

# 3 èmes Rencontres d'Education Thérapeutique

Michel COULOMB

*Patient expert en maladies  
chroniques*

*Formateur en ETP*

*DU ETP et Maladies chroniques*

**Lyon – 15 novembre 2013**

# Ateliers débats

## Une éducation thérapeutique en transplantation: Pourquoi?

Présidents de séance: Michèle KESSLER ET Raymond MERLE

1. L'annonce du diagnostic nécessitant une greffe, la préparation à la greffe, l'attente et l'appel de greffe (Claire FRANCO et François BAYLE)
2. La place de l'ETP pendant l'hospitalisation pour greffe (Nathalie RUDINKI et Sophie MAIRE)
3. Vivre avec une greffe rénale – Point de vue d'une psychologue et d'un patient (Sylvie PUCHEU et Michel COULOMB)

# Vivre avec une greffe rénale

*« Cela dépend avant tout de l'idée que l'on se fait de la greffe (traitement de suppléance ou remède miracle)! »*

# 2 situations

- ✓ Avant le diagnostic de l'IRCT
  - Diabète mal équilibré
  - HTA très mal contrôlée
  - Aucune rigueur sur l'équilibre alimentaire
  - Activité physique quasiment nulle
- ✓ Suivi exclusivement par le médecin généraliste
  - pour le renouvellement d'ordonnances
  - les bilans ne sont pas bons, je trouve chaque fois une bonne excuse !

## 2 situations (suite)

- ✓ **Le diagnostic de l'IR dans une situation d'urgence:**
  - le choc de l'annonce
  - pronostic vital engagé
  - Vivre tout le restant de ses jours avec la maladie.
- ✓ Début de la prise de conscience!

# Que se passe t il?

- Dans un premier temps:
  - fatigue intense
  - complètement abattu
  - envie de m'isoler.
- Ensuite:
  - je récupère peu à peu
  - j'observe
  - je cherche à comprendre ce qui m'arrive
  - Je participe → on me parle de la DP et de la greffe

# **On s'organise: je reconstruits ma vie avec la maladie**

- ✓ la DPCA: j'organise, je gère, je deviens rapidement autonome, je m'informe, je me forme ... malgré les moyens très limités.
- ✓ la préparation à la greffe: rapidement tout le bilan est programmé, les rdv sont pris, le bilan est fait
- ✓ calendrier: 13 novembre 1999 admis en Réa  
12 février 2000 Admis au staff de greffe, 8 mai 2000 Appel de greffe ... le 9 je bénéficie d'une greffe!

# Le patient face à la greffe

- ✓ l'attente ...
- ✓ l'appel de greffe: moment intense que l'on vit d'autant mieux que l'on y est préparé  
(*anecdotes: famille, autre patient*)
- ✓ Le moment de la greffe: (*lettre 10 ans*)
- ✓ l'après greffe immédiat: on se préoccupe de son état de santé, puis la vie reprend avec une nouvelle organisation

# L'attente ...comment la gérer?

- ✓ Parfois longue ...
- ✓ Durant ce temps des informations circulent (bonnes et mauvaises)
- ✓ les retours en dialyse marque l'échec de greffe
- ✓ l'altération de l'état de santé combinée aux difficultés d'ordre social

# La greffe: aspects +

- ✓ Sentiment de liberté même si des contraintes non négligeables persistent
- ✓ Un état de santé nettement amélioré
- ✓ Plus de fil à la patte
- ✓ Plus de restriction hydrique
- ✓ Régime moins contraignant

# Néanmoins, des problèmes persistent ...

## **Le traitement**

- Les complications et effets secondaires des médicaments
- Les risques de rejet/de perte du greffon
- l'observance

## **Social**

- Considéré comme « guéri » par la société, un greffé reste une personne « à risque »
- La période de dialyse a souvent été à l'origine d'une perte d'emploi, il est difficile de se réinsérer

**La greffe n'est en général pas un traitement définitif**

**Elle ne peut pas être proposée à tous les malades IRCT**

# Le patient face au Don d'organes

- ✓ Chaque patient va réagir d'une façon différente
- ✓ Quand on est en attente d'une transplantation, le don d'organe est la plus belle chose qui puisse exister, pourtant:
  - L'attente peut être longue (nécessité d'apprendre à la gérer)
  - Pour être greffé il va falloir que quelqu'un décède (sentiment de culpabilité) ou qu'un proche soit donneur (sentiment de dette)
  - A notre joie et à notre mieux être correspondra une peine et de la douleur (embarras)

## ... mais aussi:

- ✓ le sentiment que la chaîne de la solidarité et de la générosité de la vie ne va pas s'arrêter
- ✓ Que quelqu'un de son vivant aura été informé sur le Don d'Organes et aura dit JE SUIS POUR!
- ✓ Que des familles malgré la douleur témoigneront de la volonté du défunt
- ✓ Que quelqu'un aura accepté que s'il n'y a plus rien à faire pour lui il y surement quelque chose à faire pour 3 ou 4 autres personnes.

# Le patient face à son donneur

La encore, chaque patient réagira différemment

- ✓ une image personnelle
- ✓ Une profonde reconnaissance
- ✓ L'acceptation de vivre avec l'organe d'un anonyme
- ✓ la peur de perdre l'organe qui a été solidairement attribué
- ✓ etc.

# Aujourd'hui

- ✓ je vis **ma vie** avec la maladie, conscient des contraintes que cela demande:  
L'observance (médicaments, suivi médical, bilans, etc. )
- ✓ mais dans le même temps besoin de partager mon expérience, de transmettre mes connaissances et mes compétences
- ✓ un besoin d'aller plus loin pour faire progresser la relation soignants/soignés

**Et c'est ainsi que j'en suis  
venu à l'ETP**

# Conclusions

- ✓ la greffe est indissociable du projet de vie du patient IRC qu'il aura défini
- ✓ elle doit être abordée très tôt au même titre que la dialyse
- ✓ il doit être proposé à chaque patient la possibilité d'être informé, formé, éduqué
- ✓ l'ETP est un facilitateur d'acquisition de compétences

# Conclusions



- ✓ Le Patient est face à plusieurs chemins
- ✓ l'ETP doit lui permettre d'avoir un regard éclairé sur ceux-ci
- ✓ afin qu'il n'y ait pas trop de désaccord entre la représentation du médecin et celle du patient