

ACCOMPAGNEMENT DES DONNEURS VIVANTS EN POST-DON : EXPÉRIENCE DU SERVICE DE TRANSPLANTATION RÉNALE DU CHU DE BORDEAUX



Béatrice DUPOUY, Infirmière, **Laëtitia IDIER**, Psychologue, **Catherine RIO**, Coordinatrice des greffes rénales, **Noëlle BOULONNE**, Cadre de santé, Professeur **Lionel COUZI**, Service Ambulatoire Néphrologie, CHU, BORDEAUX

En France, le nombre de patients atteints d'insuffisance rénale chronique au stade V en attente d'une greffe rénale augmente chaque année.

Ceci s'explique par la pénurie de greffon qui est secondaire à un déficit de donneur par rapport à un nombre toujours croissant de receveur.

La transplantation rénale peut être réalisée à partir de donneurs décédés ou de donneurs vivants.

En France, « La très grande majorité des donneurs prélevés sont des personnes qui sont décédés à l'hôpital en état de mort encéphalique. Cette source de rein représente actuellement près de 92,5 % des transplantations réalisées en France » (Source ABM, Pénurie de greffons).

Le développement de la transplantation rénale à partir d'un Donneur Vivant (DV) est donc une solution pour lutter contre la pénurie de rein. La transplantation à partir d'un DV est par ailleurs associée à de meilleurs résultats en termes de survie de greffon, surtout si elle est réalisée avant un traitement par dialyse.

Le ministère de la santé a donc mis en oeuvre un plan national pour encourager l'accroissement du nombre de transplantations et la réduction des inégalités interrégionales (Instruction DGOS/R3. N°2013-299 du 12 juillet 2013 relative aux schémas interrégionaux d'organisation des soins des activités de greffes d'organes et de greffes de cellules hématopoïétiques). Cette instruction du ministère de la santé vise ainsi à prioriser et à promouvoir la transplanta-

tion dans le cadre « d'un plan greffe ».

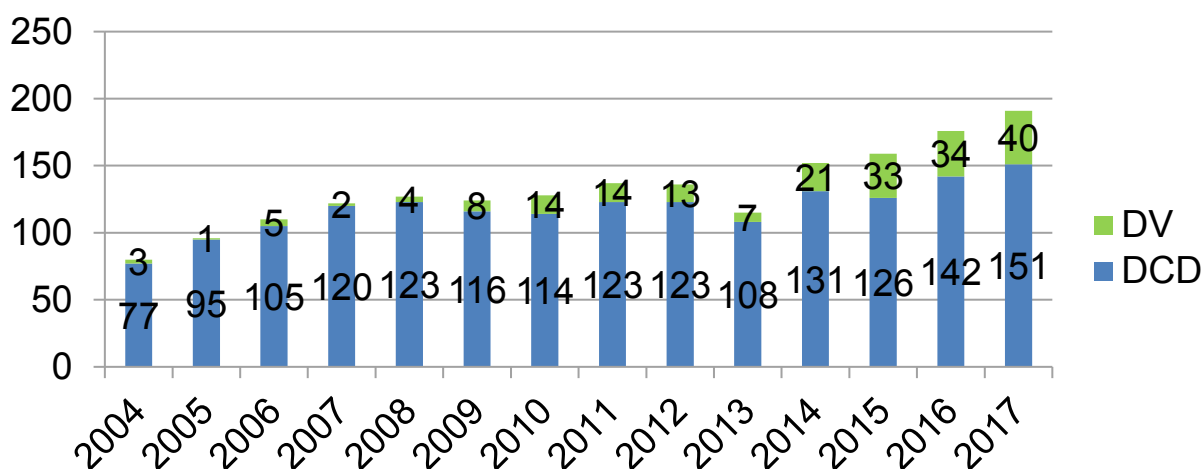
Le service de néphrologie du CHU de Bordeaux et les équipes de transplantation rénale se sont inscrits dans cette dynamique nationale dès 2015, avec pour objectif d'atteindre à l'horizon 2020, 200 transplantations rénales par an dont 50 à partir de DV.

Au CHU de Bordeaux comme dans la plupart des centres français, la transplantation rénale est coordonnée par le service néphrologie du Pr Merville, qui travaille en étroite collaboration avec les chirurgiens urologues, les équipes paramédicales des services d'urologie, les anesthésistes et l'équipe paramédicale du SAS des transplantations rénales, les services de biologie au premier rang desquels vient le laboratoire HLA.

Notre activité de transplantation rénale à partir de DV a débuté en 2004 et a connu un essor significatif à partir de 2014 avec 21 transplantations DV. Actuellement, nous réalisons 40 transplantations DV par an.

LA TRANSPLANTATION RÉNALE

Tableau 1 : Nombre de transplantations DV versus DCD (Donneurs Décédés)



Deux actions ont été mises en oeuvre à partir de 2013 pour favoriser le développement de cette activité :

- L'équipe de néphrologie du CHU de Bordeaux (néphrologues transplantateurs, cadre de santé, coordinatrices de transplantations, coordinatrice infirmière d'ETP) s'est déplacée dans les différents centres d'hémodialyse d'Aquitaine pour informer les néphrologues et les équipes paramédicales des centres de néphrologie d'Aquitaine sur le processus, les modalités, et les bénéfices de la transplantation rénale DV.
- En parallèle, nous avons développé à partir de 2013 avec tous les différents centres de néphrologie d'Aquitaine un programme d'Education Thérapeutique (ETP) régional pré-Transplantation rénale destiné aux patients candidats à une greffe afin de les préparer au mieux à ce traitement mais aussi de les informer sur les avantages de la transplantation à partir d'un donneur vivant. Les séances d'ETP pré-transplantation sont effectuées dans les centres de néphrologie d'Aquitaine puis au CHU de Bordeaux (5 séances au total).

Ces deux actions conjointes ont permis d'augmenter très significativement le nombre de candidats à une transplantation DV et l'expansion de cette activité est toujours en cours dans notre centre. Cependant le développement rapide de cette activité a soulevé deux questions importantes du point de vue des donneurs : Que pensent-ils de la prise en charge ? Quel est leur ressenti au cours de ce parcours de don ?

L'équipe médico-chirurgicale de transplantation rénale du CHU de Bordeaux s'est donc interrogée sur le parcours du donneur en pré et post-don, sur les problématiques liées aux dons recensées dans la littérature et sur la façon dont nous pourrions améliorer notre accompagnement au cours des différentes étapes du parcours. Ainsi, l'objet principal de cette étude a été d'améliorer la qualité de la prise en charge multidisciplinaire des donneurs en utilisant une méthodologie centrée sur leur vécu du parcours.

MÉTHODOLOGIE

Nous avons utilisé une méthodologie en trois étapes pour répondre à notre objectif :

► Revue de Morbi-mortalité

En janvier 2015, la première étape a été l'organisation d'une réunion de revue de morbi-mortalité (RMM) où ont été réunis les chirurgiens urologues, les équipes d'anesthésie de transplantation, les néphrologues, les cadres de santé d'urologie et de transplantation rénale, la psychiatre, la psychologue de la transplantation, les deux coordinatrices de transplantation, et une infirmière du service de transplantation (étudiante DU ETP). Les résultats d'une étude de l'ABM sur la qualité de vie des donneurs réalisée auprès de 384 donneurs (étude ABM sur la qualité de vie, 2014) ont été présentés et débattus. L'étude de l'ABM mettait en exergue des problématiques de douleurs post opératoires immédiates et plus ou moins durables pendant un an, des dépressions plus fréquentes, un manque d'information et une perte financière chez les donneurs interrogés.

ÉTUDE SUR LES BESOINS ET DEMANDES DES DONNEURS

Dans un second temps et à l'issue de cette RMM, il a été décidé de conduire « une étude sur les be-

soins et les demandes des personnes ayant fait un don de rein de leur vivant ». Ce travail est devenu le sujet de mémoire d'un Diplôme Universitaire d'ETP pour une infirmière de l'équipe d'ETP (année 2014/2015). L'objectif principal du mémoire a été d'identifier les besoins et les demandes des donneurs en réalisant un focus group avec 8 anciens donneurs. Dans le cadre de cette étude, nous avons choisi de faire exprimer les donneurs sur leur vécu, leurs expériences du parcours avant et après le don. La méthode choisie a été la méthode du Focus group animé par une psychologue et une IDE. L'analyse qualitative des données (méthode de l'analyse de contenu) a permis de recueillir le ressenti des donneurs et leurs besoins permettant ainsi d'élaborer un référentiel de compétences indispensable pour proposer et concevoir dans un second temps des ateliers d'ETP pré et post-don. Les besoins des donneurs identifiés dans l'étude qualitative ont été ensuite présentés et discutés lors d'une réunion pluridisciplinaire et éducative du service de Transplantation rénale du CHU de Bordeaux (septembre 2015).

PLACE DE L'ETP CHEZ LE DONNEUR

En se référant à la définition de l'ETP par l'OMS, nous savons qu'elle concerne des personnes atteintes de maladie chronique et en même temps elle implique aussi les proches et les aidants familiaux. Les donneurs sont en « bonne santé », ils ont réalisé des examens qui le prouvent, ils sont aptes à donner et exempts de contre-indication. Ils n'ont pas de maladie chronique. Ils passent donc du statut d'accompagnant ou de proche au début du processus, à un statut de patients après la chirurgie (« Le problème au départ est chirurgical, puis néphrologique par le suivi » (Mr X, donneur en 2013)), car ils subissent une chirurgie et ont un suivi néphrologique et chirurgical rapproché la première année puis plus espacé tout au long de leur vie. Il était donc tout à fait légitime que nous nous interrogeons sur la nécessité d'un accompagnement ETP spécifique du donneur vivant en pré et post don au moins au titre d'aidant et/ou de patient selon les étapes du parcours de don.

RÉSULTATS

► *Analyse des difficultés*

- La première difficulté concerne l'organisation des examens et de la chirurgie, du discours discordants des médecins néphrologues et chirurgiens urologues : certains donneurs sont mécontents de se déplacer fréquemment à Bordeaux pour réaliser des examens à des dates différentes ; un changement au dernier moment de la date d'intervention a induit une désorganisation familiale, un sentiment d'erreur de date d'intervention est perçue ; suivi post opératoire de l'infirmière coordinatrice de transplantation et/ou du néphrologue différent selon les donneurs ; discours discordants des chirurgiens et des néphrologues : divergence du discours concernant la date d'intervention, suivi post opératoire irrégulier et suivi post don différent selon les donneurs.
- La deuxième difficulté exprimée est liée aux réactions de l'entourage familial ou social : réflexions négatives, peur des changements dans les relations, méconnaissance et manque d'informations sur le don, l'entourage se pose beaucoup de questions, inquiétude des proches, notion de « héros » qui agace, notion d'acte « extraordinaire » qui irrite, stratégies d'évitement des donneurs nécessaires pour la majorité, le sentiment de culpabilité du don est ressenti par le discours de l'entourage, certains membres de la famille se sentent exclus ou sont exclus du processus.
- La troisième difficulté est liée aux soins : sentiment « d'abandon », « sentiment d'être oublié et transparente », durée d'hospitalisation trop courte, insatisfaction de la non prise en charge de la douleur post-opératoire, manque d'empathie médicale, sentiment d'inconfort lié aux locaux..., l'absence de visite de l'infirmière coordinatrice, du néphrologue en urologie, insatisfactions liées au manque d'information sur le receveur en post-don, sur la chirurgie, la technique, « Comment enlève-t-on le rein ? », « Quel rein ? », « Quand doit-on enlever les points ? Sont-ils résorbables ? », « Comment prendre soin de sa cicatrice ? », questionnaire sur la fonction rénale « Comment ça marche ? ».
- La quatrième difficulté concerne l'information et la communication médicale ou l'ETP reçue : selon le parcours du don, l'information sur les examens, l'information médicale ou l'intervention sont perçues différemment. Certains donneurs n'ont pas aimé le discours du néphrologue sur la douleur post-opératoire, « Vous allez souffrir énormément », en post-don, l'absence de douleurs était présente « Quand je me suis réveillée, je n'avais pas mal », ils auraient préféré ne pas entendre cette affirmation (le néphrologue se doit de donner l'information sur le risque de la douleur). Certaines difficultés sont liées aux informations sur le HLA (Human Leukocyte Antigen) : un donneur exprime le vécu diffi-

cile d'avoir eu le résultat avant les autres donneurs potentiels « J'aurai préféré que l'infirmière coordinatrice donne les résultats tout d'un coup » ; l'information du résultat du HLA est difficile à recevoir. Certaines informations données lors de l'atelier ETP pré-greffe ont été ressenties comme angoissante « Ca fait tellement peur ». D'autres difficultés sont liées à l'attente de l'information des résultats : certains donneurs ont dû aller voir leur médecin traitant pour obtenir des résultats, rechercher une écoute, pour être rassurés.

- La cinquième et dernière difficulté concerne le suivi médical et chirurgical en post-don : liées au vécu difficile des complications pour ceux qui en ont eu comme une éviscération, hématoxémie post opératoire ; dates de suivi médical post don ; soins de cicatrice et de la gestion de la douleur ; paiement long des indemnités ; discours des internes qui changent selon l'interne.

Les questions sur les difficultés rencontrées ont permis notre recueil des besoins éducatifs.

► **Analyse des besoins des donneurs identifiés**

Les besoins des donneurs ont été différents selon le moment et le vécu de leur parcours.

- En Pré-don, les besoins exprimés ont été :
 - Besoin d'inclure la famille dans le processus (parents ou conjoint du donneur) pour une information conjointe, pour diminuer l'inquiétude et favoriser la compréhension.
 - Besoin pour certains, de se mettre en arrêt de travail avant l'intervention, sentiment de focalisation et d'euphorie qui en-

traîne une perte de l'attention et de concentration, une mise en danger.

- Besoin de cohésion dans l'annonce des résultats des examens.
- Besoin de témoignages d'ancien donneur, de partage d'expérience pour rassurer, mieux comprendre, aider dans le processus de décision. « Faire intervenir quelqu'un ».
- Besoin d'information sur la fonction des reins, comment on enlève le rein, schéma anatomique, de connaissances.
- En hospitalisation, les besoins exprimés ont été :
 - Besoin de conseils concernant la cicatrice : massage pour éviter les adhérences, soins de la peau, « Quand est-ce que l'on enlève les points ? Sont-ils résorbables ? ».
 - Besoin d'avoir rapidement des nouvelles du receveur lors de l'hospitalisation en urologie pour être rassuré.
 - Besoin de savoir si le rein fonctionne bien.
 - Besoin de se retrouver ensemble en hospitalisation pour avoir des informations identiques et de rencontrer la même équipe médicale, paramédicale, diététicienne...
 - Besoin pour certains de rentrer vite à « la maison ».
- En Post-don, les besoins exprimés ont été :
 - Besoin de soutien, d'un suivi psychologique pour le receveur, pour diminuer l'inquiétude pour le donneur.
 - Besoin d'un suivi psychologique pour le donneur.
 - Besoin d'échanger/de partager/de s'exprimer sur son expérience et son ressenti après le don entre donneurs pour une meilleure compréhension, « connaît le même parcours », « histoire humaine exceptionnelle ».

► **Changements de prise en charge secondaire à l'analyse du focus group**

Les résultats du focus group, les échanges autour de ces résultats, les discussions avec les équipes pluridisciplinaires ont permis d'initier les pratiques suivantes :

- La création d'un référentiel de compétences, préambule obligatoire à la mise en place d'un atelier pré-don. « Les référentiels de compétences en ETP proposés mettent à disposition des acteurs un repérage large et non exhaustif des principales situations rencontrées, ainsi que des activités exercées dans l'ETP, en tenant compte de tous les rôles et lieux possibles et des différents niveaux d'implication. Ils apportent une vision large du spectre des compétences pour faire de l'ETP, quelles que soient la pathologie et la structure porteuse » (INPES. [santepubliquefrance.fr / FormationsEpS / pdf / dispenser-ETP.pdf](http://santepubliquefrance.fr/FormationsEpS/pdf/dispenser-ETP.pdf)). Nous nous sommes référés à la matrice de compétences et objectifs d'adaptation psycho-sociale et d'auto-soins de D'Ivernois et Gagnayre, 2011 et la matrice de changement de J. Prévost pour créer un référentiel de compétences indispensable pour la création des ateliers ETP pré et post don. A côté des objectifs éducatifs psycho-sociaux habituels, nous avons identifiés des objectifs éducatifs d'auto soins comme l'amélioration des connaissances sur les aspects chirurgicaux, la communication auprès de l'entourage (expliquer le don, compatibilité...), l'explication/prévention des complications potentielles, l'impact sur la vie quotidienne...
- La mise en place d'un protocole antalgique permettant l'amélioration de la prise en charge de la douleur

post opératoire (suite à un travail de l'équipe d'anesthésistes).

- L'Amélioration de la communication avec les donneurs avec :
 - Une visite systématique d'une infirmière coordinatrice de transplantation le temps de l'hospitalisation.
 - La visite systématique d'une psychologue dès J1/J2 lors de l'hospitalisation en Urologie.
 - Une consultation néphrologique à J15 en supplément des consultations déjà existantes M3, M6, M12.
- La création d'un atelier d'ETP post-don « groupe de parole » dédié uniquement aux donneurs. Le premier atelier post-don a été réalisé en octobre 2016. Le but était d'exprimer son vécu relatif au parcours du don, de partager son expérience entre donneurs et de trouver les ressources pour favoriser/maintenir son bien-être psychologique en post-don.

Pour cela, nous avons utilisé des « photos expression ». Trois ateliers ont été proposés chaque année et, tous les donneurs y ont été invités.

Les donneurs des années 2014, 2015, 2016, 2017 ont été invités à l'atelier représentant environ 128 donneurs. L'invitation a été proposée par téléphone, mail ou courrier postal. Au total, 32 donneurs ont participé à l'atelier, soit 25 % des donneurs. Leur satisfaction à l'issue de cet atelier a été très positive, les donneurs appréciant ce moment de partage et d'écoute qui leur est proposé pour venir « déposer » leur vécu du don entre « eux ».

• Résultats

Les résultats ont été obtenus sur 32 participants, nous avons pu évaluer :

- La satisfaction (sur une échelle de 0 à 10) : 9,4 étaient satisfaits de la participation.
- Le vécu (sur une échelle de 0 à 10) : 9,5 ont bien vécu la participation au groupe de parole.
- Les échanges d'expérience (sur une échelle de 0 à 10) : 9,3 ont trouvé les échanges bénéfiques, intéressants et rassurant.
- L'utilité du groupe de parole (sur une échelle de 0 à 10) : 8,6/10 ont apprécié l'utilité de l'atelier ;
- Enfin, une évaluation du bien-être émotionnel (sur une échelle de 0 à 10) a été utilisée avant l'atelier. Il était à 8,2/10 et est passé à 8,9/10 après celui-ci.

D'une manière générale, nous avons pu constater que les donneurs s'exprimaient très facilement sur leur ressenti face à ce parcours de don qualifié par certains

« d'un parcours du combattant » par le temps et la

complexité des démarches à effectuer avant l'intervention. Les vécus exprimés étaient généralement positifs, les donneurs étant satisfaits de la prise en charge (PEC) en pré don où ils se sont sentis accompagnés, soutenus par l'équipe médicale de transplantation et les infirmières coordinatrices de transplantation rénale. Cet accompagnement leur a permis d'être sereins face à l'intervention et a favorisé un sentiment de confiance. La majorité des donneurs a exprimé un état psychologique satisfaisant avant ou après le don ressentant très souvent un soulagement pour le receveur qui retrouvait une meilleure qualité de vie dans la majorité des situations. Toutefois, ce groupe a aussi été l'opportunité pour certains donneurs de pouvoir exprimer librement la perturbation émotionnelle ressentie (souvent inattendue) après le don tel que l'anxiété et parfois dans de plus rares cas, la dépression. La dépression pouvait être associée à un sentiment « d'abandon ou de vide ». Cette perturbation thymique notamment l'anxiété était souvent en lien avec l'état de santé des receveurs pouvant cumuler de nombreuses complications. Le sentiment lié à la PEC de la douleur au moment de l'hospitalisation était mitigé certains ayant eu le sentiment qu'elle était minimisée, le temps d'hospitalisation étant parfois trop court pour certains. Ainsi, un travail de lien avec le service de chirurgie a pu être initié afin d'améliorer ce vécu d'hospitalisation. La fatigue physique ressentie, l'intensité élevée souvent inattendue était un sujet d'échange fréquent entre les donneurs. Enfin, ce groupe de parole a pu permettre de rompre un certain sentiment d'isolement car les patients confrontés au vécu des autres pouvaient se sentir moins seuls face à leurs émotions ressenties et parfois prendre du recul, de la distance avec leur propre ressenti ou parcours (stratégies de minimisation, relativisé...). Enfin, il est important de noter l'absence de regret exprimée par les donneurs participant à cet atelier. Le don a été pour eux un acte naturel refusant ainsi d'être considéré comme des « héros ».

PERSPECTIVES ET DISCUSSIONS

L'amélioration de l'accompagnement dans les différentes étapes du parcours du don, nous a obligé à réfléchir aussi sur l'écriture du parcours du donneur (déjà écrit) et sur l'écriture d'un atelier pré-don (individuel ou collectif).

Des projets autour des DV sont toujours nécessaires pour permettre à toute l'équipe pluridisciplinaire d'améliorer la prise en charge de ces donneurs.

BIBLIOGRAPHIE

1. Agence de Biomédecine, Parcours du don et qualité de vie des donneurs vivants, enquête financé par l'ABM et le CHU de Nancy, octobre 2014.
2. Agence de Biomédecine, Rapport Qualité de vie des donneurs vivants de rein, Etude QV DVR transversale, Avril 2011, 110524_don_organe_et_qualité_de_vie.pdf-Lecteur.
3. Agence de Biomédecine, Donneurs vivants de rein, quelle qualité de vie ?, Enquête_qualite_de_vie_des_donneurs_2.pdf-Lecteur
4. Agence de Biomédecine, Brochure : La transplantation à partir d'un Donneur Vivant peut être une solution. Edition Juin 2013.
5. Agence de Biomédecine, Article : Don de rein du vivant : informations. Mise à jour 30.01.2015. www.agence-biomedecine.fr.
6. Agence de Biomédecine, Informations à destination des professionnels de santé, Le don du vivant : les étapes du don de rein. Paris 2013. www.agence-biomedecine.fr.
7. Agence de Biomédecine, Informations à destination des professionnels de santé, Le don du vivant : Quels résultats pour le receveur ? Quels risques pour le donneur ? 2013. www.agence-biomedecine.fr.
8. Agence de Biomédecine, Brochure Donner un rein de son vivant, affiche_don_vivant_vdef.pdf-Lecteur. 2013.
9. Congrès de la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne (SETE) Education thérapeutique : quelles frontières ? Compte rendu du Ve congrès, Actualités / News, 19, 20, 21 juin 2014,
10. Deccacche A., Education du patient : comprendre les besoins du patient, 2009, Presentation_CIESP_26_fevrier_2009_00.ppt
11. D'Yvernois J.F., Quelle éducation thérapeutique du patient ?, journée médicale de la MSA, 3 Avril 2008, Pwpt Yvernois 2008.pdf-Lecteur.
12. D'Ivernois J.F., Gagnayre R., Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. Paris. 3^e édition. Maloine. 2008.
13. France 2, reportage sur la transplantation du vivant au CHU Bordeaux, Un jour au service de nos vies, 2014, <https://youtu.be/aKlsjQic3t8>
14. Godbout J., Le don, la dette et l'identité. Homo donator versus homo oeconomicus, Paris. La découverte. 2000.
15. H.A.S. Recommandations, Education Thérapeutique du Patient, Définition, finalités et organisation. Editions Haute Autorité en Santé. Juin 2007.
16. Idier L., Thèse de psychologie, ETP chez les patients en dialyse : impact de la mise en place d'un programme d'ETP en auto-dialyse sur l'adhésion thérapeutique, la qualité de vie et l'état anxio-dépressif à partir d'une proche transactionnelle, Bordeaux, 2012.
17. INPES.santepubliquefrance.fr/FormationsEpS/pdf/dispenser-ETP.pdf
18. Journal officiel de la République Française, Loi Caillavet n°76-1181 relative aux prélèvements d'organes, 22.12.1976. Paris.
19. Lacroix A., Assal J.P., L'éducation Thérapeutique des patients : Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches, 3^e édition revue et complétée, Paris. Maloine 2013.
20. LaPointe Rudow, Consensus Conference on Best Practices in Live Kidney Donation: Recommendations to Optimize Education, Access, and Care, American Journal of Transplantation 2015; XX: 1–9 Wiley Periodicals Inc. La revue du praticien, médecine générale, méthode de recherche, s'approprier la méthode de focus groupe. Tome 18. N° 645 du 15 mars 2004
21. Matrice de compétences D'Yvernois et Gagnayre, 2011.
22. Matrice de changement de J.Prévoist.
23. Mauss, Essai sur le don, 1923/1924, fiche de lecture, Bickard M., Mars 2011, Majeure alternative management-HEC Paris 2010-2011.
24. Ministère des affaires sociales et de la santé, Instruction DGOS/R3 no 2013-299 du 12 juillet 2013 relative aux schémas interrégionaux d'organisation des soins des activités de transplantations d'organes et de greffes de cellules hématopoïétiques, 2013
25. Toboul P., Département de Santé Publique CHU de Nice, Recherche qualitative : la méthode des Focus Groupes, Guide méthodologique pour les thèses en médecine générale, 2010.
26. Renaloo, Brochure : La greffe rénale à partir d'un donneur vivant, 2^e édition, Décembre 2013. www.renaloo.com.
27. Renaloo, vidéo greffe de rein, parole de donneur, https://youtu.be/bSxyjI_C9Y
28. Simon D., Traynard P.-Y., Bourdillon F., Gagnayre R., Grimaldi A., Education Thérapeutique : Prévention et maladies chronique, 2^e édition, Paris. Masson.
29. Steiner P., Le don d'organes : Une affaire de famille ?, Steiner-don-orane-affaire-de-famille-sociologie.pdf-Lecteur, Annales. Histoire, Sciences Sociales, 2004/2 59e année, p. 255-283. <http://www.cairn.info/revue-Annales-2004-2-page-255.htm>
30. Vannotti M., Cerfasy, Modèle bio-médical et modèle bio-psycho-social. Suisse. 2009. www.cerfasy.ch/cours_modbmbps.php