

## **L'attente pré-greffe : impact sur le receveur et ressources psychosociales à disposition**

Ludovic Baudraz, David Costa Marques, Kelly Cunha Rodrigues, Fanny Jogna, Juan Sebastian Roggero

### *Introduction*

En 2017, la Suisse comptait plus de 1400 personnes en liste d'attente pour moins de 600 transplantations (1). Les personnes sur liste d'attente sont de plus en plus nombreuses alors que le don d'organe reste bas comparé à nos voisins européens (2). Ce problème croissant entre l'offre et la demande pose le problème de la prise en charge de ces patients. Ces derniers n'ont pas d'autre choix que d'être confrontés à l'incertitude et doivent alors mettre leur vie « en attente ». Cette période met en évidence des tensions intrapsychiques et somatiques qui concernent aussi bien le patient que son entourage.

Plus l'attente est longue, plus les risques de développer des troubles de l'humeur, du sommeil et/ou anxieux sont importants (3)(4). Ces dernières pathologies, ainsi que les facteurs psychosociaux, la qualité de vie, le coping, et le support social perçu peuvent influencer l'outcome de maladies chroniques (6). A l'heure actuelle, en Suisse, on ne connaît que peu de moyens pour parfaire la situation. Parmi ces derniers, citons la mise en place de groupes de paroles et le soutien du corps médical à domicile ou par téléphone (5). Une prise en charge efficace relève de l'interdisciplinarité et se doit d'inclure un soutien psychologique (6).

Dans ce contexte, la question suivante se pose alors : Quelles peuvent-être les perceptions émotionnelles, les éléments de tension ainsi que les conséquences psychosomatiques dans le quotidien d'un patient mis sur liste d'attente pour une greffe d'un organe vital et quelles sont les différentes structures, personnes et moyens mis à disposition pour mieux vivre cette situation ?

### *Méthode*

Les objectifs de ce travail sont les suivants :

- Évaluer la situation psycho-sociale et facteurs de stress vécus du patient en attente de greffe.
- Découvrir quelles sont les différentes institutions et ressources mises à disposition et envisager d'éventuelles alternatives.
- Identifier la manière dont le corps médical s'inscrit dans la prise en charge du patient en attente de greffe.

Pour ce faire, nous avons utilisé les méthodes listées ci-dessous :

- Revues de littérature : Pubmed, Renouvaud, GoogleScholar, swisstransplant
- Étude qualitative par 10 entretiens semi-structurés (environ 15 heures d'entretien) :
  - L'ancien chef du service de psychiatrie du CHUV
  - Un délégué de l'association suisse des transplantés
  - Une proche aidante via l'association PROXY (questionnaire envoyé et répondu par email)
  - Un médecin généraliste
  - Un médecin psychiatre responsable du service de psychiatrie de liaison au CHUV
  - Une médecin psychiatre responsable du bilan pré-greffe au HUG
  - Trois infirmiers/ères de coordination de transplantation du CHUV et du HUG
  - Une infirmière du centre de dialyse de la clinique Cécile

### *Résultats*

L'attente pré-greffe, symbole d'espoir et d'une « renaissance » proche, est bien vécue pour une majorité de patients. Dans certains cas, cette période peut être la source d'une profonde souffrance. Celle-ci se manifeste au travers de comportements tantôt agressifs ou autodestructeurs que dépressifs ou anxieux mais aussi par de nombreux questionnements métaphysiques interrogeant sur le sens de la vie. Au cours de l'attente, on peut observer davantage de comorbidités liées à la maladie chronique vécue (qui souvent justifie la greffe ; la cirrhose alcoolique par exemple) influençant alors négativement l'insertion sociale et le pronostic pour la réussite de la transplantation ; créant ainsi un cercle vicieux. On remarque des différences entre les greffes. En effet, l'attente du greffon rénal est très souvent plus longue que les autres et confirme le fait que plus il y a d'attente, plus l'épreuve est difficile à surmonter. Rappelons que cette attente est allongée suite au fait que peu de personnes donnent leurs organes et que le don d'organes en Suisse n'est pas implicite, créant parfois chez les patients sur liste d'attente un sentiment d'injustice contre la société qui pourrait faire plus pour eux. Tous ces aspects montrent l'importance d'une alliance thérapeutique solide et d'un accompagnement du patient optimal. Il a enfin été constaté que d'écouter l'expérience des autres et apprendre d'eux (concept du patient-partenaire) permettait d'offrir un regard éclairé sur ce que vit ou va vivre le patient et constitue probablement l'un des meilleurs moyens pour mieux appréhender cette période.

## Discussion

Comme l'ancien chef de département de psychiatrie le rappelle, « le don n'est pas banal ». En Suisse, un entretien psychologique est obligatoire pour effectuer le bilan pré-greffe et pour être mis sur liste d'attente. Au CHUV, tous les autres services proposés sont « à la carte » et se font à la demande du patient ou si jugés nécessaire à la suite de cette consultation. Le professionnel observe la sphère bio-psycho-sociale du patient à la recherche de facteurs de risque psychiatriques. Dans les situations où le donneur est un proche, il vérifie que le don est neutre, altruiste et permet d'« ébranler le choix ». Il amène à d'autres réflexions : transcendance de la mort, l'idée d'accepter quelque chose d'inacceptable, le fait de devenir un anthropophage, etc. Ces entretiens sont souvent jugés trop tardifs. En effet, Il faudrait des mois de thérapies pour résoudre certains conflits que révèlent ces transplantations. Le rôle du praticien est d'offrir une atmosphère neutre où les patients mais aussi les proches peuvent échanger.

L'anxiété et la dépression viennent en partie de la difficulté des médecins à rassurer les patients et du manque de cohérence entre les informations données. Cette idée de l'importance d'être bien informé revient aussi suite à l'entretien du délégué de l'association suisse des transplantés. Grâce à ces espaces de parole pour personnes greffées, l'association permet de clarifier des représentations parfois floues de leur avenir. Un autre entretien avec une infirmière de coordination à Genève nous prouve une fois encore que les groupes de parole mis en place, ouverts aux proches et gérés par une infirmière de coordination et un psychiatre, sont un outil très puissant pour mieux vivre l'attente. De ce fait, nous suggérons l'ouverture d'un groupe de parole au CHUV pour personnes en attente de greffe. Existant déjà chez nos voisins européens, on note aussi l'idée de la création de forums de discussions en ligne.

Il est rapporté que les patients sont souvent très adhérents à leur traitement. Le rôle du médecin généraliste sera donc plutôt d'incarner le médecin qui s'occupe davantage de la personne (soutien psychologique, repérer la présence de symptômes psychiatriques) que des aspects plus spécifiques à la greffe (réglage fin des électrolytes, etc). Ce qui différencie le cas des maladies chroniques des patients en attente de greffe c'est surtout ce sentiment d'hyper-vigilance ; le stress de manquer l'appel et de manquer l'opportunité de se faire greffer. Les patients ne sont que très rarement hospitalisés mais ils ne peuvent pas partir en vacances, s'éloignent de leurs amis, travaillent peu et évitent de sortir de chez eux. Ceci impacte la vie quotidienne et peut amener des difficultés financières comme le confirme l'infirmière cheffe du centre de dialyses du CHUV. Ce centre met d'ailleurs à disposition des assistantes sociales. Les symptômes psychosomatiques (lombalgie, céphalées, etc) apparaissent fréquemment. Il serait alors utile d'établir une relation cadrée et rassurante qui explore au maximum les besoins du patient ainsi que d'être ouverts à des approches complémentaires.

La proche-aidante interrogée révèle que la souffrance peut être perçue aussi bien par le patient qui vit cette période qualifiée de « suicide passif » que pour l'aidante qui subit une période ponctuée par le stress, le surmenage et l'impuissance face aux attentes du proche. L'aidante aurait aimé avoir une aide logistique pour améliorer le suivi de la maladie chronique (par exemple pour la commande des dialysats) ainsi qu'un soutien moral mis à disposition par des personnes n'appartenant pas forcément au corps médical. Après discussion avec différents professionnels, la possibilité du suivi téléphonique régulier est jugée comme une option à fort potentiel.

## Références

1. «Statistiken» Swisstransplant. (2018). *Jahreszahlen*. [Online] Available at : <https://www.swisstransplant.org/de/infos-material/statistiken/jahreszahlen/>.
2. Celia Luterbachers. «Getting to the heart of Switzerland's organ donor problem» [Internet]. SWI swissinfo.ch. Available from : [https://www.swissinfo.ch/eng/sci-tech/long-waiting-list\\_getting-to-the-heart-of-switzerland-s-donor-organ-problem/42890998](https://www.swissinfo.ch/eng/sci-tech/long-waiting-list_getting-to-the-heart-of-switzerland-s-donor-organ-problem/42890998)
3. Barbour Ka. "Psychosocial Issues Facing Lung Transplant Candidates, Recipients and Family Caregivers." PubMed Central (PMC). NIH Public Access, n.d. Web. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3516399/>
4. Craven, J. Psychiatric aspects of lung transplantation: the Toronto Lung Transplant Group. *Can J Psychiatry*. 1990; 35: 759–764
5. Napolitano, M., Babyak, M., Palmer, S., Tapson, V., Davis, R., & Blumenthal, J. (2002). Effects of a Telephone-Based Psychosocial Intervention for Patients Awaiting Lung Transplantation. *Chest*, 122(4), 1176-1184. doi:10.1378/chest.122.4.1176 [http://journal.chestnet.org/article/S0012-3692\(15\)37781-3/fulltext](http://journal.chestnet.org/article/S0012-3692(15)37781-3/fulltext)
6. Vaiva G. "Psychopathological aspects of kidney transplantation: Efficacy of a multidisciplinary team." PubMed Central (PMC). Baishideng Publishing Group Inc, n.d. Web. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4274596/>

## Mots clés

Graft ; waiting(-list) ; psychosocial impact/issues ; transplantation ; before

3 juillet 2018



# L'attente pré-greffe : impact sur le receveur et ressources psychosociales à disposition

Ludovic Baudraz, David Costa Marques, Kelly Cunha Rodrigues, Fanny Jogna, Juan Sebastian Roggero

## Introduction

En 2017, la Suisse comptait plus de **1400** personnes en **liste d'attente** pour seulement moins de 600 transplantations<sup>1</sup>. Les personnes sur liste d'attente sont de plus en plus nombreuses alors que le don d'organe reste bas comparé à nos voisins européens<sup>2</sup>. Ce **problème croissant entre l'offre et la demande** pose le problème de la prise en charge de ces patients. Ces derniers n'ont pas d'autre choix que d'être confrontés à l'incertitude et doivent alors mettre leur vie « **en attente** ». Cette période met en évidence des tensions intrapsychiques et somatiques qui concernent aussi bien le patient que son entourage. Plus l'attente est longue, plus les risques de développer des troubles de l'humeur, du sommeil, **anxieux** et/ou **dépressifs** sont importants<sup>3,4</sup>. Ces dernières pathologies, ainsi que les facteurs psychosociaux, la qualité de vie, le coping, et le support social perçus peuvent influencer l'outcome de maladies chroniques<sup>4</sup>. A l'heure actuelle, en Suisse, on ne connaît que **peu de moyens** pour parfaire la situation. Parmi ces derniers, citons la mise en place de **groupes de paroles** et le **soutien** du corps médical à domicile ou **par téléphone**<sup>5</sup>. Une prise en charge efficace relève de **l'interdisciplinarité** et se doit d'inclure un soutien psychologique<sup>6</sup>. Dans ce contexte, la question suivante se pose alors :

Quelles peuvent-être les perceptions émotionnelles, les éléments de **tension** ainsi que les **conséquences psychosomatiques** dans le quotidien d'un patient mis sur **liste d'attente pour une greffe** d'un organe vital et quelles sont les différentes **structures, personnes et moyens mis à disposition** pour mieux vivre cette situation ?

## Objectifs

- Évaluer la situation psycho-sociale et les facteurs de stress vécus du patient en attente de greffe.
- Découvrir quelles sont les différentes institutions et ressources mises à disposition et envisager d'éventuelles alternatives.
- Identifier la manière dont le corps médical s'inscrit dans la prise en charge du patient en attente de greffe.

## Groupes de soutien

Ces **espaces de paroles** permettent de clarifier les représentations parfois floues des patients comme nous le montre l'*Association suisse des transplantés*.

Le *HUG* nous prouve également que les groupes de paroles mis en place, **ouverts également aux proches** et gérés par une infirmière de coordination et une psychiatre, sont un outil très puissant pour mieux vivre l'attente.

## Psychologue/psychiatre

Comme l'ancien chef de département de psychiatrie le rappelle, « le don n'est pas banal ». En Suisse, un **entretien psychologique est obligatoire** pour effectuer le bilan pré-greffe. Au CHUV, les autres services proposés sont « à la carte » et se font à la demande du patient ou si jugés nécessaires. Le **professionnel observe la sphère bio-psycho-sociale** du patient à la recherche de facteurs de risque psychiatriques. Dans les situations où le donneur est un proche, il vérifie que le don est neutre et altruiste. Ces **entretiens** sont souvent jugés **trop tardifs**. En effet, des mois de thérapies peuvent être nécessaires pour résoudre certains conflits que révèlent ces transplantations. Le rôle du praticien est d'offrir une **atmosphère neutre** où les patients mais aussi les **proches** peuvent **échanger**.

## Proches-aidants

La souffrance peut être perçue aussi bien par le patient qui vit cette période difficile que par l'aidant/e qui subit une période ponctuée par le **stress**, le **surmenage** et l'**impuissance** face aux attentes du proche.

## Infirmiers/ères coordinateur/rices

Au CHUV, leur rôle est primordial pour la prise en charge. Ils organisent tous les bilans pré-greffe, s'occupent du **suivi des patients** en liste d'attente et organisent toutes les consultations nécessaires.

## Suggestions

- Implantation d'un **groupe de parole** au CHUV pour les patients en attente de greffe : « patient-partenaire »
- Envisager ou renforcer un **suivi par téléphone**
- Création de **forums en ligne**
- Continuer à promouvoir un **suivi personnalisé** et adapté aux besoins du patient
- Proposer une **aide logistique** ou **des formations** pour les patients ou leur entourage afin d'améliorer le suivi de la maladie chronique et l'attente.

## Médecin généraliste

Le rôle du médecin généraliste serait plutôt d'incarner le soignant qui **s'occupe davantage de la dimension psychosociale du patient** (soutien psychologique, repérer la présence de symptômes psychiatriques) que des aspects plus spécifiques à la greffe.

## Conclusion

L'attente pré-greffe, symbole d'espoir et d'une «renaissance» proche, est bien vécue pour une majorité de patients. Dans certains cas, cette période peut être la source d'une profonde souffrance.

Ceci montre l'importance d'une approche **multidisciplinaire** et d'une **alliance thérapeutique solide** afin d'assurer un accompagnement optimal du patient. Parmi les acteurs cités, soulignons le rôle essentiel des **infirmiers/ères de coordination** qui font le lien entre les différents protagonistes médicaux, communautaires et le patient.

Les suggestions ci-dessus seraient des pistes à envisager afin d'améliorer ce suivi. Remarquons toutefois des **différences notables selon le type de greffon** et il pourrait être utile de les étudier séparément.

## Méthodologie

- Revue de la littérature existante sur le sujet : Pubmed, Renouvaud, GoogleScholar, swisstransplant
- Etude qualitative par 10 entretiens semi-structurés (environ 15 heures d'entretien) avec les protagonistes du domaine médical et communautaire ci-dessus.

