

Vivre avec une transplantation rénale : le point de vue d'une psychologue

Sylvie PUCHEU

Psychologue, PhD

U.F. Psychologie et Psychiatrie de Liaison de d'Urgences
Hôpital Européen Georges Pompidou

3èmes Rencontres d'Education Thérapeutique

Contexte psychologique de la transplantation rénale pour le patient IRC (1)

- **Le poids de la dialyse en tant que traitement est parmi les plus lourds à vivre dans les maladies chroniques (S. Pucheu, 2004)**
- **Les études montrent la supériorité de la qualité de vie des transplantés rénaux comparés aux dialysés, quelle que soit la méthode utilisée.**
- **Même les patients retournés en dialyse après échec ou complication d'une transplantation souhaitent être à nouveau greffés.**

Contexte psychologique de la transplantation rénale pour le patient IRC (2)

Dans ce contexte, la greffe apparaît la plupart du temps comme une chance à saisir quel qu'ait été le mode d'attente « raisonnable » ou « invalidante ».

Questions : les patients non-observants en dialyse le seront-ils forcément une fois transplantés ?

Ce vécu positif de la greffe rend-il plus facile l'éducation du patient ?

Contexte psychologique de la transplantation rénale pour le patient IRC (3)

*Spécificité = le travail de la dette
à l'égard du donneur*

- Pour survivre ou « mieux vivre », le transplanté doit recevoir un « organe étranger » (rein cadavérique).
- « il a fallu que quelqu'un meure pour que je puisse aller mieux ». Pensée plus ou moins « conscientisée » pour chacun.
- Déni nécessaire lors de l'attente d'une greffe.

Mécanismes d'intégration du greffon

Ce qu'il faut savoir :

➤ Première dette : celle de la vie

Prototype des rapports intersubjectifs

➤ Impossible de tout rendre

➤ incomplétude fondamentale

« tant qu'il y a de la vie, il y a de la dette »

➤ Culpabilité inhérente à l'être humain

➤ Le don et la dette constitutifs des liens sociaux

Mécanismes d'intégration du greffon

*« Je sais que je le dois à quelqu'un d'autre,
mais il devient une partie de moi-même »*

⇒ le greffon ⇒ mon cœur, mon rein,...

- Vie impossible si parasitée par le greffon "étranger" ou "connu"
- Processus progressif d'appropriation du greffon, analogue à l'adoption d'un enfant

Sylvie Pucheu, 2002

Un transplanté doit donc parvenir à un équilibre psychique subtile

- Oublier au quotidien que l'on doit sa vie à quelqu'un d'autre et s'appropriier son greffon comme « sien »
- Ne pas oublier son traitement anti-rejet qui l'oblige précisément à penser que cet organe est présent et que l'on peut toujours le rejeter.

Sylvie Pucheu, 2004

Une étude française a montré parmi 553 transplantés que la peur du rejet existait chez 65 % d'entre eux (15 % peur constante) et chez 74 % des transplantés rénaux (*Pageaux GP, Dorent R et al. Transplant Proceedings, 2002*)

Une étude grecque a mis en évidence le déni du greffon chez 60 transplantés rénaux à partir d'un test projectif « dessin de la personne ». Les transplantés rénaux dessinent une personne « normale » avec deux reins comme le groupe contrôle. (*Syngelakis M, Ptsavas et al, Crötebure, 2001*)

Au niveau conscient

- **Reconnaissance plus ou moins explicite**
- **Le prix à payer = observance du traitement anti-rejet et surveillance**
- **Déplacement sur l'équipe de transplantation**
- **Engagement associatif**
 - ⇒ **pas de problèmes psychologiques majeurs dans l'ensemble**

Facteurs favorisant la non-observance

- « le biais de l'attention sélective »

Les individus « normaux » ont tendance à focaliser leur attention sur ce qui va « contre » l'argument de l'efficacité d'un traitement (effets secondaires) plutôt que ce qui apporte un bienfait (Cherubini et al., It J Psychol 2003)

- La non-observance est augmentée par le poids des effets secondaires du traitement anti-rejet en général (Hilbrands et al, 1995) et notamment des corticoïdes chez les adolescents et les femmes.

- Quand les effets secondaires impliquent des traitements supplémentaires.

Mais les effets secondaires sont vécus différemment selon les individus (impact sur l'image du corps).

L'arrêt du traitement anti-rejet est rare

→ **Signe d'une dépression sévère, d'un délire éventuel concernant le donneur ou la transplantation**

Quand non-observance → dosages, horaires des prises

- **Reprise éventuelle d'un comportement tabagique et/ou alcoolique**
- **Plus de « laxisme » concernant les thérapeutiques adjuvantes au traitement anti-rejet et pour les règles hygiéno-diététiques**

La souffrance psychologique, les difficultés psycho-sociales

- **Pas forcément en lien avec la maladie actuelle**
- **Leur intensité dépend de la personnalité, de la présence d'une dépression ou d'une anxiété pathologique éventuelle**
- **Elle est aussi liée au vécu relationnel (appui stable, vie professionnelle satisfaisante, regard des autres)**

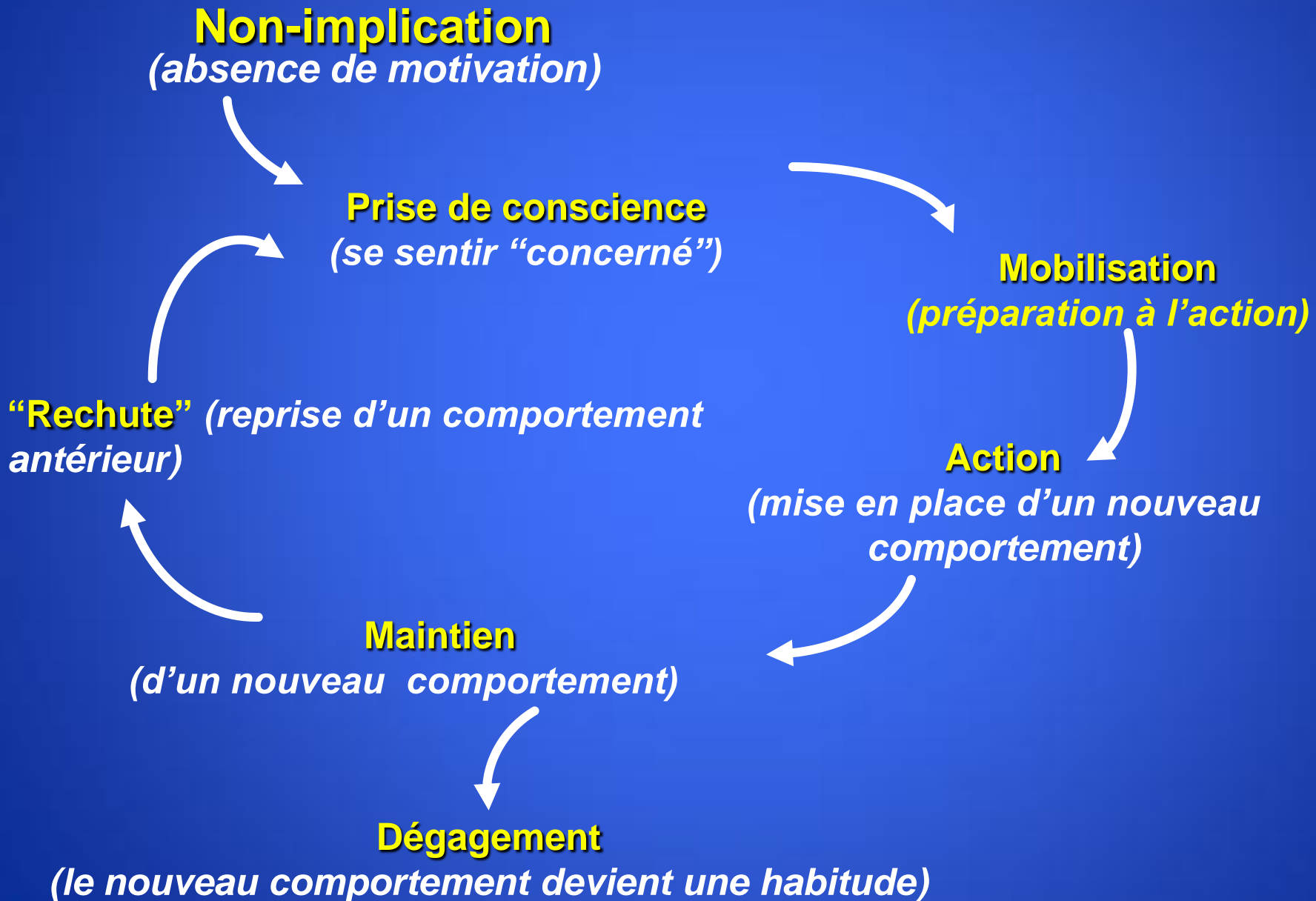
- Le psychologue n'est pas un éducateur de santé mais un intervenant dans la multidisciplinarité. L'éducation ne peut être que multidisciplinaire.

Le soignant en Education Thérapeutique du Patient

1. Comment le soignant peut-il être "pertinent et réaliste" (R. Gagnaire) quant à ses objectifs avec les patients ?
2. Où s'arrête ses compétences en matière d'accompagnement psychologique du patient, inscrit dans son rôle soignant et plus particulièrement en éducation thérapeutique ?

- Entendre un patient qui s'exprime en disant :
"je souffre, j'éprouve, je ressens"...
met à l'épreuve la subjectivité du soignant.
- La recherche des obstacles au changement que propose l'entretien motivationnel nécessite une définition du cadre et des limites de ce type d'entretien de ce point de vue

Rappel du modèle de la porte tournante (Prochaska et Di Clemente)



JE NE SAIS PAS

**JE SAIS,
JE DOIS**

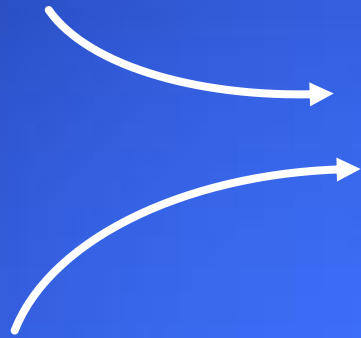
**JE VEUX,
JE PEUX**

**JE CRAQUE,
JE RENONCE**

JE FAIS

**JE
POURSUIS**

**JE N'Y PENSE
MEME PLUS**



Le psychologue peut donner son éclairage pour aider les soignants à

- **Mieux tolérer une efficacité limitée**
- **Apprécier le degré de motivation du patient lié
à sa perception :**
 - **des risques**
 - **de sa dépendance**
 - **des frustrations impliquées par le
changement**
 - **de toutes les difficultés pré-citées**

Certains patients peuvent bénéficier d'un soutien spécialisé approprié

- **Psychothérapie de soutien**
- **Traitement médicamenteux**
- **Groupe de patients**
- **Relaxation**
- **Thérapie comportementale**
- **Groupe de soignants**

- **Le rôle du psychologue dans l'éducation peut donc prendre différentes formes, il peut :**
 - **contribuer à la mise en place d'un programme d'éducation à la santé / multidisciplinarité**
 - **contribuer à l'évaluation des difficultés psychologiques potentielles**
 - **être un relais nécessaire (soutien psychologique sous toutes ses formes)**
 - **groupe de parole / groupe de patients**