

# INFIRMIER(ÈRE)S DÉDIÉ(E)S À LA TRANSPLANTATION HORS CENTRE HOSPITALIER



Sandra POLLET, Céline CARETTE, Angeline MATHIEU, Amandine OUVRIER BUFFET, Infirmières, William HANF, Néphrologue, Centre de Néphrologie du Mont Blanc, SALLANCHES

Infirmières dans des centres de néphrologie en Haute-Savoie, nous ne disposons pas d'infirmière coordinatrice pour la transplantation contrairement aux Centres Hospitaliers Universitaires (CHU). Le nombre de patients pouvant être inscrits est en augmentation, en effet, les associations de patients veulent étendre la transplantation aux plus de 80 ans, cela demande donc une implication et un temps de travail supplémentaire, ainsi, nous servons de relais de proximité aux CHU.

Nous sommes deux structures différentes, l'une privée et l'autre associative dans l'enceinte de deux établissements publics le Centre Hospitalier Alpes Léman (CHAL) et le Centre Hospitalier de Sallanches. Dans chaque structure, depuis juillet 2016, en accord avec notre direction et pour seconder les médecins et secrétaires, une infirmière bénéficie d'un détachement de 4 heures par mois. Cette infirmière a suivi préalablement un cours sur la transplantation et a rencontré une Infirmière Diplômée d'Etat (IDE) coordinatrice dans un centre transplantateur pour comprendre son rôle et connaître ses attentes. Ce détachement a été réellement effectif depuis fin 2016.

Nous prenons en charge 135 patients sur les deux structures en centre lourd, en Unité de Dialyse Médicalisée (UDM) ou à domicile (HémoDialyse à Domicile Quotidienne (HDDQ)) et nous leur proposons la transplantation lorsque cela est possible.

Pour mener à bien cette mission, nous avons différents rôles :

- Rôle de communication : après validation avec l'équipe médicale, nous reparlons de la transplantation avec le patient en le faisant verbaliser sur ses attentes et ses craintes, sur son choix de centre transplantateur.
- Rôle d'information : nous expliquons les différents examens, leur déroulement et les conduites à tenir (arrêt de traitement, à jeun) ; nous pouvons proposer

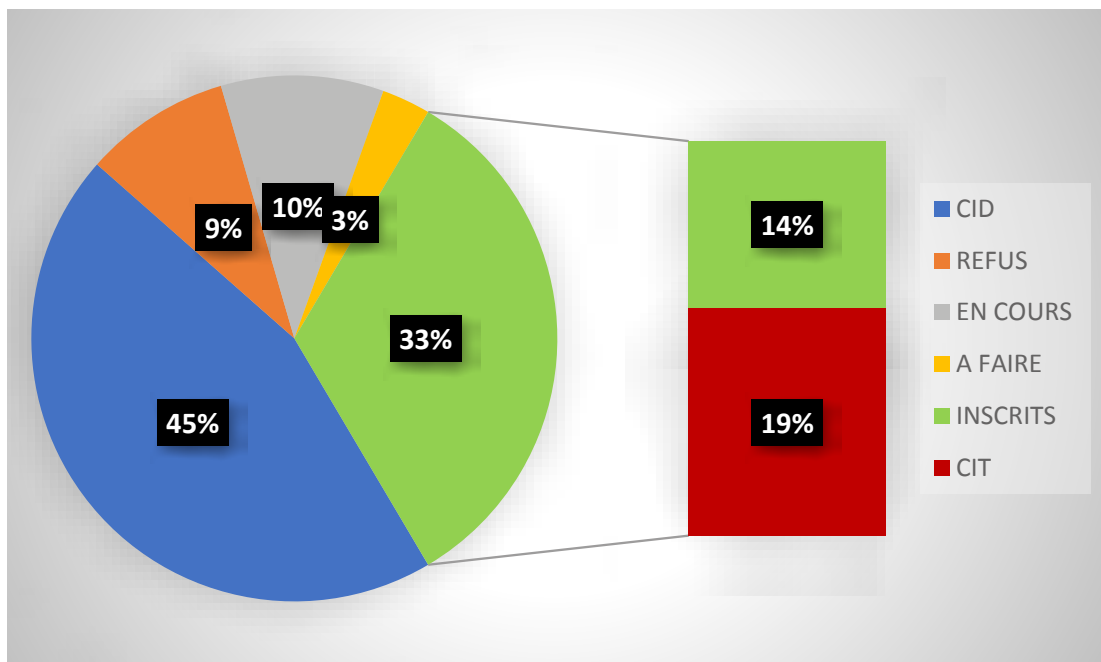
aux patients une hospitalisation de semaine en fonction de leur autonomie.

- Rôle de gestion : nous collectons les documents nécessaires à la réalisation de notre dossier BPT (Bilan Pré-transplantation), nous prenons rendez-vous dans les centres transplantateurs et vérifions si les courriers médicaux sont prêts.
- Rôle de suivi : nous assurons la surveillance biologique, en collaboration avec les autres IDE du service, en prélevant les anticorps anti-HLA trimestriels et post-transfusionnels. Nous réactualisons les examens du bilan pré-transplantation (cardiaque, vasculaire et autres selon les besoins des CHU) ; nous mettons à jour le référentiel patient une fois par mois avec le néphrologue puis nous l'actualisons dans notre logiciel (Hémodialyse).
- Rôle d'interlocuteur privilégié : nous sommes identifiées par les collègues et les patients pour les éventuelles questions.
- Rôle d'interface entre le CHU et les patients : nous participons aux web-conférences pour les dossiers plus compliqués, et nous communiquons quasi quotidiennement avec les IDE coordinatrices des CHU à propos des dossiers patients. Pour les donneurs vivants, nous aidons à la réalisation du bilan de débrouillage des donneurs potentiels, et relayons les informations (comité et tribunal) données par les CHU.

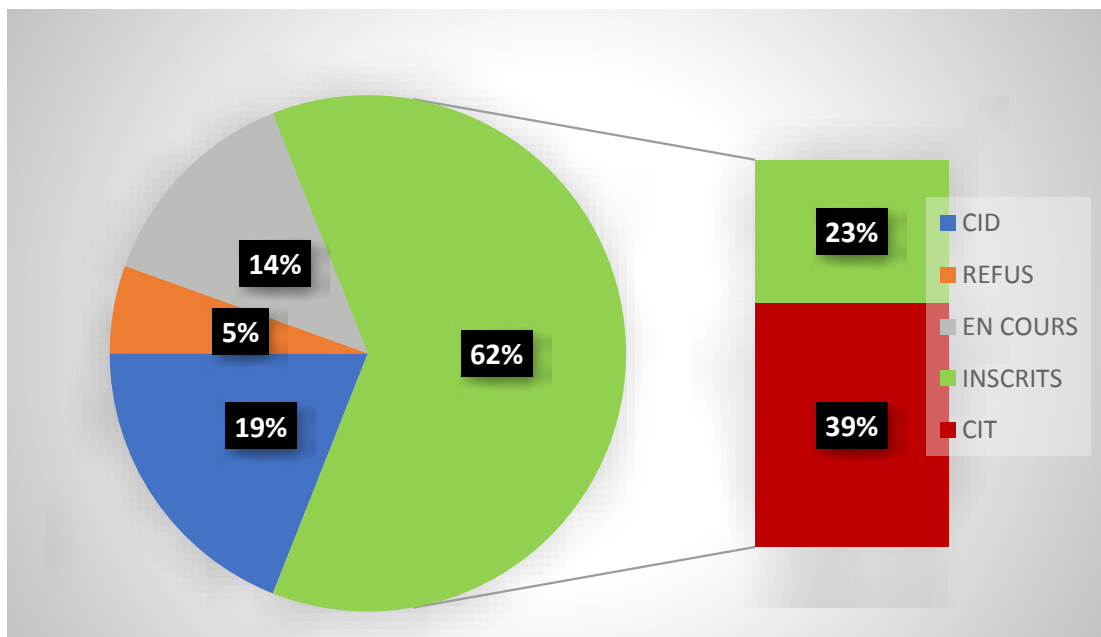
Voici, la répartition de nos patients en fonction de la structure dans laquelle ils dialysent :

- Les patients en « Contre-Indication Définitive (CID) », le sont majoritairement pour des raisons cardiaques, vasculaires, neurologiques et néoplasiques.
- Les patients « en cours de bilan », attendent leurs derniers examens (dentiste...) ou simplement leur RDV dans le centre transplantateur en vue d'officialiser l'inscription sur liste.
- Les patients « à faire », sont les patients qui viennent d'arriver en dialyse ou quelquefois après un rejet de transplantation, et nous devons discuter avec eux de leur projet.
- Dans les patients « inscrits », nous avons un nombre important de patients en « Contre-Indication Temporaire (CIT) », le plus souvent pour des problèmes liés au risque chirurgical (Indice de Masse Corporelle (IMC) élevé avec objectif de poids cible) et anesthésique (coronaropathie opérée ou angioplastée).

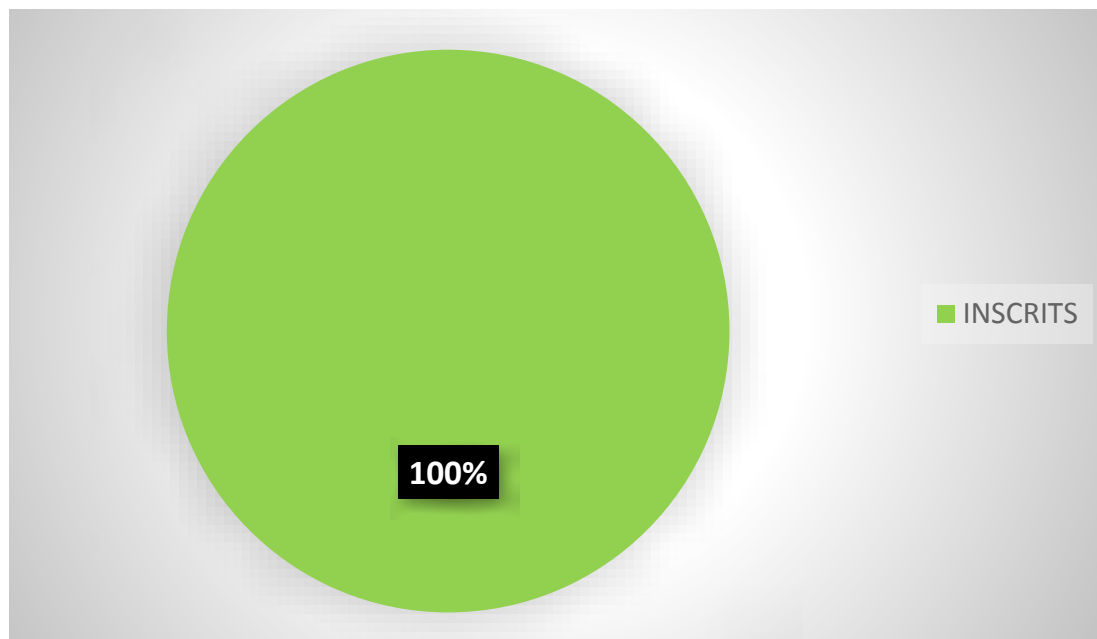
### A- CENTRE LOURD



### B- UNITE DE DIALYSE MEDICALISEE



## C-DOMICILE



Notre délai moyen d'inscription a diminué de moitié depuis ce détachement, avant juillet 2016, il était de 9 mois et maintenant, il est de 4 mois. Sachant que l'intervalle minimum est de 2 mois et maximum 2 ans. Le maximum s'explique par la découverte de problèmes au cours du bilan (cardiaques, vasculaires et surtout néoplasiques) d'où la nécessité de pratiquer des interventions avant l'inscription.

Nous avons aussi un nombre important de patients inscrits en préemptif grâce à l'implication de nos néphrologues et secrétaires (9%), cela nous facilite le travail, nous n'avons plus qu'à envoyer un mail au centre transplantateur pour signaler leurs entrées en dialyse et après veiller à la réactualisation du bilan.

Concernant ces résultats, nous avons eu un grand nombre de transplantations rénales en 2016 (19), conséquence de la mise à jour des dossiers (beaucoup de levée de CIT) et de la finalisation des BPT.

L'année 2017 sera suivie de 10 transplantations rénales et à présent nous sommes confrontés à une attente liée :

- Au fait d'avoir beaucoup transplanté les 2 années précédentes.
- A des inscriptions faites rapidement par nos équipes dès la mise en dialyse.
- A des délais d'attente en Rhône-Alpes dépassant les 3 ans.

L'issue passe donc à présent par une sensibilisation importante de nos patients dans le cadre du projet de donneur vivant (DV) pour continuer sur cette voie,

celle-ci étant bien engagée avec un transplanté avec donneur vivant en février 2018, et un autre prévu en juin.

Nous avons un faible recul mais les patients sont dans l'ensemble satisfaits de cette prise en charge, car il y a une personne identifiée pour poser leurs questions et un suivi de leurs dossiers malgré leurs mouvements entre les différentes structures. Un raccourcissement du délai entre l'entrée en dialyse et l'inscription sur liste et une meilleure organisation pour les RDV dans les centres transplantateurs.

Les points à améliorer sont la communication avec les CHU, notamment pour les levées de CIT, difficile quand beaucoup d'intervenants et plusieurs réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), la perte de documents entre le centre de dialyse et le CHU, la transmission des images par des serveurs communs devrait améliorer cette perte de temps et d'information. Et maintenant malheureusement le délai pour avoir les RDV dans les centres transplantateurs est de plus en plus long.

Pour réaliser ce travail, nous nous sommes rendu compte que 4 heures étaient un bon début mais insuffisant, cela nécessite un suivi quasi-journalier, pendant les séances de dialyse.

Nous n'en sommes qu'au commencement mais c'est une mission intéressante à mener pour les patients, cela devrait être étendu à toutes les structures privées lucratives et à but non lucratif, et pourquoi pas intégrer le suivi du patient transplanté dans un projet d'éducation thérapeutique ?