



La greffe rénale, s'y préparer et vivre avec

Claire BIRAUD - Montpellier

PRÉSENTATION DE LA STRUCTURE DE SOINS

Le service de néphrologie comprend quatre unités :

- le secteur de consultations et d'hospitalisation de jour
- le secteur d'hospitalisation
- le secteur de soins intensifs
- et le secteur d'hémodialyse chronique.

L'ACTIVITÉ DE TRANSPLANTATION RENALE

En 2002 156 patients ont été appelés, 124 ont été greffés.

En 2003 112 patients ont été appelés, 89 ont été greffés.

Le nombre de patients inscrits sur la liste d'attente est relativement constant. Cette année 284 patients sont en attente de transplantation sur notre liste.

POURQUOI CE PROJET ÉDUCATIF ?

Ce projet débute en 1998 à partir d'un constat de l'équipe pluridisciplinaire :

Nous n'avions pas de support écrit, ni d'actions menées en concertation, afin de réaliser une éducation du patient greffé. Nous nous trouvons confrontés au manque d'information et à l'anxiété des patients le jour de l'appel de greffe.

Un état des lieux est alors réalisé par questionnaire : 89% des 300 patients en attente de greffe expriment "un sentiment de manque d'informations", sentiment également partagé par les soignants.

Depuis 1999, la démarche éducative de notre service a pour **objectif** de proposer aux patients insuffisants rénaux chroniques et leur entourage, un accompagnement individualisé et personnalisé leur permettant d'aborder la transplantation rénale avec moins d'anxiété, et de la vivre de façon la plus autonome possible.

Un comité de pilotage interdisciplinaire se constitue pour établir un projet éducatif. Trois étapes clefs sont identifiées : **avant, pendant et après la greffe.**

A chacune des étapes, des objectifs précis ont été formalisés.

Avant la greffe : informer le patient pour mieux le préparer à l'appel de greffe.

Pendant la greffe : permettre au patient de mieux gérer son stress lié à l'appel puis le guider dans le processus d'apprentissage.

Après la greffe : préparer le patient à son retour à domicile, et lui proposer un soutien lors des consultations.

LES ACTIONS ET LES OUTILS MIS EN PLACE

Lorsque toutes les démarches préalables sont effectuées (examens de la check-list, consultation avec le néphrologue, examen du dossier par l'équipe médico-chirurgicale) le patient est inscrit sur la liste d'attente de l'E.F.G.

La **1^{ère} partie du livret éducatif** lui est alors adressée à domicile. Ce livret élaboré par le "groupe projet" apporte des informations relatives à tout ce qui précède la transplantation. Le patient est également invité à participer (avec son entourage) à une **réunion d'information pré-greffe**. Lors de ces réunions trimestrielles, la projection d'un **film vidéo** permet d'engager un débat avec l'équipe pluridisciplinaire de transplantation (urologues et néphrologues, infirmières, aide-soignants, psychologue, cadres de santé), et d'un représentant de l'association des insuffisants rénaux. Un **questionnaire de satisfaction** est rempli par chaque participant à la fin de la réunion.

Le jour de l'appel de greffe, l'équipe soignante accueille le futur transplanté, l'installe, fait un **recueil de données spécifique**, profite de ce moment privilégié d'échange pour reprendre avec lui les informations relatives à son hospitalisation, et le prépare pour le bloc. Le dossier de soin suit le patient dans son parcours au bloc opératoire puis aux soins intensifs.

Durant l'hospitalisation, les médecins prescrivent le début de l'éducation thérapeutique en fonction des résultats biologiques et de la clinique. Lors d'un entretien l'infirmière remet la **deuxième partie du livret**.

Ensuite lors de moments planifiés sur le diagramme de soins l'infirmière utilise les **fiches d'évaluation** pour apprécier la compréhension du patient, son degré d'appropriation des informations reçues, et son cheminement dans les différentes étapes d'apprentissage.

Le jour de la sortie, muni de sa fiche d'évaluation, le patient prend lui-même ses rendez-vous de consultations et rencontre l'infirmière de ce secteur. A chaque visite, il a un suivi personnalisé assurant la continuité du processus éducatif.

Toutes ces étapes font l'objet d'une procédure écrite référencée dans un classeur, disponible dans chaque unité.

Cela permet d'harmoniser la démarche éducative dans tous les secteurs de soin, et de la présenter à chaque nouveau membre intégré dans l'équipe soignante.

En 2002 nous avons effectué une évaluation de ce projet qui a porté sur deux points :

- la satisfaction des patients par rapport aux réunions pré-greffe, évaluée sur une période de 2 ans, par un questionnaire distribué à la fin de chaque réunion.
- les connaissances de 100 patients greffés en 2001, grâce à un questionnaire reprenant les items du guide d'évaluation.

En ce qui concerne les réunions pré-greffe : 95% des patients pensent que le climat est propice à l'échange, et que la première partie du livret est un bon apport préalable à la réunion.

Par contre, seulement 68 % des personnes estiment que la rencontre avec l'équipe pluridisciplinaire est satisfaisante. Ce pourcentage a posé question : mais lorsque l'on croise les données on s'aperçoit qu'on comptabilise 32 % d'insatisfaits les jours de réunions où les urologues ne pouvaient être présents.

Quand à l'évaluation des connaissances des greffés, les résultats sont probants :

90 % connaissent leur traitement (l'heure de prise, la durée du traitement, la conduite à tenir en cas d'oubli ou de vomissement...)

88% connaissent leur taux de créatinine (et savent, que faire en cas de modification du taux, connaissent les différents signes d'alertes à prendre en compte et la conduite à tenir dans ces cas là.)

80% des patients semblent avoir une hygiène de vie appropriée (pratiquent un sport, ont des apports hydriques adaptés, savent se protéger du soleil, peu d'entre eux fument ...)

ÉVOLUTION ET LIMITES DU PROJET

Quatre ans après sa mise en place, le projet perdure et évolue. Malgré le nombre croissant de patients transplantés ces dernières années et l'augmentation de la charge de travail, malgré le renouvellement des équipes soignantes, malgré des difficultés contextuelles, nous avons essayé au mieux de "maintenir le cap"

certainement aidés par une stabilité médicale.

La motivation reste forte car cette démarche éducative donne satisfaction aux patients et aux soignants.

Depuis deux ans, l'effectif infirmier du secteur de consultation a été renforcé, ce qui permet une amélioration de la prise en charge et du suivi de la personne greffée.

Personnaliser l'éducation et tenir compte du contexte nous imposent d'adapter les outils et les supports d'éducation .

Parfois l'évaluation peut être perçue comme stressante.

Quelquefois nous sommes confrontés à des limites de compréhension chez certains patients ; certaines personnes sont illettrées... Cela nous a amené à développer et adapter nos outils : à titre d'exemple, la fiche de traitement, le cahier de liaison, le pilulier ...

Intégrer cette activité d'éducation dans les soins au quotidien augmente la charge de travail... ! Il est vrai que dégager un temps spécifique d'éducation est parfois difficile.

CONCLUSION

Dans le but de faire évoluer le projet et d'en assurer la pérennité nos prochains objectifs sont :

- faire préparer et gérer le traitement par le patient avant sa sortie
- améliorer la fiche d'évaluation
- actualiser le livret.

Claire BIRAUD
Cadre Infirmier
Service de Néphrologie
CHU
Hôpital Lapeyronie
34295 Montpellier cedex
Tél. 04 67 33 84 86