

# GREFFE RÉNALE ; VERS UN CHOIX ÉCLAIRÉ POUR LE PATIENT ET SON ENTOURAGE

Depuis 2013, CALYDIAL a inscrit dans son projet institutionnel l'accès à la greffe pour tous ses patients concernés. La mise en place d'atelier d'ETP sur la greffe prend tout son sens suite aux résultats des enquêtes de satisfaction patient 2015/16 qui montrent que les informations sur la transplantation ne sont pas bien comprises.

Étude menée par :

Agnès Caillette-Beaudoin,  
médecin-directeur de CALYDIAL

Flora Belkahla-Delabruyère,  
infirmière en dialyse et référente ETP chez CALYDIAL

Odile Didier,  
infirmière en dialyse et référente ETP chez CALYDIAL

Adrien Bonnand,  
infirmier en dialyse chez CALYDIAL

Stéphanie Spataro,  
patiente experte chez CALYDIAL

Marie Lino-Daniel,  
médecin néphrologue référente ETP chez CALYDIAL

Isabelle Calabrese,  
infirmière en dialyse et référente ETP chez CALYDIAL

Véronique Berger,  
diététicienne et responsable ETP chez CALYDIAL

Salvatore Citarda,  
médecin néphrologue chez CALYDIAL

Teresa Valderas,  
responsable Gestion Progrès et Risques chez CALYDIAL

Sophie Racanière,  
personne chargée des relations avec les usagers chez CALYDIAL

## OBJECTIFS

Cet atelier doit permettre au patient de démystifier la greffe rénale et ses complications. De pouvoir se positionner pour ou contre la greffe ; en exposant ses craintes et ses attentes à l'équipe pluridisciplinaire pour avancer ensemble dans la décision de s'engager.

## MATÉRIEL ET MÉTHODES

L'atelier se déroule soit en salle de réunion pour les patients MRC non dialysés et en DP, soit en séance de dialyse pour les patients en HD. L'animation est assurée par un binôme IDE - patient expert formés à l'ETP.

Le bilan partagé du patient a pour but d'établir ses besoins et ses attentes vis-à-vis de la transplantation avec l'aide de différents supports.

Les séquences collectives abordent différents thèmes du parcours de greffe : le BPT, l'attente, l'appel, l'intervention, le suivi post opératoire et les contraindications.

Les outils utilisés, les exercices pratiques en petit groupe favorisent les échanges. Le patient et son entourage acquièrent ainsi des compétences précises qui améliorent leurs connaissances. Leur satisfaction est évaluée.

Un bilan partagé post-atelier est effectué à distance. Il permet de revoir certains points non acquis et d'accompagner le patient et son entourage dans leur réflexion.

A chaque étape, le patient peut-être accompagné par son entourage.

## RÉSULTATS

46 patients et 16 accompagnants ont bénéficié de ces séquences.

Des évaluations sont faites avant et après les ateliers.

- Satisfaction : 100%
- Connaissances : 47%
- Anxiété : -24%
- Prêt pour la greffe : +17%
- Prêt pour accepter la greffe d'un donneur vivant : +14%
- Prêt à parler de la greffe d'un donneur vivant à leur entourage : - 18%

Les résultats montrent des améliorations sur les connaissances et moins d'anxiété. Les patients se disent prêt pour la greffe et à accepter le don du vivant, mais beaucoup moins pour en faire la demande à leur entourage.

## PERSPECTIVES

Ce parcours, par les outils utilisés et surtout le témoignage de personnes ayant vécu l'expérience de la greffe (patient expert, vidéo) favorise l'expression du patient et de son entourage et facilite ainsi la levée de leurs doutes, de leurs craintes, et par là leur capacité à réagir lors de l'appel. Ce travail met en évidence des axes d'amélioration, une réflexion supplémentaire quant au don du vivant.

### 1<sup>er</sup> temps

#### BILAN PARTAGÉ

- > entretien individuel
- > évaluation des connaissances
- > évaluation de l'anxiété

vidéos éducatives



#### expression des connaissances

Qu'est-ce que vous savez de la transplantation ?  
L'avant ? Le pendant ? L'après ?



Créer le mannequin

#### saynète & discussion



Discussion sur l'acceptation de la greffe donneur vivant.

Jeu de rôle sur l'appel

### 2<sup>nd</sup> temps

#### LES ATELIERS

Ils sont animés par des patients experts, des médecins et des infirmières spécialisées en éducation thérapeutique

Vous avez dit Greffe ?



#### photo expression

Qu'est-ce qui vous donne envie d'être greffé ?  
Qu'est-ce qui vous freine ?

### 4<sup>ème</sup> temps

#### RÉUNION D'INFORMATION SUR LA TRANSPLANTATION

CALYDIAL organise des réunions d'informations de 3 heures, animées par un néphrologue de CALYDIAL, des patients transplantés et des donneurs, pour les patients, l'entourage et des équipes de soins



CALYDIAL est soutenue dans sa démarche par deux associations de patients majeures : France Rein et Renaloo.

