour demander un rein à son entourage. Elles se revoient deux semaines plus tard, et l'une d'elle propose un rein à son amie. Beaucoup d'émotions émergent alors.

Résultats

Depuis le début du programme, 55 patients et 19 accompagnants ont bénéficié des ateliers sur la greffe.

42% des patients ont amélioré leur connaissance de 25%

88% se sentent moins angoissés

Les patients se disent prêts pour la greffe et à accepter le don du vivant, mais beaucoup moins pour en faire la demande à leur entourage. En 2017, on note un recul de 20% devant cette situation et de 15% en 2018.

Conclusion

La participation du Patient Expert, Co animateur des ateliers ou les témoignages vus à travers le film permettent au patient et à l'entourage de comprendre le chemin qui peut mener à la greffe et ce qui se passerait ensuite.

Cette étape les libère de leurs questionnements pratiques et du coup permet l'éclosion de leurs émotions.

C'est un des axes d'amélioration auquel nous réfléchissons afin d'accueillir et de gérer au mieux celles-ci. En effet lorsqu'il s'agit du don du vivant, le thème reste toujours sensible.