

## ATTENTE DE GREFFE : FANTASMES ET RÉALITÉ

E. PENICAUD, *infirmière* / M. LACAZE, *surveillante*, et toute l'équipe infirmière  
Service du Pr POTAUX, Néphrologie et Transplantation Rénale, CHR Pellegrin, Bordeaux

La motivation de notre travail est née du constat d'anxiété chez les patients greffés. Nos tentatives d'apaisement se heurtent souvent à des idées préconçues

Pendant la période pré-greffe, beaucoup de questions viennent à l'esprit de ces patients. Les informations qui leur sont fournies dans notre service sont le plus souvent médicales, mais ne répondent pas suffisamment à leurs interrogations d'ordre psychologique et social, ce qui ne les aide pas à se préparer sereinement au futur statut de transplanté.

Leurs interlocuteurs privilégiés sont leurs compagnons d'hémodialyse qui expriment leur vécu avec une subjectivité certaine, du fait de l'importance du rôle affectif.

Il nous paraît indispensable de pallier à ce manque de précisions pour faire place à une information uniforme et cohérente qui, en dehors du traitement médicamenteux, est l'atout majeur de l'épanouissement de ces patients.

Nous, infirmières de transplantation, comment pouvons-nous leur fournir à temps ces renseignements avant que leur esprit ne se laisse envahir par la rumeur, puis par les fantasmes ?

### CONSTATATIONS ACTUELLES

#### L'hospitalisation

##### *Déroulement du bilan*

Après une première consultation avec le médecin transplantateur, une hospitalisation allant de 3 jours à une semaine est programmée. Des examens complémen-

taires ou une intervention préparatoire (cure de reflux, néphrectomie...) sont parfois nécessaires.

Dès l'arrivée dans le service, les deux principaux soucis du patient sont de savoir :

- quel jour (et souvent à quelle heure) il va pouvoir rentrer chez lui,
- quels examens il va subir.

L'infirmière répond à ces questions, mais peut rarement aller plus loin dans l'évaluation de l'interrogation réelle du patient.

Vont s'alterner ensuite examens et séances de dialyse jusqu'à la consultation avec le médecin au cours de laquelle se fera l'inscription sur la liste d'attente. Les explications données pendant cette 1/2 heure sont surtout d'ordre médical.

Après cette entrevue, le patient rentre chez lui, le plus souvent sans avoir exprimé la moindre interrogation à l'infirmière.

##### *Causes du problème de communication*

L'hospitalisation est souvent vécue par le patient comme une contrainte. Celui-ci est donc peu réceptif. Au début, il est préoccupé par le déroulement et le résultat des examens. Après, dès la crainte de ne pas être inscrit sur la liste d'attente dissipée, l'envie de rentrer au plus tôt se fait sentir. Nous avons donc difficilement l'opportunité de reprendre avec lui ce qu'il a compris ou retenu, et de compléter avec un discours adapté.

Comment mettre à plat des préoccupations aussi intimes que l'acceptation d'une greffe d'organe chez des patients que nous

connaissons à peine et qui ne nous connaissent pas encore ? Notre relation n'étant pas privilégiée, beaucoup pensent pouvoir recevoir toutes les informations nécessaires au sein de leur équipe de dialyse.

Le patient est durant cette hospitalisation, dans une phase d'espoir. Est-ce bien le meilleur moment pour le mettre en garde contre les effets secondaires d'une greffe qui n'est pas encore concrète dans son esprit ?

#### L'attente à la maison

##### *Les premières inquiétudes*

"Va t'on arriver à me joindre ?"

Dès le début, les comportements face à cette interrogation sont différents d'un individu à l'autre. On peut distinguer trois principales réactions :

- ceux qui ne modifient pas leur vie sociale et se donnent les moyens d'être joignables à tout moment (ils achètent un bip ou un répondeur, nous préviennent chaque fois qu'ils partent en week-end ou en vacances, nous donnent les coordonnées d'un proche qui sait où les trouver...).

- ceux qui attendent de manière invalidante (ne quittent pas ou peu leur domicile, tremblent à chaque fois que le téléphone sonne, sont obsédés par le fait qu'on risque de ne pas les trouver...).

- ceux qui n'y croient plus et qui, après avoir attendu un appel qui n'est pas venu, se sont découragés (s'absentent sans prévenir). Ils ressentent un sentiment d'abandon. Paradoxalement, un appel de greffe infructueux peut revêtir un aspect positif, dans la mesure où « ça montre que l'on ne m'oublie pas ».

##### *Les interlocuteurs*

##### *Les autres dialysés*

La plupart des patients dialoguent avec leurs compagnons d'hémodialyse et obtiennent des informations. Ces échanges

inévitables et parfois bénéfiques peuvent laisser perplexe quant à leur objectivité. En effet, ces derniers ont souvent vécu une expérience difficile de leur propre greffe, puisqu'ils sont remis en dialyse ; ou alors colportent des histoires qui ne sont pas les leurs.

Beaucoup de greffés nous ont avoué que leur transplantation ne s'était pas déroulée comme ils l'avaient imaginée. Nous en arrivons donc à la conclusion que leur source d'information n'était pas des meilleures, bien qu'elle ait été plus tentante et la plus logique dans leur esprit.

## L'entourage

La famille et les proches jouent un rôle important pendant cette période, mais qui peut être à double tranchant. Outre ceux qui remontent le moral et apportent un soutien certain, d'autres, anxieux eux-mêmes, transmettent leur angoisse et augmentent la pression.

Certains patients, bien qu'entourés, se plaignent de ne jamais pouvoir être compris, tant ce qu'ils vivent est particulier et profond. Jusqu'où peut-on alors laisser quelqu'un assumer seul une partie de ses interrogations ? Cet isolement est-il nécessaire, indispensable ou néfaste ?

Le rôle de l'entourage n'est pas des plus faciles.

## Le rôle des médias

La transplantation y est représentée soit par des reportages relatant des trafics d'organes et autres scandales sur des prélèvements illégaux ; soit par des émissions de promotion du don d'organes. « *Je suis toujours déçue par ce type d'émissions ; ça ressemble à des coups de pub montrant des poupées Barbie greffées donc heureuses. Est-ce que j'ai l'air d'une poupée Barbie ?* » nous a confié une jeune greffée.

Comment trouver le juste équilibre pour arriver à se situer avec un maximum de réalisme ?

## LES FANTASMES

Notre futur greffé se trouve ainsi assailli par un flot d'informations et de sensations venues de toutes parts. L'omniprésence de ces données va envahir son esprit. De là naîtra une fantasmagorie inévitable concernant la greffe, mais aussi le donneur. Des réflexions qui y ont pris leur source sont très souvent distillées :

« *Je connais quelqu'un qui a été greffé, alors qu'il a été inscrit après moi !* »

« *Je n'ai ni argent ni connaissances, donc j'attendrai longtemps !* »

« *De toute façon, il faudra un donneur qui me ressemble !* » (même sexe, même âge)

« *Quand je serai greffé, je mangerai ce que je veux !* »

« *Quand je serai greffé, je ne serai plus malade !* »

« *Ca ne peut pas être pire que la dialyse !* »

« *Oui, je sais, je vais rester pendant 10 jours dans une bulle, mais mon mari viendra me voir à travers la vitre !* »

(précisons que nous employons exclusivement le terme de « sas » et que celui-ci n'est pas vitré. Aucun contact visuel n'est donc possible avec la famille pendant cette période).

Pour ce qui concerne le donneur, presque tous les futurs greffés avouent y penser. Pendant cette attente, les idées qui reviennent le plus souvent sont :

– le respect du donneur et le courage de la famille. Beaucoup regrettent d'ailleurs de ne pas pouvoir remercier cette famille.

– le sentiment de culpabilité. « *Il n'est pas toujours facile d'assumer la mort du donneur pour l'amélioration de ma propre vie* ». « *J'ai essayé de ne pas y penser par superstition, par crainte que la greffe ne marche pas* ». « *Pendant l'attente je pensais au donneur en tant qu'organe et non en tant que personne humaine* ».

En post-greffe, le donneur se fait plus concret. Sachant qu'ils n'auront aucun renseignement sur le donneur, diverses réactions sont possibles.

Certains lui donnent une image (« *je l'imagine jeune comme moi* »), qui peut parfois être très précise : « *au sas, il y avait un tableau de Renoir, le Moulin de la Galette, sur lequel il y a un jeune homme qui est l'image de mon donneur. Je lui ai donné un prénom. J'ai donné le même à mon greffon* », nous confia une jeune femme.

D'autres essayent de relier leur greffe à un fait divers cherché dans le journal ou à la télévision. « *Le jour de ma greffe, un petit jeune est mort en moto. Je sais que c'est lui !* »

D'autres encore parlent à leur greffon, lui donnant même parfois un nom, afin de ne pas oublier le donneur et de le maintenir en vie. La greffe est alors ressentie comme magique : « *il y a quelque chose de merveilleux de prolonger la vie !* » Une jeune femme en rejet chronique nous avoua : « *je n'arrive plus à parler à mon greffon, je lui en veux de m'abandonner. J'ai l'impression que le donneur est en train de mourir une deuxième fois en moi !* »

Il est bien évident que seuls les fantasmes les moins irrationnels nous parviennent. Les pulsions les plus honteuses, vécues comme culpabilisantes ou loufoques, restent inavouées.

## QUI PEUT CADRER CET IMAGINAIRE ?

### L'équipe de transplantation

Il est très important que le discours de l'équipe soit cohérent et complet. Un entretien systématique avec un membre de l'équipe infirmière et la distribution d'un support écrit avant le départ nous appa-

# Information

raissent donc nécessaires pour optimiser les données. Cet outil permet de repenser à froid à la greffe et de faire participer l'entourage si besoin.

L'infirmière de consultation qui le voit ensuite tous les 4 à 5 mois jusqu'au jour J pourra ainsi répondre plus facilement à ses attentes.

Nous ne pourrions jamais raconter sa propre transplantation à un patient, mais nous souhaitons être le plus réaliste possible. Expliquer le déroulement d'une greffe, surtout de manière pratique, parler de la vie du greffé, exorciser ou éliminer les idées reçues, sont autant de thèmes qu'il nous paraît indispensable de traiter. De même, il est inévitable de les prévenir des futures contraintes éventuelles, sachant que chacun les vivra différemment. Les plus fréquemment mal vécues sont :

– inconvénients des traitements (horaires rigides, effets secondaires sur l'esthétique, surtout chez les femmes. Certaines se sont senties « monstrueuses »).

– régime alimentaire très différent de celui du dialysé (« ça fait des années que je ne mange que des féculents ; les hari-

cots verts, ça ne nourrit pas ! » ; « moi qui rêvais de chocolat... ! »)

– réinsertion professionnelle : « pour le médecin de la Sécu, un greffé peut faire n'importe quel travail. Par contre, aucun patron ne veut de moi... parce que je suis greffé ! »

– acceptation de l'organe d'un autre.

## L'équipe de dialyse

Lorsque le patient arrive, le jour de la greffe, nous constatons qu'il ne sait pratiquement rien du déroulement, si ce n'est des « on dit » quelquefois faux majorant son angoisse. Ceci est d'autant plus dommageable qu'il est en contact permanent avec des professionnels de la santé. En effet, la relation avec l'équipe de dialyse est privilégiée car celle-ci est connue et reconnue par le patient. Certains regrettent de ne pas avoir pu bénéficier de cette opportunité car l'infirmière du centre est « neutre » par rapport à la transplantation.

Peut-être est-ce dû à un manque de communication et d'information entre les deux équipes ? Finalement, nos seuls liens sont le patient lui-même, et ceux, en

échec de transplantation, qui ont repris leurs séances.

Ne serait-il pas utile d'organiser des échanges entre infirmières afin de coordonner nos actions dans l'intérêt du futur greffé ?

## CONCLUSION

L'information uniformisée au patient en attente de greffe est nécessaire. Nous avons donc décidé d'élaborer un support écrit. Cet outil permettra la diffusion du message dans tous les centres de dialyse. Il sera présenté puis donné au patient lors du bilan pré-greffe.

Pour une meilleure efficacité, nous allons commencer par demander leur collaboration à nos collègues de dialyse afin de répondre à leurs interrogations ainsi qu'à celles que leur ont confié les patients.

La communication sera ainsi établie entre les différents acteurs, et le patient pourra enfin bénéficier d'informations précises et cohérentes. Cela permettra de mettre un frein à son imagination et d'appréhender sa greffe avec un peu moins d'angoisse, donc avec davantage de sérénité.