

**UNIVERSITÉ DE STRASBOURG ÉCOLE DE SAGES-  
FEMMES DE STRASBOURG**

**ANNÉE UNIVERSITAIRE 2014 - 2015**

**LE VÉCU DE GROSSESSE CHEZ LES  
FEMMES TRANSPLANTÉES RÉNALES**

**Mémoire présenté et soutenu par**

**Carole HEMMERTER**

**Directeur de mémoire : Madame Nadia HONORÉ**



**UNIVERSITÉ DE STRASBOURG ÉCOLE DE SAGES-  
FEMMES DE STRASBOURG**

**ANNÉE UNIVERSITAIRE 2014 - 2015**

**LE VÉCU DE GROSSESSE CHEZ LES  
FEMMES TRANSPLANTÉES  
RÉNALES**

**Mémoire présenté et soutenu par**

**Carole HEMMERTER**

**Directeur de mémoire : Madame Nadia HONORÉ**

## **Attestation d'authenticité**

Je, soussigné : (nom et prénom) HEMMERTER Carole

Étudiant(e) de : (année de formation)

Établissement : École de Sages-Femmes de Strasbourg

Certifie que le document soumis ne comporte aucun texte ou son, aucune image ou vidéo copiés sans qu'il soit fait explicitement référence aux sources selon les normes de citation universitaires.

Fait à Strasbourg le 15 mars 2015

Signature de l'étudiant(e).

HEMMERTER Carole

Tout plagiat réalisé par un étudiant constitue une fraude au sens du décret du 13 juillet 1992 relatif à la procédure disciplinaire dans les Établissements publics à caractère scientifique, culturel et professionnel. La fraude par plagiat relève de la compétence du Conseil de discipline de l'École de Sages-Femmes. En général la sanction infligée aux étudiants qui fraudent par plagiat s'élève à un an d'exclusion de tout établissement d'enseignement supérieur.

Tout passage ou schéma copié sans qu'il soit fait explicitement référence aux sources, selon les normes de citation universitaires, sera considéré par le jury ou le correcteur comme plagié

## **Remerciements**

Je remercie :

Pour commencer Madame A, Madame B, Madame C et Madame D sans qui ce mémoire n'aurait jamais vu le jour.

Le Docteur Isabelle Kolb, pour son soutien et son aide.

Le Docteur Sophie Caillard, pour sa coopération et sa disponibilité.

Madame Henriette Walther, pour ses conseils.

Les équipes du NHC, pour la mise à disposition des locaux, des dossiers médicaux, ainsi que pour leur amabilité.

Et pour finir, Madame Nadia Honoré, pour son engagement, sa disponibilité, et ses conseils.

## Sommaire

<b>Attestation d'authenticité.....</b>	<b>1</b>
<b>Remerciements.....</b>	<b>3</b>
<b>Sommaire.....</b>	<b>1</b>
<b>Abréviations.....</b>	<b>3</b>
<b>Introduction.....</b>	<b>4</b>
A.Le débit de filtration glomérulaire.....	6
B.La maladie rénale chronique.....	7
C.Les marqueurs d'atteintes rénales.....	8
D.Les traitements de suppléance rénale.....	9
a.La dialyse.....	9
b. La transplantation rénale.....	12
E.Quelques chiffres.....	13
F.La grossesse après transplantation rénale.....	13
a. Suivi néphrologique et programmation de la grossesse.....	14
b.Les risques materno-fœtaux .....	15
c.Les médicaments.....	16
d. Le suivi gynécologique et obstétricale.....	18
G.Le suivi réalisé par les néphrologues du NHC.....	19
<b>Matériel et méthodes.....</b>	<b>20</b>
A.La population d'étude.....	20
B.Le recueil des données.....	22
C.L'analyse.....	22
D.La bibliographie.....	23
<b>Analyse.....</b>	<b>27</b>
a.L'histoire de leur maladie.....	31
b.La décision de démarrer une grossesse et la reproduction.....	33
c.Les suivis de grossesse et de néphrologie.....	36
d.Les médicaments.....	41

e.Le soutien.....	46
f.La naissance et les suites de couches.....	49
B.L'atteinte des objectifs.....	52
C.La validité de l'étude.....	52
<b>Conclusion.....</b>	<b>55</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>58</b>
<b>Annexes.....</b>	
<b>Annexe I : Le mail aux équipes de néphrologie.....</b>	
<b>Annexe II : Demande d'accès aux dossiers DIAMM des patientes.....</b>	
<b>Annexe III : Le guide d'entretien.....</b>	
<b>Annexe IV : La grille d'analyse des dossiers médicaux.....</b>	
<b>Annexe IV : Dossier médical Madame A.....</b>	
<b>Annexe V : Dossier médical Madame B.....</b>	
<b>Annexe VI : Dossier médical Madame C.....</b>	
<b>Annexe VII : Dossier médical Madame D.....</b>	
<b>Annexe VIII : Entretien Madame A.....</b>	
<b>Annexe IX : Entretien Madame B.....</b>	
<b>Annexe X : Entretien Madame C.....</b>	
<b>Annexe XI : Entretien Madame D.....</b>	
<b>Annexe XII : Grille d'analyse.....</b>	

## **Abréviations**

IRCT : Insuffisance Rénale Chronique Terminale

IRC : Insuffisance Rénale Chronique

DFG : Débit de Filtration Glomérulaire

MRC : Maladie Rénale Chronique

DP : Dialyse Péritonéale

HD : Hémodialyse

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

HTLV : Human T-lymphotropic virus

HTA : Hypertension Artérielle

ECBU : Examen CytoBactériologique des Urines

RCIU : Retard de Croissance Intra-Utérin

RCP : Résumés Caractéristiques du Produit

Le Crat : Centre de Référence sur les Agents Pathogènes

SA : Semaines d'Aménorrhées

CH : Centre Hospitalier

NHC : Nouvel Hôpital Civil

HAS : Haute Autorité de Santé

Inpes : Institut National de prévention et d'éducation à la santé

Ig : immunoglobuline<sup>7</sup>

FDA : Food and Drug Administration



## Introduction

L'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) est un état pathologique encore mal connu de la population. La lourdeur des traitements tels que la dialyse, est souvent incomprise par les personnes qui n'y sont pas confrontées. Cette méconnaissance rend le sujet intéressant à traiter dans un mémoire.

Le choix de l'insuffisance rénale comme thématique pour notre mémoire était réfléchi et décidé depuis longtemps.

Ce thème avait déjà été utilisé lors d'un projet antérieur en santé publique, qui traitait de la qualité de vie des personnes dialysées.

Touchée sur le plan familial par cette pathologie, nous la vivons au quotidien. Ce qui a fait naître une certaine sensibilité à l'égard de cette pathologie, mais aussi des connaissances.

Cette sensibilisation a sûrement fait germer des a priori, ce qui nous a donné envie de creuser davantage afin de cerner au mieux la problématique et enrichir nos connaissances et compétences en la matière.

Avant les années 70, la maternité n'était pas accessible à une femme touchée par une IRCT. En effet, une IRCT entraîne dans la majorité des cas une infertilité par anovulation. Les progrès de la dialyse ont depuis permis la restauration de la fertilité et c'est donc à ce moment-là que la problématique du suivi de grossesse de ces patientes s'est mise en place. (1)

Encore aujourd'hui, un grand nombre de femmes attendent la transplantation pour avoir un enfant. La transplantation peut être vue comme un moyen d'accéder à la parentalité.

La grossesse est un moment particulier dans la vie d'une femme. Elle peut se traduire comme un moment d'épanouissement, de stress et d'angoisse ou encore de contraintes pour certaines femmes. (2) La grossesse impose un suivi régulier, rythmé par des rendez-vous chez des professionnels (sages-femmes ou gynécologues) et des échographies, ainsi que d'autres examens complémentaires.

Pour les femmes IRCT traitées par dialyse ou transplantation, la grossesse est beaucoup plus surveillée car ces grossesses sont considérées comme des grossesses à risque. Les rendez-vous

chez les néphrologues et les gynécologues sont donc plus nombreux ainsi que les examens complémentaires de type bilans biologiques ou échographies. (3)

De plus, ces grossesses sont marquées par le risque de complications telles que la pré-éclampsie, la prématurité, la dégradation de la fonction du greffon ou encore le retard de croissance intra utérin. (3)

La médicalisation de la grossesse, tout comme les risques encourus, peuvent impacter le vécu de la grossesse. (3)

Nous avons donc décidé, après validation du sujet par l'équipe enseignante de l'École de sage-femmes de Strasbourg, et avec l'accord de notre directrice et codirectrice de mémoire, de travailler plus spécifiquement sur « le vécu de grossesse des femmes transplantées rénales ».

En raison d'un nombre limité de grossesses sous dialyse en Alsace, nous focalisons notre travail uniquement sur les femmes transplantées ayant eu une grossesse dans les trois dernières années.

Aucun document n'est paru sur la thématique du vécu de grossesse chez les femmes transplantées rénales en Alsace, il s'agit donc d'une première. Les néphrologues contactés se sont montrés très coopérants et sont dans l'attente de résultats.

Il est donc intéressant de se demander comment les femmes transplantées rénales vivent leur grossesse et si des axes d'amélioration peuvent être mis en place.

Nos hypothèses sont les suivantes :

- La grossesse est compliquée chez les femmes transplantées rénales ;
- Les consultations répétées ainsi que les examens complémentaires sont vécus comme contraignants par les patientes.

Afin de répondre au mieux à notre problématique, nous avons réalisé une étude qualitative descriptive exploratrice. Cette étude s'est basée sur des entretiens semi directs.

De nombreux facteurs peuvent influencer le vécu de grossesse, nous souhaitons donc les

mettre à jour et les étudier.

Les objectifs de ce mémoire sont de faire émerger des idées d'amélioration afin que les patientes soient satisfaites de leur grossesse, mais aussi d'éclairer les professionnels sur les points positifs du suivi et de la prise en charge. Les résultats pourront servir tant aux néphrologues qu'aux professionnels de la naissance.

Afin de mieux comprendre notre travail, des notions sur l'insuffisance rénale, les traitements de suppléance, les médicaments, ou encore les recommandations en matière de grossesse sous transplantation sont nécessaires. C'est pourquoi nous avons rédigé une partie présentant les caractéristiques de l'insuffisance rénale chronique en phase terminale reprenant les points essentiels indispensables à une bonne compréhension des particularités de notre étude.

L'insuffisance rénale chronique (IRC) peut survenir lors de l'évolution d'une maladie rénale chronique. Elle correspond à une diminution progressive et irréversible du débit de filtration glomérulaire. Elle est définie par un débit de filtration glomérulaire (DFG) inférieur à 60 mL/min/1,73m<sup>2</sup>. (4)

#### A. Le débit de filtration glomérulaire

Le débit de filtration glomérulaire (DFG) est l'élément diagnostique de l'insuffisance rénale chronique (IRC), il est exprimé en mL/min/1,73m<sup>2</sup>. Celui-ci peut se calculer de différentes manières :

- L'équation CKP-EPI (*Chronic Kidney EPIdemiology collaboration, Levey, 2009*) qui utilise la créatininémie exprimée en  $\mu\text{mol/L}$ . (5)

L'étude ne portant que sur des femmes, nous ne citerons que l'équation permettant de calculer le DFG pour les femmes.

Tableau 1 : L'équation CPK-EPI en fonction de la créatinine.

Créatinine (μmol/L ou mg/dL)	Équation
≤ 62 ou ≤ 0,7	$DFG = 144^* \times (\text{créat}/0,7)^{-0,329} \times (0,993)^{\text{âge}}$
> 62 ou > 0,7	$DFG = 144^* \times (\text{créat}/0,7)^{-1,209} \times (0,993)^{\text{âge}}$

Source : *La société de néphrologie (6)*

\* le chiffre est à remplacer par 166 si la patiente est d'origine africaine.

– L'équation MDRD (*Modification of Diet in Renal Disease*). (6)

$DFG = 186 \times (\text{créatinine } (\mu\text{mol/L}) \times 0,0113)^{-1,154} \times \text{âge}^{-0,203} \times 0,742$
--

Cette équation est à multiplier par 1,21 si la patiente est d'origine africaine.

Un calculateur est disponible sur le site de la société de néphrologie (6) pour calculer directement le DFG avec les deux équations.

Selon la HAS l'équation CKP-EPI serait la plus fiable mais la formule de MDRD est encore largement utilisée. (5) (6)

## B. La maladie rénale chronique

La maladie rénale chronique (MRC) est définie comme une anomalie fonctionnelle ou structurelle évoluant depuis plus de 3 mois. (5)

Il existe différents stades de MRC : (5)

Tableau 2 : Définition des stades de maladie rénale en fonction du DFG.

Stades	DFG (mL/min/1,73m <sup>2</sup> )	Définitions
1	≥ 90	Marqueur d'atteinte rénale avec DFG normal ou augmenté
2	60 - 90	Maladie rénale chronique avec DFG légèrement diminué
3a	45 - 59	IRC modérée
3b	30 - 44	IRC modérée
4	15 - 29	IRC sévère
5	< 15	IRC terminale

Source : La HAS (5)

### C. Les marqueurs d'atteintes rénales

Les marqueurs d'atteintes rénales peuvent être : (7)

- Des marqueurs biologiques :
  - Albuminurie normale < 30 mg/24H
  - Microalbuminurie : 20-200µg/min ou 30-300mg/24H ou un rapport albuminurie sur créatininurie > 2mg/mmol ;
  - L'hématurie pathologique : globule rouge > 10/mm<sup>3</sup> ou 10 000/mL ;
  - La protéinurie > 300 mg/24h ou rapport protéinurie sur créatininurie >200mg/g ;
  - Leucocyturie pathologique : globule blanc > 10/mm<sup>3</sup> ou 10 000/mL .
- Des anomalies morphologiques repérées lors d' échographies ou d'autres techniques d'imagerie (asymétrie de taille, rein polykystique...) ;
- Des marqueurs histologiques (sur biopsie rénale) ;

D'autres éléments biologiques sont à surveiller chez un individu insuffisant rénal. Il s'agit notamment de l'hémogramme (recherche d'anémie : hémoglobine, volume globulaire moyen,

ferritine) dans le but de traiter, si nécessaire, du dosage de électrolytes (sodium, potassium, calcium, phosphore...) afin d'évaluer l'efficacité des traitements, la glycémie à jeun et le bilan lipidique à la recherche de marqueurs de risques cardio-vasculaires. (7)

#### D. Les traitements de suppléance rénale

À partir du stade d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT ou stade 5), des traitements de suppléance sont nécessaires afin d'assurer la survie du patient. Ces traitements de suppléance sont la dialyse et la transplantation rénale.

##### a. La dialyse

Il existe deux types de dialyse : la dialyse péritonéale (DP) et l'hémodialyse (HD). La dialyse est une technique d'épuration extrarénale. Pour cela, le sang est filtré à travers une membrane. (4) (7)

Pour la DP, c'est le péritoine qui fait office de membrane. Le péritoine est une membrane intra-abdominale à 2 feuillets, dont le feuillet viscéral est richement vascularisé. Une opération chirurgicale est nécessaire afin de mettre en place un cathéter qui permettra d'amener le dialysat au contact du péritoine et de le récupérer une fois l'échange effectué. L'élimination des déchets (l'épuration) se fait par diffusion de molécules au travers de la membrane péritonéale selon un gradient de concentration, tandis que la soustraction (ultrafiltration) de liquide se fait par gradient osmotique. (7)

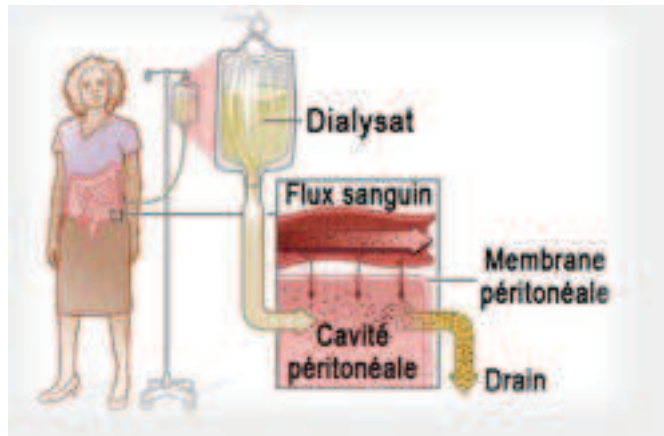


Schéma 1 : Schéma explicatif de la dialyse péritonéale.

Source : Google

La DP est une dialyse quotidienne qui se fait en ambulatoire, à domicile. Elle peut se faire en journée par dialyse péritonéale continue ambulatoire, ou la nuit en dialyse péritonéale automatisée. (7)

La dialyse péritonéale continue ambulatoire est une technique entièrement manuelle. L'introduction du dialysat dans la cavité péritonéale ainsi que la vidange, se font par simple gravité. Dans un premier temps le contenu liquidien de la cavité péritonéale est vidé dans une poche qui est posé à même le sol, cette phase dure 15 à 30 minutes puis la cavité péritonéale est remplie par du dialysat, la poche est accrochée sur une potence, et le liquide s'écoule par gravité. Cette phase dure 10 à 20 minutes. Cette opération doit être renouvelée plusieurs fois dans la journée, en général quatre fois. Les échanges se font entre le sang et le dialysat à travers le péritoine par gradient de pression. (8)

Pour la dialyse péritonéale automatisée, les échanges sont automatisés à l'aide d'une machine. La machine gère seule les phases de drainage et d'injection. Cette technique demande 8 à 10 heures. (8)

En ce qui concerne l'HD, la membrane artificielle semi perméable est présente dans un élément appelé le rein artificiel qui est fixé à la machine de dialyse. L'épuration se fera à l'extérieur du corps du malade.

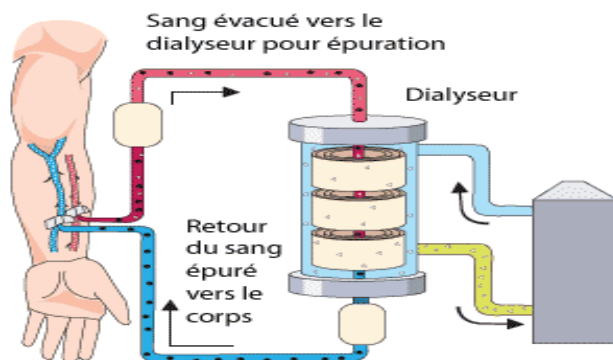
La mise en place d'une voie abord vasculaire est nécessaire, il peut s'agir :

- D'un cathéter central (tunnélisé ou non), utile dans les cas d'urgence ; ce cathéter est idéalement posé dans la veine jugulaire droite. (9) 3% des patients hémodialysés sont

porteurs de cathéter tunnélisé en France. (10)

- D'une fistule artério-veineuse qui consiste à dériver une artère sur une veine. L'avant-bras est principalement utilisé en première intention. Le but de la fistule est d'augmenter le débit sanguin dans la veine devant être ponctionnée, pour permettre un débit suffisant (donc une épuration correcte) lors de la séance de dialyse (minimum 400 à 500 mL/min dans l'abord vasculaire). En effet, il est impossible d'obtenir de tels débits en ponctionnant directement en artériel ou en veineux. (9) La fistule artério-veineuse est présente chez environ 78% des patients en hémodialyse.(10)
- D'un abord veineux périphérique prothétique aussi appelé pontage. (9), présent chez 3% des patientes hémodialysés en France. (10)

Le sang sera donc pompé vers la machine où il sera épuré, puis revient au patient. Le sang et le dialysat vont circuler à contre courant à l'intérieur du rein artificiel. Les échanges se font là encore par diffusion simple (selon un gradient de concentration), ou selon un gradient de pression (ce type d'échange est appelé « convectif » en hémodialyse). (7)



Shéma 2 : Schéma explicatif de l'hémodialyse.

Source : Google

En France, 94% des patients hémodialysés dialysent trois séances par semaine. Les séances durent quatre heures pour 69% des patients, entre trois et quatre heures pour 19%, plus de quatre heures pour 11% et inférieur à trois heures pour 1%. (10)

Les séances d'hémodialyse peuvent être effectuées en centre, ou en dehors des centres, en



unités de dialyse médicalisée, en unités d'autodialyse ou à domicile.

#### b. La transplantation rénale

La transplantation rénale consiste en la greffe d'un rein compatible, qu'il soit d'un donneur vivant ou décédé anonyme. (7)

Quel que soit le type de don, le patient devra d'abord être inscrit sur une liste nationale d'attente de transplantation rénale. Cette inscription se fera après une série d'examens complets du patient afin de déterminer s'il peut être transplanté ou non.

Cette série d'examens comporte : (8)

- Des examens cardio-vasculaire : électrocardiogramme, échographie, doppler ;
- Des examens phosphocalcique et osseux : calcémie, phosphorémie, dosage de la phosphatase alcaline, radiographies osseuses ;
- Des examens urologiques : cystographie rétrograde, examen cytbactériologique des urines ;
- Des examens digestifs : fibroscopie gastroduodénale ;
- Des bilans immunologiques : groupe sanguin, Recherche Agglutinines irrégulières, groupes HLA, recherche d'anticorps anti-HLA ;
- Un examens ORL et stomatologique ;
- Des examens sanguins : Virus de l'immunodéficience humaine (VIH 1 et 2), Human T-lymphotropic virus (HTLV 1 et 2), virus de l'hépatite B, virus de l'hépatite C, Cytomégalovirus, Virus d'Epstein Barr, toxoplasmose, syphilis.

D'autres examens peuvent être demandés en fonction des pathologies du patient et des centres de greffe.

L'ensemble de ces examens a pour but de vérifier l'absence de contre-indication à la mise en place d'un traitement immunosuppresseur (recherche de pathologies infectieuses et/ou néoplasiques susceptibles de « flamber » suite à l'immunosuppression), mais également de vérifier la faisabilité du geste chirurgical et l'absence de contre-indication anesthésique à cette transplantation.

La localisation du greffon sera aussi décidée par examens échographiques. Le rein greffé sera mis en position ventrale, l'intervention se fera par voie abdominale. Suite à cette opération, le patient sera sous immunosuppresseurs à vie. (8)

Les premiers mois après la greffe, le suivi est fréquent deux fois par semaine, puis une fois par semaine puis à partir du deuxième trimestre, le suivi est espacé.

La transplantation restaure la fertilité dans les six mois, il est donc important que la patiente soit sous contraception efficace afin d'éviter une grossesse. La contraception doit être continuée jusqu'à l'autorisation de la grossesse. (3)

#### E. Quelques chiffres

Au 31 décembre 2012, la France comptait 73 491 patients IRCT traités. 52,1% étaient traités par HD, 3,7% par DP et 44,2% étaient transplantés. (10) (p. 7)

L'Alsace comptait elle, 2121 patients, 52,1% étaient traités par HD, 9,4% par DP et 39,8% par transplantation. (10) (p. 90)

Le sex ratio hommes/femmes pour les patients traités par dialyse est de 1,4 pour l'Alsace et de 1,6 pour la France. (10) (p. 97)

Le sex ratio hommes/femmes pour les patients traités par transplantation rénale est de 1,6 pour l'Alsace et de 1,7 pour la France. (10) (p. 107)

En Alsace, la pathologie rénale initiale principale est la néphropathie diabétique, elle correspond à 30% des personnes dialysées, suivi par les glomérulonéphrites (15%) et l'hypertension artérielle (12,8%).

Ces chiffres sont un peu différents pour la France car la pathologie initiale principale est l'hypertension artérielle (22,7%) puis la néphropathie diabétique (21,3%). (10) (p. 102)

#### F. La grossesse après transplantation rénale

La grossesse lors d'une IRCT, même après transplantation, est considérée comme une grossesse à risque du fait des risques maternels, fœtaux et néonataux.

Il est donc préférable de programmer la grossesse afin que le pronostic maternel et fœtal soit meilleur. Très souvent, c'est le néphrologue qui va donner le feu vert pour démarrer une grossesse. Ceci a été le cas pour les patientes qui ont participé à cette étude.

Le suivi durant la grossesse est multidisciplinaire : par les néphrologues et les équipes de sages-femmes et gynécologues obstétriciens. (11)

Le néphrologue s'occupera davantage de la planification de la grossesse, puis du dépistage des infections urinaires, le contrôle de la tension artérielle, la surveillance de la fonction rénale (par la créatininémie et la protéinurie), la surveillance des tests hépatiques et de l'uricémie, ainsi que le dosage des immunosuppresseurs. (11)

Les gynécologues-obstétriciens et les sages-femmes s'occuperont eux, de la surveillance de la mère et du bébé, en ce qui concerne les risques de pré-éclampsie, de prématurité ou encore de retard de croissance intra utérin (RCIU). (11)

#### a. Suivi néphrologique et programmation de la grossesse

Dans la littérature, les articles ne parlent pas du nombre de consultations à réaliser avec le néphrologue pendant la grossesse (3) (12), ceci étant laissé à l'appréciation du professionnel. En revanche, des recommandations sont faites pour la planification d'une grossesse. Ces recommandations découlent des travaux de Davidson, reprises en 2002 en Europe et en 2009 en Amérique du Nord. (3) (13)

Les recommandations sont les suivantes : (3)

- Attendre un délai post greffe d'au moins deux ans : passé ce délai, le risque de fausse couche et de mauvais pronostic maternel et fœtal diminue, mais reste présent ;
- Avoir une stabilité de la fonction rénale : une créatininémie < 177  $\mu\text{mol/L}$  voire de préférence une créatininémie < 133  $\mu\text{mol/L}$  ;
- Ne pas présenter d'épisode de rejet aigu ou évolutif ;
- Présenter une pression artérielle normale ou hypertension artérielle (HTA) minime ;
- Ne pas présenter de protéinurie ou une protéinurie < 0,5g/j ;
- Avoir une échographie normale du greffon ;
- Être sous traitements immunodépresseurs non contre indiqués pendant la grossesse ;
  - Prednisone < 15 mg/j ;

- Azathioprine  $\leq 2$  mg/kg/j ;
- Cyclosporine  $\leq 5$  mg/kg/j et Tacrolimus à niveaux thérapeutiques ;
- Le Mycophénolate Mofétil et le Sirolimus sont contre-indiqués et doivent être interrompus 6 semaines avant la conception.

#### b. Les risques materno-fœtaux

La grossesse chez des patientes transplantées est considérée comme une grossesse à risque. Le taux de fausses couches spontanées se situe entre 9 et 11%. (3)

Il existe des risques maternels et des risques fœtaux. Les risques maternels sont essentiellement liés à la fonction rénale, en effet ces femmes sont plus à risque de l'hypertension artérielle (HTA) ou de pré-éclampsie. La plupart des femmes présentent une HTA avant la grossesse, il est donc nécessaire de les traiter afin d'obtenir des chiffres de tension diastolique  $< 90$  mmHg et d'éviter les grandes variations de tension qui sont délétères pour le fœtus. La présence d'une HTA multiplie le risque de pré-éclampsie par 5, c'est pourquoi une surveillance obstétricale stricte doit être mise en place. (3) (13)

Il est important de noter que la survie du greffon des femmes ayant eu une grossesse est identique à celle des femmes transplantées n'ayant pas eu de grossesses. Ainsi, la grossesse n'entraîne pas plus de rejet à condition que le dosage des immunosuppresseurs soit adapté à la concentration plasmatique. L'hémodilution au cours de la grossesse peut amener à une augmentation des doses d'immunosuppresseurs. (11) (12)

Le risque d'infection est plus élevé, notamment des infections urinaires. L'incidence est de 40%, de plus, le risque de complication en pyélonéphrite aiguë est favorisé par l'hydronéphrose physiologique de la grossesse et les traitements immunosuppresseurs. (3) (11) D'après les recommandations, un examen cyto bactériologique des urines (ECBU) devrait être réalisé chaque mois, car ces patientes appartiennent à une population à risque d'infections urinaires. (14)

Les risques fœtaux sont des conséquences de la pathologie maternelle ou des traitements immunosuppresseurs. Ces risques sont principalement la prématurité, le retard de croissance intra utérin (RCIU) et les malformations. La survenue de complications telles que la détérioration de la fonction rénale, une hypertension ou un RCIU, peuvent amener les équipes

médicales à déclencher l'accouchement. Ces déclenchements peuvent avoir lieu avant terme ce qui induit une certaine prématurité. En effet, 50% des femmes accoucheront prématurément et les enfants auront des petits poids de naissance. Les RCIU sont liés en partie à la pathologie vasculaire, mais aussi aux traitements immunosuppresseurs. L'incidence est de 30 à 50%, et, est corrélée à la créatininémie de départ et à la présence d'une HTA. (11)

### c. Les médicaments

#### Les immunosuppresseurs

Un patient transplanté devra être traité par immunosuppresseurs tout au long de sa vie. Ce traitement, ne peut donc pas être interrompu pendant la grossesse or ces médicaments peuvent avoir des effets tératogènes sur le fœtus. (3)

Il est parfois nécessaire de réaliser un changement des médicaments immunosuppresseurs : le contraceptif alors devra être maintenu pendant encore six semaines après l'inauguration du nouveau traitement. (3)

Il existe quatre groupes d'immunosuppresseurs communément prescrit : l'Azathioprine (Imurel®), les Cyclosporines (Néoral®), le Tacrolimus (Advagraf®, Prograf®) et le Mycophénolate Mofetil (Cellcept®).

Tous les immunosuppresseurs passent dans la circulation fœtale, mais les risques ne sont pas les mêmes. Les molécules sont classées selon les Résumés Caractéristiques du Produit (RCP) en France. (3)

Le Mycophénolate Mofetil n'est pas recommandé pendant la grossesse, sauf s'il n'existe aucune autre possibilité.

L'Azathioprine est classé comme « suspension souhaitable ». En ce qui concerne la Cyclosporine et le Tacrolimus, il est recommandé d'utiliser la cyclosporine uniquement si nécessaire alors que le Tacrolimus peut être envisagé. (3)

En pratique, les grossesses sous Mycophénolate sont contre indiquées, il est remplacé par l'azathioprine. (3)

Si la patiente est traitée par Azathioprine, Tacrolimus ou Cyclosporine, le traitement est maintenu pendant la grossesse.

Tous les traitements immunosuppresseurs passent dans le lait, mais à des concentrations plus ou moins élevées. Il est donc nécessaire d'évaluer la balance bénéfices/risques (bénéfices de l'allaitement pour des enfants à risque de prématurité et de petits poids de naissance, et risques de toxicité). (3)

### Les corticoïdes

Des corticoïdes sont aussi donnés pendant la grossesse. Selon Le Crat (Centre de Référence sur les Agents Pathogènes), les corticoïdes ne sont pas impliqués dans la survenue de fente labiale. En revanche, l'impact des corticoïdes sur les surrénales de l'enfant a été décrit mais reste relativement rare pour une dose d'entretien. Les RCIU et les petits poids de naissance sont aussi rapportés, mais il est difficile de voir la part des RCIU qui sont liés aux corticoïdes et ceux liés à la pathologie elle-même. Les corticoïdes peuvent donc être utilisés pendant la grossesse. (3) (15)

Et allaitement est aussi autorisé.

### Les antihypertenseurs

L'HTA est un facteur important du pronostic de la grossesse. Les objectifs tensionnels sont une pression systolique inférieure à 160 mmHg et une pression diastolique inférieure à 90 mmHg. (13) Les à coups tensionnels sont à éviter ce sont les alternances d'hypertension et d'hypotension qui sont délétères.

L'alphaméthylodopa (Aldomet©) est utilisé en première intention pendant la grossesse (13), il peut être utilisé quelque soit le terme de la grossesse. (16) Aucune malformation n'a été décrite. La quantité de médicament passant dans le lait étant faible, l'allaitement est autorisé. (16) Les bêtabloquants (ex : Trandate©) peuvent également être utilisés. En revanche, les inhibiteurs calciques tels que le loxén qui peuvent être utilisés chez la femme enceinte sont à contre-indiquer chez les transplantées du fait de son interaction avec les immunosuppresseurs. Il est tout de même important de préciser que les inhibiteurs de l'enzyme de conversion sont

formellement contre indiqués, du fait de leur toxicité avérée pour l'appareil rénal entraînant de anuries fœtales irréversibles et la voûte crânienne du fœtus. (13) (17)

d. Le suivi gynécologique et obstétricale

En ce qui concerne le suivi gynécologique, les femmes sont vues une fois par mois, voire toutes les deux semaines et peuvent être vues une fois par semaine au courant du troisième trimestre. La fréquence est définie en fonction du gynécologue en charge du suivi et de l'état néphrologique et obstétrical de la patiente. (3)

Les patientes ont rendez vous chaque mois chez le néphrologue et le gynécologue, par alternance toutes les deux semaines jusqu'à 30 à 32 semaines d'aménorrhées (SA), puis toutes les deux semaines toujours en alternant les rendez-vous avec les différents professionnels. Une surveillance tensionnelle est réalisée très régulièrement et la protéinurie est faite sur les urines des 24 heures.

L'échographie permet la surveillance du fœtus. Cet examen est réalisé tous les mois, voire toutes les deux semaines si une anomalie aux dopplers utérins est perçue. Cet examen consiste en l'analyse morphologique du fœtus, une biométrie fœtale avec estimation de son poids, un examen Doppler et un score de Manning. (3)

Le dépistage de la trisomie 21 au premier trimestre n'a pas encore prouvé son efficacité chez les femmes insuffisantes rénales. (3) (11)

La voie basse est acceptée car elle n'a pas de retentissements sur le greffon. De ce fait, la césarienne ne doit être réalisée que sur indications obstétricales. (3)

Le taux de césarienne est de 40 à 60%, celui-ci est supérieur au taux de la population générale qui est d'environ 20%. (11) (18)

La connaissance par l'obstétricien du compte rendu opératoire de la transplantation est nécessaire afin de savoir, où est localisé le greffon et l'uretère. (11)

Selon les données britanniques, l'accouchement a lieu vers 35,6 semaines +/- 0,3. Le poids moyen de naissance est de 2316 grammes +/- 80 grammes. (3)

Comme dit précédemment, la survenue de complications pouvant aggraver le pronostic maternel et fœtal, telles que la pré-éclampsie, le RCIU, la détérioration de la fonction rénale amènent à des déclenchements parfois avant terme, ce qui induit une prématurité.

## G. Le suivi réalisé par les néphrologues du NHC

Nous avons souhaité faire apparaître le suivi qui est réalisé au NHC, car trois de nos patientes y ont été suivies. Ce suivi suit en partie les recommandations mais nous voyons aussi, que les pratiques peuvent aussi en différer quelque peu.

La surveillance rénale au cours de la grossesse se fait au NHC pour les patientes suivies à Strasbourg ou chez leurs néphrologues.

La grossesse est autorisée après un délai d'un an post greffe, aucune échographie rénale du greffon n'est demandée, mais la fonction rénale doit être stable avec une protéinurie  $< 0,5\text{g/j}$  et une créatininémie  $< 130 \mu\text{mol/L}$ .

Les femmes voient le néphrologue au moins une fois par mois avec un bilan mensuel et au troisième trimestre la surveillance se rapproche tous les 15 jours, voire une fois par semaine en fonction des cas.

Les médicaments immunosuppresseurs autorisés pendant la grossesse sont l'Imurel® (Azathioprine), Advagraf® ou Prograf® (Tacrolimus) et le Néoral® (Cyclosporine).

L'arrêt du Cellcept® (Mycophénolate Mofetil) se fait huit semaines avant l'arrêt de la contraception.

L'allaitement est contre indiqué quelque soit les traitements immunosuppresseurs utilisés.

Pour répondre à notre problématique, nous avons réalisé une étude qualitative, descriptive, exploratrice. Cette étude s'est basée sur des entretiens.

Notre travail suivra le plan suivant :

- Une partie Matériel et méthodes : qui précisera notre méthode de travail ;
- Une partie Analyse : qui d'une part exposera les résultats en les interprétant, puis, qui d'autre part sera le siège d'une argumentation sur le choix des méthodes utilisées , l'atteinte des objectifs et la validité de l'étude ;
- Enfin, nous conclurons notre propos en tentant notamment de proposer des perspectives de réflexion et de recherche.



## Matériel et méthodes

Ce mémoire est une étude qualitative, descriptive, exploratrice.

L'outil le plus utilisé dans les études qualitatives est l'entretien. Nous avons donc décidé de réaliser ce travail sous la forme d'entretiens semi-directifs avec un guide d'entretien. (Annexe III)

### A. La population d'étude

Afin de trouver les patientes à inclure dans notre étude, nous avons contacté, par mail, les différents services de néphrologie et de dialyse d'Alsace. (Annexe I)

- L'Aural Saverne, l'Aural Haguenau et le Centre Hospitalier (CH) Haguenau ;
- L'Aural Hautepierre, l'Aural Bergson et le NHC ;
- L'Aural et la clinique Saint Anne à Strasbourg ;
- L'Aural et le CH de Colmar ;
- L'Aural et le CH de Mulhouse ;
- La clinique Diaverum de Mulhouse.

J'ai également contacté le centre de greffes au Nouvel Hôpital Civil (NHC) et le service de pédiatrie d'Hautepierre.

Nous avons envoyé un mail aux différents professionnels le 12 mars 2014 (Annexe I). Le Professeur Bruno Moulin, intéressé par mon travail, avait transféré mon mail directement au Docteur Sophie Caillard néphrologue du NHC. Initialement et à ce moment là, nous recherchions des patientes ayant eu une grossesse sous dialyse et d'autres ayant eu des grossesses après transplantation rénale.

Les réponses ont été très rapides. Malheureusement, aucun centre sauf celui de Strasbourg ne possédait de dossiers de femmes ayant eu une grossesse sous dialyse.

Trois patientes à Strasbourg étaient concernées mais ces grossesses remontaient à plus de dix ans et les dossiers n'ont pas été communiqués.

Pour ces raisons, nous avons donc décidé après discussion avec mon maître de mémoire et ma codirectrice de ne pas prendre pour population d'étude les femmes dialysées.

Nous nous sommes tournées vers le centre des greffes de Strasbourg, seul centre de greffe d'Alsace, et plus particulièrement le Docteur Sophie Caillard, pour rechercher les patientes greffées ayant eu une grossesse.

Nous avons volontairement choisi trois ans, car le nombre de patientes était suffisant et que nous ne voulions pas que les grossesses soient anciennes, pour que les souvenirs ne soient pas altérés et que le suivi n'ait pas trop changé afin que les résultats soient encore transposables actuellement.

Critères d'inclusion :

- Les patientes greffées rénales ayant accouché dans les trois dernières années ;
- L'enfant est né vivant.

Critères d'exclusion :

- Mort fœtale ou néonatale.

Nous ne souhaitons pas faire revivre à ces patientes des moments particulièrement éprouvants en leur posant des questions sur ces grossesses.

Suite à un échange de mail avec le Docteur Sophie Caillard, nous nous étions rencontrées le 8 juillet 2014 au NHC. Au cours de cette rencontre, le nom des sept patientes ayant accouché dans les dernières années m'a été communiqué ainsi qu'une autorisation d'accès à leur dossier de néphrologie.

Après la consultation de ces derniers, six patientes ont pu être incluses dans l'étude. Une septième patiente avait eu deux grossesses après transplantation dont une qui s'était soldée par une mort fœtale in utero à 26 SA. Elle a ainsi été exclue de l'étude, car elle possédait un critère d'exclusion..

Nous avons contacté les six patientes restantes par téléphone, car nous ne possédions que leurs numéros de téléphone. Trois avaient répondu à l'appel et avaient accepté la demande. Pour les trois autres un message vocal leur avait été laissé. Une seule patiente avait répondu au message vocal, en acceptant de répondre à mes questions, les deux autres n'ont jamais répondu malgré une deuxième relance téléphonique.

## B. Le recueil des données

Avant chaque entretien, nous nous sommes rendue au NHC afin d'actualiser les données que nous possédions, au moyen de la grille d'analyse des dossiers de néphrologie. (Annexes IV,V,VI,VII,VIII)

Afin de protéger l'anonymat des patientes, leur identité, leur date de naissance, ainsi que le nom de leurs médecins gynécologue-obstétricien et néphrologue ne seront pas communiqués.

Les entretiens ont été réalisés en face à face, sous la forme d'entretiens semi-directifs.

Si les patientes avaient un rendez vous chez leur néphrologue au NHC, la rencontre se passait au sein de l'hôpital dans une salle de consultation laissée à disposition, afin qu'elles ne soient pas obligées de se déplacer uniquement pour l'entretien.

Nous avons aussi réalisé un entretien au domicile d'une patiente qui n'était plus suivie à Strasbourg, mais dans un centre de proximité de son domicile.

Les entretiens ont duré entre trente minutes et deux heures trente. Au début de l'entretien, nous avons précisé aux patientes, en quoi consistait le travail, mais aussi, que les propos émis resteraient anonymes. En effet comme le dit Stéphane Beaud dans son article « L'usage de l'entretien en sciences sociales » (19), les premiers temps de l'entretien sont très importants « on peut dire, sans exagérer, que les premiers moments de la rencontre sont stratégiques : ils marquent un climat, une « atmosphère » dans laquelle se déroulera ensuite l'entretien ». Chaque discussion était enregistrée par dictaphone, sur autorisation de la patiente, puis retranscrit dans son intégralité. Une fois ce travail réalisé, le document était renvoyé par mail à la patiente afin qu'elle puisse attester de la réalité de la retranscription ou clarifier des informations si besoin.

Le guide d'entretien est resté le même tout au long des entretiens, aucune question n'a été enlevée. Néanmoins deux questions ont été rajoutées suite au premier entretien. Ces questions portaient sur des notions que la patiente avait exprimées lors de la discussion, une sur la préservation du capital veineux et l'autre sur le respect de l'hygiène.

## C. L'analyse

L'analyse des données était une analyse de contenu, par identification des thèmes recueillis

lors des entretiens après leur retranscription. L'analyse a été faite manuellement et a été complétée par une analyse à l'aide du logiciel *Tropes* qui permettait d'affiner l'analyse déjà réalisée.

L'analyse manuelle, nous a permis de mettre en évidence des thèmes.

Le logiciel Tropes a donc été utilisé en seconde intention. Nous avons choisi ce logiciel car il est gratuit, simple d'utilisation et performant. Le logiciel a été téléchargé à partir du site : [www.tropes.fr](http://www.tropes.fr)

Le but était de comparer les thèmes trouvés lors de l'analyse manuelle et ceux trouvés par le logiciel Tropes afin de les comparer, et ainsi mettre en lumière des thèmes ou sous thèmes que nous n'aurions pas identifiés au cours de l'analyse.

Pour l'analyse, nous avons utilisés les univers de référence 1 et 2. « L'univers de référence représente le contexte. Ils regroupent, dans des classes d'équivalents, les principaux substantifs du texte que vous analysez. Le logiciel détecte les Univers de référence en utilisant deux niveaux de représentation du contexte (Univers de référence 1 et 2) ». (20)

L'univers de référence 1 correspond à une liste de thèmes plus généraux que l'univers de référence 2 pour lequel les thèmes sont plus affinés.

Nous avons tout d'abord effectué l'analyse de chaque entretien seul, puis une analyse des quatre entretiens regroupés. Les entretiens n'ont pas été modifiés pour le passage dans le logiciel.

#### D. La bibliographie

Afin de constituer notre bibliographie, de nombreux sites ont été consultés, ainsi que des ouvrages. Les mots-clés ont été choisis en fonction de la spécificité du site utilisé afin d'obtenir des résultats.

- La Haute Autorité de Santé (HAS) :
  - *Les mots clés* : recommandations insuffisance rénale, diagnostic d'insuffisance rénale, prise en charge des maladies rénales chroniques, vécu de grossesse, taux de césarienne en France.

- *Trois résultats retenus* :
  - HAS. Évaluation du débit de filtration glomérulaire et du dosage de la créatininémie dans le diagnostic de la maladie rénale chronique chez l'adulte. (5)
  - HAS. Guide Parcours de soins MRC. (7)
  - HAS. Hétérogénéité des pratiques de la césarienne en France hétérogénéité des pratiques de la césarienne en France. (18)
  
- L'Institut National de prévention et d'éducation à la santé (Inpes) :
  - *Les mots-clés* : vécu de grossesse.
  - *Deux résultats retenus* :
    - Inpes. Grossesse et accueil de l'enfant - Fiche action: Ce qui a précédé la grossesse, les débuts de la grossesse. (21)
    - Inpes. Grossesse et accueil de l'enfant - Fiche action : Le vécu de la grossesse par les femmes. (2)
  
- Le Centre de Référence sur les Agents Pathogènes (Le Crat) :
  - *Les mots-clés* : l'Azathiopine (Imurel®) ; les Cyclosporines (Néoral®) ; le Tacrolimus (Advagraf®, Prograf®) ; le Mycophénolate Mofetil (Cellcept®) ; les corticoïdes ; l'Aldomet© ; Inhibiteurs de l'enzyme de conversion.
  - *Sept résultats retenus* :
    - Le Crat. Azathioprine. (28)
    - Le Crat. Azathioprine : état des connaissances. (27)
    - Le Crat. Tacrolimus. (30)
    - Le Crat. Mycophénolate Mofetil. (31)
    - Le Crat. Corticoïdes. (15)
    - Le Crat. Aldomet. (16)
    - Le Crat. Inhibiteurs de l'enzyme de conversion. (17)
  
- L'agence de la biomédecine :
  - *Les mots-clés* : Rapport REIN
  - *Un document retenu* :
    - Agence de la biomédecine. Rapport Rein 2012. (10)

- EM premium :
  - *Les mots-clés* : vécu de grossesse et insuffisance rénale ; vécu de grossesse et transplantation rénale ; grossesse et transplantation rénale.
  - *Deux documents retenus* :
    - Em premium. Néphropathie et grossesse. (13)
    - Em premium. Grossesse et néphropathie chronique. (12)
  
- Google scholar :
  - *Les mots-clés* : Rein et grossesse, Gambro
  - *Un résultat retenu* :
    - Société de néphrologie. Rein et grossesse. (3)
  
- Faculté de médecine de Strasbourg :
  - *Deux ouvrages retenus* :
    - Suc J-M., Durand D. Manuel de néphrologie clinique. (22)
    - Legendre C. Transplantation rénale. Lavoisier ; 2011. (11)
  
- Google :
  - *Les mots-clés* : tropes, voie d'abord hémodialyse, recommandations infections urinaires 2014.
  - *Deux documents et un site retenus* :
    - Tropes. Manuel De Tropes V840. (20)
    - Société de chirurgie vasculaire de langue française. La dialyse. (9)
    - Infectiologie. Diagnostic et antibiothérapie des infections urinaires bactériennes communautaires de l'adulte. (14)

Les documents retenus ont été publiés entre les années 2010 et 2014, sauf pour les documents sur la transplantation et la grossesse issus de l'*EM premium* qui datent de 2003 et 2006. Les recommandations n'ayant pas changé depuis, nous avons décidé de les utiliser. Il en est de même pour un ouvrage emprunté à la bibliothèque de médecine de Strasbourg qui est paru en 2001.

D'autres sites ont été consultés mais malheureusement aucun document n'a été retenu. Il s'agissait du *Cairn*, de *Pubmed* et de la *Banque de Données de Santé Publique*. Les mots clés utilisés étaient respectivement : vécu de grossesse, vécu de grossesse pathologique ; pregnancy and kidney transplant; vécu de grossesse et insuffisance rénale, vécu de grossesse et transplantation rénale, grossesse et transplantation rénale.

Des ouvrages nous ont été recommandés pour la réalisation des entretiens et l'analyse :

Bardin L. *L'analyse de contenu*. Presses Universitaires France. (23)

Blanchet A, Gotman A. *L'entretien, l'enquête et ses méthodes*. (24)

Mucchielli R. *Questionnaire dans l'enquête psycho-sociale*. (25)

Persée : Portail de revues en sciences humaines et sociales. *L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'«entretien ethnographique»*. (19)

Deux ouvrages de néphrologie nous ont aussi été conseillés :

Jungers P, Man N., Legendre C. *L'insuffisance rénale chronique: prévention et traitement*. (8)

Patte D., Beaufils M., Cordonnier D., Grunfeld J-P., Jungers P., Kourilsky et al. *Rein et Grossesse*. (1)

Certains de ces ouvrages datent de 1998 ou 1996, mais il s'agit de références en ce qui concerne ce type d'étude et d'analyse.

De plus, de nombreux mémoires sages-femmes sur des études qualitatives ont été consultés.

## Analyse

Nous avons réalisé une étude qualitative descriptive exploratrice. Nous nous sommes basées sur des entretiens, qui sont les outils de références dans ce type d'étude.

Il existe différents types d'entretiens :

- les entretiens directifs : entretiens durant lesquels l'enquêteur pose ces questions selon un ordre pré établi sans laisser de liberté de réponse à l'enquêté ;
- les entretiens semi directifs : durant ces entretiens, l'enquêteur dispose d'un guide d'entretien sur lequel sont notés des thèmes à aborder ou des questions ouvertes. L'enquêteur écoute l'enquêté et essaye au cours de l'entretien de recentrer celui-ci sur certains thèmes pour lesquels il aimerait des éléments de réponse ;
- les entretiens libres : ces entretiens ne possèdent pas de cadre pré établi. Ils prennent la forme d'une conversation simple.

Nous avons donc choisi de réaliser ce travail sous la forme d'entretien semi directifs.

De nombreux auteurs, parmi lesquels figure Stéphane Beaud dans son article, « L'usage de l'entretien social », conseillent au débutant en entretien, de réaliser des entretiens directifs ou semi directifs à l'aide d'un guide d'entretien. (19) Selon cet auteur, la présence d'un guide d'entretien « confère aux enquêtés une position valorisée de personne compétente qui répond aux questions ». Cette notion de valorisation de l'enquêté permet aussi de créer un climat de confiance, utile lors d'entretiens. Ce guide peut aussi être vu comme « un brevet de sérieux » (19) aux yeux des enquêtés.

Dans les études qualitatives, ce n'est pas le nombre d'entretiens qui fait la force du travail, il ne s'agit pas d'une étude quantitative. Nous pouvons à nouveau citer Stéphane Beaud : « Restreindre le travail intensif sur un nombre somme toute limité d'entretiens, c'est d'une certaine manière faire confiance aux possibilités de cet instrument d'enquête, notamment celle de faire apparaître la cohérence d'attitudes et de conduites sociales, en inscrivant celles-ci dans une histoire ou une trajectoire à la fois personnelle et collective. » (19); « L'inscription d'un travail par entretiens dans le cadre d'une enquête ethnographique, c'est-à-dire l'objectif de



réaliser des entretiens approfondis [...] qui soient enchâssés dans l'enquête de terrain, permet de se libérer du joug de la pensée statistique, ou plus précisément de l'espèce de Surmoi quantitatif qui incite le chercheur à multiplier le nombre de ses entretiens. ». (19)

Trois entretiens se sont déroulés au NHC, deux dans des salles de consultation, un dans une salle de réunion. Le quatrième entretien s'est déroulé directement au domicile de la patiente. Quelque soit le lieu de l'entretien, il fallait créer un climat de confiance, afin que la patiente puisse se sentir à l'aise et ainsi se confier.

Les lieux les plus adaptés étaient la salle de réunion et le domicile de la patiente, car ils nous permettaient de nous mettre l'une à côté de l'autre ce qui entraînait un cadre moins formel, qu'assise l'une en face l'autre à un bureau.

Afin de mettre les patientes à l'aise, nous avons décidé de commencer systématiquement par expliquer en quoi consistait le travail et par dire que l'anonymat serait respecté. Elles pouvaient donc se confier sans crainte d'être reconnues par les lecteurs. L'anonymat des patientes a été respecté, c'est pourquoi certaines données telles que l'identité, la date de naissance des patientes, le nom du gynéco et les dates de naissance des enfants, n'ont pas été communiquées.

Stéphane Beaud le dit bien « on peut dire, sans exagérer, que les premiers moments de la rencontre sont stratégiques : ils marquent un climat, une « atmosphère » dans laquelle se déroulera ensuite l'entretien ». (19)

Les entretiens-semi directifs ont permis une certaine liberté d'expression des patientes.

L'intérêt que nous avons porté à leur histoire, renforçait le climat de confiance qui s'était installé.

Chaque entretien était enregistré après accord de la patiente puis retranscrit dans son intégralité. Cette retranscription nous avait permis d'intégrer les propos des patientes ce qui a facilité l'analyse. Aucune tâche n'a été déléguée.

Nous avons réalisé une analyse de contenu thématique.

L'analyse de contenu est « un ensemble de techniques d'analyse des communications visant, par des procédures systématiques et objectives de description du contenu des énoncés, à obtenir des indicateurs (quantitatifs ou non) permettant l'inférence de connaissances relatives

aux conditions de production/réception (variables inférées) de ces énoncés ». (23)

L'analyse thématique consiste « à repérer dans des expressions verbales ou textuelles des thèmes généraux récurrents qui apparaissent sous divers contenus plus concrets». (25)

Elle permet ainsi de faire ressortir les opinions et les représentations des enquêtées. (19) Mais il ne convient pas uniquement d'analyser les thèmes présents dans le document, il est également nécessaire de confronter les résultats aux connaissances dont nous disposons sur le sujet, afin d'enrichir l'analyse. (26)

L'analyse a été faite par comparaison des résultats, nous regardons essentiellement la présence ou l'absence de certains thèmes, la façon dont elles en ont parlé, ainsi que l'émotion qui se dégage de leur propos. (20)

L'analyse faite à partir du logiciel Tropes, nous avait permis de mettre en évidence des thèmes qui apparaissaient comme transversaux dans notre analyse manuelle. Il s'agissait notamment du temps et des sentiments. Ils ne pouvaient pas être définis comme des thèmes à part entière car ils sont présents dans chacun des thèmes que nous avons traités. En effet, la temporalité est présente dans le suivi mais également dans l'histoire de leur maladie ou encore la décision de démarrer une grossesse et la reproduction. Il en est de même pour les sentiments, pour chaque thème les patientes nous ont exprimé leur sentiments.

Nous avons aussi ajouté une partie sur l'insuffisance rénale, partie dans laquelle nous donnons des informations sur la maladie rénale, les traitements de suppléance, les médicaments puis les recommandations pour la grossesse, afin que le lecteur ait des notions pour mieux comprendre la suite du travail. Cette partie a été relue et corrigée par le Docteur Isabelle Kolb, néphrologue à Strasbourg.

Dans le but de mieux connaître nos patientes, nous avons voulu présenter en quelques mots leurs pathologies initiales, c'est-à-dire ce qui les a rendues insuffisantes rénales.

Les patientes incluses dans le travail présentent comme pathologies initiales, une insuffisance rénale d'origine :

- autoimmune et plus particulièrement une néphropathie lupique ;
- une polykystose hépatorénale autosomique récessive ;
- une glomérulonéphrite extra-membraneuse ;

- inconnue.

Madame A présente une néphropathie lupique, il s'agit d'une néphropathie en lien avec une maladie auto-immune qui est le lupus. Il s'agit d'une atteinte glomérulaire de type inflammatoire. Les glomérules sont détruits par l'inflammation et les Anticorps (Ac). Les anticorps retrouvés sont les Ac antinucléaire et les Ac antiDNA. (22)

Madame B présente une polykystose hépatorenale. C'est une pathologie génétique autosomique dominante (qui se révèle à l'âge adulte) ou récessive (chez l'enfant). Les kystes sont retrouvés à la jonction cortico-médullaire. Il s'agit d'une atteinte tubulaire. (22)

Pour Madame C, aucune pathologie initiale a été retrouvée, malgré des biopsies et analyses rénales.

Madame D présente une glomérulonéphrite extra-membraneuse qui est due à un dépôt immun granulaire, composé d'immunoglobuline G (IgG) et de fraction du complément C3, sur la membrane basale externe glomérulaire. Il s'agit d'une atteinte glomérulaire. (22)

L'analyse manuelle thématique, complétée par l'analyse de Tropes a permis de mettre en évidence les thèmes suivants. Ces derniers seront traités par ordre chronologique :

- L'histoire de la maladie ;
- La décision de démarrer une grossesse et la reproduction ;
- Les suivis de grossesse et de néphrologie ;
- Les médicaments ;
- Le soutien ;
- La naissance.

Lors de l'analyse avec le logiciel Tropes, nous avons utilisé essentiellement l'univers de référence 2. En effet, l'univers de référence 1 est très généraliste, ce qui rend l'analyse moins minutieuse. Il est aussi important de noter que ce logiciel est conçu avant tout pour les

analyses littéraires et non médicales, c'est pourquoi il convient de vérifier certains thèmes, comme par exemple, le terme « bilan » qui est classé dans la catégorie « finance » alors que nous parlons de bilan sanguin. L'analyse manuelle est donc nécessaire, afin d'avoir une analyse la plus fine possible.

#### a. L'histoire de leur maladie

Nous pensons que notre passé impacte notre vie, et donc, le vécu de certains moments, comme la grossesse peut en faire partie.

C'est pourquoi nous avons posé aux quatre patientes des questions sur leur maladie rénale, mais aussi sur leur greffe et son vécu.

Pour nos patientes, la découverte de leur pathologie rénale a été faite à un jeune âge : 18 mois pour la plus jeune et à l'adolescence pour les autres (entre 13 et 18 ans). Plusieurs d'entre elles ont insisté sur le fait que cette découverte s'est faite totalement pas hasard :

« J'ai juste de fortes températures [...] tout bêtement, ma sœur [...] m'a dit de venir faire un bilan parce que ce n'était pas normal [...] j'avais une maladie des reins, [...] une créatinine très élevée. » (Madame C) ;

« J'ai été diagnostiquée insuffisante rénale à 18 mois. Je faisais de la température qui ne descendait pas. » (Madame B) ;

« L'IR a été dépistée totalement par hasard, vers l'âge de 17 – 18 ans, au cours d'une prise de sang » (Madame A).

Une seule patiente est passée par la dialyse : il s'agit de Madame C. Cette dernière nous a expliqué son parcours qui a débuté par une découverte de sa maladie rénale vers l'âge de 13 ans. Suite à cette découverte, elle a été suivie en pédiatrie et a débuté un régime et des traitements. Puis elle déclare avoir vécu une période de déni vers l'âge de 15 ans :

« J'ai arrêté, je ne voulais plus être suivie. Le déni total » ; « Je pense que c'est un processus normal de deuil. Ça commence par le déni pour faire le deuil ». (Madame C)

À 20 ans, elle est retournée faire des contrôles, la maladie rénale évoluait :

« Le docteur me disait que je devais aller en dialyse, [...] moi je disais que j'allais bien, mais en réalité pas du tout, je me voilais totalement la face. » (Madame C.)

Nous pouvions ressentir beaucoup d'émotions lorsqu'elle nous parlait de cela. Ensuite elle a démarré la dialyse et son état physique s'est amélioré, elle revivait, elle partait même en vacances. La mise en dialyse est souvent un moment « difficile » dans la vie des patients, mais pour elle, c'était comme une renaissance. Elle a beaucoup insisté sur le manque de soutien psychologique durant cette période délicate de sa vie.

« Je ne suis jamais autant partie en vacances que lorsque j'étais dialysée » ; « Fin novembre je dialysais, ça a été un renouveau. » (Madame C)

Les autres patientes ont quant à elles, été greffées tout de suite, de manière préemptive, sans passer par la dialyse. Elles ont toutes les trois reçu un rein d'une personne de leur famille. La greffe a été très bien supportée par les trois, cette greffe leur permettait de retrouver une vie « normale ».

« Un vrai bonheur, reprendre une vie normale » (Madame B)

Ce greffon est ressenti comme quelque chose d'essentiel et de précieux à leurs yeux, cela peut amener à une peur du rejet.

Madame C, qui a connu la dialyse a moins bien vécu sa greffe :

« J'ouvre les yeux, je sentais un vide dans mon corps, j'étais une enveloppe », « j'appelle ça le greffon blues », « J'ai vu le chirurgien, je lui ai dit, « remettez moi en dialyse, j'étais mieux » », « Tu rentres avec ton greffon, tes anti-rejets et ton protocole et tu es seule. Protocole qui dit que tu peux avoir 200 virus, maladies... » (Madame C)

Elle était angoissée et se sentait seule. Aucun soutien psychologique ne lui avait été proposé à

ce moment là.

« Il faut se familiariser et personne ne nous aide sur le plan psychologique, le néant, les médecins le savent, mais ils n'ont pas les moyens pour un psychologue dans les services ».

Cette patiente avait aussi fait un rejet aigu quelques mois après la greffe. La peur de perdre le greffon était encore plus présent après. Cette peur était notamment présente au début de la grossesse. Cette notion est abordée dans la partie suivante.

Tous ces éléments de leur passé peuvent avoir une répercussion sur leur sensibilité, leur vécu de grossesse.

Les vécus d'événements antérieurs sont donc à prendre en compte pour mieux comprendre les femmes et mieux les prendre en charge. (21)

#### b. La décision de démarrer une grossesse et la reproduction

Cette décision n'est pas toujours facile à prendre par les couples. Il est important qu'une explication sur le suivi, les risques et les complications leur soit donnée. Il s'agit du devoir du professionnel de donner à son patient des explications claires et compréhensibles. C'est seulement après ces renseignements que les couples pourront prendre une décision.

Cette nécessité d'information a été évoquée par l'une des patientes :

« On sait qu'il y a un risque de rejet pendant la grossesse, mais il faut vraiment avoir envie d'avoir des enfants et être au clair sur les risques et savoir ce qu'on fait. »  
(Madame B).

Les données actuelles montrent que le risque de rejet ne serait pas supérieur à celui des femmes transplantées n'ayant pas eu de grossesses. (3)

Une des patientes m'a déclaré avoir eu peur de perdre son greffon pendant la grossesse. Cette patiente avait déjà eu un rejet avant le grossesse, ce qui renforçait cette peur du rejet.

« On se pose des questions pour le greffon, car sans greffon, pas d'enfant. On a peur de perdre le greffon. » (Madame C)

Une fois la décision de la grossesse prise, nos quatre patientes ont attendu le feu vert des médecins avant de débiter une grossesse. Une fois les délais post greffe ou post rejet atteints, et les critères nécessaires, pour accepter une grossesse vérifiés, les grossesses ont été autorisées par les équipes médicales. Une fois le changement de traitements immunosuppresseurs fait, si besoin, et un délai d'attente de 1 à 3 mois en fonction des cas, les patientes ont pu arrêter leur moyen de contraception.

Toutes les patientes ont été informées du risque de mettre du temps avant d'être enceintes :

« Ils m'ont dit que je risquais de mettre longtemps pour tomber enceinte » (Madame D)

« Les médecins m'avaient dit que je pouvais mettre du temps avant d'avoir une grossesse » (Madame A)

« La gynéco m'avait dit que ça pouvait mettre du temps, mais je suis tombée enceinte tout de suite. » (Madame B)

« Il m'avait dit que j'avais des risques que cela prenne un peu de temps. » (Madame C)

La transplantation restaurant la fertilité (3), ces femmes ne devraient pas mettre plus de temps qu'une femme non transplantée pour avoir une grossesse. En effet, deux patientes étaient enceintes le premier mois, une après 3 mois et la dernière a mis 14 mois. Seule l'une de nos patientes présentait une hypofertilité. L'hypofertilité est une baisse de la fertilité et se définit par une absence de grossesse après un an de rapports sexuels sans contraception.

« Je suis tombée enceinte tout de suite après l'arrêt de la pilule. » (Madame B)

« Un mois après l'arrêt de la contraception, j'étais enceinte. » (Madame D)

« Nous avons essayé pendant trois mois globalement. » (Madame A)

« J'ai mis quatorze mois à tomber enceinte. » (Madame C)

Le vécu de grossesse peut avoir un impact sur le désir et la décision d'une future grossesse.

(2) Dans notre étude, nous avons trouvé cela pertinent de leur demander si elles étaient prêtes à redémarrer une grossesse.

Deux patientes seraient prêtes à recommencer, il s'agit de mesdames B et C :

« Je recommencerais sans hésitation. » (Madame B)

« Je recommencerais demain, j'ai eu une super grossesse, rien à redire. » (Madame C)

Parmi ces deux patientes, l'une d'elle, Madame C, a subi une stérilisation tubaire par assure :

« J'ai décidé de faire un assure un an après mon accouchement. Je l'ai fait car il est déconseillé de faire plusieurs grossesses sur le même greffon, ça réduit sa durée de vie. » (Madame C)

Madame A quant à elle, serait prête à avoir une nouvelle grossesse, mais le suivi très régulier serait plus difficile à concilier avec sa vie de famille. En effet, pour sa première grossesse, elle déclare avoir passé beaucoup de temps à l'hôpital. Actuellement elle est très occupée avec son premier enfant. Elle exprimait :

« Je serais prête à recommencer une grossesse, mais je ne saurais pas comment faire avec mon fils...j'aurais besoin que quelqu'un m'aide avec mon fils. »(Madame A)

Pour ce qui concerne Madame D, la décision d'une nouvelle grossesse ne semble pas facile à prendre contrairement à Madame B.

En effet madame D a eu un rejet traité par corticoïdes 6 mois après son accouchement. Ce rejet a endommagé le greffon, ce qui l'a rendue insuffisante rénale. Ces grossesses sont considérées comme à risque mais ces risques dépendent surtout de la créatininémie.

La peur d'un nouveau rejet avec altération du greffon qui l'amènerait vers une IRCT et donc vers un nouveau système de suppléance, dialyse ou une nouvelle greffe, rend difficile la décision.



« Je suis contente de ne pas être passée par la dialyse, mais en même temps la dialyse est une grande inconnue...je suis stressée parce que je ne sais pas où je vais. »  
(Madame D)

Ce témoignage montre bien que la décision n'est pas facile à prendre. Celle-ci doit être mûrement réfléchie et être prise après une information, claire, des risques.

### c. Les suivis de grossesse et de néphrologie

Ces grossesses étant considérées comme des grossesses à risques, le suivi est différent d'une grossesse sans pathologie. Les consultations et les examens complémentaires sont plus fréquents.

Il est essentiel de préciser que le suivi tant gynécologique que néphrologique des femmes, n'a pas été le même. Le suivi tant gynécologique que néphrologique dépend de l'état médical de la patiente, mais aussi des professionnels qui la prennent en charge.

#### Le suivi gynécologique et néphrologique

Madame A a été suivie toutes les deux semaines par son néphrologue et par son gynécologue, puis toutes les semaines à partir du 5ème mois. Pour le suivi néphrologique, elle était suivie au NHC.

Le suivi gynécologique quant à lui était fait à l'hôpital d'Hautepierre. Elle devait donc se déplacer entre les deux sites, ce qu'elle trouvait très contraignant :

« les bilans sanguins et le contrôle de tension étaient faits au NHC, pouvant durer 3 à 4 heures » ; « Le fait d'être sur les deux sites n'était pas facile » ; « parfois je devais me rendre sur les deux sites la même journée, ce qui était long et contraignant. Donc j'en profitais pour faire des cours de préparation à la naissance ». (Madame A)

Pour Madame A, le suivi de grossesse était « lourd », voici les premiers mots utilisés pour répondre à la question concernant le déroulement du suivi :

« Je passais mon temps à l'hôpital », « j'ai donc passé beaucoup de temps à attendre »,  
« la route, les bouchons, les stationnements, tout cela n'était pas facile » (Madame A)

La patiente habite à une trentaine de kilomètres, ce qui l'obligeait à faire beaucoup de distance pour être suivie, mais comme elle le dit très justement :

« Le suivi de grossesse n'est pas possible dans ma ville car ils ne font que des suivis de grossesses sans pathologies » (Madame A)

Cette dernière a même tenté de nous donner quelques pistes pour rendre ce suivi moins contraignant :

« Tout faire sur un site » ; « J'aimerais que tout soit combiné [...], que tout s'enchaîne, bilans, monito, rendez-vous avec les sages-femmes et le gynécologue et si les résultats sont prêts, voir le néphrologue » ; « La synchronisation des dossiers informatiques (de néphrologie) entre le NHC et HautePierre permettrait donc un suivi plus global » (Madame A)

Bien qu'elle ait trouvé ce suivi lourd et contraignant du fait du temps passé à attendre et du nombre de consultations, elle sait qu'elle a été bien suivie et que tout a été fait pour éviter les complications pour elle et son bébé. Si nous pouvions regrouper les rendez-vous en travaillant en collaboration avec le service de néphrologie, peut être que nous pourrions limiter les trajets qui semblaient déranger cette patiente.

Pour ce qui concerne les autres patientes, aucune ne nous a fait part de ce sentiment de lourdeur et de contraintes dans le suivi, mais il faut noter que les autres patientes ont eu un suivi moins régulier.

Madame B était suivie tous les mois par sa gynécologue à Sélestat avec une échographie à chaque consultation et voyait son néphrologue tous les deux mois. En fin de grossesse, elle était suivie en surveillance intensive de grossesse tous les deux jours.

« Le suivi était régulier [...] Elle connaissait le dossier, c'était rassurant ». (Madame B)

Madame C avait rendez-vous toutes les deux semaines chez son gynécologue et une fois par mois chez son néphrologue. Un bilan sanguin était fait toutes les deux semaines pour surveiller la créatinine. Puis en fin de grossesse, un contrôle obstétrical tous les deux jours. Elle était satisfaite de son suivi :

« Impeccable », « J'étais très bien suivie » (Madame C)

Madame D, quant à elle était vue toutes les deux semaines par un gynécologue à l'hôpital d'Hautepierre. C'est durant ces consultations que la surveillance de la tension était faite, ainsi que la prescription pour la surveillance de l'évolution de la créatinine. Les résultats étaient ensuite transférés à son néphrologue. Elle dit avoir été peu suivie par son néphrologue et elle trouvait qu'il y avait un manque de communication entre les deux équipes. Autrement, elle déclare avoir été très satisfaite par le suivi, les consultations et les échographies régulières l'ont rassurée.

« C'était rassurant d'avoir un suivi plus rapproché. [...] Moi j'étais bien suivie j'ai eu beaucoup d'échographies » (Madame D)

Les suivis ne sont donc pas identiques, ils sont « patiente dépendante ». De ce fait le vécu du suivi est différent. Il est certain que si une patiente consulte toutes les deux semaines, elle risque de trouver cela plus contraignant qu'une autre qui consulte une fois par mois. Mais d'autres facteurs vont intervenir, notre sensibilité, notre caractère ou encore notre passé. Chaque femme est différente, donc chaque vécu est différent.

Il faut aussi préciser que toutes nos patientes étaient primigestes, nullipares, c'est-à-dire qu'il

s'agissait de leur première grossesse. La grossesse peut engendrer un grand nombre d'interrogations, d'autant plus quand il s'agit de la première. Lors de grossesses à risques, la médicalisation est très présente ce qui peut réduire le temps d'échanges entre les professionnels et la patiente sachant que ces moments d'échange peuvent se focaliser sur la pathologie et les risques de complications. Or d'autres questions ne portant pas sur la pathologie peuvent être présentes, comme par exemple l'alimentation ou les activités sportives. L'entretien prénatal précoce pourrait avoir ici une place intéressante. En effet, cet entretien réalisé par des sages-femmes, dure en général 45 minutes. Celui-ci ne comporte aucun examen médical, il correspond à un temps d'échanges avec la patiente, temps durant lequel la patiente peut poser ces questions de quel qu'ordre que ce soit. La proposition systématique par les professionnels de la naissance, d'un entretien prénatal précoce, pourrait être bénéfique pour les patientes. Les patientes seraient ainsi en courant de l'opportunité de faire cet entretien, elles auraient donc la possibilité d'accepter ou de refuser.

#### Les cours de préparation à la naissance

Toutes les patientes ont suivi des cours de préparation à la naissance.

Madame A a suivi des cours de préparation à la naissance sur l'hôpital d'Hautepierre, cours en groupe animés par une sage-femme.

« parfois je devais me rendre sur les deux sites la même journée, ce qui était long et contraignant. Donc j'en profitais pour faire des cours de préparation à la naissance ».  
(Madame A)

Ces séances l'avaient intéressée :

« Les séances étaient intéressantes malgré le fait qu'une partie de l'information ne m'était pas adressée (accouchement en maison de naissance, accouchement dans l'eau) » (Madame A)

Cette notion de cours de préparation peu adapté ou même inutile a été aussi relevée par Madame D :

« J'en ai fait deux, mais j'ai arrêté parce que je trouvais que cela ne me servait à rien. »  
(Madame D)

Les deux autres étaient ravies de leurs séances de préparation à la naissance. Toutes les patientes ont fait des séances dites classiques. En effet il existe différents types de préparation à la naissance comme la préparation en piscine, l'haptonomie, le chant prénatal, le yoga ou encore le sophrologie. Il aurait pu être intéressant de dispenser à ces femmes des cours plus personnalisés. En effet, les cours pourraient être faits par une sage-femme libérale qui en plus des informations générales, donnerait aussi davantage d'informations sur la tension artérielle, la prématurité, les méthodes de déclenchement et la césarienne. Nous avons pensé à ces thèmes, car ces femmes sont plus à risque de faire de la tension, d'accoucher prématurément ou d'être déclenchées à cause de complications, le taux de césarienne étant lui, aussi plus élevé. Les patientes nous donnent leur avis :

« J'avoue que cela m'aurait permis de me détendre le fait d'avoir une sage-femme qui connaissait la spécificité des greffés. » (Madame C)

« J'aurais été très intéressée par des cours individuels. Les cours collectifs abordaient des sujets qui ne m'étaient pas très utiles par exemple concernant les naissances non médicalisées, les maisons de naissance. » (Madame A)

« Non je ne vois pas l'intérêt, je savais que j'aurais une césarienne. » (Madame D)

#### Le respect du capital veineux

Lors du premier entretien avec Madame A, elle nous a parlé de notions auxquelles nous n'avions pas pensé lors de la préparation du guide d'entretien. Il s'agissait de l'hygiène et du respect du capital veineux. L'hygiène sera abordée dans la partie sur la naissance et les suites de couches.

Pour ce qui concerne la préservation du capital veineux, Madame A estimait que les équipes n'étaient pas assez sensibilisées par rapport au service de néphrologie.

« Tout était bien, sauf pour le suivi. En service de greffe, les équipes sont très stricts avec [...] le respect du capital veineux. » (Madame A)

Les autres patientes n'avaient rien à dire à ce propos, cela ne les avait pas dérangées.

« En ce qui concerne le capital veineux, ça ne m'a pas dérangée outre mesure vu que dans les prises de post greffe, on incluait les analyses pour la grossesse. Donc pas plus de prélèvements. » (Madame C)

« Pour la préservation du capital veineux, je n'ai rien à dire non plus. » (Madame B)

Il est vrai que chez des personnes insuffisantes rénales, la préservation du capital veineux est fondamental. En effet, la pose d'une fistule artério-veineuse nécessite un bon capital veineux. D'où l'utilité de la préservation de ce capital.

#### d. Les médicaments

En raison de leur transplantation, les traitements médicamenteux sont primordiaux pendant la grossesse.

En effet, les immunosuppresseurs sont indispensables après une transplantation afin de diminuer le risque de rejet.

#### Les immunosuppresseurs et la grossesse

Selon les pays, les recommandations ne sont pas les mêmes :

Tableau 1 : La classification des médicaments selon les recommandations Américaines (FDA) et Françaises.

<b>Médicaments</b>	<b>FDA</b>	<b>RPC</b>
<b>Corticoïdes</b>	Pas d'évidence de risques chez l'Homme	Peuvent être prescrits
<b>Azathioprine</b>	Évidence d'un risque chez l'Homme	Suspension souhaitable
<b>Cyclosporine</b>	Le risque pour l'Homme ne peut être exclu	Ne doit être envisageable que si nécessaire
<b>Tacrolimus</b>	Le risque pour l'Homme ne peut être exclu	Peut être envisagé chez la femme enceinte
<b>Mycophénolate Mofétil</b>	Le risque chez l'Homme ne peut être exclu	Utilisation non indiquée, sauf si nécessaire à l'équilibre maternel

Source : (3)

L'Azathioprine (Imurel) est classé dans le groupe D de la FDA, c'est-à-dire qu'il existe un risque évident pour l'Homme, alors qu'en France il est classé comme « suspension souhaitable ».

En ce qui concerne la Cyclosporine (Néoral) et le Tacrolimus (Advagraf), ils appartiennent tous deux à la classe C de la FDA, en France il est recommandé d'utiliser la cyclosporine uniquement si nécessaire alors que le Tacrolimus peut être envisagé. (3)

Selon Le Crat, l'azathioprine, les cyclosporines et le Tacrolimus peuvent être continués, même pendant la grossesse s'ils sont nécessaires à l'équilibre maternel. (27) (28) (29) (30) De nombreuses données ont été publiées sur la femme enceinte traitée par ces médicaments, actuellement aucun effet malformatif n'a été retenu. Quelques cas d'atteintes de l'immunité néonatale et d'atteintes réversibles de la lignée hématologique ont été décrites chez les enfants de femmes traités par Azathioprine. Des atteintes réversibles des lymphocytes B ou T sont toutes fois remarquées, mais elles n'entraînaient aucune répercussion clinique lors d'un traitement par cyclosporine et des troubles transitoires de la fonction rénale néonatale et/ou hyperkaliémies lors d'un traitement par Tacrolimus. (27) (28) (29) (30)

Le Mycophénolate Mofetil (Cellcept) appartient au groupe C, les risques pour l'homme ne devant ainsi pas être exclus, en France ce médicament n'est pas recommandé pendant la grossesse sauf s'il n'existe aucune autre possibilité. (3)

Selon Le Crat, l'utilisation du Mycophénolate doit être faite en parallèle avec la prise d'une contraception. Si le Mycophénolate est indispensable, il pourra être repris mais uniquement à la fin du premier trimestre.

Le risque de fausse couche lors d'une exposition au premier trimestre de la grossesse est de 50%. (31)

Un tableau polymalformatif a été décrit lors de l'utilisation du Cellcept au premier trimestre. L'incidence est selon les données actuelles d'environ 25%.

Les anomalies principales sont : (31)

- des anomalies de l'oreille : microtie ou anotie ;
- des fentes labio-narinaires et palatines ;
- les micrognathies ;
- cardiopathies, colobomes oculaires ;
- des atrésies de l'oesophages ;
- des anomalies rénales ;
- des agénésies du corps calleux ;
- des hernies diaphragmatiques ;
- des anomalies des phalanges.

Si la découverte d'une exposition au médicament au premier trimestre est faite, une amniocentèse peut être réalisée.

Tous les traitements entraînent un risque accru d'infection à CMV du fait de leur rôle immunosuppresseur. Ils peuvent aussi entraîner une prématurité et un RCIU, mais il est difficile de connaître la part qui est due aux traitements et celle due à la pathologie. (28) (29) (30) (31)

Il existe aussi une différence entre la classification française et la classification américaine des médicaments immunosuppresseurs. Néanmoins, les recommandations françaises sont en accord avec les données de Le Crat. (3)



En pratique, les grossesses sous Mycophénolate sont contre-indiquées. Il est alors remplacé par l'azathioprine. (3)

Dans notre cas, trois patientes sur quatre ont dû changer de traitement. Elles prenaient du Tacrolimus (advagraf<sup>®</sup>) et du Mycophénolate Mofetil (Cellcept<sup>®</sup>), ce dernier étant non indiqué pendant la grossesse, il a été remplacé par l'azathioprine (Imurel<sup>®</sup>).

« Je devais changer de traitement immunosuppresseur. Il donnait des malformations donc j'ai dû changer, je prenais du Cellcept et ils me l'ont changé pour l'Imurel. »  
(Madame D)

« Il fallait changer de traitement, car il n'était pas compatible avec la grossesse, car il pouvait entraîner des malformations chez le bébé. » (Madame B)

La quatrième patiente prenait des traitements compatibles avec la grossesse, elle était sous Imurel<sup>®</sup> et Advagraf<sup>®</sup> :

« J'avais de la chance car je prenais des médicaments compatibles avec la grossesse donc pas la peine de changer les médicaments (Imurel et Advagraf) » (Madame A)

Le temps d'attente entre l'arrêt du Mycophénolate Mofetil, l'introduction de l'azathioprine et l'arrêt de la pilule était de 1 à 3 mois.

« Après j'ai attendu un mois pour arrêter la pilule pour que les doses soient adaptées et qu'il n'y ait plus de traces de Cellcept » (Madame D)

« Deux mois avant de concevoir, on a changé les traitements. » (Madame B)

« Trois mois, le temps de faire le changement de traitement , j'ai arrêté la pilule »  
(Madame C)

Selon les recommandations le Mycophénolate doit être arrêté 6 semaines avant la conception.  
(3)

L'adaptation des posologies étaient rapides pour les trois patientes.

« Le changement de médicaments n'a pas été difficile, les posologies étaient tout de suite adaptées. » (Madame B)

L'une des patientes a même déclaré que ce changement l'arrangeait :

« Ça m'arrangeait car habituellement je prenais un médicament à 8 heures puis 10 heures et à 20 heures, avec les nouveaux traitements je ne prenais que les médicaments à 10 heures et 20 heures. » (Madame B)

Les autres n'ont pas fait de commentaires particuliers.

### Les immunosuppresseurs et l'allaitement

D'après les données publiées, l'allaitement pourrait être envisageable avec l'azathioprine, les cyclosporines et le Tacrolimus, car la quantité de médicament ingérée par l'enfant à partir du lait est très faible (moins de 1% de la dose maternelle) et la concentration sanguine en médicament chez le nouveau né est indétectable. (28) (29) (30)

En revanche, les caractéristiques pharmacologiques du Mycophénolate Mofetil amène à contre indiquer l'allaitement. En effet le Mycophénolate Mofetil a une demi vie d'élimination plasmatique longue d'environ 18 heures, de plus ce médicament est métabolisé par glucuronoconjugaison hépatique, le nouveau né étant immature sur le plan hépatique, le risque d'accumulation du médicament est plus élevé. Ce risque est d'autant plus présent que l'enfant est né à un jeune âge gestationnel. (31)

Dans notre étude, toutes les patientes étaient traitées par Azathioprine et Tacrolimus, l'allaitement aurait pu être envisagé or il n'a été autorisé que pour l'une des patientes.

« Je n'ai pas pu allaiter à cause des médicaments » (Madame A)

« L'allaitement n'est pas conseillé à cause des anti-rejets » (Madame C)

« Vous avez pu allaiter ? » (ESF) « Oui pendant trois semaines puis j'ai changé les

médicaments donc j'ai arrêté. » (Madame D)

Madame B pour qui l'allaitement avait été contre indiqué, nous a confié :

« mon seul regret a été de ne pas pouvoir allaiter à cause des médicaments » (Madame B)

### Les corticoïdes pendant la grossesse et l'allaitement

L'allaitement est aussi autorisé sous corticoïdes.

Les corticoïdes sont des médicaments fréquemment prescrits pendant la grossesse. Le taux retrouvé dans le sang de l'enfant est très faible, car 90% est métabolisé par le placenta. (3)

Aucun effet malformatif n'a été retenu, en revanche des RCIU et des petits poids de naissance ont été décrits lors de pathologies chroniques dont la greffe d'organe où un traitement par corticoïdes a été donné. Là encore, nous ne connaissons pas la part liée à la maladie chronique et celle liée à l'administration de corticoïdes. Un impact sur les surrénales fœtales et néonatales a été décrit mais reste peu probable pour un traitement d'entretien en cours de grossesse. (15)

#### e. Le soutien

La grossesse est marquée par des « étapes émotionnelles ». (2) Au premier trimestre il est décrit une certaine ambivalence, entre l'angoisse liée aux changements du corps et aux bouleversements dans les relations à ses propres parents et joie de la maternité. Au deuxième trimestre, c'est l'harmonie qui est décrite comme une période de maturité pour la femme. Et au troisième trimestre, il s'agit de l'échéance, l'envie de terminer la grossesse et la peur de l'accouchement s'emmêlent. (2)

La grossesse est un moment où la femme peut être particulièrement vulnérable, le soutien est donc essentiel.

Ce soutien implique aussi bien le conjoint et les proches que les équipes de professionnels.

Les quatre patientes ont insisté sur le fait que les équipes sont très présentes, à l'écoute et

disponibles. Elles pouvaient poser leur questions et elles obtenaient toujours des réponses.

« Les équipes étaient très disponibles » (Madame A)

« L'équipe était très présente que ça soit les néphrologues ou les gynécologues. J'ai pas eu de soucis, ils répondaient bien à mes questions. » (Madame B)

« J'étais très bien suivie, les néphrologues, les gynécologues, les sages-femmes étaient supers, j'avais des réponses. » (Madame C)

« Au moindre soucis, ils étaient là. » (Madame D)

Toutes ces qualités ont permis aux patientes de vivre une grossesse plus sereine.

Elles nous ont toutes dit que leurs conjoints étaient eux aussi très disponibles et à l'écoute. Ils étaient présents et conscients des risques que présente une telle grossesse.

« Il était très attentif. » (Madame A)

« Il était très à l'écoute. » (Madame B)

« Il était présent et disponible. » (Madame C)

« Il était à l'écoute » (Madame D)

La plupart d'entre eux étaient angoissés pour leur femme.

« Il était stressé [...] il était angoissé » (Madame D)

« Mon conjoint était tout à fait d'accord pour la grossesse, mais il était très stressé pour moi et le bébé. » (Madame B)

« L'entourage est balisé » (Madame C)

L'un des conjoints avait assisté à un rendez-vous avec les médecins pour être informé sur les risques. Selon sa femme cette information lui avait permis de vivre la grossesse plus paisiblement, tout en étant attentif.

« Avant la grossesse, il avait pris rendez-vous avec les médecins pour leur parler et avoir des informations concernant la grossesse. » (Madame A)

Madame C nous a laissé entendre que :

« les gens autour en aurait eu plus besoin » (Madame C)

Celle-ci parlait du suivi psychologique, selon elle, l'entourage pourrait en avoir besoin, peut être même davantage que la patiente.

Trois patientes déclarent que leur famille étaient présentes pendant leur grossesse. Ils étaient là pour la soutenir.

« Mes proches étaient présents. » (Madame B)

« L'entourage est balisé, ma mère était exécration tellement elle était stressée. Elle était très présente tout comme mes proches. » (Madame C)

« Ma famille m'aide beaucoup. » (Madame D)

La quatrième en a moins parlé. Elle ne leur avait pas annoncé la décision d'avoir une grossesse et ne leur avait pas dit les risques et les complications qui peuvent survenir.

« Mes proches ne l'ont su qu'une fois que j'étais enceinte de 3 mois. Ils n'avaient pas d'information concernant les risques pour moi ou mon bébé. Je ne suis pas entrée dans les détails pour ne pas angoisser mes proches. » (Madame A)

Les quatre patientes se décrivaient comme bien entourées pendant leur grossesse, qu'ils s'agissent de leur conjoint, de leur proche ou des professionnels.

En ce qui concerne une prise en charge psychologique par un psychologue, en réponse aux questions, « *Avez vous eu la possibilité de parler avec un psychologue pendant la grossesse ? Si oui, cela vous a-t-il aidé ?* » Et « *Est-ce les professionnels qui vous ont proposé de voir un psychologue ou non ?* », Aucune patiente n'a vu de psychologue pendant la grossesse, les professionnels ne leur avaient pas proposé. Une des patientes estime qu'elle aurait pu en avoir besoin en début de grossesse car avant l'échographie du premier trimestre, elle était très

angoissée. Une fois qu'elle a constaté que son enfant allait bien, elle a entamé sa grossesse sereinement.

Une autre patiente estime qu'elle pourrait avoir besoin d'un psychologue pour une nouvelle grossesse. L'état de son greffon s'étant aggravé depuis la grossesse précédente, elle se trouve actuellement en insuffisance rénale. La patiente déclare être de nature angoissée, le soutien d'un psychologue pourrait lui être profitable :

« Peut être que pour ma prochaine grossesse j'en aurais besoin, parce que je suis en insuffisance rénale, je ne serais plus angoissée » (Madame D)

Cette même patiente me disait aussi :

« S'il y avait eu des complications, je pense que ça aurait pu aider » (Madame D)

Il est certain que la survenue d'une complication impacterait la grossesse et son vécu. Toutes les patientes étaient d'accord pour dire que l'annonce systématique, par les équipes, de la possibilité de voir un psychologue pendant la grossesse serait une bonne chose.

« Oui, ça pourrait être intéressant. » (Madame A)

« Oui, pourquoi pas. » (Madame B)

« Oui, je pense que ça pourrait être utile. » (Madame C)

« S'il y avait eu des complications je pense que ça aurait pu aider. » (Madame D)

Les femmes seraient ainsi au courant de l'opportunité qu'elles ont de parler avec un psychologue au sein de l'hôpital. Cette information sur les soutiens possibles a été énoncée dans un rapport de l'Inpes. (21)

#### f. La naissance et les suites de couches

Le moment de la naissance et le déroulement de l'accouchement occupent une place

importante dans le vécu de la grossesse.

Lors d'une grossesse après transplantation rénale, la voie basse peut être acceptée car elle n'abîme pas le greffon. Mais il faut tout de même souligner que le taux de césarienne est de 40 à 60%, ce qui est supérieur au taux de la population générale qui est de 20%. (3)

Les déclenchements sont utilisés, soit pour des raisons obstétricales ou alors s'il y a survenue de complications avec risques pour le bébé ou pour la maman.

De plus, l'accouchement prématuré touche 50% des femmes transplantées rénales. (3)

Dans notre étude, sur nos quatre patientes, trois ont été déclenchées parmi elles une a accouché voie basse et deux ont été césarisées. La quatrième a eu un accouchement voie basse spontanée.

Les déclenchements étaient réalisés pour altération de la fonction rénale, pour hypertension artérielle, les causes n'étaient pas obstétricales.

Les césariennes quant à elles, étaient réalisées pour indications obstétricales, il s'agissait de stagnation de la dilatation avec altération du rythme cardiaque fœtal pour Madame A et d'altération du rythme cardiaque fœtale avec des tensions élevées pour Madame D.

Les âges gestationnels au moment de l'accouchement étaient de 38 SA pour deux des patientes, 37 SA et 36 SA. Une seule patiente a accouché prématurément à 36 SA. De plus, tous les bébés allaient bien à la naissance. Les poids de naissance étaient compris entre 2800 et 3230 grammes. Pour définir si l'enfant était hypotrophe, nous avons appliqué les courbes utilisées à l'hôpital d'Haute-pierre. L'hypotrophie se définit comme un poids de naissance inférieur au dixième percentile.

Tableau 2 : Le poids de naissance au 10 ème percentile en fonction du sexe et de l'âge gestationnel.

<b>Âges gestationnels/ Poids de naissance</b>	<b>36 SA</b>	<b>37 SA</b>	<b>38 SA</b>
<b>Poids de naissance Fille en grammes</b>	2100	2350	2560
<b>Poids de naissance Garçon en grammes</b>	2200	2450	2680

Source : *Protocoles de l'hôpital d'Haute-pierre.*

Sont considérés comme hypotrophes les enfants dont les poids de naissance sont inférieurs au poids indiqués selon l'âge gestationnel. (Tableau 2)

Tableau 3 : Mode d'accouchement, âge gestationnel, sexe de l'enfant, poids de naissance et hypotrophie en fonction des différentes patientes.

	<b>Madame A</b>	<b>Madame B</b>	<b>Madame C</b>	<b>Madame D</b>
<b>Mode d'accouchement</b>	Déclenchement Césarienne	Déclenchement Voie basse	Voie basse	Déclenchement Césarienne
<b>Age gestationnel (SA)</b>	38 SA	36 SA	38 SA	37 SA
<b>Sexe de l'enfant</b>	Garçon	Garçon	Garçon	Fille
<b>Poids de naissance (grammes)</b>	3040	2870	3230	2800
<b>Hypotrophie</b>	non	non	non	non

Donc aucun enfant était hypotrophe à la naissance.

Le temps d'hospitalisation différait d'une patiente à l'autre, pouvant aller jusqu'à dix jours mais elles déclarent toutes être satisfaites de leur accouchement et des suites de couches.

« Les sages-femmes étaient très présentes » (Madame A )

« Les suites de couches se sont bien passées » (Madame B )

« Ils ont bien pris soin de moi » ; « Elles étaient très à l'écoute [...] Ils étaient aux petits soins » (Madame C)

« Ils étaient très compétents, même après l'accouchement et lors de l'hospitalisation. » (Madame D)

Néanmoins, un point négatif a été transmis pour les suites de couches. Madame A nous déclare avoir été gênée par l'hygiène. Selon elle, les services de greffe suivent des règles strictes, mais ces règles ne sont pas respectées dans les autres services comme en maternité.



Une autre patiente nous en a fait part lorsque nous lui avons posé la question.

« En service de greffe, les équipes sont très strictes avec la propreté et l'hygiène [...] Or ce n'est pas le cas dans les autres services. Les infirmières et les équipes n'ont pas l'habitude des règles d'hygiène strictes pour les greffés. » (Madame A)

« Les douches collectives pour l'hygiène, c'était un peu limite donc je prenais la douche après le passage de l'ASH. Je faisais très attention à l'hygiène, les sages-femmes et les médecins aussi. Toujours du manugel, les professionnels avaient intégré cela et ils faisaient très attention à moi. » (Madame C)

Il est vrai que du fait de leur sensibilité accrue aux infections liées aux immunosuppresseurs, des règles strictes d'hygiène doivent être respectées. Pour les services n'ayant pas l'habitude de ce genre de patientes, un protocole pourrait être mis à disposition des professionnels afin qu'ils connaissent les précautions à prendre.

## B. L'atteinte des objectifs

Les objectifs de notre étude étaient de mettre en lumière le vécu de grossesse de femmes transplantées rénales mais également d'apporter des idées d'amélioration du suivi et de la prise en charge pour les rendre plus adaptés aux besoins de ces femmes.

L'objectif du mémoire a donc été atteint. Les retours, que nous ont fait les patientes sur leur vécu de grossesse, étaient positifs. Elles étaient quasiment toutes satisfaites par leur suivi et par leur grossesse en général. Les équipes étaient très présentes. Cependant, nous pouvons apporter quelques idées d'évolution afin que la grossesse se déroule encore mieux.

## C. La validité de l'étude

Le choix du sujet était mûrement réfléchi. En effet, le thème de l'insuffisance rénale nous a touché et intéressé. Nous avons déjà travaillé lors d'un projet antérieur en santé publique sur la qualité de vie des personnes dialysées. Vivant cette pathologie au quotidien, nous y avons été sensibilisées et de ce fait nous possédons des connaissances dans ce domaine. Cette

sensibilisation a sûrement fait naître des a priori, ce qui nous a donné envie de creuser davantage afin de cerner au mieux la problématique et enrichir nos connaissances et compétences en la matière.

Nous avons décidé de faire une étude qualitative, car nous cherchions à recueillir le sentiment des patientes sur le vécu de leur grossesse. L'outil le plus utilisé dans les études qualitatives est l'entretien.

L'utilisation d'un guide d'entretien nous a semblé essentiel, car il s'agissait de nos premiers entretiens et qu'il permettait de ne pas passer à côté d'un sujet que nous voulions aborder. Même si nous n'avons pas pu effectuer plus de quatre entretiens, la force de notre travail n'a pas été altérée.

L'utilisation des entretiens semi-directifs a permis au femme de se confier.

Certaines questions ne sont apparues qu'à la rédaction de l'analyse, c'est pourquoi nous avons décidé de recontacté les patientes afin d'avoir des réponses à ces questions.

En somme, l'étude qualitative sous la forme d'entretien semi-directif avec guide d'entretien semblait la méthode la plus adaptée à notre étude, tout comme l'analyse de contenu thématique. Le but était d'étudier les entretiens afin d'en faire ressortir des thèmes. Les thèmes ont été ensuite analysés.

Nous avons travaillé de façon rigoureuse. Nous avons toujours procédé selon le même protocole, pour chaque patiente : nous allions consulter leur dossier médical au NHC, puis nous faisons l'entretien, ensuite nous en faisons la retranscription. Chaque entretien a été analysé seul, nous faisons ressortir des mots-clés que nous avons ensuite regroupés par thème.

Notre travail comporte tout de même certaines limites. En effet, nous aurions aimé pouvoir inclure plus de patientes. En outre, les suivis étant différents d'une patiente à l'autre ainsi que leur vécu antérieur, la comparaison du ressenti a été plus compliquée.

Nous avons réussi à rendre compte du vécu de grossesse des patientes rencontrées. Nous avons tenté de le faire le plus fidèlement possible.

Ce travail nous a beaucoup apporté tant sur le plan des connaissances que des relations humaines.

## Conclusion

L'insuffisance rénale chronique terminale est un état pathologique encore mal connu de nos jours. Ce qui le rend intéressant, de plus, il s'agit d'un sujet que nous affectionnons particulièrement.

Les femmes en IRCT voient leur fertilité restaurée grâce aux traitements de suppléances. Une grossesse peut donc être envisageable. Actuellement les grossesses sous transplantation sont privilégiées, la transplantation peut être vue par les femmes comme un moyen d'accéder à la parentalité. Ces grossesses sont tout de même considérées comme à risques, ce qui induit un suivi et une prise en charge particulière. Nous nous sommes donc demandées comment ces femmes transplantées vivaient leur grossesse et si ce vécu pouvait être amélioré. Les objectifs étaient de montrer les points positifs de la prise en charge et du suivi mais aussi d'apporter des axes d'amélioration.

Nous nous intéressons au vécu de ces femmes, l'étude qualitative est donc le type d'étude le plus adapté. Nous avons donc décidé de réaliser une étude qualitative, descriptive, exploratrice. Afin de répondre à notre problématique, nous avons pratiqué des entretiens semi directifs à l'aide d'un guide d'entretien. Ces derniers nous permettaient de laisser parler la patiente tout en étant certaine qu'elle abordait bien les sujets auxquels nous voulions des réponses. Tous les entretiens étaient enregistrés, puis retranscrits dans leur intégralité. Cette retranscription nous permettait d'assimiler les dires des patientes, ce qui a facilité l'analyse.

Nous avons fait une analyse de contenu thématique qui consistait en analyse du contenu des entretiens afin d'en extraire des mots clés que nous avons ensuite regroupés en thèmes.

Nous avons travaillé le plus rigoureusement possible à l'aide d'une grille d'analyse thématique figurant en annexe de ce mémoire.

L'analyse nous a permis de faire émerger des propositions dans le but d'améliorer encore davantage ce suivi.

Nous tenons à préciser que les femmes étaient plutôt satisfaites de leur grossesse et du suivi. Les équipes étaient très présentes, elles répondaient à leur questions et étaient à l'écoute ce qui leur avait permis de vivre une grossesse plus sereine. Ce mémoire avait aussi pour objectif, de

faire ressortir les points positifs de la grossesse.

Le passé peut impacter notre vécu c'est pourquoi il est important de prendre en compte l'histoire antérieure de la personne afin de mieux la comprendre.

Avant la grossesse, une information claire et précise sur le suivi, les risques et les complications doit être donnée à la patiente ou aux couples afin qu'ils puissent prendre leur décision. Celle-ci est toujours donnée par les professionnels.

Lors de cette information, il n'est peut être pas nécessaire de leur annoncer qu'elles risquent de mettre longtemps pour démarrer une grossesse. La transplantation restaurant la fertilité, cette information n'est peut être pas des plus utiles du moins dans un premier temps. Elle peut être intéressante pour rassurer le couples si la grossesse se laisse désirer.

Le suivi a été très bien supporté par trois de nos patientes. Seule, une patiente s'est plainte de ce suivi très régulier et de ses nombreux déplacements sur deux sites de suivi. Il y aurait peut être possibilité d'organiser les rendez-vous sur la même journée, ce qui éviterait aux patientes de se déplacer à plusieurs reprises si elles viennent de loin où si elles ont des difficultés pour se déplacer aussi régulièrement car elles ont un enfant à garder.

En ce qui concerne la préparation à la naissance, nous avons pensé à la possibilité de faire des cours individuels chez une sage-femme libérale. Celle-ci pourrait leur dispenser des cours plus personnalisés durant lesquels certains thèmes seraient plus largement abordés comme les déclenchements, la prématurité, ou encore la césarienne. Les femmes étaient plutôt intéressées par cette proposition.

Bien que les équipes soient très présentes et disponibles, une proposition systématique de rencontrer un psychologue pourrait être faite afin que les patientes connaissent l'opportunité qu'elles ont tout au long de leur grossesse et après, de voir un psychologue. Libre à elles d'en profiter si elles pensent en avoir besoin.

D'autres temps d'échanges moins médicalisés pourraient être utiles, nous avons notamment

pensé à l'entretien prénatal précoce. Les femmes pourraient poser des questions qui portent moins sur le volet médical.

La contre indication de l'allaitement reste de rigueur chez ses patientes or selon les données de Le CRAT, l'allaitement pourrait être envisageable sous Azathioprine, Cyclosporine et Tacrolimus. Il serait donc intéressant d'envisager un allaitement chez ses femmes, si celui-ci est un souhait de leur part.

Pour la naissance et les suites couches, un protocole pourrait être mis en place afin d'expliquer aux personnels les règles d'hygiène strictes à respecter lorsqu'une patiente hospitalisée est transplantée, quel que soit le type de greffe.

La préservation du capital veineux est aussi important, il serait donc judicieux de limiter le nombre de prélèvements en les regroupant.

Pour conclure, ces grossesses étant considérées comme des grossesses à risques, une surveillance plus rapprochée est mise en place. La fréquence des consultations et des bilans sanguins, la crainte des complications qu'elle soit pour le bébé ou pour la maman, peuvent nous faire penser que la grossesse est compliquée. Mais ces a priori n'ont pas été vérifiés dans notre travail. Les quatre femmes interrogées ont déclaré avoir très bien vécu leur grossesse. Des propositions d'amélioration ont tout de même émergé de notre travail.

Nous pouvons alors nous demander si la grossesse a été ressentie comme un événement de leur maladie ou comme un événement à lui seul ?

Et également si le fait qu'elles soient primigestes n'a pas été mis de côté du fait de la médicalisation ou tout du moins ressenti comme tel ?

Une phrase de l'une des patientes représente bien ce suivi régulier, mais reflète aussi l'importance de la présence des professionnels pour mener la grossesse à terme. Cette phrase conclut bien notre travail :

« On a fait un enfant avec le gynécologue, le néphrologue et mon homme »

(Madame C)

## Bibliographie

1. Patte D., Beaufils M., Cordonnier D., Grûnfeld J-P., Jungers P., Kourilsky et al. Rein et Grossesse. Poitiers: Gambro; 1998, 152 p.
2. Inpes. Grossesse et accueil de l'enfant - Fiche action : Le vécu de la grossesse par les femmes. [En ligne]. Disponible sur: <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1310-3s.pdf>. Consulté le 23 novembre 2014.
3. Société de néphrologie. Rein et grossesse [En ligne]. Disponible sur: <http://www.soc-nephrologie.org/PDF/epart/industries/gambro/2011/programme.pdf#page=60>. Consulté le 18 oct 2013.
4. CUEN. Chapitre complet - Néphrologie [En ligne]. Disponible sur: <http://www.cuen.fr/umvf/spip.php?article260>. Consulté le 17 octobre 2014.
5. HAS. Évaluation du débit de filtration glomérulaire et du dosage de la créatininémie dans le diagnostic de la maladie rénale chronique chez l'adulte. [En ligne]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/evaluation\\_du\\_debit\\_de\\_filtration\\_glomerulaire\\_et\\_du\\_dosage\\_de\\_la\\_creatininemie\\_dans\\_le\\_diagnostic\\_de\\_la\\_maladie\\_renale\\_chronique\\_chez\\_ladulte\\_-\\_fiche\\_buts.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/evaluation_du_debit_de_filtration_glomerulaire_et_du_dosage_de_la_creatininemie_dans_le_diagnostic_de_la_maladie_renale_chronique_chez_ladulte_-_fiche_buts.pdf). Consulté le 20 novembre 2014.
6. Société de Néphrologie. Calculateur CKD-EPI MDRD Cockcroft. [En ligne]. Disponible sur: <http://www.soc-nephrologie.org/eservice/calcul/eDFG.htm>. Consulté le 16 mars 2015.
7. HAS. Guide Parcours de soins MRC. [En ligne]. Disponible sur: <http://www.soc-nephrologie.org/PDF/enephro/recommandations/HAS/2012/MRC-2012.pdf>. Consulté le 1 décembre 2014.
8. Jungers P, Man N., Legendre C. L'insuffisance rénale chronique: prévention et traitement. Médecine-Sciences ; 1998 ; 122 p.

9. Société de chirurgie vasculaire de langue française. La dialyse [En ligne]. Disponible sur: <http://www.vasculaire.com/fr/Maladies/l-insuffisance-renale-chronique/L.-Qu-est-ce-que-l-insuffisance-renale-chronique>. Consulté le 24 février 2015.
10. Agence de la biomédecine. Rapport Rein 2012. [En ligne]. Disponible sur: [http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport\\_rein\\_vdef\\_2012.pdf](http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_rein_vdef_2012.pdf). Consulté le 20 nov 2014.
11. Legendre C. Transplantation rénale. Lavoisier ; 2011.
12. Em premium. Grossesse et néphropathie chronique. [En ligne]. Disponible sur: <http://www.em-premium.com.scd-rproxy.u-strasbg.fr/showarticlefile/53507/05-44240.pdf>. Consulté le 16 mars 2015.
13. Em premium. Néphropathie et grossesse. [En ligne]. Disponible sur: <http://www.em-premium.com.scd-rproxy.u-strasbg.fr/showarticlefile/2830/tm-18139.pdf>. Consulté le 15 mars 2014.
14. Infectiologie. Diagnostic et antibiothérapie des infections urinaires bactériennes communautaires de l'adulte. [En ligne]. Disponible sur: [http://www.infectiologie.com/site/medias/Recos/2014-infections\\_urinaires-long.pdf](http://www.infectiologie.com/site/medias/Recos/2014-infections_urinaires-long.pdf). Consultaté le 16 mars 2015.
15. Le Crat. Les corticoïdes. [En ligne]. Disponible sur: [http://www.lecrat.org/articleSearch.php3?id\\_groupe=15](http://www.lecrat.org/articleSearch.php3?id_groupe=15). Consulté le 24 février 2015.
16. Le Crat. Aldomet. [En ligne]. Disponible sur: [http://www.lecrat.org/articleSearch.php3?id\\_groupe=12](http://www.lecrat.org/articleSearch.php3?id_groupe=12). Consulté 16 mars 2015.
17. Le Crat. Inhibiteurs de l'enzyme de conversion. [En ligne]. Disponible sur: [http://www.lecrat.org/articleSearch.php3?id\\_groupe=15](http://www.lecrat.org/articleSearch.php3?id_groupe=15). Consulté le 16 mars 2015.
18. HAS. Hétérogénéité des pratiques de la césarienne en France hétérogénéité des pratiques de la césarienne en france. [En ligne]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-07/heterogeneite\\_des\\_pratiques\\_de\\_la\\_cesarienne\\_en\\_france.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-07/heterogeneite_des_pratiques_de_la_cesarienne_en_france.pdf). Consulté le 24 février



2015.

19. Persée : Portail de revues en sciences humaines et sociales. L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'«entretien ethnographique». [En ligne]. Disponible sur: [http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/polix\\_0295-2319\\_1996\\_num\\_9\\_35\\_1966](http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/polix_0295-2319_1996_num_9_35_1966). Consulté le 18 novembre 2014.
20. Tropes. ManuelDeTropesV840 [En ligne]. Disponible sur: <http://www.tropes.fr/ManuelDeTropesV840.pdf>. Consulté le 16 janvier 2015.
21. Inpes. Grossesse et accueil de l'enfant - Fiche action: Ce qui a précédé la grossesse, les débuts de la grossesse [En ligne]. Disponible sur: <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1310-3a.pdf>. Consulté le 9 février 2015.
22. Suc J-M., Durand D. Manuel de néphrologie clinique. Ellipses; 2001.
23. Bardin L. L'analyse de contenu. Presses Universitaires France; 2007.
24. Blanchet A, Gotman A. L'entretien, l'enquête et ses méthodes. Armand Colin; 2015.
25. Mucchielli R. Questionnaire dans l'enquête psycho-sociale. 1998.
26. Blog Sphinx iDeas. L'analyse de contenu : comment construire un rapport riche, précis et pertinent. [En ligne]. Disponible sur: <http://www.lesphinx-developpement.fr/blog/2013/06/27/lanalyse-de-contenu-comment-construire-un-rapport-riche-precis-et-pertinent/>. Consulté le 10 février 2015.
27. Le crat. Azathioprine état des connaissances. [En ligne]. Disponible sur: [http://www.lecrat.org/article.php3?id\\_article=465](http://www.lecrat.org/article.php3?id_article=465). Consulté le 23 décembre 2014.
28. Le crat. Azathioprine [En ligne]. Disponible sur: [http://www.lecrat.org/articleSearch.php3?id\\_groupe=12](http://www.lecrat.org/articleSearch.php3?id_groupe=12). Consulté le 9 décembre 2014.
29. Le crat. Ciclosporine. [En ligne]. Disponible sur: <http://www.lecrat.org/articleSearchSaisie.php3>. Consulté le 9 février 2015.

30. Le crat. Tacrolimus. [En ligne]. Disponible sur:  
[http://www.lecrat.org/articleSearch.php3?id\\_groupe=12](http://www.lecrat.org/articleSearch.php3?id_groupe=12). Consulté le 9 décembre 2014.
31. Le crat. Mycophénolate. [En ligne]. Disponible sur:  
<http://www.lecrat.org/articleSearchSaisie.php3>. Consulté le 9 décembre 2014.

## **Annexes**

## **Annexe I : Le mail aux équipes de néphrologie**

Cher Docteur/ Professeur

Je me présente Carole Hemmerter, étudiante sage femme en quatrième année à l'école de sage femme de Strasbourg.

Je me permets de vous écrire dans le cadre de mon mémoire de fin d'études.

Le thème de mon mémoire est l'insuffisance rénale chronique terminale et la grossesse. Ce sujet me tient tout particulièrement à cœur. Je souhaite aborder plus spécifiquement le vécu psychologique du suivi de grossesse chez des femmes insuffisantes rénales, traitées par hémodialyse, dialyse péritonéale et transplantation rénale.

Mon travail se basera sur des entretiens réalisés auprès de ces femmes, sous la forme d'entretiens semi-directifs.

Je me suis rendue compte de la difficulté à trouver de potentielles participantes, c'est pour cela que je me permets de vous solliciter. La seule condition pour qu'une patiente puisse être intégrée à mon travail de mémoire est que la grossesse ait abouti à un accouchement d'un enfant vivant. Avez-vous eu dans les dix dernières années des femmes présentant les caractéristiques que je recherche ?

En attente de votre réponse, veuillez agréer Docteur/ Professeur, l'expression de mes sentiments distingués.

Carole Hemmerter

## **Annexe II : Demande d'accès aux dossiers DIAMM des patientes**

Professeur Langer,

Je me présente Carole Hemmerter, étudiante sage femme en quatrième année à l'école de sage femme de Strasbourg.

Je me permets de vous écrire dans le cadre de mon mémoire de fin d'études.

Le thème de mon mémoire est l'insuffisance rénale chronique terminale et la grossesse. Je m'intéresse tout particulièrement au vécu de la grossesse chez des femmes insuffisantes rénales chroniques terminales traitées par transplantation rénale.

Pour répondre à ma problématique, je réalise notamment des entretiens semi-directifs auprès de patientes.

Je me permets de vous écrire afin de vous demander l'autorisation d'accéder aux dossiers DIAMM des patientes qui ont été suivies sur HautePierre.

Cet accès me permettrait de mieux comprendre le suivi gynécologique qui avait été mis en place au moment de leur grossesse.

En attente d'une réponse, veuillez agréer Professeur, l'expression de mes sentiments distingués.

Carole Hemmerter

### **Annexe III : Le guide d'entretien**

Racontez moi l'histoire de votre maladie rénale

À quel âge vous a-t-on diagnostiqué l'IR?

Quelle est la pathologie qui vous a rendu IR ?

Avez-vous dialysé avant d'être greffée ? Si oui, combien de temps ?

Comment avez vous vécu la mise en dialyse et la dialyse?

Avez-vous été greffée plusieurs fois ? De quel type de greffe s'agissait-il ?

Comment avez vous vécu la greffe ?

La greffe représentait-elle un moyen d'accéder à la maternité ?

Racontez moi votre grossesse et votre accouchement

Avez-vous demandé l'avis de vos médecins (gynécologue, néphrologue) avant de démarrer une grossesse ?

Avez-vous recueilli l'opinion de vos proches avant de démarrer la grossesse ? Quelle était elle ?

Avez-vous recherché des informations ou de témoignages auprès de personne ayant déjà vécu cette expérience ?

Avez-vous essayé d'avoir des enfants avant la greffe ?

Avez-vous mis longtemps pour démarrer une grossesse ?

S'agissait il de votre première grossesse/enfant ?

Comment s'est déroulé le suivi de la grossesse ?

Comment avez vous vécu ce suivi ?

La prise en charge vous avait elle satisfaite ?

quelque chose vous a t-il manqué lors de cette prise en charge ?

Comment avez vous ressenti le changement de médicaments ? L'avez vous bien supporté ?

Avez-vous trouvé du soutien auprès de vos proches ou des professionnels ?

Avez-vous eu la possibilité de parler avec un psychologue pendant la grossesse ? Si oui, cela vous a-t-il aidé ? Si non, pensez vous que cela aurait pu vous aider ?

Est-ce les professionnels qui vous ont proposé de voir un psychologue ou non ?

La proposition systématique de la possibilité de rencontrer un psychologue pourrait être intéressante ?

Les professionnels vous avaient-ils averti des risques pour votre santé d'une telle grossesse ?

Connaissiez-vous les risques pour votre bébé ?

Étiez-vous inquiète pour votre bébé ?

Avez-vous été hospitalisée pendant votre grossesse ?

Avez-vous participé à des cours de préparation à la naissance ? Si oui, comment avez-vous vécu ces cours ? En groupe ou seule ? Avez-vous parlé de votre maladie rénale lors de ces cours ?

Comment s'est passé votre accouchement ?

Comment s'est passée la suite ?

Si c'était à refaire, est-ce que vous changeriez des choses ?

Seriez-vous prête à redémarrer une grossesse ? Si oui, seriez-vous plus sereine ou plus angoissée ?

Avez-vous eu peur pour vous ou pour votre bébé ?

## **Annexe IV : Grille d'analyse des dossiers médicaux**

*Identité de la patiente :*

*Date de naissance :*

*Date ou âge de découverte de l'IR :*

*Date ou âge de passage au stade IRCT :*

*Date de la mise en place d'un traitement par dialyse :*

*Date de la première transplantation rénale :*

*Type de greffe : (donneur vivant ou donneur décédé)*

*Date(s) de(s) rejet(s) du greffon :*

*Date(s) de(s) retour(s) en dialyse :*

*Date(s) d'autre(s) transplantation(s) rénale(s) :*

*Maladie initiale ayant entraînée l'IR :*

*Maladie(s) ou morbidité(s) associée(s) :*

*Autres antécédents médicaux, chirurgicaux :*

*Traitements médicamenteux les mois précédents la grossesse :*

*Gynécologue pendant la grossesse :*

*Lieu de suivi pendant la grossesse : (gynécologie et néphrologie)*

*Date du début de grossesse :*

*Date théorique d'accouchement :*

*Médicaments pendant la grossesse :*

*Hospitalisation pendant la grossesse :*

*Si oui, motif d'hospitalisation :*

*Autres consultations pendant la grossesse :*

*Évolution du poids pendant la grossesse :*

*Évolution de la créatinine pendant la grossesse :*

*Date de l'accouchement et âge gestationnel à la naissance :*

*Mode d'accouchement :*



*Complications éventuelles maternelles et néonatales :*

*Sexe du bébé :*

*Poids du bébé à la naissance :*

*Traitements médicamenteux en suites de couches :*

*Déroulement des suites de couches :*

## **Annexe V : Dossier médical Madame A**

*Identité de la patiente* : Madame A

*Date de naissance* : non communiqué

*Date ou âge de découverte de l'IR* : 17 ans

*Date ou âge de passage au stade IRCT* : 19 ans

*Date de la mise en place d'un traitement par dialyse* : pas de traitement par dialyse

*Date de la première transplantation rénale* : 2009

*Type de greffe (donneur vivant ou donneur décédé)* : donneur vivant

*Date(s) de(s) rejet(s) du greffon* : aucun rejet

*Date(s) de(s) retour(s) en dialyse* : aucune

*Date(s) d'autre(s) transplantation(s) rénale(s)* : aucune

*Maladie initiale ayant entraînée l'IR* : Néphropathie lupique, néphropathie glomérulaire

*Maladie(s) ou morbidité(s) associée(s)* : Aucune

*Autres antécédents médicaux, chirurgicaux* : Fistule artérioveineuse sur greffon et hématurie en 2009

*Traitements médicamenteux dans les mois précédant la grossesse* :

Imurel<sup>®</sup> (Azathioprine)

Avagraf<sup>®</sup> (Tacrolimus)

*Gynécologue pendant la grossesse* : Dr W.

*Lieu de suivi pendant la grossesse* : Haute-pierre (gynécologie), NHC (néphrologie)

*Date du début de grossesse* : 2011

*Date théorique d'accouchement* : 2012

*Médicaments pendant la grossesse* :

- Advagraf<sup>®</sup> (Tacrolimus)

- Imurel<sup>®</sup> (Azathioprine)

- Aldomet<sup>®</sup> (Méthildopa)

- Cortancyl<sup>®</sup> (Corticoïdes)

- Uvédose<sup>®</sup>

- Gynéfam<sup>®</sup>

– Tardyferon<sup>®</sup> (Fer)

*Hospitalisation pendant la grossesse* :Aucune

*Si oui, motif d'hospitalisation:* /

*Autres consultations pendant la grossesse* :préparation à la naissance, préparation classique

*Évolution du poids pendant la grossesse* : 12 kg

*Évolution de la créatinine pendant la grossesse:*/

*Date de l'accouchement et âge gestationnel à la naissance* : juillet 2012 à 38SA

*Mode d'accouchement* : Césarienne pour altération du rythme cardiaque fœtal

*Complications éventuelles maternelles et néonatales* : Aucune

*Sexe du bébé* : Garçon

*Poids du bébé à la naissance* :3040g

*Traitements médicamenteux en suites de couches* :

- Venofer 2 cures

- EPO

- Aldomet<sup>®</sup>

*Déroulement des suites de couches* : anémie ferriprive, HTA, diminution de la créatinine.

## **Annexe VI : Dossier médical Madame B**

*Identité de la patiente* : Madame B

*Date de naissance* : non communiqué

*Date ou âge de découverte de l'IR* : 18 mois

*Date ou âge de passage au stade IRCT* : 17ans

*Date de la mise en place d'un traitement par dialyse* : pas de traitement par dialyse

*Date de la première transplantation rénale* : 2010

*Type de greffe* : donneur vivant

*Date(s) de(s) rejet(s) du greffon* : aucun rejet

*Date(s) de(s) retour(s) en dialyse* : aucune

*Date(s) d'autre(s) transplantation(s) rénale(s)* : aucune

*Maladie initiale ayant entraînée l'IR* : Polykystose hépatorenale récessive

*Maladie(s) ou morbidité(s) associée(s)* : Phéochromocytome

*Autres antécédents médicaux, chirurgicaux* : Phéochromocytome

*Traitements médicamenteux avant la grossesse* :

- Advagraf<sup>®</sup> (Tacrolimus)
- Cellcept<sup>®</sup> (Mycophénolate mofétil)

*Gynécologue pendant la grossesse* : Dr X.

*Lieu de suivi pendant la grossesse* : Sélestat (gynécologie), NHC (néphrologie)

*Date du début de grossesse* : décembre 2012

*Date théorique d'accouchement* : septembre 2013

*Médicaments pendant la grossesse* :

- Advagraf<sup>®</sup> (Tacrolimus)
- Imurel<sup>®</sup> (Azathioprine)
- EPO
- Spéciafoldine<sup>®</sup> (Acide Folique)
- Gynéfam<sup>®</sup>

- Tardyféron<sup>®</sup> (Fer)

*Hospitalisation pendant la grossesse* :Aucune

*Si oui, motif d'hospitalisation*: /

*Autres consultations pendant la grossesse* :préparation à la naissance

*Évolution du poids pendant la grossesse* : 20kg

*Évolution de la créatinine pendant la grossesse*: augmentation de la créatinine en fin de grossesse

*Date de l'accouchement et âge gestationnel à la naissance* : 2012, à 36 SA

*Mode d'accouchement* : Déclenchement par prostine pour augmentation de la créatinine ,  
Ventouse pour altération du rythme cardiaque foetal

*Complications éventuelles maternelles et néonatales* : Aucune

*Sexe du bébé* : Garçon

*Poids du bébé à la naissance* :2870g

*Traitements médicamenteux en suites de couches* :

- Venofer 2 cures
- Bromokin<sup>®</sup> (Bromocriptine)
- Advagraf<sup>®</sup> (Tacrolimus)
- Imurel<sup>®</sup> (Azathioprine)
- EPO
- Tardyféron<sup>®</sup> (Fer)

*Déroulement des suites de couches* : anémie 6,3g/dL d'hémoglobine,

## **Annexe VII : Dossier médical Madame C**

*Identité de la patiente* : Madame C

*Date de naissance* : non communiqué

*Date ou âge de découverte de l'IR* : 12 ans

*Date ou âge de passage au stade IRCT* : inconnu

*Date de la mise en place d'un traitement par dialyse* : octobre 2004

*Date de la première transplantation rénale* : 2008

*Type de greffe* : donneur décédé

*Date(s) de(s) rejet(s) du greffon* : 2008, 2014

*Date(s) de(s) retour(s) en dialyse* : aucune

*Date(s) d'autre(s) transplantation(s) rénale(s)* : aucune

*Maladie initiale ayant entraînée l'IR* : inconnue

*Maladie(s) ou morbidité(s) associée(s)* : aucune

*Autres antécédents médicaux, chirurgicaux* : aucun

*Traitements médicamenteux avant la grossesse* :

- Advagraf<sup>®</sup> (Tacrolimus)
- Cellcept<sup>®</sup> (Mycophénolate mofétil)

*Gynécologue pendant la grossesse* : Dr Y

*Lieu de suivi pendant la grossesse* : cabinet privé (gynécologie), Colmar (néphrologie)

*Date du début de grossesse* : mars 2012

*Date théorique d'accouchement* : décembre 2012

*Médicaments pendant la grossesse* :

- Advagraf<sup>®</sup> (Tacrolimus)
- Imurel<sup>®</sup> (Azathioprine)
- Gynéfam<sup>®</sup>
- Tardyféron<sup>®</sup> (Fer)
- Cortancyl<sup>®</sup> (Corticoïde)

*Hospitalisation pendant la grossesse* : Aucune

*Si oui, motif d'hospitalisation: /*

*Autres consultations pendant la grossesse :préparation à la naissance*

*Évolution du poids pendant la grossesse : 12 kg*

*Évolution de la créatinine pendant la grossesse:*

*Date de l'accouchement et âge gestationnel à la naissance : Décembre 2012, 38SA*

*Mode d'accouchement : Voie basse*

*Complications éventuelles maternelles et néonatales : Aucune*

*Sexe du bébé : Garçon*

*Poids du bébé à la naissance : 3230g*

*Traitements médicamenteux en suites de couches :*

- Tardyféron<sup>®</sup> (Fer)
- Bromokin<sup>®</sup> (Bromocriptine)
- Imurel<sup>®</sup> (Azathioprine)

*Déroulement des suites de couches : sans particularités*

## **Annexe VIII : Dossier médical Madame D**

*Identité de la patiente* : Madame D

*Date de naissance* : non communiqué

*Date ou âge de découverte de l'IR* : 15 ans

*Date ou âge de passage au stade IRCT* : 19 ans

*Date de la mise en place d'un traitement par dialyse* : aucune

*Date de la première transplantation rénale* : 2004

*Type de greffe* : donneur vivant

*Date(s) de(s) rejet(s) du greffon* : 2009

*Date(s) de(s) retour(s) en dialyse* : aucune

*Date(s) d'autre(s) transplantation(s) rénale(s)* : aucune

*Maladie initiale ayant entraînée l'IR* : Pyélonéphrite à répétition, glomérulonéphrite extramembraneuse

*Maladie(s) ou morbidité(s) associée(s)* : aucune

*Autres antécédents médicaux, chirurgicaux* : aucun

*Traitements médicamenteux avant la grossesse* :

- Adavgraf<sup>®</sup> (Tacrolimus)
- Cellcept<sup>®</sup> (Mycophénolate mofétil)

*Gynécologue pendant la grossesse* : pas de gynécologue défini

*Lieu de suivi pendant la grossesse* : Hautepierre (gynécologie), Colmar (néphrologie)

*Date du début de grossesse* : 2012

*Date théorique d'accouchement* : 2012

*Médicaments pendant la grossesse* :

- Advagraf<sup>®</sup> (Tacrolimus)
- Imurel<sup>®</sup> (Azathioprine)
- Cortancyl<sup>®</sup> (Corticoïde)

*Hospitalisation pendant la grossesse* : Aucune

*Si oui, motif d'hospitalisation*: /



*Autres consultations pendant la grossesse :préparation à la naissance*

*Évolution du poids pendant la grossesse : 15kg*

*Évolution de la créatinine pendant la grossesse: diminution de la créatinine pendant la grossesse*

*Date de l'accouchement et âge gestationnel à la naissance : 37 SA*

*Mode d'accouchement : Déclenchement au cytotec pour HTA, Césarienne pour altération du rythme cardiaque fœtal*

*Complications éventuelles maternelles et néonatales : Aucune*

*Sexe du bébé : Fille*

*Poids du bébé à la naissance :2800g*

*Traitements médicamenteux en suites de couches :*

- Tardyféron<sup>®</sup>
- Bromokin<sup>®</sup> (Bromocriptine)
- Imurel<sup>®</sup> (Azathioprine)

*Déroulement des suites de couches : sans particularités, allaitement autorisé sous Imurel<sup>®</sup>.*

## **Annexe IX : Entretien Madame A**

*ESF : Nous allons commencer à parler de votre IR, à quel âge avez-vous été dépistée ?*

A: L'IR avait été dépistée totalement par hasard, vers l'âge de 17 – 18ans, au cours d'une prise de sang qui avait été réalisée dans le cadre de douleurs abdominales qui étaient en fait une appendicite dont j'ai été opérée.

Cette prise de sang avait révélée une créatinine augmentée. La découverte s'est faite totalement par hasard.

*ESF : A quel âge avez-vous été greffée ?*

A: J'ai été greffée en 2009, il s'agit d'un don de mon père. Je n'ai jamais eu besoin de passer par la dialyse. Je n'ai eu aucun problème avec le greffon depuis.

*ESF : Comment avez-vous vécu la greffe ?*

A: J'ai bien vécu la greffe, ce n'était pas difficile. J'ai parfois plus de douleurs pour d'autres choses que pour la greffe, car pour l'intervention la personne est endormie et après de nombreux antalgiques sont donnés. On ne se rend pas compte, une pose de perfusion peut être plus douloureux.

Le but était d'éviter la dialyse. Je m'étais prise dans « la roue » faire des bilans, savoir si c'est compatible, compatibilité prouvée, greffe. On y va, on se rend pas compte ». Je pense que ceci est plus compliqué pour quelqu'un qui dialyse.

Un bilan pré greffe et une mise sur liste d'attente pour une greffe avait été faite car obligatoire d'un point de vu administratif (selon la patiente). Puis j'ai été sortie de cette liste pour recevoir le rein de mon père.

Lors du bilan prégreffe un entretien obligatoire avec un psychologue est demandé, durant cet entretien je lui ai dit, que j'étais prête à accepter tous types de greffe (de mon père, mécanique/synthétique ou animal).

Je l'ai très bien vécu, d'autant plus que je n'ai pas ressenti le greffon. La greffe ne m'angoissait pas trop. Je ne pensais pas au rejet, la dialyse me faisait peur.

*ESF : Nous allons passer à la grossesse, comment s'est elle déroulée ?*

A: Nous avons essayé d'avoir une grossesse pendant une période mais j'ai des cycles irréguliers donc c'était difficile. Nous avons découvert la grossesse à quasiment 2 mois. J'étais venue pour mon contrôle mensuel, je présentais des acidités d'estomac comme avant la greffe donc je ne pensais pas être enceinte. Les médecins m'ont fait faire un bilan et les bêta HCG étaient positifs.

Je voulais une grossesse mais je ne pensais pas être enceinte.

*ESF : Avez-vous essayé d'avoir une grossesse avant la greffe ?*

A: Je n'avais pas essayé d'avoir un enfant avant la greffe car les médecins m'avaient dit qu'il y avait peu de chances et que c'était trop dangereux.

Le médecin m'avait donné le feu vert pour avoir une grossesse. Les médecins m'avaient dit que je pouvais mettre du temps avant d'avoir une grossesse.

J'ai mis environ 6 mois pour tomber enceinte, sachant que mon mari part souvent en mission et que mes cycles sont très irréguliers. Nous avons essayé pendant 3 mois globalement.

*ESF : Et comment s'est passé le suivi ?*

A: Le suivi était un peu LOURD (première chose que la patiente énonce lorsqu'elle parle du suivi).

J'ai été mise en arrêt maladie très tôt vers le 3<sup>ème</sup> mois.

Sans enfant, le suivi est faisable, maintenant je ne pourrais pas refaire la même chose.

Je passais mon temps à l'hôpital.

*ESF : Du point de vu de l'organisation ?*

A: En début de grossesse, un bilan était fait une fois toutes les 2 semaines puis toutes les semaines. Puis j'étais vue par le néphrologue puis par les sages-femmes et les gynécologues.

Les bilans et les contrôles de la TA étaient fait au NHC (pouvant durer 3-4h). Un autre jour dans la semaine je devais me rendre en gynécologie à Hautepierre (HTP) (toutes les 2 semaines puis toutes les semaines à partir du 5<sup>ème</sup> mois). C'était très lourd ! Parfois les SF

faisaient les prélèvements sanguin pour m'éviter de devoir aller au NHC juste pour les bilans sanguins.

Le fait d'être sur 2 sites n'était pas facile. Le plus fatiguant était les longues attentes en particulier en néphro, où il y a beaucoup plus de patients.

Le suivi de grossesse n'était pas possible dans ma ville car ils ne font que des suivis de grossesses sans pathologie.

*ESF : Quel gynécologue vous a suivi ?*

A: Le suivi a été réalisé par le dr . Parfois, je devais me rendre sur les 2 sites la même journée, ce qui était long et contraignant. Donc j'en profitais pour faire des cours de préparation à la naissance.

*ESF : Il s'agissait de cours en groupe ?*

A: Ces séances étaient des séances en groupe.

*ESF : Avez-vous parlé à la SF de votre IR ?*

A: j'avais parlé à la SF de mon IR.

Les séances étaient intéressantes malgré le fait qu'une partie de l'information ne m'était pas adressée (accouchement en maison de naissance, accouchement dans l'eau).

A: J'ai donc passé beaucoup de temps à attendre. Jusqu'au 8mois. « Miraculeusement », le bébé est né à terme.

La route, les bouchons, les stationnements, tout cela n'était pas facile.

Le reste du temps, j'étais au repos.

*ESF : comment avez vous trouvé les équipes ?*

A: Les équipes étaient très disponibles.

A: Solution : tout faire sur un site.

*ESF : Vous avez fait beaucoup d'échographies ?*

A: Je faisais des échos une fois par mois

*ESF : Connaissez-vous les risques pour vous et le bébé ?*

A: Je connaissais les risques pour le bébé et pour moi.

Il existait selon ce que l'ont m'a dit, peu de risques pour le bébé, hormis celui d'un problème de maturation pulmonaire c'est pourquoi j'avais été mise sous corticoïdes très tôt.

Il y avait les risques d'une grossesse normale et un peu plus. La grossesse s'est achevée par une césarienne donc les risques de la césarienne se sont surajoutés.

*ESF : Vous vous êtes mises en route spontanément ?*

A: Le travail a été déclenché à 38SA, mais une stagnation de la dilatation et des ralentissements, ont amené à une césarienne. Le déclenchement était très douloureux, la péridurale a été posée juste avant la décision de césarienne.

Après la césarienne, je n'ai pas pu allaiter à cause des médicaments. J'étais très fatiguée, l'hospitalisation a duré environ 10 jours. « pas une grossesse normale ».

J'étais très faible, les sages-femmes étaient très présentes, le bébé dormait la nuit en pouponnière.

*ESF : Avez-vous du changer vos médicaments avant la grossesse ?*

A: En ce qui concerne les médicaments, j'avais de la chance car je prenais des médicaments compatibles avec la grossesse donc pas le peine de les changer. (Imurel et advagraf), acidité de l'estomac et vitamine D. Le dosage a beaucoup augmenté car il dépend de la prise de poids. Début de grossesse, 7,5mg, en fin de grossesse 17mg. Puis diminution après l'accouchement. Dosage par bilan biologique et donc augmentation en fonction des résultats.

*ESF : Quel était l'avis de vos proche par rapport à cette grossesse ?*

A: Mon mari était d'accord pour la grossesse, il n'était pas angoissé. Avant la grossesse, il avait pris rendez-vous avec les médecins pour leur parler et avoir les informations concernant

la grossesse. Il était très attentif. Mes proches ne l'ont su qu'une fois que j'étais enceinte de 3 mois. Ils n'avaient pas d'information concernant les risques pour moi ou mon bébé. Je ne suis pas entrée dans les détails pour ne pas angoisser mes proches. Je ne rentre jamais dans les détails.

Les professionnels étaient très présents eux aussi, ils répondaient à mes questions et ils représentaient un bon soutien moral.

Je ne veux pas connaître la maladie des autres. Si j'avais des questions, les médecins étaient tout de suite disponibles.

*ESF : Est-ce les professionnels qui vous ont proposé de voir un psychologue ou non ?*

A: Non

*ESF : La proposition systématique de la possibilité de rencontrer un psychologue pourrait être intéressante ?*

A: Oui, ça pourrait être intéressant.

*ESF : Avez-vous été hospitalisée pendant la grossesse ?*

A: La grossesse s'est très bien déroulée, aucune hospitalisation pendant la grossesse.

TA était restée correcte par chance. Je prenais des médicaments pour la TA le dernier mois.

Je fais très attention à mon équilibre alimentaire, repas sans sel... Je préfère ne pas manger que manger mal. Je mange par plaisir.

*ESF : Seriez-vous prête à recommencer ?*

A: Je serais prête à recommencer une grossesse, mais je ne saurais pas comment faire avec mon fils. Mon enfant a besoin de beaucoup d'attention. Je lis beaucoup cinquante ouvrages par an, l'année de la grossesse j'en ai lu 80 livres (appuis le fait qu'elle passait beaucoup de temps à attendre).

Pour recommencer, j'aurais besoin que quelqu'un m'aide avec mon fils, je ne pourrais pas passer autant de journées à l'hôpital. Le reste du temps, j'étais au repos, au calme ce qui m'a permis de tenir ma grossesse jusqu'au terme et de réguler ma TA. Avec mon fils à la maison,

je ne pourrais autant me reposer, même s'il est scolarisé, les horaires ne me permettraient pas d'être aussi disponible.

J'aimerais que tout soit combiné, que je vienne tous les mardi par exemple et que tout s'enchaîne, bilan, monito, rendez-vous avec les SF et si les résultats sont prêts, voir le néphrologue.

Les problèmes sont les deux cites, avec les soucis de stationnements. Les médecins étaient souvent surchargés et obligés de donner priorité aux urgences (en néphro il y en a beaucoup) ils n'arrivaient pas à être à l'heure. Ce qui serait bien serait de tout regrouper, par exemple sur HTP.

L'utilisation du matériel informatique comme à HTP est très pratique et permet un suivi plus facile entre les différents professionnels. Au NHC, ils travaillent encore sur papier.

La synchronisation des dossiers informatiques entre le NHC et HTP permettrait donc un suivi plus globale. Au lieu de faire un suivi une fois par semaine, je pourrais voir mon néphrologue seulement une fois par mois.

Je le vivais de manière différente car je pouvais me prendre le temps d'attendre.

Mais le problème, si je dois attendre 3h, j'aurais besoin d'avoir accès à un réseau téléphonique car avec un enfant, je dois être joignable s'il se passe quelque chose. Toujours l'angoisse que quelque chose se passe pendant le temps ou je ne suis pas à la maison.

*ESF : Avez-vous fait beaucoup d'échographies ? Et comment les avez vous vécu ?*

A: J'ai fait beaucoup d'échographies, c'était quelque chose d'abstrait mais j'adorais voir mon bébé et voir l'évolution de mon bébé. C'était rien d'angoissant, juste un moment de joie et de bonheur.

Mon fils va très bien, il est très actif.

*ESF : Avez-vous d'autres choses à ajouter ?*

A: Tout était bien, sauf pour le suivi. En service de greffe, les équipes sont très strictes avec la propreté et l'hygiène mais aussi le respect du capital veineux.

Or ce n'est pas le cas dans les autres services. Les infirmières et les équipes n'ont pas l'habitude des règles d'hygiène strictes pour les greffés. Le personnel n'est pas formé pour l'accompagnement des personnes greffées. Il pourrait être intéressant de former le personnel pour connaître les règles à respecter lorsqu'une patiente est greffée. Pendant la grossesse, le

régime était strict. Après l'accouchement, j'ai pris du poids.

*ESF : Pour les médicaments après l'accouchement, vous en aviez en plus ?*

A: J'ai dû continuer les injections d'anticoagulants après l'accouchement. Des dosages ont été refait pour diminuer les doses de médicaments.

*ESF : Après l'accouchement, comment s'est passé le suivi ?*

A: J'ai été suivie une fois par semaine pendant encore 4 semaines puis une fois toutes les 2 semaines et enfin un retour à un suivi mensuel. Actuellement je fais un bilan une fois par mois, je vois le médecin une fois tous les 2 mois, le suivi est toujours lourd mais c'est pour la bonne cause.

A: J'estime avoir eu beaucoup de chances. J'étais bien entourée. Si j'avais un doute, je pouvais les poser les questions et j'avais rapidement les réponses. La gynéco c'était parfait, une très bonne organisation.

En gynéco, s'ils font bien leur boulot après 9mois, ils ont deux patients mais ils ne restent pas. Au contraire, en néphro s'ils s' occupent bien de leur patient, ils les gardent à vie. S'ils s'en occupent pas bien le patient décède et ils en sont débarrassés. Donc ils sont débordés par le boulot en néphro. Mais il y avait toujours quelqu'un de disponible en gynéco et comme tout est dans l'ordinateur, il suffit d'ouvrir la session de la patiente pour avoir accès à tout son suivi.

Je me fie aux médecins et non à internet ou aux forums pour ne pas «mourir de stress ».



## **Annexe X : Entretien Madame B**

*ESF : Parlez moi de votre insuffisance rénale :*

B: J'ai été diagnostiquée IR à l'âge de 18 mois. Je faisais de la température qui ne descendait pas. Du coup mes parents ont consulté aux urgences, je ne sais pas quels ont été les moyens de diagnostics (prise de sang, bilan urinaire, écho). Je ne me souviens pas.

Il s'agit d'une polykystose, maladie génétique, mais personne de ma famille est touchée, je suis la seule. Des tests avaient été réalisés suite à cette découverte.

*ESF : La maladie est génétique, y a t-il un risque de transmission?*

B: Un bilan génétique a été fait avant la grossesse, il s'agit d'une maladie récessive dans mon cas, ce qui rend le taux de transmission très faible. La maladie peut aussi être dominante.

*ESF : Vous êtes passées au stade 5, donc IRCT vers quel âge ?*

B: J'ai été constamment suivie suite à cette découverte, pendant toute mon enfance à Haute-pierre.

Je suis passée au stade IRCT vers l'âge de 17 ans.

Je ne suis pas passée par la dialyse, j'ai été greffée en 2010, ma mère m'a donné un rein.

Avant les traitements suffisaient. On a pu tout gérer.

Depuis la greffe tout se passe bien.

*ESF : Comment avez-vous vécu cette greffe ?*

B: La greffe était difficile les premiers temps. Le réveil très bien mais les premiers jours, je n'ai fait que vomir. Mais après tout ça, c'est un vrai bonheur, reprendre une vie normale.

Les médicaments sont une toute petite contrainte.

*ESF : Avez-vous essayé d'avoir une grossesse avant la greffe ?*

B: On m'avait déconseillé une grossesse avant la greffe, et je ne voulais pas prendre de risques

inutile.

On m'a que je devais attendre 1an et ½ pour avoir un enfant. Donc on a attendu et 1an et ½ puis on a décidé de tout mettre en place. Il fallait changer de traitement car il n'était pas compatible avec la grossesse, car il pouvait entraîner des malformations chez le bébé.

Deux mois avant de concevoir, on a les traitements et je suis tombée enceinte tout de suite après l'arrêt de la pilule.

La gynéco m'avait dit que ça pouvait mettre du temps mais je suis tombée enceinte tout de suite.

*ESF : Le changement de médicaments n'a pas été difficile ?*

B: Le changement de médicaments n'a pas été difficile, les posologies étaient tout de suite adaptées. En plus, ça m'arrangeait car habituellement je prenais un médicament à 8h puis 10h et à 20h, avec les nouveaux traitements je ne prenais que les médicaments à 10h et 20h.

J'ai repris le médicament d'avant la grossesse après l'accouchement plus efficace, ils m'avaient demandé si je voulais à nouveau une grossesse dans les 6 mois car dans ce cas là, j'aurais continué le traitement de la grossesse. Donc si je veux une nouvelle grossesse, je changerai à nouveau de traitement.

*ESF : Vos proches étaient pour cette grossesse ?*

B: Mon conjoint était tout à fait d'accord pour la grossesse, mais il était stressé pour moi et le bébé, il était très à l'écoute. Après la grossesse s'est bien passée donc tout va bien.

On sait qu'il y a un risque de rejet pendant la grossesse, mais il faut vraiment avoir envie d'avoir des enfants et être au clair sur les risques et savoir ce qu'on fait. Après il faut rester positif.

Un bilan génétique sera quand même fait à l'âge de 5 ans chez mon fils pour rejeter la présence de la maladie.

Avant le bilan génétique on nous parlait de FIV. J'avais pas très envie avec tout les traitements avant.

Il est très gentil et en pleine forme.

Mes proches étaient présents.

*ESF : Du point de vu de la grossesse, comment cela s'était passé ?*

B: J'ai été arrêtée très tôt dans ma grossesse à 6SA car j'avais un décollement placentaire et j'ai passé le reste de ma grossesse à la maison. J'étais très calme, pas stressée.

C'était une grossesse très précieuse.

*ESF : Et au niveau du suivi gynécologique et néphrologique?*

B: Le suivi était régulier, je voyais la gynécologue tous les mois (écho, examen, BU) et consultation en néphro tous les 2 mois. A la fin toutes les 2 semaines.

Les bilans sanguins étaient fait au centre ville ou au NHC.

*ESF : Avez vous été suivie sur Hautepierre ?*

B: J'ai gardé ma gynécologue mais j'ai vu un gynécologue une fois à Hautepierre, lui pareil il disait qu'il y avait pas de soucis. Une super grossesse. La créat avait même baissé au début de la grossesse, mais à la fin j'ai été déclenchée un peu plus d'un mois avant le terme parce que la créat n'allait pas, elle faisait que monter.

Il est arrivé à 36SA, il allait très bien. Aucun problème, j'ai pu le garder avec moi tout de suite.

*ESF : Comment s'est passé le déclenchement ?*

B: Le déclenchement ne s'est pas bien passé. Au début j'ai eu du gel (prostine), les CU venaient j'avais pas plus mal que ça. Le lendemain matin, j'ai eu une perfusion et après de 8h à 16h, je n'ai fait que vomir. J'ai pas vomi une fois pendant la grossesse, mais là j'avais tout rattrapé.

Après la péridurale, j'allais mieux, j'ai arrêté de vomir. Le jour et la nuit. Avant j'arrivais à gérer, je n'ai pas regretté. Mon conjoint quand il est revenu, il m'a dit « eh bah, ça va mieux chez toi ?! » j'avais un grand sourire.

A 19h RAM et après le petit faisait des ARCF, plusieurs fois. Bon ma gynéco je la connais bien, c'est le Dr H., elle était en vacance mais elle est quand même venue à mon accouchement. Elle est venue à 23h, elle voyait qu'il faisait que des ralentissements. Elle a dit à la sage femme de me préparer pour une césarienne, donc elle m'a sondée et là, la sage femme lui a demandé si elle ne voulait pas m'examiner encore une fois, ce qu'elle a fait et elle

m'a dit « c'est bon, tu accouches ». En 14 minutes il était là. J'ai quand même eu une ventouse pour que ça soit plus rapide.

Je voulais pas de césarienne, je voulais un accouchement normal, je voulais tout ressentir.

J'ai entendu des gens chez qui ça s'était pas bien passé la grossesse et tout ça, moi j'ai eu beaucoup de chance.

J'ai réussi à tenir, il faisait 2870g, ça me suffisait. C'est plus facile pour l'accouchement.

Jamais de grossesse avant, pas d'IVG pas de FCS.

*ESF : Vous seriez prête à démarrer une nouvelle grossesse ?*

B: Oui mais ce n'est pas dans les projets dans l'immédiat, pas d'envie pour l'instant. Nous voulons d'abord profiter de notre enfant.

*ESF : Avez vous fait de la préparation à la naissance ?*

B: J'ai fait une préparation normale à Sélestat, comme c'était l'été, c'était la seule de disponible.

J'ai assisté jusqu'à l'avant dernier cours.

Comme les SF sont mes collègues, il y en a qui font de l'acupuncture ou du modelage donc j'en ai profité. Je regrette pas d'avoir accouché là bas.

J'étais comme à la maison. Comme il n'y avait pas de problème, les gynéco ont accepté après concertation que j'accouche à Sélestat et comme ma gynéco était présente ça a aidé.

Elle était vraiment présente, elle a pris le dossier en main. Elle savait qu'il ne fallait pas appuyer sur le ventre. Et j'étais rassurée que ça soit elle, si je devais avoir une césarienne. Elle connaissait le dossier donc c'est rassurant.

*ESF : Comment avez vous trouvé les professionnels de santé ?*

B: L'équipe était très présente que ça soit les néphro ou les gynéco.

J'ai pas eu de soucis, ils répondaient bien à mes questions.

C'était une belle grossesse. Rien ne m'a dérangée, je recommencerais sans hésiter et il n'y avait aucun point négatif.

Je connaissais les risques pour mon bébé, mais j'étais zen.

*ESF : Vous n'avez pas eu de problème de tension artérielle pendant la grossesse ?*

B: La tension est restée stable donc je n'ai pas eu de traitement.

*ESF : Comment se sont passées les suites de couches ?*

B: Les suites de couches se sont bien passées, je connaissais les lieux donc plus facile.

Le petit a eu une écho rénale au 4eme jour qui était normale. Tout s'est bien passé, parfait.

Mon seul regret a été de ne pas pouvoir allaiter à cause des médicaments mais c'est un moindre mal.

L'hygiène ne l'a pas dérangée. Elle trouvait que tout était bien, il n'y avait pas de choses fait exprès pour moi.

*ESF : En ce qui concerne la préservation du capital veineux, avez vous quelque chose à dire ?*

B: Pour la préservation du capital veineux, je n'ai rien à dire non plus.

J'ai juste eu une cure de Venofer pendant la grossesse.

*ESF : Quels médicaments preniez-vous pendant la grossesse ?*

B: En médicaments, j'avais de l'Imurel et de l'advagraf, du gynéfam, de la spéciafoldine, du tardyferon, EPO.

J'ai toujours de l'EPO car j'ai une anémie qui persiste mais on ne sait pas pourquoi. J'ai eu des comprimés de Cortancyl à prendre avant et près l'accouchement. Pendant la grossesse, j'ai dû faire attention au sucre et à l'alimentation mais voilà.

Je mangeais normalement mais j'ai quand même pris 18kg, j'ai tout perdu mais ça faisait beaucoup.

*ESF : Vous n'avez pas eu de problème avec le greffon après la grossesse ?*

B: J'ai eu aucun problème après la grossesse avec le greffon.

*ESF : Avez vous été hospitalisée pendant la grossesse ?*

B: Je n'ai pas eu d'hospitalisation pendant la grossesse. Tout allait bien, j'étais juste en SIG à la fin tous les deux jours. Tout le monde n'a pas forcément un parcours trop difficile, enfin du moins pour la grossesse. C'est une maladie qui se soigne donc on a quand même de la chance. Je suis pas passée par la dialyse, mais ça ne doit pas être facile. Je vois leur bras déformé par les fistules, et les crampes horribles qu'ils ont. Il y a plus de donneur vivant qu'on ne le pense. Il y en a de plus en plus. Sur le coup, je ne réfléchissais pas trop au rejet du greffon, maintenant si je devais faire une deuxième greffe, mon frère serait prêt à le faire. Mais je ne voudrais pas trop et s'il devait arriver quelque chose à ma mère, je m'en voudrais énormément. Il est plus facile de recevoir un organe que d'en enlever un, je parle au niveau douleur. On souffre plus quand on donne. Je donnerai sans hésiter quelque chose à mon enfant s'il en avait besoin, sans hésiter.

*ESF :Est ce que les professionnels vous ont proposé de voir un psychologue ?*

A: Non, j'en avais pas besoin

*ESF :La proposition systématique de la possibilité de rencontrer un psychologue pourrait être intéressante ?*

A: Non

*ESF :La proposition systématique de la possibilité de rencontrer un psychologue pourrait être intéressante ?*

A: Oui, ça pourrait être intéressant.

## **Annexe XI : Entretien Madame C**

*ESF : Pouvez vous me parler de votre IR ?*

C: J'étais suivie à Strasbourg. Strasbourg est un centre de greffe, c'est le seul en Alsace. J'ai vu des gens du Sundgau, de Mulhouse ou de Montbéliard qui venaient se faire suivre à Strasbourg. Toutes les personnes greffées sont suivies à Strasbourg après la greffe. Mais tous les Alsaciens ne se font pas greffés à Strasbourg, il y a des gens qui ne veulent pas aller au NHC , ils se font donc greffer à Nancy.

Strasbourg présente actuellement de gros soucis, quand j'ai été greffée en 2008 le 6 septembre, Strasbourg venait d'ouvrir le NHC quelques mois auparavant, ils prenaient leur marque dans le service, ça allait mais le problème est arrivé une fois que la fondation a fermé (à HautePierre, bâtiment derrière HTP, actuellement devenu l'AURAL). Du coup, tous les greffés se sont retrouvés dans la nature, un peu l'abandon et beaucoup de gens qui ne venaient plus à l'Aural ont arrêté de se faire suivre. Actuellement le NHC tente de retrouver ce patients car beaucoup traînent encore dans la nature sans suivi. Plus de 1000 personnes sont suivis dans les locaux en bas. Il y a 6 ans c'était gérable, maintenant c'est intolérable, dans le sens où nous avons des problèmes d'anticorps, quand on va en hôpital de jour, il y a 4 chambres.

Il y a 4 ans quand j'ai fait mon rejet sanguin, on avait une chambre par personne. Maintenant avec mon gros rejet aiguë du mois de mars, quand je montais pour faire les perfusions, on était 5 par chambre ! 5 personnes à se tousser dessus. Là il y a un problème.

Les infirmières connaissent le problème, et elles expliquent qu'il n'y a pas de moyens.

*ESF : donc chaque greffé est suivi à Strasbourg ?*

C: Chaque greffé est suivi dans son centre de greffe. Mais il existe des centres de proximité Colmar et Mulhouse, ce sont en fait des néphrologues qui ont fait une partie de leur internat ou après, travaillé dans un centre de greffe. Les autres néphro, ne peuvent pas suivre des greffés. Par exemple, le Dr Faller de Colmar qui est une grande néphrologue et qui a fait beaucoup évoluer les choses pour la dialyse péritonéale, ne fait pas de suivi post greffe, malgré son excellent parcours professionnel. Du coup, les Dr Chantrel et Muller qui suivent des greffés à Colmar avaient travaillé dans un centre de greffe avant. Les autres suivent avant ou pendant la dialyse. Après Colmar est un service de néphro de base, ils font des traitements,

mais s'il y a un gros problème, ils envoient les patients à Strasbourg. Les centres de proximités permettent de ne pas faire la route à jeun, vessie pleine pour une prise de sang. Sachant qu'à Strasbourg on arrive à 6h30, on fait la queue pour les étiquettes, on attend pour la prise de sang, puis pour voir le médecin. A Nancy, ils sont beaucoup plus carrés, Strasbourg veut tout gérer et ils ne font pas assez confiance aux centres de proximité. A Nancy, ils délèguent davantage aux centres de proximité.

Le NHC suffisait, actuellement il ne suffit plus. Moi j'ai eu peur pendant mon hospitalisation en mars, la nuit l'infirmière est seule pour tout le service de néphro à Strasbourg, avec les nouveaux greffés et les autres, les appels de greffe.... S'il y a deux sonnettes, elle doit aller au plus urgent. Ce qui est dangereux je trouve. Il y a 6 ans, le service était plus petit pour le même nombre de personne.

*ESF : Vous avez été dépistée IR à quel âge ?*

L'histoire est assez bizarre parce qu'à l'âge de 10 ans j'ai fait une méningite virale. Et à ce moment là, ils ont découvert que j'avais une créat augmentée, ils avaient dit que j'avais de petits reins mais en grandissant ils auront une taille normale. Rien de bien méchant.

Mais à l'âge de 13 ans, je faisais pyélonéphrite sur pyélonéphrite, et on ne l'a jamais détectée. J'avais juste de fortes températures mais jamais de douleurs, ça sortait de nul pat donc mon médecin me traitait pour des gripes et autres mais jamais pour des pyélo. Sauf qu'une grippe en été ?! Pff voilà quoi !

Tout bêtement, ma sœur qui bossait en biochimie à Pasteur, m'a dit de venir faire un bilan parce que ça n'était pas normal que je fasse tout le temps de la température. Son collègue lui a dit que j'avais une maladie des reins et que j'avais une créat très élevée, envoi là à Strasbourg parce qu'à Colmar on a pas de suivi pédiatrique. Donc je suis allée à Strasbourg dans le service du Dr Fischbach à HTP.

J'avais 180 ou 200 de créat à 13 ans.

Il aurait fallu venir plus tôt, bref ils mettent tout en route biopsie, analyse pour trouver l'origine exacte mais mystère et boule de gomme. Après ça a été les traitements, à 13ans. Et comme toutes personnes malades, au début on a un déni. Au début j'adhérais, régime sans sel, bilan, traitement. Et vers 15 – 16 ans, j'ai arrêté je voulais plus être suivie. Le déni total, mais niveau psychologique zéro. J'étais une enfant je rentrais dans l'adolescence, qu'est ce que vous voulez prendre des médicaments tout le temps sachant qu'on a pas mal et qu'on ne se sent pas malade, déjà adulte c'est difficile mais enfant c'est encore plus débile. [beaucoup d'émotions]



Maladie sournoise car quand on commence à la sentir, ça ne va plus.

Donc voilà, gros conflits avec les parents...Je pense que c'est un processus normal de deuil.

Ça commence par le déni, pour faire le deuil comme lorsqu'on perd une personne, je l'ai sûrement commencé tôt et fini tard mais au moins je l'ai fait.

Le déni a duré jusqu'à 20ans, à 20 ans j'avais passé mon bac, je faisais mon bts en alternance pour être commerciale. J'ai mûri et grandi et j'ai repris les choses en main. Le fait d'aller à Strasbourg tout le temps, m'avait bloquée, on va en pédiatrie, on est 15 fois plus grand que les autres qui sont là mais on est trop jeune pour aller dans un service d'adulte. J'ai pas eu une ado difficile, j'étais pas trop difficile.

Je m'étais fait opérer des uretères pour reflux à l'âge de 12ans. A nouveau pas de causes.

Mais les pyélo ont continué et les biopsies disaient à l'époque que le rein de gauche commençait à ralentir en premier. J'avais du 80% à droite et 20% à gauche.

L'origine on ne l'a jamais su. A 20 ans je retourne faire des contrôles, je vais chez le Dr Faller à Colmar, j'avais une créat 380-400. L'IR était bien déclarée, mais j'allais bien, pas de douleurs ou de signes cliniques. Je reprenais les médicaments mais mon boulot m'épuisait. Je bougeais beaucoup et à la fin de la première année le corps a commencé à lâcher, le fer, la réserve alcaline, le phosphore, le calcium. Les vrais signes que le rein saturait, la deuxième année j'étais très peu disponibles. Je sortais du lit et je passais mes examens et je retournais au lit. J'allais en DP pour faire des perfusions de fer. En plus j'ai de très mauvaise veine. Début du fer et des piqûres à l'EPO ( tout récent à l'époque). C'est grâce aux cyclistes et au dopage qu'ils ont trouvé la solution à l'hb, avant les gens restaient dans leur anémie. J'ai mis très longtemps pour remonter, j'étais si faible que je pouvais pas tenir un verre, mon père me portait pour me mettre dans le bain, je rampais. Je dormais 3h j'avais la forme 30minutes puis je redormais. Les essoufflements...

La fonction rénale allait mais le corps pouvait plus, il fallait prendre le relais des sécrétions du rein.

Avec les piqûres, j'allais mieux, je faisais des perf tous les mois, j'ai repris le travail, mais quand on est anémique, la fatigue plane toujours. À 23ans, je travaillais à temps plein et je n'en pouvais plus, j'ai réduit mon temps de travail et comme mon contrat se terminait, ils voulaient m'embaucher mais je ne pouvais pas. J'étais à 600 de créat, j'avais la couleur des personnes IR. Là on commençait à voir le problème. On m'amenait doucement le sujet de la dialyse mais moi je n'en voulais pas. Ça m'aurait fait du bien, mais j'ai attendu attendu attendu. Le dr me disait que je devais faire la dialyse, j'ai même visité le service mais je ne voulais pas. Acceptation zéro, nul, rien à faire. Après ma greffe, j'ai fait un carnet pour les

infirmières de dialyse péritonéale avec des photos explicatives, ça a exorcisé la patho.

Je commençais les bilans prégreffe, durée de 6 mois, j'ai commencé à aller mal, le potassium explosait les plafonds, donc il a fallu prendre du Kaexalat, c'est ignoble mais c'est le seul traitement. Ils peuvent pas nous le mettre en gélule ! Non dans un verre.

J'étais sur liste en août 2006 et en fin octobre 2006, ma sœur m'a accompagnée en consulte et le Docteur me disait que je devais aller en dialyse, « ça ne va plus ». Moi je disais que j'allais bien mais en réalité pas du tout, je me voilais totalement la face. Je n'avais toujours pas vu de psy. Ma sœur m'a mis en coup de pied au fesses. J'ai décidé de faire l'opération pour la KT. Fin novembre je dialysais. Ça a été un renouveau et Dr m'avait croisée quelques mois après, elle aurait parié que je finirais sous anti dépresseurs, elle avait failli me mettre en psy pour me dialyser tellement j'étais dans le déni. Quelques mois plus tard quand elle m'a croisée, j'avais le banane, la machine s'était ma copine. Je ne suis jamais autant partie en vacances que quand j'étais dialysée. Je portais ma machine sous le bras, je téléphonais à l'aural pour la livraison du matériel. Avant la dialyse j'avais une créat à quasi 1000, un taux de potassium qui explosait, d'ailleurs ils refusaient de m'opérer, j'ai eu 2 doses de kaexalat le soir et 2 le matin. Les bilans pouris, je faisais un arrêt direct. La dialyse une « renaissance », Ah oui en effet j'étais fatiguée, j'étais pas bien, j'ai risqué ma vie. On se rend compte de beaucoup de choses. J'étais en arrêt pendant 2 ans, enfin chômage. Donc j'étais à la maison pendant 2 ans. Je gérais tout, je faisais mes pansements moi même, je montais ma machine, une fois pas mois je voyais le médecin, il faisait une perf de veinofér et un bilan, on ramenait la dialysat ils faisaient des analyses, jamais une infection rien.

Puis le 5 septembre 2008 au soir, j'étais sous la douche, ils ont mis 30 minutes pour me joindre, donc ils m'ont engueulée. Le matin même, quand j'écrivais le rapport de dialyse, j'écris la date du jour et ce jour là, il s'est passé un truc, j'ai dit toi c'est la dernière fois que je te touche et ce jour là on m'a appelée. J'ai connu mon conjoint la deuxième année de bts quand tout allait mal, je lui ai tout de suite dit, je suis IR, il m'attend ça, ça et ça, tu prends tout le package ou tu t'en vas mais tu ne me lâches pas en cours de route. Finalement on est toujours ensemble, on a une maison et un enfant.

J'étais très honnête dès le départ. Donc quand je sors de la douche, ma mère court pour me dire la néphro a téléphoné. Ça leur arrivait souvent, donc moi j'étais pas étonnée. Au début quand on est mis sur la liste des demandeurs de greffe, on est au taqué, dès que le téléphone sonnait, « c'est pour moi », j'ai aussi compris que la greffe arrive quand on lâche prise.

Elle me dit, vous êtes pas malade, vous avez pas le rhume...moi je dis non non pourquoi, elle me répond on a un rein pour vous, moi je lui demande mais où ça, elle répond bah à

Strasbourg.

Il faut que je monte ? Bah oui vous montez, il faut que j'emmène la dialyse, elle répond oui, ça dépend des bilans.

Ma valise, chaque saison je changeais les vêtements dedans. J'avais acheté les slips, les chaussettes, les chemises de nuit pour la greffe. J'étais omnibus, parfois quand on allait à Schiltigheim, je l'emmenais avec, je disais toujours, t'imagines on m'appelle et j'ai pas ma valise !

Je dis ça à ma mère, brans le bat de combat. Je fumais encore à l'époque je disais toujours que j'arrêterai quand je serais greffée. Donc j'ai fumé tranquillement ma cigarette pendant que ma famille m'attendait dans la voiture. J'avais appelé ma sœur, elle réagissait comme si on prenait un café, Ah oui donc tu vas monter à Strasbourg ok, puis elle m'a rappelée, « mais tu m'as appelée pour me dire que tu allais être greffée ? » Elle en revenait pas, c'est aussi le seul jour où j'ai vu mon homme pleurer, même pour l'accouchement il a pas pleuré.

J'arrive à Strasbourg, attente interminable, j'ai croisé Jérôme, un néphro, maintenant il analyse les biopsies. Il m'avait expliqué le protocole anti rejet, protocole sans cortico. A l'époque je faisais 68kg, maintenant 77 et j'ai déjà perdu 15kg. Les cortico font beaucoup de dégâts. A l'époque on était transféré sur HTP. On m'avait dit que c'était le greffon d'un jeune homme de ma tranche d'âge, en mort cérébrale suite à un accident de voiture, en très bonne condition physique, le greffon faisait 13cm. J'étais la première sur le greffon.

On ne sait toujours pas si on est greffé mais on est transféré, ils me préparent et j'attends, on attend toujours puis tout s'est accéléré. Je venais juste de comprendre que je pouvais rentrer sans greffon, et j'ai dit à ma mère, il est hors de question que je rentre sans greffon. On ne l'avait pas dit.

Puis on m'a cherchée, et direct au bloc. Le lendemain j'urinais 7 Litres mais là niveau psychologique une horreur, j'appelle ça le greffon blues, j'en ai chié, l'accouchement, le babyblues, les doigts dans le nez mais là, j'ai vraiment eu du mal.

Aucun antidépresseur, j'ouvre les yeux, je sentais un vide dans mon corps, j'étais une enveloppe et l'âme est partie. J'ai vu le chirurgien et je lui ai dit remettez moi en dialyse, j'étais mieux. Clairement vous êtes plus le même. On ressent un vide comme à l'accouchement. Le cerveau intègre que quelque chose est nouveau mais le cerveau à l'habitude de commander les reins derrière, et pas devant, comme le greffon, donc difficile. Mais les médecins sont trop cartésiens. Les médecines parallèles peuvent aider. Après 5 jours à HTP je suis retournée au NHC, la veille de sortir on me demande, « vous avez pas mal là ? », moi je sentais rien. J'avais une pancréatite aiguë. Je risquais de mourir, mais je n'avais pas mal. La douleur est

arrivée. Un après midi, spasfon, perfalgan puis topalgique, une aprem de douleur sans arrêt, les contractions, j'ai rigolé. A jeun pendant une semaine, anti rejet, topalgique au taquet. J'ai vu seulement plus tard qu'il s'agissait d'un surdosage en antirejet mais personne ne me l'avait dit. Jérôme a une psychologie que j'ai rarement vu. Après 3h sur ce que vous pouvez pas faire comme greffé et après vous êtes seul. Tu rentres avec ton greffon, tes antirejets, et ton protocole et tu es seule. Protocole qui dit que tu peux avoir 200 virus, maladies... du coup j'ai décidé d'oublier tout ça pour me rassurer parce que j'étais paniquée. On se fait tout un monde de la greffe mais c'est difficile. On est tellement couvé en dialyse que c'est difficile d'être seule après, on est vu 2 fois par semaine, puis 1 fois par semaine, une fois par 15 jours et après une fois par mois, puis tous les deux mois, sur un an Strasbourg c'est souvent.

Je suis restée un mois à l'hôpital, je suis sortie avec une dépendance à la morphine. Je dormais les yeux ouverts, une vraie toxico. J'ai compris le sens des fenêtres qu'on ne peut pas ouvrir et je n'avais toujours pas vu un psychologue. J'en pouvais plus, je voulais absolument sortir, j'ai dû faire du forcing. J'ai appelé tout le monde, pour leur dire que j'allais partir et sauter par la fenêtre. Je suis sortie car il n'y avait aucune CI. Je suis sortie, ma famille avait fait une banderole et moi je leur ai dit : « cassez vous », j'étais super irritable. J'ai mis 1 mois pour m'en sortir de cette dépendance sans médicaments, sans rien, sans aide. J'ai mangé beaucoup et j'ai tout vomi et les antirejets du coup j'en ai repris et deux jours après lors d'un bilan j'avais des signes de rejet aiguë. Je suis retournée à l'hôpital. Lendemain, une biopsie mais mal faite et je ne voulais pas recommencer. Après la créat a stabilisé mais on attend. C'était à cause des anti rejet.

J'aurais juste dû beaucoup boire.

Après un suivi une fois par semaine, et une sonde double J enlevé deux mois après. En mars de l'année après rejet aiguë sanguin. Actuellement le protocole impose une biopsie à 3 mois, pas encore à l'époque.

J'étais à l'école pour être aide soignante. Je l'ai très mal vécu, en plus après la greffe, il y avait un bactérie mulirésistance dans le greffon, j'ai eu des antibiotiques pendant 2 ans, des champignons ...

J'ai eu mon concours, j'ai construit une maison mais j'ai pris beaucoup de poids avec la cortisone.

Pour un greffé, la première année est très dure, on est beaucoup en consultations, on est seul, il faut se familiariser et personne ne nous aide sur le plan psychologique (le NEANT) les médecins le savent mais il n'y a pas de moyens pour un psychologue dans les service, ils préfèrent investir dans les antidépresseurs. Par exemple, l'acupuncture... on est des numéros,

les factures pour la sécu mais rien du côté humain. J'ai vu la régression de la prise en charge. J'ai peur actuellement, moins de risque en faisant un malaise à la maison, qu'à l'hôpital s'il y a deux urgences.

La première année très difficile, très peur du rejet et je commençais à parler d'enfant, j'avais 25ans. Mais entre le rejet et la bactérie multirésistant, ça n'était pas possible. Je devais attendre un an.

*ESF : Au niveau psychologique, après les un an, vous vous sentiez mieux ?*

C: oui parce qu'on s'adapte, on espace les consultations, et on dit que les gros rejets surviennent souvent la première année donc après on se détend un peu plus.

C'est le jour qui va changer votre vie à tous les points de vu, physiquement, mentalement. Le jour qui change votre vie, en bien ou mal. Comme la DP allait bien, je n'ai ressenti aucun avantage à la greffe. Avec la bactérie multirésistante, le rejet et les angoisses. Je subissais la greffe. Après je me suis détendue et ça allait mieux. Après un an après le rejet et sans soucis, je revenais sur l'idée du bébé, j'avais trouvé du boulot. On m'a modifié les antirejets. On est passé à l'Imurel qui est moins dosé. Advagraf, Imurel et cortico 5mg/j à vie après le rejet. Le gynéco était d'accord, on va suivre ça de prêt. Il m'avait dit que j'avais des risques que cela prenne un peu de temps.

On a mis 1an et demi, 3 mois pour faire le changement de traitement puis j'ai arrêté la pilule après j'ai mis 14 mois à tomber enceinte, j'ai lâché prise et je suis tombée enceinte. Début de grossesse en mars 2012, j'avais des symptômes de règle en plus douloureux, j'étais réglée au jour et à l'heure mais ça ne venait pas, j'ai fait un test de grossesse, il était positif. Là on est contente (larmes), et là on se pose des questions pour le greffon car sans greffon, pas d'enfant on a peur de perdre le greffon, ou de devoir faire un choix entre le bébé ou le greffon, là ça devient très compliqué. J'aurais eu besoin de parler avec quelqu'un.

*ESF : Pendant la grossesse, les professionnels étaient présents ?*

C: Pendant la grossesse j'étais suivie à Colmar pour la néphro. Les médecins prenaient juste en compte l'aspect médical mais pas psy. Mon gynécologue parlait un peu plus. En début de grossesse j'avais des saignements, le taux de bêta HCG montait donc j'étais bien enceinte. J'ai attendu la première écho pour me calmer. Une fois que j'ai vu que le bébé allait bien, qu'il n'y avait pas de soucis, j'ai pu me détendre. Avant j'étais complètement flippée. Après les 3 mois,

le bonheur totale, j'ai pu reprendre le boulot. J'étais en arrêt tout le 2ème mois (juin), puis j'ai bossé juillet, août en poste aménagé. J'étais bien psychologiquement tout roulait, le rein n'a jamais aussi bien fonctionné que quand j'étais enceinte. Les néphros sont épatés de l'activité du greffon pendant la grossesse, malgré le fait qu'on soit deux, il fonctionne deux fois plus mais il ne faudrait pas qu'il continue tout le temps comme ça, sinon la durée de vie du greffon va diminuer, c'est pourquoi il est pas trop conseillé, d'enchaîner les grossesses avec le même greffon. Au 6ème mois, le néphrologue m'a arrêtée, vous n'avez pas de problème mais je ne voudrais pas que vous soyez alitée à cause de la tension. Je voyais le gynéco toutes les 2 semaines, je faisais une écho morpho par mois et une seconde écho juste en diagonale pour voir la croissance, histoire de voir si tout se passe bien. Il m'avait dit qu'avec les antirejets, il y a un risque de problème de croissance, de petit bébé donc il vérifiait souvent. Mais pour mon bébé, tout allait bien, il grandissait bien et son périmètre crânien était toujours haut perché dans les courbes. Il avait une grosse tête et il me disait que moi non plus je n'avais pas une petite tête. Mon gynéco était de prime a bord très serein. Il m'a avoué beaucoup de choses après. J'ai pris 12kg en tout, j'étais gonflée de flotte. Avant la grossesse à Strasbourg, ils m'avaient demandé de perdre du poids, car avec le poids que j'avais ils m'ont dit que la grossesse allait trop abîmer le greffon, ça va être une catastrophe pour le greffon. J'ai perdu 7kg.

Mais une grossesse aucun soucis, c'était même parfois déroutant par rapport à des nanas en bonne santé qui en chient. Après j'avais aussi le droit d'avoir de la chance.

La peur de perdre un enfant voilà, mais je me disais, j'en ai déjà tellement chié que je ne mérite pas de le perdre, bien sûr personne ne mérite de perdre son bébé mais voilà, je me disais qu'ils n'allaient pas me faire ça, pas maintenant.

J'étais confiante parce que je me disais, j'ai eu mon quota, maintenant j'ai le droit à mon petit moment de bonheur. J'ai profité de ce moment de bonheur, j'ai vraiment profité parce que ça n'a pas duré. L'accouchement nickel, sans soucis, moi je recommence demain !

*ESF : Pour le suivi néphrologique, vous étiez suivie à quelle fréquence ?*

C: J'étais suivie tous les mois, un bilan une fois par mois, et on réadaptait les traitements. Bizarrement pendant la grossesse, j'étais très peu dosée en antirejets alors que pendant la grossesse, on fabrique des Anticorps. On devrait avoir plus de soucis de rejet pendant la grossesse mais non.

Les antirejets étaient moins dosés qu'avant et que maintenant. On avait établi une sorte de

protocole avec le néphro, comme l'hôpital n'avait pas trop l'habitude de ce genre de cas, on a fait ce protocole. Le néphro m'avait fait une ordonnance avec écrit ce qu'il fallait faire comme bilans sanguins avant d'accoucher, après l'accouchement et les jours après pour doser les antirejets car le besoin allait augmenter après l'accouchement. Ainsi que la créat pour voir si le greffon n'avait pas souffert.

Le dernier commence à venir, écho du dernier mois, le gynéco me dit « qu'il commence à avoir un bon poids le pépère », je lui demande combien de poids il peut encore prendre, le gynéco me dit 800g à 1kg. Je lui ai demandé comment j'allais le sortir ! Il m'a dit « en faisant ». Les césariennes sur greffon ils n'aiment pas, parce que le greffon est pas loin.

Donc contrôle obstétrical tous les deux jours, le dossier est passé en commission quelques jours avant mon accouchement.

Le jour avant l'accouchement, je m'activais beaucoup. J'ai dormi toute la nuit, le bébé n'a pas bougé. On m'a souvent dit le bébé se repose avant de venir et ça na pas loupé. Je me suis levée, j'ai uriné, j'ai pris mon yaourt et j'ai rompu la poche des eaux. J'ai appelé mon conjoint pour lui dire, j'ai pris ma douche et mon conjoint m'a dit il faut qu'on y aille ? J'avais répondu « on m'a dit si tu romps la poche des eaux il faut y aller. »

J'ai fait de la préparation avec une sage femme super, très posée, elle m'avait beaucoup rassurée.

L'angoisse du premier était de savoir quand je devais aller à la maternité, j'ai prié pour perdre les eaux comme ça je savais quand je devais partir et j'ai été exhaussée. J'avais eu quelques contractions mais savoir si ça fait 5 minutes, si c'est le bon moment pour partir. Là c'était plus simple.

On est parti à la maternité, j'étais ouverte à 1 doigt, l'étudiante sage-femme m'examine, elle m'a même enlevé le bouchon muqueux.

J'ai pu monter dans la chambre, puis il y a eu le changement d'équipe.

J'ai pris mon petit déj, et vous redescendez pour des monito. J'avais pas mal pas de contractions utérines. Puis les contractions sont arrivées, je m'étais imprégnée des cours de prép sur la visualisation pour prendre sur moi. J'ai tout de suite essayé les positions qui pouvaient me soulager. Je me mettais accroupi et je faisais des 8. Je prenais de l'homéopathie avant pendant et après. On mange assez de médicaments, donc je préfère l'homéopathie. Les contractions utérines faisaient mal mais je respirais bien et j'étais cool. Tellement cool que mon mari ne voulait pas m'emmener en fauteuil en salle.

Sur le monito, j'avais des jolies contractions, mon homme me disait que j'étais une chochette mais il était tellement stressé qu'il racontait n'importe quoi.



La sage femme m'a examinée, le travail se passe bien mais le bébé ne descendait pas. Je ne connaissais pas le sexe. Elle m'a dit, vous attendez encore un peu, s'il descend pas on vous fait de l'acupuncture et pour la péri, il faudrait attendre. Après 5h de travail, j'avais très mal dans le dos, je profitais pour récupérer entre deux contractions. J'étais dilatée à 5/6cm donc on a mis la péri.

Les sages-femmes n'étaient pas confiantes. C'est l'anesthésiste qui m'a posé la perf. Il a juste injecté la première dose et je n'ai jamais réappuyé, je voulais tout sentir. Il faisait sa vie tranquille. On s'est installé, je sentais la tête en bas mais pas la sensation de pousser. En 20 minutes il était dehors. Je poussais j'inspirais puis le bloqué et je reprenais de l'air et je poussais avec le bas du ventre pour pousser en bas et je visualisais vraiment ce truc. Tout le temps, je parlais à mon bébé, on va faire ça doucement ensemble. La tête je l'ai sentie puis le placenta et ça ressemblait vraiment à un plat de spaghetti.

Quand elle me l'a posé sur le ventre, j'ai même pas regardé ce que c'était, j'avais mon bébé.

Le petit allait bien, j'ai eu une grande suture, j'ai pas eu d'épisio. Le pire était la suture. Tout le monde allait bien. Je suis retournée en chambre. L'allaitement n'est pas conseillé à cause des antirejets. Le soir, il allait en pouponnière, le soir elles me faisaient de l'acu, et elles me donnaient de l'homéopathie. Elles étaient très à l'écoute surtout une sage-femme de nuit. Ils étaient aux petits soins car le service était quasi vide. Je suis tombée au bon moment et ils ont pris bien soin de moi. Je recommencerai demain, j'ai eu une super grossesse, rien à redire. Même s'ils étaient pommés, ils venaient me voir pour voir quel bilan il fallait faire, mais ils étaient géniaux.

On faisait des protéines des 24 heures, j'urinais quasi 4 litres dans la journée. Je suis sortie avec 2kg de moins qu'avant la grossesse. Tout avait repris, elles me demandaient parce que je savais plus de choses. Et je savais doser les antirejets, le Dr m'avait dit comment faire, « si ça descend de ... tu prends un demi en plus.... ».

J'ai géré le truc sans problème, je suis rentrée sans soucis. J'ai eu un petit babyblues mais je prenais du gelsenium, et ça m'avait aidé, quelque jours de ça et c'était bon.

100 fois accoucher que de se faire greffer, les gens ne comprennent pas mais je ne pensais pas non plus. La greffe, on vous appelle, ça change votre vie, la naissance vous avez 9 mois pour vous préparer.

*ESF : Avez-vous des choses à dire pour le suivi ?*

C: Impeccable. C'était moins contraignant qu'avant même si je voyais le gynéco toutes les 2



semaines et une fois par mois le néphro et des bilans pour vérifier la créat toutes les 2 semaines. En 9 mois, j'ai été vue ! On a fait un enfant avec le gynéco, le néphro et mon homme.

*ESF : Auriez-vous eu besoin d'un suivi psychologique pendant la grossesse ?*

C: Au début oui, une fois qu'on voit que tout va bien, ça va mais avant c'était difficile.

L'entourage est balisé, ma mère était exécration tellement elle était stressée. Elle était très présente tout comme mes proches. Je dis souvent la personne concernée, on le sent quand on est bien. Moi j'avais cette plénitude, ce bien être sûrement dû aux hormones mais j'étais bien et personne ne pouvait m'enlever ça. Je me suis pas laissé atteindre par l'inquiétude de fin de grossesse de l'accouchement. Je pense que les gens autour en aurait eu plus besoin que moi.

J'étais très bien suivie, les néphro, le gynéco, la sage-femme étaient supers, j'avais des réponses. La greffe était pire. C'était quelque chose d'anodin, de naturel la grossesse.

La greffe est plus difficile à vivre pour moi mais pourtant je n'avais aucun problème avec le fait que le greffon vienne de quelqu'un d'autre. Je n'aurais jamais accepté un don d'une personne de la famille, j'aurais eu trop peur. Je veux pas handicapé quelqu'un avec un rein. Psychologiquement il se passe des choses qu'on ne comprend pas trop.

*ESF : La proposition systématique de la possibilité de rencontrer un psychologue pourrait être intéressante ?*

A: Oui, je pense que ça pourrait être utile.

*ESF : et vous n'avez jamais fait la démarche vous même d'aller voir un psychologue ?*

C: j'étais allée chez un psy pour me faire accepter la dialyse avant que j'en fasse mais il m'écoutait et ne disait rien et je sortais plus désespérée qu'en y entrant. J'y étais un an. Je faisais un monologue j'ai changé de psy qui me disait que je n'avais pas de problème, j'étais une patiente normale avec des soucis de personnes normales. Tout le fond du problème était l'acceptation de la maladie. La dialyse a tout débloqué et elle m'a permis l'acceptation. La greffe s'est encore un autre problème, le corps et le mental se battent. Le corps est complètement déphasé.

Pendant la dialyse j'ai travaillé les énergies et j'ai vu une réelle différence. On a travaillé les

mémoires cellulaires, elle a déprogrammé des mémoires (angoisses, mais aussi celle du fœtus) J'étais plus zen, le suivi psy je l'ai cherché ailleurs.

Elle m'a aidée à accepter ma pathologie, à vivre avec, à accepter les contraintes. Quand je suis partie en greffe, j'ai fermé le livre et j'ai ouvert un nouveau livre. Elle m'avait mis à plat, fait sauter la carapace. Elle m'a aidée à supporter tout ça.

Elle m'a enlevé les mémoires cellulaires du greffon, sinon elles allaient commencer à me ruiner. Pour pas me greffer l'histoire de la personne donneuse. Il y a des changements après la greffe, des gens font des cauchemars, sont sensibles à de nouvelles odeurs...J'ai fait ça et du coup j'ai pas eu de séquelles. J'ai trouvé mon compte ailleurs. Je continue les médecines parallèles.

Avec ce travail là, je ne suis plus la même, avant j'avais les dents longues, une grande perspective de carrière et maintenant j'ai trouvé une paix intérieure.

Je me sens bien que j'ai décidé de faire un essai 1 an après mon accouchement. Je l'ai fait car il est déconseillé de faire plusieurs grossesses sur le même greffon, ça réduit sa durée de vie.

Le gynéco était d'accord avec son choix. Il m'a avoué qu'il n'était pas rassuré avec le suivi de ma grossesse. Il avait peur de la césarienne à cause de la place avec le greffon. Les chirurgiens ne voulaient pas faire de césarienne, je devais accoucher voie basse.

Après le recul, tous les professionnels m'ont dit qu'ils avaient eu un peu peur.

J'avais accepté les contraintes de la greffe et du suivi de grossesse.

Le rejet de mars m'a flingué le système immunitaire. J'ai été hospitalisée une semaine et j'ai failli y passer lors des échanges plasmatiques, je ne supportais pas le traitement. J'avais un enfant à la maison mais je l'ai mieux vécu. Je sais pas pourquoi mais je suis sans doute plus prête grâce à des médecines parallèles. Ça me revient cher parce que ça n'est pas remboursé mais je fais des priorités.

Finalement, mon rein a repris, je voulais pas la dialyse je voyais pas ma vie comme ça avec mon enfant. Le rejet plane toujours sur le greffon mais en standby, dès que les Anticorps montent j'ai des perf pour les diminuer. Mais je ne recommencerais pas, je recommence la dialyse mais je ne refais pas un traitement pareil pour tirer quelques mois de greffe. C'était très dur physiquement, actuellement j'ai un CMV. Je suis encore fatiguée.

Je sais que la greffe ne va pas durer 15 ans mais je veux plus d'acharnement, je disais aux médecins laissez nous le peu de dignité qu'il nous reste.

Je me suis remise droite dans mes bottes avec des médecines autres.

Une infirmière m'a dit « il vaut mieux une bonne dialyse qu'une greffe pourrie »

La première date importante, c'est ma greffe car sans greffe je n'aurais jamais eu mon enfant.

Je recommence demain pour un enfant.

J'ai réussi à faire le deuil de la maternité, j'ai été contente de faire la décision avant le rejet du mois de mars car de toute façon avec ce greffon je ne pourrait plus. J'ai anticipé les choses et j'en suis bien contente. Actuellement, je dois évacuer les traitements, je dois lâcher prise par rapport à tout ce qui s'est passé. Je dois gérer mon enfant avec les hospitalisations, pour pas qu'il se sente abandonné. Si on lâche prise, ça fonctionne mieux. Il faut écouter son corps.

*ESF : Après la grossesse vous avez repris les médicaments que vous aviez avant ?*

C: oui j'ai fait le switch.

C'était une très belle aventure mais difficile pour les proches qui se font énormément de soucis

Je peux parler de la maladie maintenant avec de l'émotion certes mais sans trop de douleurs.

Il faut trouver un refuge.

Peut être que le rejet serait dû aux antirejets de la grossesse car moins dosés mais 1 an et demi après?!...J'ai beaucoup avancé quand même, j'ai un conjoint, une maison, un boulot, un enfant  
A l'époque je me voyais dans un hlm sans emploi, j'étais jeune et malade mais finalement je m'en suis bien sortie.

Arrêtez avec les antidépresseurs et mettez nous des psy !!!

*ESF : En ce qui concerne l'hygiène à l'hôpital, avez vous quelque choses à ajouter ?*

C: Les douches collectives pour l'hygiène, c'était un peu limite donc je prenais la douche après le passage de ASH.

Je faisais très attention à l'hygiène, les sages-femmes et les médecins aussi. Toujours du manugel, les professionnels avaient intégré cela et ils faisaient très attention à moi.

*ESF : Et sur la préservation du capital veineux ?*

C: Je n'ai rien à redire.

## **Annexe XII : Entretien Madame D**

*ESF : Pour commencer j'aimerais parler de votre IR, Age de dépistage ...*

D: J'ai commencé à avoir des soucis rénaux plus jeune, vers l'âge de 15 – 16ans. J'étais beaucoup hospitalisée. Vers l'âge de 18 – 19 ans je suis passée au stade terminal, il fallait me greffer. On m'a dit que c'était à cause d'une pyélonéphrite.

*ESF : Donc vous avez été greffée ou vous êtes d'abord passée en dialyse ?*

D: J'ai été greffée tout de suite car c'était un rein de qqn de ma famille. On a fait tous les tests tout de suite et j'ai reçu le rein de mon grand frère. C'était en 2004.

*ESF : C'est toujours le même rein ?*

D: C'est toujours le même rein, ça fera 11 ans en janvier.

*ESF : Vous n'avez pas eu de complications avec ?*

D: J'ai eu mon accouchement par césarienne et 6 mois après j'ai fait un petit rejet. Mais normalement le risque de rejet était nul parce que le rein était compatible, pratiquement comme celui d'un jumeau. Le risque de rejet était quasi nul. Donc, on ne sait pas d'où ça vient. Peut être de la grossesse mais normalement le rejet vient tout de suite après l'accouchement et là c'était 6 mois après.

*ESF : Vous avez reçu des médicaments pour stopper le rejet ?*

D: Oui j'ai eu de la cortisone par perfusion et ils ont rattrapé ça comme ça.

*ESF : Vous avez eu votre première grossesse en 2011 ?*

D: Oui, la grossesse s'est super bien passée. Aucun problème pendant la grossesse par contre j'ai fait de la tension au 8 ème mois. J'ai été déclenchée pour HTA.

De 0 à 8 mois nickel, au 8eme mois j'ai été déclenchée.

*ESF : Vous vous souvenez quel type de déclenchement ?*

D: Ils m'ont mis des gélules. C'était difficile, moi je voulais qu'ils me les mettent le matin mais ils ont dit qu'il valait mieux les mettre le soir car ça met souvent longtemps à faire effet. Sauf que ça a fait effet très vite et 5 minutes après j'avais des contractions. Du coup, je n'ai pas dormi de la nuit. J'ai souffert toute la nuit, j'étais dans la baignoire... mais rien à faire.

*ESF : et l'accouchement s'est terminé en césarienne pour quelle raison ? Votre bébé ne supportait pas les contractions ?*

D: J'ai eu une césarienne à cause de ma tension et qu'ils avaient peur pour le bébé.

*ESF : Votre bébé allait bien à la naissance ?*

D: Oui très bien, elle faisait 2800g. Ils m'ont dit si j'avais attendu 1 mois encore, elle aurait été costaud. J'étais à 37 SA. Comme tout allait bien, ils m'ont déclenchée.

J'étais venue à l'hôpital parce que le ventre me tirait beaucoup, mais pas de la douleur. J'y étais allée en urgence et du coup ils m'ont déclenchée.

De toutes façons les personnes greffées comme moi, ne vont pas jusqu'au terme, c'est ce qu'on m'a dit. La plupart sont des césariennes. Après, tant qu'il a le poids, tout va bien.

J'avais peur, en plus j'avais un tout petit ventre mais non, elle avait un bon poids.

Elle avait le poids pour sortir de l'hôpital.

*ESF : Au niveau du suivi, ça s'était passé comment ? Vous aviez demandé l'autorisation à votre médecin avant d'essayer d'avoir une grossesse ?*

D: Oui, parce que je devais changer le traitement immunosuppresseur. Il donnait des malformations donc j'ai du changer, je prenais du Cellcept et ils me l'ont changé pour l'Imurel. Après j'ai du attendre 1 mois pour arrêter la pilule pour que les doses soient adaptées et qu'il n'y ait plus de traces de Cellcept.

Un mois après l'arrêt de la contraception j'étais enceinte. Tout s'est bien passé jusqu'au 8 ème mois. La créatinine, elle baissait bizarrement, j'étais anémique avant, pendant la grossesse

plus rien. On m'a dit que je devais être enceinte tout le temps mais pas accoucher parce qu'après il y avait le rejet. (RIRES)

J'étais en pleine forme, jusqu'à 8 mois où il y a eu la tension.

*ESF : Pour le suivi, vous vous souvenez de l'alternance à laquelle vous voyez le néphrologue et le gynécologue ?*

D: J'étais suivie à l'hôpital pour le suivi gynéco, mais j'ai quand même regretté après coup car je n'avais pas de gynécologue fixe. Je changeais à chaque fois de gynécologue. Sur le coup, ça ne me dérangeait pas mais maintenant je prendrais un gynécologue privé, comme ça il serait au courant de mon parcours et de mon IR.

*ESF : donc depuis le rejet, vous êtes de nouveau en IR ?*

D: Oui, la créatinine a bien augmentée. Avant j'étais stable à 90 – 100, maintenant je suis à 140 – 160. avant j'avais que l'Imurel et le Prograf, maintenant je prend du cortancyl à vie. Le fait que je sois en IR, rend une future grossesse plus risquée. J'ai demandé conseil et il m'a dit que s'était risquée avec mon IR, et parce que j'ai déjà eu de la tension pendant la première grossesse. La grossesse est possible mais il y a des risques de prématurité.

Ils ont peur que si je fais un rejet, le greffon ne tienne pas le coup.

*ESF : Vous envisageriez une nouvelle grossesse ?*

D: Oui j'aimerais bien, je suis en plein essais actuellement. Ma fille a 5 ans, donc ça serait le moment. Pour ma fin de grossesse, j'ai regretté de ne pas avoir été suivie par une seule personne. Avec toute mon histoire, c'est plus facile de voir qu'une seule personne.

*ESF : On ne vous avez pas proposé de voir plutôt un seul gynécologue, car si à chaque fois que vous avez une consultation, vous voyez quelqu'un d'autre, il doit à chaque fois se replonger dans le dossier, ça n'est pas très facile.*

D: Non personne ne m'avait proposé de voir une seule personne. Ils étaient très compétents, même après l'accouchement et lors de l'hospitalisation. Je ne regrette rien. J'ai des amies qui ont accouché au même endroit, et elles ont pas aimé du tout. Si je n'avais pas mon problème

de santé, ça ne me dérangerait pas de retourner accoucher là bas. Après peut être que comme j'étais greffée et qu'ils ne connaissaient pas trop, ils étaient très présents et très gentils.

J'ai pas eu de soucis particulier. Au moindre soucis, ils étaient là. Dans mon cas avec ma maladie, il vaut mieux que j'aille voir des gens qui connaissent ma pathologie.

*ESF : Vous étiez quand même suivi par votre néphrologue, le but étant que les professionnels fassent des liens entre eux, qu'ils communiquent.*

D: Mais justement j'avais l'impression qu'ils ne communiquaient pas, et c'est pas très rassurant. J'étais pas rassurée.

*ESF : Vous vous souvenez à quel intervalle de temps vous aviez rendez-vous chez votre néphrologue ?*

D: J'étais suivie deux fois dans le mois, par le gynéco de l'hôpital. Il surveillait tout le temps ma tension mais je n'étais pas très suivie par le néphrologue. Le gynéco me faisait faire des prises de sang donc il me faisait la créatinine avec, comme j'étais greffée, et il transférait les résultats au néphrologue.

Après, avec le recul je me suis dit que j'étais pas tant suivie que ça.

*ESF : Donc vous avez attendu l'autorisation des médecins pour avoir la grossesse ?*

D: Oui, ils m'avaient dit que je devais attendre un an.

*ESF : Vous avez attendu plus du coup, vous étiez jeune.*

D: Oui, j'étais surtout célibataire à l'époque (rires). Après quand l'occasion s'est présentée j'ai pas attendu. Ils m'ont dit que je risquais de mettre longtemps pour tomber enceinte, à cause de tous les médicaments que je prenais. Donc il fallait sûrement attendre, peut être un an, donc si je voulais un enfant je pouvais commencer. Et du coup j'ai arrêté ma pilule et le mois d'après j'étais enceinte.

*ESF : Parfois ça peut mettre longtemps, même pour quelqu'un qui n'a pas de greffe. On ne peut pas savoir à l'avance.*

D: Oui c'est sûr. J'étais étonnée, un mois après, pile poil. Après ça rassure quand même, on se dit qu'on a pas de soucis à ce niveau là, du moins.

*ESF : Donc la grossesse s'est bien passée, comment vous avez vécu le suivi ?*

D: Très bien, c'était rassurant d'avoir un suivi plus rapproché. Moi perso, même pour une personne qui n'a pas de problèmes de santé voir le gynéco une fois par mois ce n'est pas assez. Il peut se passer tellement choses.

*ESF : Elles ont rendez-vous une fois par mois mais si elles ont le moindre soucis, elles peuvent venir aux urgences.*

D: Oui, mais parfois elles ne le sentent pas. Moi je trouve que ce n'est pas assez une fois dans le mois. C'est long et angoissant. Au moins deux rendez-vous par mois, je pense que ça serait bien.

*ESF : Après la plupart des grossesses se passent bien, et je pense qu'on ne pourrait pas voir toutes les dames deux fois par mois.*

D: C'est sûr avec le prix des consultations aussi et des examens. Bon moi j'étais bien suivie, j'ai eu beaucoup d'écho. Après même quelqu'un qui n'a pas de problème de santé, angoisse pour sa grossesse.

*ESF : Vous vous sentiez comment pendant la grossesse, plutôt stressée ?*

D: Oui j'étais stressée, mais c'était plus psychologique je pense. Avec le recul je me dis que c'était psychologique. Ça allait tellement bien que je me cherchais des problèmes.

*ESF : Les équipes étaient disponibles, vous pouviez parler avec elles ?*

D: Oui ils étaient présents, ils répondaient à mes questions.

*ESF : Et par rapport à votre stress, vous pouviez en parler avec votre gynécologue ?*



D: On en parle pas trop parce qu'ils n'ont pas le temps et parce qu'on est gêné.

*ESF : Vous auriez voulu qu'on propose une psychologue ? C'est une pratique très courante à l'hôpital par les professionnels de la naissance, car nous n'avons pas forcément trop de temps pour discuter.*

D: Non, on m'en avait proposé un après la greffe que j'avais refusé mais pas pendant la grossesse. Ou alors je l'avais peut être refusé.

J'ai aussi récemment fait une fausse couche, mais très précoce. Chaque mois je fais un bilan avec dedans le test de grossesse et il était positif. J'avais pas de symptômes sauf un mal de ventre.

*ESF : Je comprend, même si c'est le début d'une grossesse, une fausse couche reste difficile à vivre.*

D: Je n'étais pas choquée parce que je ne le savais pas. Ça fait trois fois plus mal. Une fausse couche ne vient pas pour rien. C'était le tout début, j'ai pas senti quand ça s'est évacué.

*ESF : Vous pensez que c'est bien de proposer un psychologue pendant la grossesse ?*

D: Moi je n'ai pas eu de complications donc je pense pas que j'en avais pas besoin mais s'il y avait eu des complications je pense que ça aurait pu aider. Pour ma première grossesse, j'en avais pas besoin, ma greffe allait bien, les bilans étaient bons. Peut être que pour ma prochaine grossesse j'en aurais besoin parce que je suis en IR, je serais plus angoissée. J'étais en bonne santé (on se comprend), tout se passait bien. La suivante peut être que oui. Là, si je me lance, je ne sais pas ce qui va advenir, est ce que je vais perdre mon greffon, est ce que mon bébé va tenir le choc, c'est surtout ça.

Donc je pense que ça serait bien de proposer un psychologue pour une IR, parce qu'on arrive pas à parler de nos contraintes aux gynéco. Mais même pour une IR adulte, parfois on ose pas en parler.

*ESF : Je pense que vous étiez bien entourée.*

D: Oui, ma famille est très présente. Pour ça je n'ai pas à me plaindre.

*ESF : Vous pouviez leur parler ?*

D: Oui, je pouvais parler avec eux. Et il y a le risque de plus les angoisser.

*ESF : Et votre mari, comment a-t-il vécu la grossesse ?*

D: Il était stressé mais surtout à la fin lors du déclenchement. Il était paniqué. Maintenant pour une prochaine grossesse, il est très stressé. Il me demande si c'est raisonnable. Il me dit qu'il ne peut pas se mettre à ma place. Il me dit que c'est beau d'avoir un deuxième enfant mais si je dois aller tout le temps à l'hôpital, je ne pourrais pas m'occuper du bébé et de notre grande. Il a pas tord.

*ESF : Les autres patientes que j'ai interrogées, disaient que ça serait plus compliqué avec un enfant à la maison pour le suivi.*

D: Moi ça va, j'ai ma famille qui garde la grande. Je travaille et ma famille m'aide beaucoup. Mais par exemple lors de mon rejet, je faisais des aller retour, j'étais hospitalisée, ma mère me gardait la petite, elle avait 6 mois, j'en pleurais parce que je ne pouvais m'en occuper. Actuellement, j'ai deux fois plus de risque. Si j'avais pas eu le rejet, je n'aurais pas attendu 5 ans, on ne sait pas tout. Compatible ou moins compatible, on ne sait toujours pas pourquoi j'ai fait ce rejet à 6 mois après l'accouchement. J'ai du faire biopsies sur biopsies. Il a quand même pris un bon coup. Je suis contente de ne pas être passée par la dialyse mais en même temps la dialyse est une grande inconnue. Du coup, je suis très stressée parce que je ne sais pas vers où je vais. Je ne connais pas et je n'ai pas envie de connaître. J'ai discuté avec des gens qui dialysaient et ils me disaient que c'est difficile. C'est surtout une contrainte, 3 fois dans la semaine. Tu ne vies plus, tu vies en dialyse.

*ESF : C'est sur que la dialyse ce n'est pas facile mais parfois on ne peut pas faire autrement, et on peut quand même garder une vie à peu près normale, par exemple, vous pouvez quand même partir en vacances, ou continuer à travailler.*

D: Oui je sais, il est possible de dialyser la nuit aussi, ou a domicile. A domicile, c'est mieux je pense, ça évite d'aller tout le temps à l'hôpital.

*ESF : Oui tout à fait, c'est plus simple. Mais la personne ramène sa maladie à la maison, du coup c'est plus difficile pour la famille. Mais vous pouvez continuer une activité professionnel...*

D: Ça implique la famille et il faut une pièce pour lui. Il faut de la place pour les stocks.

*ESF : après pour la greffe, vous êtes appelé mais vous n'êtes pas certain de ressortir greffé à la fin de la journée. C'est ça qui est aussi dure pour la personne. Je pense que c'est important à savoir lorsqu'on attend une greffe.*

D: ça peut mettre longtemps avant d'être greffé.

*ESF : En général c'est deux ans d'attente, une fois mis sur la liste, pour certaine personne, ça sera plus court pour d'autres plus long.*

D: Ah ça va, je pensais que c'était plus long.

*ESF : Au niveau de votre famille, votre frère était le seul compatible ?*

D: Non j'avais deux frère et une sœur compatible. On m'a greffé le rein le plus compatible.

*ESF : Pendant la grossesse, vous avez suivi des cours de préparation à la naissance ?*

D: j'en ai fait deux mais j'ai arrêté parce que je trouvais que cela ne me servait à rien. Et j'ai eu une césarienne.

*ESF : Vous auriez pu accoucher voie basse.*

D: Oui mais je le sentais.

*ESF : donc la grossesse s'est bien passée.*

D: Oui, quand la greffe se passe bien, le reste ça roule. Après j'ai lu qu'un professeur disait qu'il fallait faire très attention les 3 derniers mois et pas au début de la grossesse. Les complications arrivent à la fin. À partir du 6ème mois.

Le gynécologue m'a dit qu'on pouvait prendre des médicaments pour la tension pendant la grossesse. Il m'a dit aussi qu'il y avait des risques pour une nouvelle grossesse. Il m'a quand même rassurée, je pensais sortir en pleurs et finalement j'étais rassurée. Finalement j'ai passé une meilleure grossesse que certaines femmes qui n'ont pas de soucis de santé. Les problèmes peuvent se révéler pendant la grossesse.

Moi j'étais en pleine forme, à 7 mois de grossesse je courrais partout, mon mari n'arrivait pas à me suivre. Il me demandait ce que j'avais dans le ventre. (Rires)

Comme quoi ça ne veut rien dire.

*ESF : C'est vrai qu'on peut avoir des a priori.*

D: J'aurais bien voulu rencontrer des gens dans le même cas que moi.

Moi je pense que c'est quand même lié à la grossesse, c'était sûrement dû aux traitements. Après l'accouchement j'avais vraiment réduit la dose, même mon mari m'avait fait la remarque, je ne prenais plus que de l'Imurel. Ils m'ont dit qu'ils auraient dû le faire doucement. Il fallait faire confiance mais on ne saura jamais. Maintenant ça fait 5 ans que c'est stable.

*ESF : Vous n'aurez peut être pas de rejet cette fois ci.*

D: Je sais mais j'en doute. A l'époque j'avais pas de soucis et j'en ai fait un, cette fois-ci, j'ai des soucis alors j'en doute. Parfois les médecins ont des façons de dire les choses, c'est difficile.

Après le médecin m'a dit, on est sûr de rien. Je peux faire une grossesse et pas faire de rejet ou ne pas faire de grossesse et faire un rejet dans quelques mois. Dans ce cas là autant tenter. Je sais que le greffon n'est pas éternel et que tôt ou tard j'y repasserai. Je le sais. Si c'est pas maintenant ça sera dans 3 ans, 5 ans ou je touche du bois dans 10 ans.

J'en profite si déjà j'ai la famille. Je sais que si je suis hospitalisée, il y a quelqu'un derrière.

*ESF : La décision de la première grossesse est plus facile à prendre puisqu'on a pas d'enfant à charge.*

D: C'est ça, et mon mari me dit qu'il faut s'en occuper après. Il y a la grande aussi. J'ai beau réfléchir, je ne sais pas quoi faire. Le gynéco m'a dit, la plupart des gens retournent en dialyse. Greffé de la famille ou de donneur autre, ça veut plus rien dire, ça tient pas mieux. Moi je suis pas loin de la mise en dialyse.

*ESF : Pour le DFG il faut être sous 15 ml/1,73/m<sup>2</sup> pour être en IRCT.*

D: J'ai encore de la marge.(soulagement)

*ESF : Souvent il est dit que les rejets arrivent dans la première année.*

D: Moi j'ai pas vu passer les 10 ans. J'avais une vie normale. Tout à défilé. Au début j'avais des œdèmes c'est comme ça qu'on a découvert la maladie. J'étais jeune et en consultation ou en hospitalisation, je ne voyais que des vieux de 80 ans. Je disais à mère que j'avais une maladie de vieux. J'étais la seule jeune. Même pas la trentaine.

*ESF : Souvent quand le dépistage se fait tôt, les patientes sont suivies en pédiatrie.*

D: Moi je suis venue tout de suite chez les adultes. Depuis que je suis greffée, je commence à voir de plus en plus de jeune. Au début on pense être la seule, mais non, je trouve qu'il y a de plus en plus de jeunes.

Moi j'étais enflée, j'ai jamais eu mal donc je ne savais pas que j'avais eu une pyélonéphrite. Quand j'étais greffée, le lendemain j'avais l'impression d'être enflée, j'avais peur que ça recommence. Maintenant ma fille va bien c'est l'essentiel. J'ai repris la pilule et là j'ai de nouveau arrêté.

*ESF : Maintenant la décision viendra de vous, vous connaissez les risques. Vous pouvez réfléchir et vous prendrez votre décision, même si c'est difficile.*

D: Je vais encore y réfléchir. Pour la prochaine grossesse, je ne serais pas déclenchée, ça sera une césarienne directe. Je pourrais avoir une AG ?

*ESF : Oui vous pouvez avoir une AG mais vous ne verrez pas votre bébé tout de suite. Ça sera votre mari qui fera du peau à peau avec votre bébé.*

D: Parce que j'avais eu des problèmes avec l'anesthésie péridurale. Je n'arrivais plus à respirer, j'avais qu'une envie qu'il me la sorte. J'étais vraiment pas bien et je me grattais jusqu'au sang, tellement ça me démangeait.

*ESF : Les démangeaisons sont dues à la morphine mais si vous devez vous faire opérer à nouveau, n'hésitez pas à en parler avec l'anesthésiste lors de la consultation.*

*ESF : Vous avez pu allaiter ?*

D: Oui pendant 3 semaines puis j'ai changé les médicaments donc j'ai arrêté.

## Annexe XIII : Grille d'analyse

<b>Patientes Thèmes</b>	<b>Madame A</b>	<b>Madame B</b>	<b>Madame C</b>	<b>Madame D</b>
<b>Suivi/ consultations</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lourd</li> <li>- Arrêt maladie</li> <li>- Temps à l'hôpital</li> <li>- Bilan 1x/2semaines puis 1x/semaine</li> <li>- néphrologue, sage femme et gynécologue (par 2 semaines puis toutes les semaines)</li> <li>- 2 sites (htp, nhc)</li> <li>- long</li> <li>- contraignant</li> <li>- préparation à la naissance, séances en groupe, infos mettaient pas adressées</li> <li>- beaucoup d'échographies</li> <li>- Hygiène et respect du capital veineux : beaucoup plus strict en service de néphrologie, former le personnel des services de maternité</li> <li>- Proposition : tout soit combiné, tout s'enchaîne le même jour, synchronisation des données</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- arrêté tôt (6SA), décollement placentaire</li> <li>- gynécologue tous les mois (échographies, examen, bandelette urinaire)</li> <li>- néphrologue tous les 2 mois</li> <li>- ma gynécologue (privé)</li> <li>- un consultation à Hautepierre, pas de soucis, autorisation d'accoucher à Sélestat</li> <li>- créatinine avait diminué au début</li> <li>- préparation à la naissance : classique, acupuncture, modelage</li> <li>- SIG tous les deux jours (fin de grossesse)</li> <li>- pas de soucis d'hygiène ou de préservation du capital veineux</li> <li>- rester positif (malgré les risques)</li> <li>- pas envie (de la FIV) avec tous les traitements</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- suivi à Colmar pour la néphro, juste l'aspect médical pas psychologique</li> <li>- saignements début de grossesse</li> <li>- gynécologue toutes les 2 semaines, une écho morpho par mois</li> <li>- néphro : tous les mois, un bilan par mois, bilan créat par deux semaines</li> <li>- passage du dossier en commission</li> <li>- préparation à la naissance : avec une sage femme, utile pour savoir quand aller à la maternité</li> <li>- gynécologue avait peur de la césarienne</li> <li>- hygiène : je faisais très attention à l'hygiène</li> <li>- grossesse, mais peur pour le greffon, peur pour le bébé</li> <li>- après 1ère écho, j'ai pu me</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- créatinine baissait, anémie disparu</li> <li>- suivi à l'hôpital (gynéco) , pas gynécologue fixe,</li> <li>- gynéco : 2 fois dans le mois, surveillance de TA, surveillance de la créatinine, transférait les résultats</li> <li>- néphro : peu suivi</li> <li>- cours de préparation à la naissance : fait 2, mais j'ai arrêté, me servait à rien, j'ai eu une césarienne, je le sentais</li> <li>- grossesse s'est super bien passée, aucun problème</li> <li>- 0 à 8 mois nickel</li> <li>- j'avais peur (poids du bébé)</li> <li>- manque de communication entre les professionnels, pas rassurant</li> <li>- suivi régulier rassurant</li> <li>- bien suivi</li> <li>- beaucoup d'écho, rassurant</li> </ul>

	<p>informatique</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- les échographies : moment de joie et de bonheur</li> </ul>	<p>avant</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- très calme, pas stressée</li> <li>- grossesse très précieuse</li> <li>- connaissais les risques, j'étais zen</li> <li>- une belle grossesse</li> <li>- aucun point négatif</li> </ul>	<p>détendre</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- je ne mérite pas de le perdre</li> <li>- le droit à mon moment de bonheur</li> <li>- le bonheur total</li> <li>- angoisse du premier</li> </ul>	
<b>Médicaments</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- immunosuppresseurs pendant la grossesse : compatibles avec la grossesse (Imurel et advagraf), pas de changement, dosage avait beaucoup augmenté 7,5 mg à 17 mg</li> <li>- après accouchement : des anticoagulants, et dosage des immunosuppresseurs pour adapter les dosages (diminuer)</li> <li>- médicament pour la tension artérielle en fin de grossesse</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- médicaments post greffe : petite contrainte</li> <li>- changement de traitements, entraînent des malformations, attendre deux mois avant d'arrêter la pilule, pas difficile, tout de suite les bonnes posologies, m'arrangeait (1 médicament de moins)</li> <li>- Imurel, advagraf, gynéfam, spéciafoldine, tardyféron, EPO, cortancyl</li> <li>- seul regret ne pas pouvoir allaiter</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- corticoïdes à vie après le rejet</li> <li>- changement de médicament : Imurel et advagraf 3 mois pour faire le changement</li> <li>- moins dosé en anti rejet pendant la grossesse</li> <li>- protocole établi par le néphro pour le dosage en anti rejet après l'accouchement</li> <li>- traitement homéopathique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- changement de traitement : Cellcept changé pour Imurel, attendre 1 mois, arrêt de la pilule</li> </ul>
<b>Soutien</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Équipes : disponible, à l'écoute, répondaient rapidement aux questions, bien entourée</li> <li>- Les proches : mon mari était pas angoissé, rdv avec les</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conjoint : d'accord pour la grossesse, il était stressé pour moi et le bébé</li> <li>- Équipes : très présents, répondaient à mes questions</li> <li>- psychologue : pas proposé, pas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- psychologue : très utile lors du déni, de la greffe et du début de grossesse</li> <li>- Sages femmes : très à l'écoute, très disponible</li> <li>- suivi parfait</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gynécologue, très disponible, moindre soucis ils étaient là, très présents</li> <li>- les équipes : présents, répondaient à mes questions</li> <li>- parlais pas de mon stress au</li> </ul>



	<p>médecins avant pour poser ces questions, mes proches l'ont su quand j'étais enceinte</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- psychologue : pas proposé, utile ? Pourquoi pas le proposer</li> </ul>	<p>besoin</p>	<p>On a fait un bébé avec mon néphrologue, mon gynécologue et mon mari</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- psychologue : utile au début, aussi pour les proches</li> <li>- mari/ famille : beaucoup de stress, beaucoup d'inquiétude</li> <li>les médecins/sage-femmes : j'étais très bien suivi, j'avais des réponses</li> <li>- médecine parallèle : aide à trouver la paix intérieure</li> <li>- j'étais bien psychologiquement (pendant la grossesse)</li> </ul>	<p>gynécologue - psychologue : proposition après la greffe pas pendant la grossesse, utile pour une femme IR</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Famille : très présente, pouvais leur parler</li> <li>- mari : était stressé, surtout fin avec le déclenchement</li> <li>- médecins : façons de dire les choses...difficile</li> <li>- j'étais stressée, plus psychologique</li> <li>- ça allait tellement bien, je me cherchais des problèmes</li> <li>- en plein forme</li> </ul>
<p><b>Décision de démarrer une grossesse et la reproduction</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- je ne saurai pas comment faire</li> <li>- besoin d'aide pour mon fils</li> <li>- médecin avait prévenu du risque de mettre longtemps</li> <li>- 3 mois</li> <li>- découverte à 2 mois de grossesse</li> <li>- pas avant la greffe, trop</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- sait qu'il y a un risque de rejet, être au clair sur les risques</li> <li>- bilan génétique</li> <li>- parlaient de FIV</li> <li>- Déconseillé une grossesse avant la greffe</li> <li>- attendre 1 ans et ½ après la greffe</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- peur du rejet</li> <li>- 1 an après le rejet</li> <li>- 14 mois après l'arrêt de la pilule</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- IR rend la grossesse plus compliquée</li> <li>- peur de perdre mon greffon</li> <li>- très stressée, je ne sais pas où je vais (nouvelle grossesse)</li> <li>- je ne sais pas quoi faire</li> <li>- 1 mois après l'arrêt de la pilule</li> <li>- attendre 1 an</li> </ul>

	dangereux	<ul style="list-style-type: none"> <li>- gynécologue disait que ça pouvait mettre longtemps</li> <li>- enceinte tout de suite</li> <li>- recommencerais sans hésiter</li> </ul>		après la greffe <ul style="list-style-type: none"> <li>- risquais de mettre longtemps</li> </ul>
<b>Histoire de leur maladie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- découverte par hasard à 17 ans</li> <li>- créatinine augmentée</li> <li>- don de mon père</li> <li>- éviter la dialyse</li> <li>- pensais pas au rejet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- découverte à l'âge de 18 mois</li> <li>- je faisais de la température</li> <li>- polykystose récessive maladie génétique</li> <li>- IRCT à 17 ans</li> <li>- pas passée par la dialyse</li> <li>- greffe : en 2010, don de ma mère greffe difficile les premiers temps, reprendre une vie normale</li> <li>- éviter la dialyse</li> <li>- pensais pas trop au rejet</li> <li>- mon frère serait prêt à le faire</li> <li>- m'en voudrais s'il arrivait quelque chose à ma mère</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- suivi à Strasbourg</li> <li>- greffe 2008</li> <li>- 13 ans pyélonéphrites sur pyélonéphrites, fortes températures, créatinine augmentait</li> <li>- 2011 rejet sanguin</li> <li>- 13 ans régime sans sel, bilan, traitements</li> <li>- 15/16ans arrêt du suivi</li> <li>- 20 ans recommence le suivi, pas de douleurs pas de signes cliniques</li> <li>- me voilais la face, déni complet, jamais vu de psychologue</li> <li>- Dialyse péritonéale</li> <li>- accepter la dialyse en qq semaines, partais en vacances</li> <li>- greffe : difficile, protocoles à lire, risques 200 virus...</li> <li>- Déni de la</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- problèmes rénaux 15/16 ans</li> <li>- stade IRCT 18-19 ans</li> <li>- greffée en 2004, don de mon frère</li> <li>- le même rein depuis 11 ans</li> <li>- 6 mois après (l'accouchement) traité par cortisone</li> <li>- en IR depuis le rejet</li> <li>- créatinine à 140 – 160</li> <li>- cortancyl à vie</li> <li>- peur de la dialyse</li> </ul>

			<p>maladie, acceptation zéro - greffon blues, le vide dans mon corps, panique des risques, 1ères années très difficile, très peur du rejet, aucun avantage par rapport à la DP, je subissais la greffe - larmes (évoquant le dg de grossesse)</p>	
<b>La naissance</b>	<p>- Miraculeusement le bébé est né à terme - déclenchement à 38 SA - césarienne pour altération du rythme cardiaque fœtal et stagnation - pas pu allaiter - hospitalisation 10 jours</p>	<p>- déclenchement, créatinine augmentait - déclenchement : gel, perfusion - péridurale - rupture artificielle des membranes, altération du rythme cardiaque fœtal, préparé pour une césarienne, accouchement voie basse, ventouse kiwi - 2870g</p>	<p>- voie basse spontanée, acupuncture, péridurale - le chirurgien ne voulait pas faire de césarienne, je devais accoucher voie basse</p>	<p>- TA au 8ème mois déclenché pour HTA - déclenchement : gélules, effet très vite, césarienne à cause de la TA, peur pour le bébé - 2800g, 37SA - allaitement autorisé, mais arrêt lors du changement de médicament en post partum</p>



## Résumé

L'insuffisance rénale chronique terminale est un état pathologique encore mal connu de nos jours. Les femmes en IRCT voient leur fertilité restaurée grâce aux traitements de suppléances. Les grossesses sous transplantations sont tout de même considérées comme à risques, ce qui induit un suivi et une prise en charge particulière. Nous nous sommes donc demandées comment ces femmes transplantées vivaient leur grossesse et si ce vécu pouvait être amélioré. Les objectifs étaient de montrer les points positifs de la prise en charge et du suivi mais aussi d'apporter des axes d'amélioration.

Afin de répondre à notre problématique de mémoire, nous avons réalisé une étude qualitative, descriptive, exploratrice. Cette étude était basée sur des entretiens semi-directifs avec utilisation d'un guide d'entretien. Les critères d'inclusion des patientes étaient les suivants : patientes greffées rénales ayant accouché dans les trois dernières années, enfant né vivant ; et le critère d'exclusion était : une mort fœtale ou néonatale. Nous nous sommes focalisées sur le Nouvel Hôpital Civil de Strasbourg. Sept patientes possédaient les critères d'inclusion, l'une possédait un critère d'exclusion, elle a donc été exclue de l'étude. Sur les six patientes restantes, quatre ont accepté de participer. Les entretiens étaient enregistrés puis retranscrits dans leur intégralité. Nous avons réalisé une analyse de contenu thématique manuelle, complétée par une analyse à l'aide du logiciel *Tropes*. Cette analyse a permis d'identifier des thèmes à partir des mots-clés relevés dans les entretiens. Ces thèmes ont ensuite été analysés.

L'analyse nous a permis de mettre en lumière les points positifs du vécu de grossesse, ainsi que des pistes d'amélioration. Ces dernières touchent aussi bien le suivi médical, que le soutien psychologique ou encore la naissance et les suites de couches. Les idées principales sont l'augmentation des temps d'échanges hors examen médical, la prise en compte du vécu antérieur des patientes, la levée de la contre indication à l'allaitement, la limitation des déplacements, la préservation du capital veineux et le respect de l'hygiène.

En somme, les patientes ont déclaré être satisfaites du déroulement de leur grossesse, et en gardent un bon souvenir. Quelques idées d'amélioration pourraient renforcer ce vécu positif de la grossesse.

**Mots-clés :** Vécu de grossesse, Transplantation rénale, Grossesses à risques.