

LA GREFFE RÉNALE À PARTIR D'UN DONNEUR VIVANT

Le service d'hémodialyse du Centre Hospitalier de Valenciennes dispense depuis janvier 2012, un programme d'éducation thérapeutique, établi en conformité avec les exigences de l'ARS.

Ce programme, nommé ECODIA (Écoute, Consultation, Observation, Dialyse, Information, Aide) est destiné aux personnes atteintes d'une insuffisance rénale chronique, en stade pré-terminal et répondant à une des 30 affections longues durées exonérant du ticket modérateur.

Notre programme a pour objectifs de favoriser la compréhension du patient insuffisant rénal terminal sur les traitements de suppléance, de l'accompagner dans ses choix et de le rendre acteur de son processus de soins en lien avec son projet de vie. Nous abordons en atelier: l'insuffisance rénale, parlons-en (la maladie rénale), mon assiette et moi (la diététique) et les traitements et la qualité de vie (la Dialyse péritonéale, l'Hémodialyse et la Greffe de façon générale).

Afin d'optimiser la prise en charge des personnes en attente de greffe, de répondre aux attentes de l'Agence de Biomédecine, l'équipe d'éducation thérapeutique a enrichi le programme d'un nouvel atelier « Don de soi, don de vie ».

L'objectif est d'accompagner la personne présentant un projet de greffe rénale à partir d'un donneur vivant, en lui permettant de prendre connaissance du parcours de la greffe rénale, de comprendre les différents examens, d'évaluer les avantages et les inconvénients d'un tel projet, en comparaison de la greffe rénale à partir d'un donneur décédé.

Nous dispensons par cet atelier une information claire sur le traitement optimal de l'insuffisance rénale terminale,

nous favorisons une réflexion sur l'accès à la greffe, avec pour objectif principal de diminuer le temps de dialyse voir de l'éviter.

Les personnes bénéficiant de ce nouvel atelier auront intégré le programme ECODIA sur propositions médicales en fonction des objectifs choisis et de l'intérêt qu'ils portent au don vivant. Lors de la réalisation du bilan éducatif initial, la personne ayant comme objectif un projet de transplantation avec un donneur potentiel, se voit proposer l'atelier « don de soi, don de vie ».

Sur demande médicale, il est possible d'intégrer d'autres patients qui, lors de consultation de néphrologie, émettent des questionnements, des inquiétudes et des idées reçues à l'encontre d'un tel projet.

Nous essayons de proposer cet atelier de façon préemptive début de stade IV, en tenant compte du débit de filtration glomérulaire et des signes cliniques présents.

Pour cet atelier nous demandons au patient de venir avec son donneur potentiel dans la mesure du possible.

Cet atelier se déroule sur 2 heures, les intervenants sont une psychologue et une infirmière. Nous demandons aux participants de s'exprimer sur leurs connaissances, craintes, angoisses et interrogations concernant la greffe avec donneur vivant.

Dans un premier temps, nous évoquons les représentations qu'ils ont concernant le don du vivant, en utilisant des cartes outils créées pour l'atelier.

Nous proposons au patient et à son donneur potentiel de choisir une ou plusieurs cartes. Après un temps de réflexion, ils peuvent verbaliser leurs peurs, connaissances et méconnaisances sur la greffe.



Véronique JENDRZEJEWSKI



Caroline LEGRAND

Infirmières

Service d'Hémodialyse

CH de VALENCIENNES

La transplantation rénale

Cette partie est principalement animée par la psychologue.

Dans un second temps, nous discutons de leurs connaissances sur le parcours, de la décision du don au suivi post greffe, pour le donneur et pour le receveur. A l'aide d'une flèche temporelle et de magnets nous demandons à chaque groupe donneur et receveur de nous retracer pour chacun d'eux selon leurs opinions, leur propre parcours.

Le réajustement, si nécessaire, est effectué en groupe avec l'aide de l'infirmière. A ce stade, un échange sur l'intérêt et la chronologie des étapes est également abordé.

Dans un troisième temps, nous évaluons leurs connaissances au sujet des avantages et inconvénients des 2 types de greffe.

Nous demandons à chaque patient de nous lister, selon lui, les avantages et les inconvénients de la greffe donneur vivant face à la greffe donneur décédé. Nous retranscrivons chaque idée sur un paper-board et une correction est apportée après une discussion de groupe.

Pour conclure cet atelier, il est demandé au groupe de réaliser la synthèse verbale de la séance en répondant à la question : que diriez-vous à une personne de votre entourage concernant la greffe à partir d'un don vivant ? Ce qui nous permet de faire une évaluation et un réajustement des connaissances acquises en fonction des objectifs fixés et de compléter notre fiche bilan éducatif greffe.

A la fin de notre atelier, nous distribuons aux participants un questionnaire d'évaluation et de satisfaction concernant l'atelier éducatif greffe donneur vivant. Le questionnaire est identique pour les donneurs et receveurs. Il nous permet de nous évaluer et d'envisager les modifications et/ou axe d'amélioration à apporter.

Cet atelier est mené de façon interrogative et participative.

Des outils ont été réalisées spécialement pour cet atelier :

- Cartes outils créées à partir de témoignage de patients ayant bénéficié d'un don vivant. Photos représentant des situations, des personnes, des objets pouvant amener à une discussion sur la greffe.
- Flèche temporelle avec magnets identifiants la totalité du parcours du duo. Magnet individuel ou l'on

retrouve chaque examen, bilan, consultation et rdv repris dans le parcours de chacun donneur/receveur.

- Fiche avantages et inconvénients des 2 types de greffe créé par nos soins selon la bibliographie médicale.

L'évaluation de la séance est réalisée par les participants, l'évaluation de l'atteinte des objectifs est faite à distance, lors du bilan éducatif final du programme ECODIA.

Les intervenants sont formés à l'éducation thérapeutique, formation minimum de 40h en conception et mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique en pluridisciplinarité. Pour l'instant les infirmières réalisant ces ateliers sont les référentes greffe du service de dialyse, elles ont bénéficiées de formations spécifiques sur la greffe et participent aux réunions annuelles du réseau NEPHRONOR (réseau de prise en charge de la maladie rénale chronique dans les hauts de France), ce qui leurs permettent de maintenir à jour leurs connaissances sur le parcours greffe des duos. Parcours qui s'effectue au centre hospitalier régional de Lille.

Par ce travail, nous avons souhaité enrichir un programme éducatif déjà existant, nous accompagnons les personnes qui désirent s'orienter vers le projet greffe donneur vivant, nous informons les donneurs sur la complexité du parcours qui les attend et nous souhaitons aussi provoquer un intérêt chez les personnes en questionnement sur ce type de greffe.

La désinformation, la méconnaissance sont souvent des freins à ce type de projet et par cet atelier « DON DE SOI, DON DE VIE » nous accompagnons et espérons pouvoir favoriser et encourager la greffe donneur vivant.