





**Remarques :**

Ce document contient les annexes de notre travail.

Il s'agit de comptes rendus des interviews des patients qui ont été anonymisés.  
Nous avons essayé de séparer les données médicales des données psychosociales.

13 patients ont été interviewés avec leur accord. Nous avons utilisé une grille d'interview standardisée.

Nous nous sommes répartis les interviews et donc la manière dont les comptes rendus ont été rédigés diffère parfois dans le style.

*Fiche patient N° 1*

**FICHE PERSONNELLE :**

**Initiales :** KC  
**Année de naissance :** 1961  
**Sexe :** M  
**Profession :** *gardine de sécurité / AI depuis 2005*  
**Situation familiale :** *marié avec enfants*  
**Religion :** *catholique non pratiquant*  
**Origines :** *Suisse*  
**Lieu de l'interview:** *centre de dialyse de l'hôpital de La Tour*

**ANAMNESE SYSTEMATIQUE:**

- **antécédents** (maladies, opération, médicaments, allergies, accidents, hospitalisation)  
*maladie de Berger / greffe et rejet de rein / ablation du greffon / lors de l'ablation du greffon et de la réparation de l'éventration, on lui a également enlevé la vésicule biliaire, un diverticule et l'appendice*
- **facteurs de risque cardiovasculaire**  
*tabac arrêté avec la greffe (20UPA) / BMI (34) / HTA depuis très jeune (à cause du rein qui « souffrait »)*
- **anamnèse familiale** (uniquement les données pertinentes)  
*père et mère en vie*
- **habitudes** (alcool, tabac, activité physique, profession)  
*alcool très peu / tabac (20 UPA) / AI depuis 2005*

**ANAMNESE DE L'IRC :**

- **du diagnostic à la dialyse (1981 et 1990)**  
*à 20 ans : test de prise urinaire détectant une albuminémie dans le cadre d'une visite chez la médecine du travail demandée par l'employeur*  
*à 29 ans : un médecin du travail (pour un autre employeur) confère le patient à un néphrologue*  
*biopsie révélant une maladie de Berger*  
*difficulté à gérer l'HTA*
- **de la dialyse à la greffe (1994)**  
*contacts avec des diététiciens : adaptation du régime alimentaire (ne pas manger certains aliments)*  
*en 1994 : début de la dialyse / d'abord péritonéale (c'est pratique car il pouvait partir en week end en voiture) bien supportée pendant 6-8 mois puis infections / en 1996 : première fistule et passage à l'hémodialyse*

• **autour de la greffe (1997)**

*en 1995 : première fois que la greffe est abordée  
mise en liste du patient / on lui donne un bip lui permettant de rester en contact  
en 1997 : greffe d'un rein à partir d'un donneur cadavérique /  
complication : dyspnée, douleurs aux côtes / d'abord les médecins pensent que le  
patient ne fait pas assez ses exercices respiratoires / en réalité c'est un choc allergique  
(probablement à l'huile de ricine utilisée pour liquéfier la cyclosporine)  
après la sortie de l'hôpital : bonnes urines*

• **rejet du greffon et retour à la dialyse (2004-2007)**

*en 2004 : le patient rejette le greffon et nécessite une reprise des dialyses (le patient est  
plus fatigué et il y a une diminution de la miction)  
en 2006-07 : examens montre un greffon calcifié / les médecins annoncent au patient  
qu'il s'agit peut être d'une tumeur / décision d'enlever le greffon / complication :  
éventration et pose d'un filet*

**VECU DU PATIENT :**

• **du diagnostic à la dialyse (1981 et 1990)**

*le patient relie l'origine de sa maladie de Berger avec une très forte fièvre qu'il a eu à  
l'armée / il n'a pas cherché de second avis / sa femme a bien réagit (elle s'est  
longtemps occupée de sa propre mère malade cardiaque) / la vision du futur du patient  
change : il voit les choses différemment et se soucie si sa maladie peut être transmise à  
ses enfants / il a apprécié qu'on lui ai laissé 1 jour entre l'annonce du diagnostique et  
l'explication du traitement / on lui a parlé de régime alimentaire (brochures,  
discussions avec d'autres patients dans les couloirs, etc.) mais les régimes « c'est pas  
trop [son] truc » « on vit soit comme des esclaves soit comme des pharaons, les  
esclaves vivent plus longtemps mais moins bien, moi j'ai fais le choix du pharaon »*

• **de la dialyse à la greffe (1994)**

*la dialyse était un événement « quasiment inévitable » / le patient trouve que la dialyse  
péritonéale était plus agréable / il continuait alors de travailler à 100% et de faisait ses  
dialyses péritonéales au travail / il ne parlait pas vraiment de sa maladie au travail / il  
reproche au personnel des urgences d'être mal informé sur les dialyses péritonéales / il  
avoue avoir un peu fait trainé le passage entre dialyse péritonéale et hémodialyse / il  
n'a pas vraiment changé son mode de vie / ses enfants (10 et 11 ans) ont vite compris /  
il juge sa qualité de vie meilleure avec la dialyse péritonéale qu'avec l'hémodialyse / il  
se rend au centre de dialyse en voiture ou en moto  
il approche l'association AGIR mais après quelques séances prend rapidement ses  
distance jugeant cette association trop « vieillotte » et enfermée dans sa routine (il avait  
proposé des moyens plus modernes tels qu'internet en vain)*

• **autour de la greffe (1997)**

*le patient avoue avoir d'abord du faire passer la pillule de la dialyse avant de penser à  
la greffe / il n'a aucun problème à l'idée de vivre avec un rein d'origine cadavérique / il  
ne veut pas prendre le rein de quelqu'un de sa famille / lorsque le patient est appelé aux  
HUG par son bip : peur de l'opération mais aussi bonne nouvelle / au réveil : grandes  
douleurs, le patients est fâchés que les médecins aient simplement cru que c'était parce  
qu'il ne faisait pas assez ses exercices respiratoires / le patient attribue cette réaction*

*allergique au médicaments / il supporte par la suite bien les médicaments mais trouve que la greffe l'a fragilisé (contamination de maladies par ses/des enfants) / le patient ne prenait pas la dialyse comme un événement social et n'a pas été triste de ne plus devoir y retourner / la patient explique une difficulté à changer de régime alimentaire au niveau des boissons « je m'étais habitué à ne plus boire beaucoup »*

• **rejet du greffon et retour à la dialyse (2004-2007)**

*le patient a pris le rejet de sa greffe avec sérénité « on sait que la greffe est temporaire » / il se sentait plus fatigué / il attribue le rejet à l'allergie en post-opératoire de la greffe*

*le patient a mal vécu la prise en charge lors de l'ablation du greffon / selon lui on lui a mal expliqué ce qui allait être fait et il ne savait pas avant de se réveiller après l'opération si il était prévu ou non de lui enlever le greffon / on lui a expliquer que le greffon allait peut être être retiré (pour éviter une HTA)*

*depuis le patient n'a plus envie de contact avec une association comme AGIR « je ne suis pas trop bénévole » / il admet néanmoins avoir beaucoup appris des contacts avec d'autres patients dans les salles d'attentes*

*Fiche patient N° 2*

**FICHE PERSONNELLE :**

**Initiales :** FM  
**Année de naissance :** 1964  
**Sexe :** F  
**Profession :** NA  
**Situation familiale :** mariée avec 2 enfants  
**Religion :** catholique  
**Origines :** Portugal  
**Lieu de l'interview:** centre de dialyse de l'hôpital de La Tour

**ANAMNESE SYSTEMATIQUE:**

- **antécédents** (maladies, opération, médicaments, allergies, accidents, hospitalisation)  
*appendicectomie à 16 ans / après accouchement de jumeaux en 1999 : soins intensifs + 1 mois d'hospitalisation / hospitalisation en 2002 : 1 mois / hospitalisation en 2007 / HTA bien contrôlée depuis 1999*
- **facteurs de risque cardiovasculaire**  
*tabac : arrêt en 2007 (23 UPA) / HTA contrôlée depuis 1999*
- **anamnèse familiale** (uniquement les données pertinentes)  
*mère en bonne santé / père diabétique décédé à 81 ans de thrombose*
- **habitudes** (alcool, tabac, activité physique, profession)  
*tabac (23 UPA)*

**ANAMNESE DE L'IRC :**

- **du diagnostic à la dialyse (1999)**  
*en 1999 : lors de l'accouchement de ses jumeaux : diagnostic de microangiopathies thrombotiques mise en évidence lors d'une crise / soins intensifs puis hospitalisation pour dialyse temporaire pendant 1 mois / ensuite vie normale / médication contre HTA  
en 2002 : hospitalisation aux HUG pour crise de la microangiopathie thrombotique (fonction rénale à 10%)  
en 2007 : hospitalisation aux HUG pour une nouvelle crise / décision de mise sous dialyse*
- **de la dialyse à la greffe (2007)**  
*dialyse 3x par semaine d'abord aux HUG / visite d'une diététicienne aux HUG puis à La Tour / la consultation et les examens médicaux se passent durant la dialyse / pas d'autres bilans hormis ceux en vue de la greffe*
- **autour de la greffe ( ? )**  
*en 2002 : première discussion de la greffe (en prévision) / investigation sur une des sœurs vivant au Portugal (les autres sœur ne voulaient pas) met en évidence une compatibilité / actuellement : planification de la greffe*

**VECU DU PATIENT :**

• **du diagnostic à la dialyse (1999)**

*au début la patiente n'est pas inquiète et pense que cela va passer tout seul / ensuite c'était plus « dur » / la patiente juge avoir été bien prise en charge et avoir reçu de bonnes explications sur sa situation médicale / elle trouve que la corps soignant à été proche et efficace / sa fille de 5 ans n'a pas compris et son mari a pris avec calme / pas de changement dans les plans de futur de la patiente / déjà en 2002 on prépare la patiente à l'idée d'une dialyse*

• **de la dialyse à la greffe (2007)**

*premières dialyses aux HUG puis en chronique à La Tour / la patiente a mal vécu ses premières dialyses (chutes de tension) / ces problèmes ont été réglés par un changement de fistule / elle trouve la dialyse très lourde / elle vient au centre en TPG / elle juge la présence du corps soignant lors des dialyse très positive / visite d'une diététicienne aux HUG et à La Tour (explications et suivi) qu'elle juge très / elle a expliqué elle même à ses enfants ce qu'elle fait au centre : au début c'était dur pour eux mais ils se sont désormais habitués*

*la patiente a été approchée par AGIR lors d'une visite à La Tour mais n'est pas intéressée (elle pense que l'association n'a pas beaucoup à lui apporter)*

• **autour de la greffe**

*la patiente a peur / elle explique autour d'elle qu'elle aura besoin d'un nouveau rein « il faut mettre la famille au courant » / elle ne demande pas directement / sa sœur vivant au Portugal veut lui donner un rein et fait tous les examens au Portugal / la sœur n'a pas d'hésitation / la patiente nous explique qu'elle voulait refusé le rein de sa sœur (ne voulait pas prendre un rein à quelqu'un de sa famille) / selon elle attendre un don cadavérique est trop long  
on lui a proposé de rencontré d'autres patients mais elle a refusé par peur d'en savoir trop « moins j'en sais, mieux je me porte »*

*Fiche patient N° 3*

**FICHE PERSONNELLE :**

**Initiales :** WA  
**Année de naissance :** 1964  
**Sexe :** M  
**Profession :** *ingénieur en télécommunication*  
**Situation familiale :** *marié, 1 fils de 5 ans*  
**Religion :** *protestant, non pratiquant*  
**Origines :** *suisse*  
**Lieu de l'interview:** *HUG – Genève*

**ANAMNESE SYSTEMATIQUE:**

- **antécédents** (maladies, opération, médicaments, allergies, accidents, hospitalisation)  
*Dyslipidémie / migraines / arthrite septique du genou droit en 1986 / tonsillectomie en 1969*  
*Médicaments :* - Amlopidine 10 mg/j (*antagoniste calcique*)  
- Physiotens 0.2 mg 2 x/j (*agoniste  $\alpha_2$* )  
- Sortis 20 mg 2 x/j (*inhibiteur HMG-CoA réductase*)  
- Calcium X 2 cp/j  
- Corguard 40 mg 1j/2 ( *$\beta$ -bloqueur non-sélectif*)
- **facteurs de risque cardiovasculaire**  
*tabac : 10 UPA arrêté en 2000 / HTA secondaire à l'IRC*
- **anamnèse familiale** (uniquement les données pertinentes)  
*RAS*
- **habitudes** (alcool, tabac, activité physique, profession)  
*alcool occasionnel / tabac (10 UPA, arrêté en 2000)*

**ANAMNESE DE L'IRC :**

- **du diagnostic à la greffe**  
*Lors d'un examen de routine en novembre 2009 : découverte d'une maladie de Berger (glomérulonéphrite à dépôts mésangiaux d'IgA = néphropathie à dépôt d'IgA dans les glomérules rénaux entraînant leur destruction)*  
*Au moment du diagnostic, le status rénal était au stade d'insuffisance rénale pré-terminale avec une GFR à 18 %.*  
*Le patient avait déjà consulté auparavant plusieurs médecins (généralistes, ORL, néphrologue, ...) pour son hypertension à aucune cause n'avait été découverte.*  
*Une biopsie a été réalisée afin de confirmer le diagnostic.*  
*Le patient n'a pas voulu être dialysé.*  
*Le patient a reçu très peu de conseils au niveau diététiques, si ce n'est de limiter sa consommation de sel.*

- **autour de la greffe**

*Sa femme s'est immédiatement proposée pour lui donner son rein. Puis par la suite (une fois que les examens ont été réalisés) son frère, son père, son cousin et finalement un ami se sont proposé pour être donneurs.*

*La transplantation aura lieu le 15 juin 2010, à partir d'un donneur vivant, en l'occurrence sa femme. Il s'agira d'une transplantation ABO-incompatible, avec un risque de rejet subaigu.*

*Nous avons rencontré le patient en date du 18 mai 2010, aux HUG où il était hospitalisé pour une première cure de traitement immunosuppresseur (Rituximab selon le protocole spécialisé).*

### **VECU DU PATIENT :**

#### **• du diagnostic à la greffe**

*Le patient a directement compris que les nouvelles n'allaient pas être bonnes, cela dit, il ne les a pas assimilées à une catastrophe. Il n'a pas douté en la véracité du diagnostic et n'a pas souhaité avoir de second avis, notamment, précise-t-il, parce que la biopsie représente une forme de diagnostic très précis à ses yeux.*

*Le patient a eu de la peine à accepter le fait qu'il lui faudrait un rein, et gardait toujours en lui l'espoir d'une guérison spontanée. Cependant, il n'a pas souhaité de soutien psychologique, indépendamment de la consultation qu'il a eu avec la psychiatre quant à la transplantation.*

*Sa femme a admis la maladie et lui a spontanément proposé son rein, ce que le patient a perçu comme une preuve d'amour immense. Ses parents ont très mal perçu la maladie, probablement avec une certaine incompréhension du sort qui s'abattait sur leur fils. Il y a eu des pleurs, de la colère, et finalement un certain retrait de la part des parents du patient. Notamment une certaine colère contre la femme du patient qui lui a proposé son rein.*

*L'enfant du patient, âgé de 5 ans, n'aurait pas réalisé de quoi il s'agit selon son père.*

*Le patient a refusé la dialyse car il voulait continuer à travailler, la dialyse semblait pour lui comme un handicap, une façon de se mettre en retrait de la société. Il avait besoin de montrer en quelques sortes qu'il n'en aurait pas besoin. Il voulait aussi garder une certaine crédibilité envers son employeur.*

*Le patient a jugé néanmoins qu'il était très bien entouré au niveau médical, la seule critique qu'il a émise concerne le staff administratif qui est, selon ses dires, bien moins performant aux HUG qu'à l'Hôpital de la Tour.*

#### **• autour de la greffe**

*La transplantation a été annoncée au patient lors de sa deuxième visite, peu après novembre 2009 ; elle est agendée au 15 juin 2010, et se fera à partir d'un donneur vivant, en l'occurrence sa femme, ABO-incompatible.*

*Dans un premier temps, le patient ne voulait pas d'un donneur cadavérique car il trouve cela trop morbide, ni d'un donneur vivant car il ne se voyait pas demander un rein à un proche. Il a donc prié afin d'éviter cette greffe.*

*Sa femme lui a spontanément proposé son rein, ce qu'il a accepté, mais le patient a aussi songé à déménager en Espagne (nationalité de sa femme) où le temps sur liste d'attente est de 3 mois avant d'avoir un rein. (rappelons ici que la loi Espagnole concernant le don d'organe diffère beaucoup de ce que nous connaissons en Suisse : chaque personne ne désirant pas faire don de ses organes doit s'annoncer*

*officiellement, si les citoyens espagnols ne s'annoncent pas, cela veut dire par défaut, qu'ils sont d'accord de donner leurs organes lors de leurs décès).*

*Le patient a aussi songé à acheter un rein, soulignant la difficulté d'obtenir un organe d'un donneur cadavérique en Suisse ; une part de déception était perceptible, à l'encontre de la législation Suisse.*

*Le patient se représente la transplantation comme un cadeau, qui lui redonne un espoir de guérison.*

*La relation entre le patient et son père était tendue, même si les examens avaient déjà été faits, son père voulait tout de même lui donner un rein.*

*Le patient n'a pas caché sa peur quant à l'opération et au traitement immunosuppresseur (effets secondaires importants), mais il a été bien rassuré par le médecin. Il reproche le fait qu'on lui ait proposé au début de rencontrer d'autres patients greffés, puis l'idée est à été laissée tombée.*

*En synthèse, on sentait bien de la part du patient, une part de déception et de colère envers la législation Suisse : peu d'informations sur le don d'organes, erreur d'interdire la promotion, etc.*

*Fiche patient N° 4*

**FICHE PERSONNELLE :**

**Initiales :** SB  
**Année de naissance :** 1937  
**Sexe :** M  
**Profession :** *technicien en radar*  
**Situation familiale :** *veuf*  
**Religion :** *Catholique (non pratiquant)*  
**Origines :** *Suisse*  
**Lieu de l'interview:** *Hôpital de la Tour (genève)*

**ANAMNESE SYSTEMATIQUE:**

- **antécédents** (maladies, opération, médicaments, allergies, accidents, hospitalisation)  
*opération de la prostate, pour des diverticules et pour des calculs biliaires*
- **facteurs de risque cardiovasculaire**  
*HTA / pas de tabac*
- **anamnèse familiale** (uniquement les données pertinentes)  
*parents morts de vieillesse (86 ans les deux) / fils connu pour des calculs urinaires*
- **habitudes** (alcool, tabac, activité physique, profession)  
*alcool occasionnellement*

**ANAMNESE DE L'IRC :**

- **du diagnostic à la dialyse**  
*diagnostique d'un début de la perte de la fonction rénale en 2000 par son généraliste débute la dialyse en 2008*
- **de la dialyse à la greffe**  
*Pas de greffe envisagée pour l'instant (pas sur liste, patient trop âgé)*

**VECU DU PATIENT :**

- **du diagnostic à la dialyse**  
*le patient décrit avoir plutôt bien accepté le diagnostic de la maladie  
il décrit une bonne prise en charge / trouve que les explications étaient bonnes  
sa seule inquiétude était l'évolution de la maladie (allait-elle s'empirer rapidement ou pas)  
le traitement médicamenteux est lourd et difficile à supporter  
soutien familial important de la part de sa femme et sa sœur, par contre le fils est moins présent pour lui.  
Le patient décrit tout de même une prise en charge meilleure à l'hôpital de la Tour que celle qu'il a reçue initialement à l'hôpital universitaire*

*Fiche patient N° 5*

**FICHE PERSONNELLE :**

**Initiales :** H-L  
**Année de naissance :** 1938  
**Sexe :** Mme  
**Profession :** femme au foyer puis femme de ménage à partir de 52ans  
**Situation familiale :** veufe  
**Religion :** catholique mais pas pratiquante  
**Origines :** Suisse  
**Lieu de l'interview:** Hôpital de la Tour (centre de dialyse)

**ANAMNESE SYSTEMATIQUE:**

- **antécédents** (maladies, opération, médicaments, allergies, accidents, hospitalisation)  
*opération à cœur ouvert (ne sait pas pourquoi), amputée du pied gauche (diabète)*
- **facteurs de risque cardiovasculaire**  
*HTA (160-100) / diabète II*
- **anamnèse familiale** (uniquement les données relevantes)  
*père décédé d'un infarctus à 82 ans*  
*mère avec un diabète de type II mais décédée à 92 ans de vieillesse*
- **habitudes** (alcool, tabac, activité physique, profession)  
*alcool occasionnellement*

**ANAMNESE DE L'IRC :**

- **du diagnostic à la dialyse**  
*diagnostiquée en 2003 par son généraliste*  
*début des dialyses en 2006*
- **du diagnostic à la greffe**  
*pas de greffe prévue (âge)*

**VECU DU PATIENT :**

- **du diagnostic à la dialyse**  
*patiente connue pour avoir naturellement un très bon moral. Elle a accepté assez facilement sa maladie, et dit « on s'y habitue rapidement »*  
*Sa vision du futur après l'annonce du diagnostique n'a pas changé. Elle fait une grande confiance au personnel soignant et savait qu'il allait bien s'occuper d'elle.*  
*Le début de ses dialyse s'est très bien passé. Elle a pu venir un samedi où les infirmières ont bien pris le temps de lui expliquer le déroulement. Cela a rassuré la patiente, et lui a ainsi permis de s'organiser en fonction pour sa première dialyse.*  
*Pour elle, venir au centre de dialyse est devenu son moment de sociabilisation. Elle dit que si un jour elle ne devait plus venir, cela lui manquerait. Son fils a la gentillesse de la conduire le matin en voiture, puis elle repart à pied.*

*Fiche patient N° 6*

**FICHE PERSONNELLE :**

**Initiales :** A-S  
**Année de naissance :** 1930  
**Sexe :** Mme  
**Profession :** *pharmacienne et maintenant à la retraite*  
**Situation familiale :** *veufe*  
**Religion :** *catholique mais convertie au protestantisme pour son mariage*  
**Origines :** *italienne*  
**Lieu de l'interview:** *hôpital de la Tour, centre de dialyse*

**ANAMNESE SYSTEMATIQUE:**

- **antécédents** (maladies, opération, médicaments, allergies, accidents, hospitalisation)  
*patiente connue pour des pyélites à deux reprises*  
*opérée pour une hernie inguinale, une hernie hiatale ainsi que du sein à cause d'un précancer du sein*  
*fracture du bassin lors d'un accident il y a un ans*  
*rein polykystique*
- **facteurs de risque cardiovasculaire**  
*HTA / surpoid*
- **anamnèse familiale** (uniquement les données relevantes)  
*mère décédée d'un cancer des ovaires dans sa 60<sup>ème</sup> année*  
*père décédé d'une crise cardiaque lors de sa 60<sup>ème</sup> année*  
*fille avec reins polikystiques*  
*petit fils né avec urètre trop dilaté*
- **habitudes** (alcool, tabac, activité physique, profession)  
*alcool occasionnellement*

**ANAMNESE DE L'IRC :**

- **du diagnostic à la dialyse**  
*Depuis la naissance de sa fille à l'âge de 37 ans, les médecins ont diagnostiqué une hypertension. En faisant des investigations plus précises, les médecins ont décelé sur radio la présence de reins polykystiques*

**VECU DU PATIENT :**

- **du diagnostic à la dialyse**  
*aux HUG, où elle a longuement discuté avec le néphrologue. Les explications étaient très précises mais bien comprises par la patiente grâce à sa formation de pharmacienne. Le médecin lui a dit que la raison était certainement génétique, mais qu'elle n'avait pas trop à s'inquiéter dans l'immédiat puisque l'évolution de la maladie était plutôt lente.*  
*La patiente estime avoir eu le droit à la présence d'un corps soignant de qualité*  
*Dialyse :*

*Hiver 2008 : annonce à la patiente qu'elle devra débiter les dialyses.  
Cette annonce fût très choquante pour la patiente. Elle avait pris l'habitude de vivre avec la maladie, et apprendre si subitement que son mode de vie allait changer d'un jour à l'autre l'a beaucoup ému. En effet, avec le début des dialyses Mme AS a du stopper le sport et les voyages, par exemple.  
La patiente a une cousine qui fait des dialyses depuis plusieurs années ce qui a accentué la mauvaise nouvelle puisque'elle savait déjà à quoi cela correspondait.  
Rencontre de difficultés à stabiliser la tension lors des premières dialyses  
Se sent très fatiguée à la fin d'une séance, il ne lui reste plus que la force pour rentrer chez elle et se reposer.  
La patiente se sent bien entourée par le corps soignant et sa famille. Elle dit qu'un soutien psychologique supplémentaire ne serait qu'une contrainte.  
Les contraintes alimentaires restent contraignantes mais pas très difficiles à respecter si on cuisine à la maison. De plus, si un excès est fait un jour on peut se rattraper le lendemain.*

• **du diagnostic à la greffe**

l'idée d'une greffe a été mentionnée mais l'âge restait un obstacle.  
De plus, elle n'est pas sûre que la greffe allait améliorer les choses vue les traitements lourds qui suivent et le risque de rejet.

*Fiche patient N° 7*

**FICHE PERSONNELLE :**

**Initiales :** WK  
**Année de naissance :** 1932  
**Sexe :** M  
**Profession :** *Mathématicien, retraité*  
**Situation familiale :** *marié, 2 enfants*  
**Religion :** *catholique*  
**Origines :** *Allemand, Suisse*  
**Lieu de l'interview:** *Groupe médical d'Onex*

**ANAMNESE SYSTEMATIQUE:**

- **antécédents** (maladies, opération, médicaments, allergies, accidents, hospitalisation)  
*Cholecystectomie, prostatectomie, LED, allergie à la pénicilline*
- **facteurs de risque cardiovasculaire**  
*tabac (10 UPA) / HTA primaire depuis plus de 20 ans*
- **anamnèse familiale** (uniquement les données pertinentes)  
*Père décédé d'IRC en 1965 (peut-être des suites d'un lupus ?)*
- **habitudes** (alcool, tabac, activité physique, profession)  
*alcool occasionnellement / tabac (10 UPA) /  
poids sec : 72 kg – taille : 176 cm – BMI : 23.24*

**ANAMNESE DE L'IRC :**

• **du diagnostic à la dialyse**

*Le patient a consulté pour une fatigue intense dans le courant de l'année 2005 ; un LED à été diagnostiqué, puis trois ans plus tard, en 2008 ; le patient avait atteint le stade d'insuffisance rénale chronique terminale ; poussant les médecins à lui faire débiter une dialyse un peu dans l'urgence.*

*Le patient recevait un traitement immunosuppresseur à base de cortisone et de rituximab pour son lupus, ce qui a stabilisé la maladie durant 3 ans en tout cas, jusqu'à l'apparition de l'IRC.*

*Aujourd'hui le patient est sur liste d'attente pour une greffe depuis un donneur cadavérique. Le patient n'imaginait pas demander un rein à une personne vivante.*

**VECU DU PATIENT :**

• **du diagnostic à la dialyse**

*Le patient exprime une certaine reconnaissance quant à l'évolution de la médecine, et se réjouit à l'idée de pouvoir être dialysé, alors que son père est décédé d'une IRC à une époque où la dialyse n'était pas encore répandue.*

*Il est content du traitement qui lui est proposé, et même si la dialyse est contraignante (il le reconnaît), il est enthousiasmé à l'idée d'aller se faire dialyser car il se sent beaucoup plus énergique et heureux lorsqu'il sort du centre de dialyse de Onex.*

*Pendant la dialyse, il en profite pour faire soit une sieste, soit lire quelques magazines et journaux. Sa femme l'accompagne et va le rechercher à l'issue de la dialyse ; de plus c'est elle qui surveille son régime alimentaire. Il dit parfois qu'elle est même trop stricte avec lui ; cela dit, il est très bien entouré par sa femme.*

*Ses regrets quant à la dialyse impliquent la restriction hydrique : le patient présente une diurèse nulle ; et donc n'ose boire que 500 ml de liquides / jour, ainsi que le peu de mobilité : ce patient adorait voyager et se rendre à son chalet en montagne, ce qu'il ne peut plus faire depuis qu'il est en dialyse.*

*Cela dit il nous a confié vouloir faire prochainement une de ces croisières organisés par des agences spécialisées, et proposant donc un centre de dialyse à bord du paquebot.*

*Le patient n'a pas voulu de soutien psychologique ; notamment parce qu'il admet la maladie telle qu'elle est, et dit qu'on ne peut rien y faire à part accepter le diagnostic.*

• **autour de la greffe**

*Aucune greffe n'est prévue, mais le patient est sur liste de greffe et se réjouit du jour où on lui proposera un rein. Il n'a aucune crainte quant à l'opération, ce malgré son âge, mais se réjouit déjà pleinement de pouvoir continuer à voyager et se rendre dans son chalet en montagne.*

*Fiche patient N° 8*

**FICHE PERSONNELLE :**

**Initiales :** CM  
**Année de naissance :** 1927  
**Sexe :** F  
**Profession :** femme au foyer  
**Situation familiale :** veuve, 3 enfants  
**Religion :** catholique  
**Origines :** Italie, Suisse  
**Lieu de l'interview:** Groupe médical d'Onex

**ANAMNESE SYSTEMATIQUE:**

- **antécédents** (maladies, opération, médicaments, allergies, accidents, hospitalisation)  
*Femme en bonne santé générale jusqu'en 1997 où elle a développé une IRC des suites d'une maladie membrano-proliférative des glomérules. Soulignons ici l'importance du taux de rechute de la maladie, même après transplantation.*
- **facteurs de risque cardiovasculaire**  
*HTA*
- **anamnèse familiale** (uniquement les données pertinentes)  
*Parents décédés de vieillesse*
- **habitudes** (alcool, tabac, activité physique, profession)  
*alcool occasionnellement / pratique la randonnée 2-3 x par semaine*

**ANAMNESE DE L'IRC :**

- **du diagnostic à la dialyse**  
*En 1997, madame a consulté pour causes de fatigues intenses, une IRC a été diagnostiquée, et une maladie membrano-proliférative rénale a été découverte par biopsie.  
Madame à immédiatement mise sous dialyse 3x /semaine.  
Elle se sent fatiguée durant les dialyses, et a du modifier son alimentation.  
Du temps a été perdu, car elle n'a été envoyée chez un néphrologue que bien après sa première consultation pour ses fatigues intenses.*
- **de la dialyse à la greffe**  
*Elle a refusé le rein que lui proposait son fils cadet car elle trouvait qu'il était trop jeune. Il y a aussi le risque que lui soit atteint  
Madame a donc été placée sur liste d'attente pour un donneur ; et a reçu son rein en 1999. L'attente a été de deux ans.*

• **rejet du greffon**

*1999 : directement après l'opération, le rein a été rejeté (rejet subaigu) et donc la patiente a dû recommencer les dialyses.*

• **retour à la dialyse**

*1999*

**VECU DU PATIENT :**

• **du diagnostic à la dialyse**

*La nouvelle a été perçue par la patiente comme une catastrophe, un changement de vie drastique. Elle savait ce qui l'attendait, mais n'a vraiment pas accepté la nouvelle. Elle n'a pas demandé à voir un psychologue puisqu'elle estimait ne pas en avoir besoin.*

*Ce qui l'a le plus affolé dans ce diagnostic, c'est de ne plus pouvoir aller faire ses petites randonnées, et finalement de ne plus être indépendante. Elle perçoit vraiment la dialyse comme un handicap physique.*

*Heureusement, elle est satisfaite de l'entourage qu'elle a eu au moment du diagnostic ; entre sa famille très présente, et le personnel soignant qu'elle a qualifié de compétent et très clair dans les explications.*

• **de la dialyse à la greffe**

*En 1999, elle a reçu la bonne nouvelle qu'un rein était disponible, et a ressenti cela comme un miracle, un don de Dieu qui lui permettra à nouveau de revivre la vie qu'elle avait avant les dialyses, notamment avec ses petits-enfants*

*Elle a eu très peur de l'opération, et des risques qu'elle présentait, mais se réjouissant de pouvoir retrouver ses activités d'avant, et donc d'arrêter les dialyses.*

• **retour à la dialyse**

*La greffe ayant été un échec, Madame n'a même pas pu en profiter puisqu'elle a dû être à nouveau dialysée dès son réveil post-opératoire. Elle nous a confié avoir vécu cette nouvelle comme encore pire que la première. Sa greffe représentait pour elle un tel espoir, que l'échec de greffe, en plus du retour à la dialyse intensifiaient la difficulté du retour à la réalité.*

*La patiente vit maintenant depuis 11 ans en dialyse et attend toujours impatiemment une deuxième transplantation, car ses souhaits sont restés les mêmes : retourner faire des randonnées et s'occuper de ses petits-enfants.*

*Cela dit cette patiente est perçue par le personnel soignant comme une femme qui se lamente passablement de son état, et n'hésite pas à revenir sur l'échec de sa greffe, qui lui a paru comme la pire des choses qu'il pouvait lui arriver. N'ayant jamais fumé, ni fait d'excès quels qu'ils soient, la patiente associe cet échec à une injustice.*

*Fiche patient N° 9*

**FICHE PERSONNELLE :**

**Initiales :** AM  
**Année de naissance :** 10.05.1966  
**Sexe :** M  
**Profession :** *commerce en Irak*  
**Situation familiale :** *marié, 1 enfant en Irak 2 enfants en Suisse. A Genève depuis 2004 (Demande d'asile en cours).*  
**Religion :** *musulman, non pratiquant*  
**Origines :** *Irakienne*  
**Lieu de l'interview:** *HUG, au centre de dialyse*

**ANAMNESE SYSTEMATIQUE:**

• **antécédents** (maladies, opération, médicaments, allergies, accidents, hospitalisation)

*Maladies : HTA avec rétinopathie sévère + ulcère gastrique.*

*Allergies : non*

*Hospitalisation : hernie hiatale*

*Médicaments : aspirine cardio + Nexium (pr ttt ulcères)+ Temesta (anxiété)*

• **facteurs de risque cardiovasculaire**

*HTA*

*BMI 35 : obésité sévère.*

• **anamnèse familiale** (uniquement les données pertinentes)

*Rien*

• **habitudes** (alcool, tabac, activité physique, profession)

*Pas d'alcool, ni tabac.*

*Activité physique : avant la maladie le patient était assez sportif, actuellement, il ne fait plus rien.*

**ANAMNESE DE L'IRC :**

• **du diagnostic à la dialyse**

*Il y a huit ans en Irak. Mr A a décidé de se rendre en Suisse pour la qualité des soins. Une association sur place l'a conseillé.*

*Explications : le patient est satisfait des informations reçues en Irak et en Suisse.*

*Changements de mode de vie alimentaire : oui. Mange moins salé et moins sucré.*

*Présence du corps soignant : oui. Satisfaction.*

*Présence de la famille : oui surtout sa femme -> soutien.*

*Soutien psychologique : voit un psychiatre une fois par mois.*

**• de la dialyse à la greffe**

*Il y a huit ans en Suisse. Pour explications, le patient semble assez au courant, il participe même lors des séances à la préparation de la machine. Patient impliqué dans son traitement.*

*Pendant la dialyse : hypotension + crampes*

*Présence du corps soignant : oui. Satisfaction.*

*Présence de la famille : oui surtout sa femme -> soutien.*

*Soutien psychologique : voit un psychiatre une fois par mois, il dit vouloir garder le moral.*

*Changement de mode de vie alimentaire : idem que diagnostic + fais attention à certains aliments (phosphore, potassium, calcium). Restriction hydrique : doit boire un litre par jour (très difficile pour le patient).*

*Médicaments : en prend énormément. Des fois jusqu'à seize par jour ! De plus, cela n'est pas facile avec la restriction hydrique.*

**• autour de la greffe**

*Annonce en même temps que la mise en dialyse. Donneur vivant : sa sœur.*

*Pas de représentations particulières ni de craintes concernant la greffe.*

*Date de l'intervention et préparation : sa sœur est en Irak et n'arrive pas à sortir du pays pour cause politique. Cela fait déjà six mois que Mr. A attend.*

*Examens en cours des deux protagonistes pour la compatibilité.*

**VECU DU PATIENT :**

**• du diagnostic à la dialyse**

*Au moment du diagnostic, le patient a reçu un véritable « coup de massue », « je n'ai pas bien dormi pendant quinze jours ».*

*Vision du futur au moment du diagnostic : tout s'est effondré : ses projets de travail en Suisse et ses projets familiaux*

• **de la dialyse à la greffe**

*Annonce de la mise en dialyse : cela a été très dur pour Mr. A car il était très actif, il travaillait douze heures par jour et faisait beaucoup d'activités en famille.*

*Vécu des dialyses : au début, le patient supportait beaucoup plus physiquement et moralement « j'étais plus jeune et plus fort, maintenant je commence à fatiguer, huit ans c'est long ». Il reste toutefois très positif. Il se dit à chaque séance : « c'est la première et la dernière dialyse ».*

*Il garde le moral grâce à l'attente de la greffe et au soutien de sa famille. Il dit tout de même que sa vie est mise entre parenthèse. Il regrette également de ne pas pouvoir assez profiter avec ses enfants.*

• **autour de la greffe**

*Annonce en même temps que la dialyse.*

*Emotions : ca été très dur pour Mr. A, il l'attend impatiemment et envisage un meilleur avenir avec la greffe. Il pourra à nouveau profiter avec ses enfants, ce qui lui manque énormément. Il envisage aussi de reprendre ses activités qu'il avait mises de côté.*

*L'attente de sa sœur devient de plus en plus difficile car derrière cela se cache également l'attente de son nouveau rein.*

*Fiche patient N° 10*

**FICHE PERSONNELLE :**

**Initiales :** KM  
**Année de naissance :** 20.09.1931  
**Sexe :** M  
**Profession :** bureau international ONU (traducteur)  
**Situation familiale :** marié, 2 enfants ( 1 fille, 1 garçon)  
**Religion :** musulman, non pratiquant  
**Origines :** Egyptienne  
**Lieu de l'interview:** HUG, au centre de dialyse

**ANAMNESE SYSTEMATIQUE:**

• **antécédents**(maladies, opération, médicaments, allergies, accidents, hospitalisation)

*Maladies : IRC + anémie + ischémie cardiaque + HTA*

*Opération : stent coronarien*

*Hospitalisation : angor*

*Traitement : anti HTA + anticholestérol*

*Allergie : oui*

• **facteurs de risque cardiovasculaire**

*HTA*

• **anamnèse familiale** (uniquement les données pertinentes)

*Rien*

• **habitudes** (alcool, tabac, activité physique, profession)

*Pas de tabac, pas d'alcool.*

*Activité physique : marche occasionnelle*

**ANAMNESE DE L'IRC :**

**Garder / supprimer / adapter les sous-classes ci-dessous au patient**

• **du diagnostic à la dialyse**

*2007. Le premier diagnostic a été posé en Suisse suite à une coronographie aux HUG ?. Ensuite, Mr.K. a demandé l'avis à un ami médecin en France. De retour en Egypte il reçoit la confirmation de son IRC par lettre. Des amis le pousse à consulter au Caire, là*

*bas le médecin « l'oblige » à se rendre au centre de dialyse (médecine paternaliste en Egypte).*

*Changement de mode de vie alimentaire : n'a pas suivie les recommandations reçues, il avait envie de manger ce qu'il désirait. A cela s'ajoute une inappétence depuis l'annonce du diagnostic.*

*Médication : prise régulière de ces médicaments.*

*Présence du corps soignant : assez satisfait du corps soignant, le patient n'en demande pas plus. Il est de nature « indépendante », ça le gêne si on s'occupe trop de lui.*

*Présence de la famille : sa femme est également malade donc il n'en parle pas beaucoup avec elle. Son fils n'est pas très présent car il est assez « occupé ». Sa fille est toujours à la maison, elle s'occupe un peu de lui.*

*Soutien psychologique : non, estime qu'il n'en a pas besoin, « ce sont les gens faibles qui ont recours aux psychiatres ».*

**• du diagnostic à la greffe**

*Pas de greffe prévue. Mais les médecins lui en ont parlé il y a six mois d'une liste d'attente cadavérique mais pour le moment, le patient a refusé.*

**• de la dialyse à la greffe**

*2007 en Egypte.*

*2008 : arrivée en Suisse.*

*Lors des séances de dialyse : Hypotension + crampes.*

*Médication : médicaments habituels + médicaments dialyse. Prise régulière de ces médicaments.*

*Présence du corps soignant : assez satisfait du corps soignant, le patient n'en demande pas plus.*

*Soutien famille + soutien psychologique : idem que diagnostic*

*Changement du mode de vie alimentaire : présence d'une diététicienne aux HUG lui ayant expliqué les changements à adopter mais Mr K. ne veut pas en entendre parler, il veut manger ce qui lui plait, il pense que les conseils donnés sont trop « théoriques » et pas suffisamment adaptés au patient.*

**VECU DU PATIENT :**

• **du diagnostic à la dialyse**

*Au moment du diagnostic, le patient l'a assez bien pris « si je suis malade je ne peux rien y faire, c'est comme ça, c'est la vie ». Patient plutôt fataliste.*

*Explications : le patient n'en a pas eu beaucoup mais n'en demande pas plus.*

*Vision du futur au moment du diagnostic : estime qu'il a bien vécu et s'adapte très bien à sa situation.*

• **de la dialyse à la greffe**

*Vécu des séances de dialyse : ne le vit pas très bien car juste après les séances il est extrêmement épuisé. Lorsqu'il rentre à la maison, il dort immédiatement, il se réveille vers 23 heures et ne parvient plus à trouver le sommeil jusqu'à 4 heures du matin, il est totalement décalé et n'est plus capable de se lever tôt. Un sentiment de fatigue l'envahit toute la semaine.*

• **autour de la greffe**

*Le patient est persuadé et conscient qu'il ne sera pas prioritaire vu son âge avancé. De toute façon, il n'en voudrait pas. Il estime qu'il a bien vécu et préfère le laisser à quelqu'un de plus jeune qui pourrait en profiter. Mr. K nous dit que c'est sa morale qui l'empêche d'accepter, « la religion n'y est pour rien ».*

*Mr. K a eu une proposition en Egypte d'un donneur vivant provenant d'un commerce illégal. Il a tout de suite refusé.*

*Fiche patient N° 11*

**FICHE PERSONNELLE :**

**Initiales :** D.N.  
**Année de naissance :** 28/04/1948  
**Sexe :** M  
**Profession :** Concierge (à l'AI depuis 2 ans)  
**Situation familiale :** Marié, 2 enfants (41 ans et 24 ans)  
**Religion :** Catholique, non pratiquant  
**Origines :** Portugaise  
**Lieu de l'interview:** HUG, au centre de dialyse (6<sup>ème</sup> étage)

**ANAMNESE SYSTEMATIQUE:**

• **antécédents** (maladies, opération, médicaments, allergies, accidents, hospitalisation)

*Maladies : syndrome néphrotique avec hypoalbumémie diagnostiqué par son médecin traitant.*

*Opérations : appendicite à l'âge de 22 ans*

*Accidents : accident de moto il y a longtemps. Le patient a plongé 21 jours dans le coma.*

*Médicaments : pour HTA, diabète et cholestérol*

• **facteurs de risque cardiovasculaire**

*Tabac (120UPA à 3 paquets/jour pendant 40 ans)*

*HTA*

*Diabète II*

*BMI : 33/ a toujours mangé très salé*

• **anamnèse familiale** (uniquement les données pertinentes)

*Père mort à 76 ans à cause du diabète*

• **habitudes** (alcool, tabac, activité physique, profession)

*Alcool : avant le diagnostic à consommait beaucoup. Maintenant, il boit 1 verre par repas.*

*Activité physique : sédentaire*

**ANAMNESE DE L'IRC :**

**• du diagnostic à la dialyse**

*Annonce du diagnostic en 2006*

*Explications : le patient reproche à son médecin traitant le manque d'explications et utilise le terme de « pousoir » pour le qualifier. Il devait tout lui demander.*

*Mr. D.N. a été initialement hospitalisé à Beau-Séjour pour une complication due à son diabète. Il a du séjourner pendant plus de 20 jours à cause d'une infection nosocomiale à staphylocoque doré. Ensuite, il fut transféré aux HUG.*

*Présence du corps soignant : n'était pas du tout satisfait à Beau-séjour. « Ici aux HUG c'est différent, on s'occupe bien de moi » me dit-il.*

*Présence de la famille : très présente, surtout sa femme.*

*Soutien psychologique : non et n'en veut surtout pas. Mr. D.N. a honte de devoir demander de l'aide à un psychiatre.*

*Changement de mode de vie alimentaire : restriction de sucres et de sels. Le patient n'a pas trop suivi les recommandations jusqu'à la dialyse.*

*Médication : il prend 7-8 médicaments par jour (anti HTA, pour le diabète, etc.). Mr. D.N. ne semble pas très au courant. Il trouve les noms compliqués. Prise irrégulière de ses médicaments.*

**• du diagnostic à la greffe**

**• de la dialyse à la greffe**

*Mise en dialyse il y a 6 mois (hémodialyse aux HUG)*

*Pendant les séances de dialyse, Mr.D.N. souffre de crampes très douloureuses due en grande partie à son IAMI + hypotension.*

*Explications : très maigres. Le patient n'est pas très satisfait.*

*Présence du corps soignant : s'occupe bien de lui*

*Présence de la famille : très présente, surtout sa femme.*

*Soutien psychologique : non et n'en veut surtout pas. Mr. D.N. a honte de devoir demander de l'aide à un psychiatre.*

*Changement de mode de vie alimentaire : entretien avec une diététicienne mais patient n'avait pas l'air de savoir ce qu'il fallait manger ou pas.*

*Médication : ttt habituel + médicaments pour la dialyse. Depuis six mois, il prend régulièrement ses médicaments.*

• **autour de la greffe**

*Annonce en même temps que la dialyse.*

*Nature du donneur vivant à c'est sa femme qui s'est proposée spontanément.*

*Date de l'intervention et préparation : pas encore établie. Les deux protagonistes sont en train de procéder à des examens pour déterminer leurs compatibilités.*

**VECU DU PATIENT :**

• **du diagnostic à la dialyse**

*Émotion à l'annonce du diagnostic : le patient était très choqué. Il ne s'y attendait absolument pas.*

*Vécu de la prise en charge : Mr. D.N. se plaint d'une mauvaise hygiène à Beau-Séjour et d'un manque d'explication. Il appelle ce lieu « le cimetière des vivants ». Cet endroit fut une très mauvaise expérience pour lui. Lorsqu'il a été transféré aux HUG, Mr. D.N. fut extrêmement soulagé.*

• **du diagnostic à la greffe**

• **de la dialyse à la greffe**

*Émotions à l'annonce : il était très surpris et son moral a pris un grand coup. Ce monsieur était de nature optimiste. Il se disait que son problème rénal allait passer puisqu'il était traité.*

*Mr. D.N. culpabilise énormément de ne pas avoir fait attention (pas bien traité son HTA, prise irrégulière de ses médicaments et mangeait à sa guise sans prendre en considération les conseils du médecin). Il remettait toujours au lendemain.*

*Vécu des dialyses : il ne vit pas très bien son immobilisation. Il s'ennuie beaucoup et n'arrête pas de penser à sa maladie.*

• **autour de la greffe**

*Émotions : de même que pour la dialyse. Il s'en veut énormément.*

*Donneur vivant (sa femme) : Mr. D.N. n'a pas accepté directement la proposition de sa femme. Il lui dit que ça serait mieux d'attendre un donneur cadavérique, mais elle refusa fermement.*

*Il culpabilise énormément de devoir lui infliger de telles risques et me dit « si j'avais fait plus attention, elle n'aurait pas à subir tout cela », « tout est de ma faute ».*

*Mr.D.N. se remet également en question et se demande s'il aurait fait pareil pour elle.*

*Pas de représentation particulière ni de craintes concernant la greffe. Ne préfère pas y penser. Le patient a beaucoup plus peur pour sa femme que pour sa propre personne.*

*Fiche patient N° 12*

**FICHE PERSONNELLE :**

**Initiales :** VP  
**Année de naissance :** 1970  
**Sexe :** M  
**Profession :** *Actuellement à l'AI, mais travaillait sur les chantiers*  
**Situation familiale :** *marié, 2 enfants de 6 et 4 ans*  
**Religion :** *Chrétien et +/- pratiquant*  
**Origines :** *Français et Kosovar*  
**Lieu de l'interview:** *Groupe médical d'Onex*

**ANAMNESE SYSTEMATIQUE:**

• **antécédents** (maladies, opération, médicaments, allergies, accidents, hospitalisation)

*En 1995 : Maladie de Berger-> IRC (polykystique) il y a 3 ans*

*En 1999 : Hépatite B suite a un voyage au Sénégal*

• **facteurs de risque cardiovasculaire**

• **anamnèse familiale** (uniquement les données pertinentes)

*RAS*

• **habitudes** (alcool, tabac, activité physique, profession)

*Faisait du foot régulièrement*

**ANAMNESE DE L'IRC :**

• **du diagnostic à la dialyse**

*Lors d'un contrôle de routine en 1995 on lui diagnostique une maladie de Berger. Le patient est alors prévenu qu'il devra être dialysé dans un futur plus ou moins proche. En effet, en 2007 le patient commence les dialyses. Il est bien préparé psychologiquement et physiquement, la pose d'une fistule est déjà faite. Au départ les dialyses sont faites au HUG car le patient a une hépatite B. Après stabilisation de sa virémie, le patient peut être dialysé à Onex, ce qu'il ressent comme un soulagement car il habite à côté et pour lui cela améliore sa qualité de vie.*

• de la dialyse à la greffe

*Le patient est sur la liste pour une transplantation cadavérique depuis 2007.*

**VECU DU PATIENT :**

• du diagnostic à la dialyse

*Il est vrai qu'il ne s'agit pas d'une partie de plaisir, mais le patient prend ça du bon côté, cela arrive. Il est content que le traitement (dialyse) existe car il sait que sans celui-ci il ne pourrait pas vivre. Le patient dit aussi qu'il a été préparé à l'avance et qu'il était près quand il a commencé sa première dialyse. Il a beaucoup été soutenu par sa famille, surtout sa femme. En effet, celle-ci lui propose de lui donner son rein. Il aime beaucoup le cadre du groupe médical d'Onex, il trouve que cela ressemble moins à un hôpital que les HUG où il a séjourné quelque temps lorsque son hépatite B n'était pas stable. Le groupe médical d'Onex est une grande famille pour lui. Après la dialyse, le patient se sent de temps en temps cassé, mais en général il est plutôt en forme et rentre chez lui à pied.*

• de la dialyse à la greffe

*Sa femme lui a proposé de lui donner un rein mais celui-ci ne voulait pas. Sachant qu'il souffre d'une maladie de Berger (caractère génétique) il préfère « garder » le rein de sa femme pour l'un de ses enfants au cas où ils souffriraient de la même maladie. En plus de cela, sa femme et lui-même ne sont pas compatibles. Si ce patient bénéficie d'une greffe, son premier souhait sera de reprendre le travail, c'est une chose qu'il a dû arrêter avec passablement de regrets, notamment lorsqu'on est un HOMME, fait-il remarquer.*

*Il lui était impossible de demander à sa famille de lui donner un rein, car il se sentirait à vie redevable ou coupable en cas de complications futures. Son frère lui avait pourtant proposé de lui donner un rein mais lorsque les choses sont devenues plus concrètes, ce dernier s'est rétracté. Le patient n'a jamais osé lui en reparler. Il attend néanmoins avec impatience un rein pour REVIVRE.*

*Fiche patient N° 13*

**FICHE PERSONNELLE :**

**Initiales :** FJ  
**Année de naissance :** 1943  
**Sexe :** M  
**Profession :** *magasinier (Migros)*  
**Situation familiale :** *marié, 1 fille*  
**Religion :** *Catholique, non pratiquant*  
**Origines :** *Espagnol*  
**Lieu de l'interview:** *centre de dialyse aux HUG*

**ANAMNESE SYSTEMATIQUE:**

- **antécédents** (maladies, opération, médicaments, allergies, accidents, hospitalisation)  
*Maladie congénitale avec un seul rein fonctionnel + nephroangiosclérose + maladie de Menière + hypercholestérolémie + HTA*  
*Médicaments : pour HTA et cholestérol*
- **facteurs de risque cardiovasculaire**  
*HTA + cholestérol*
- **anamnèse familiale** (uniquement les données pertinentes)  
*Aucune donnée pertinentes*
- **habitudes** (alcool, tabac, activité physique, profession)  
*Alcool : 1 verre de vin aux repas*  
*Pas de tabac*  
*Activité physique : sédentaire*

**ANAMNESE DE L'IRC :**

- **du diagnostic à la dialyse**  
*Malformation congénitale avec un seul rein fonctionnel diagnostiquée il y a 40 ans par son médecin traitant.*  
*Mise sous dialyse il y a 7 ans.*
- **autour de la greffe**  
*Annonce faite le 25 février 2010.*  
*Donneur vivant : sa belle sœur*  
*Date de l'intervention et préparation : le 2 mars 2010.*  
*Immunosuppresseur pré/post opératoire*  
*Quatre jours après la greffe le patient se baladait seul en fauteuil. Il nous confie qu'il a eu très peu de douleurs liées à l'opération.*  
*Complications post-op : lésion tubulaire légère mais pas de fibrose interstitielle.*  
*Médicaments: Fk 506 (tacrolimus) + MPA (immunosuppresseur).*  
*Mr.F. ne doit pas manger de pamplemousse car possible interaction avec les immunosuppresseurs.*  
*Consultations et examens médicaux : Rdv pour une scintigraphie (Test au Lasilix).*

**VECU DU PATIENT :**

• **du diagnostic à la dialyse**

*L'annonce du diagnostic a bouleversé la vie de Mr.F. Il s'est rendu compte que dorénavant tout allait changer pour lui. « Ça ne va plus être pareil » me confie-t-il. Pour se protéger, le patient a tendance à minimiser les conséquences. Il préfère ne pas trop y penser.*

*Mr. F. est assez satisfait des explications données par le personnel soignant et trouve qu'il s'occupe bien de lui. De plus, sa famille est très présente. Sa fille et sa femme le soutiennent énormément.*

*Mr.F. ne voit pas l'utilité de consulter un psychiatre puisqu'il se sent bien entouré et très écouté.*

• **autour de la greffe**

*Le patient n'a pas eu de problème à accepter le rein de sa belle sœur. Au contraire, il est même rassuré de recevoir un organe d'un « membre de sa famille ».*

*Mr. F. estime énormément sa belle sœur et la remercie chaque jour pour son geste qu'il qualifie d' « héroïque ». Il nous raconte également que leur relation humaine est devenue beaucoup plus forte.*

*Nous avons revu le patient 3 semaines après sa greffe. Ce dernier est très étonné d'avoir aussi rapidement récupéré. Il nous confie qu'il se sent en bonne forme et envisage de reprendre ses activités.*

*Mr. F. nous dit qu'en ce moment, il se sent un peu seul. Ces proches qui étaient très présent tout au long de sa maladie retournent à leurs préoccupations. Cela le stress et le rend anxieux.*

Mme M. (la belle sœur)

*Déroulement pré/post opératoire : elle était calme et très optimiste. Elle n'avait pas du tout peur car « elle faisait du bien » en donnant son rein. Mme M. est très satisfaite de son geste et de l'opération en général. Selon elle, « il n'y a pas eu de décalage entre la réalité et ce que les médecins m'avaient dit ». Elle n'exprime aucuns regrets.*