

Martine Vial, Cadre de Santé – Service de Réanimation/Néphrologique,
Sabine Toinon, Infirmière – Service Néphrologie – CHU – Saint Etienne,
Catherine Riocreux, Cadre de Santé, **Anne Kouch**, Infirmière
Centre d'Hémodialyse - ARTIC 42 – Saint Etienne

Sur Le parcours de La greffe...

La greffe est le meilleur traitement actuel de l'insuffisance rénale chronique terminale. Elle n'est pas un traitement définitif, la moyenne de vie d'un greffon est d'environ 15 ans. Elle nécessite un traitement et un suivi médical à vie.

Les équipes des services d'hémodialyse du centre hospitalier de Roanne, de l'ARTIC 42, des services d'hémodialyse, de néphrologie et de réanimation néphrologique & transplantation rénale du CHU de St-Etienne en travaillant ensemble ont tenté de répondre à la question :

Comment préparer et accompagner au mieux les patients futurs greffés ?

La greffe en quelques chiffres

Voici quelques repères en ce qui concerne la greffe rénale :

- En France, en 2009 : 10 675 personnes étaient en attente de greffe et 2 826 patients ont bénéficié d'une greffe de rein, soit environ 26,5 % des personnes en attente.
- A St-Etienne, la 1^{ère} greffe rénale date de mars 1979.
- 60 greffes rénales ont été réalisées en 2009 et 74 en 2010.
- A la fin décembre 2010, nous comptons 1 515 patients qui ont été greffés à St-Etienne depuis 1 979, et 763 ont des greffes fonctionnelles.

Genèse du projet

Le projet est né de la concomitance de questions et de besoins de 2 services :

- En service de transplantation les soignants se questionnaient sur la préparation des patients durant la période d'attente de greffe et sur les informations qu'ils avaient reçues : qui les avaient

données, quand, qu'en avaient-ils compris ? Cette réflexion émanait des interrogations des patients qui interpellaient les soignants.

- En service d'hémodialyse de Roanne, l'objectif était d'améliorer la prise en charge des patients dialysés en demande et en attente de greffe. Les soignants se trouvaient confrontés à la difficulté de répondre aux questions des patients futurs transplantés concernant l'organisation de la greffe, depuis l'inscription sur liste d'attente, l'appel de greffe et jusqu'à la sortie de l'hôpital.

Il n'existait pas de support d'information complet sur le parcours vers la greffe. Les liens entre les services d'hémodialyse qui prennent en charge les futurs greffés et le service de transplantation du CHU de St-Etienne étaient très limités.

Constitution du groupe de travail

Le groupe de travail a été constitué avec les partenaires intervenants auprès des patients dans leur parcours vers la greffe dans une volonté d'associer toutes les compétences complémentaires.

Objectifs

- Les objectifs étaient :
- D'optimiser la préparation et l'accompagnement du patient en période pré-greffe,
 - De rendre le parcours du patient cohérent dans toutes les phases de prise en charge pré-per-post greffe rénale,
 - De favoriser la collaboration entre les différents intervenants sur le parcours vers la greffe.

Comment ?

Le groupe a décidé de mettre au point des outils faciles d'utilisation pour les patients et les soignants :

- un livret d'accompagnement délivré par l'infirmière coordinatrice pour chaque patient lors de l'inscription sur liste d'attente de greffe,
- une plaquette rappelant les fondamentaux à respecter en post-greffe donnée avant la sortie d'hospitalisation,
- et un DVD à disposition des soignants, pour l'éducation des patients, dans chaque centre d'hémodialyse avec lesquels travaille le service de transplantation rénale de St-Etienne.

Conduite du projet

A chacun son rôle

Chaque participant du groupe a travaillé sur une partie des outils correspondant à ses compétences et connaissances. Ces parties constituent le contenu des outils :

- L'infirmière technicienne d'études cliniques du CHU de St-Etienne a travaillé sur la loi de bioéthique, le don d'organe, l'inscription sur liste d'attente de greffe et les missions de l'agence de biomédecine,
- Le service d'hémodialyse du CHU de St-Etienne sur le bilan pré greffe,
- Le service de réanimation & transplantation rénale du CHU de St-Etienne sur le temps d'hospitalisation en réanimation,
- Le service de néphrologie du CHU de St-Etienne sur l'éducation thérapeutique : hygiène de vie et observance du traitement,
- Le service d'hémodialyse du centre hospitalier de Roanne sur les informations concernant le domaine social,
- L'ARTIC 42 sur l'élaboration d'un DVD reprenant l'articulation du livret et intégrant des témoignages de patients greffés,
- Le service de néphrologie a élaboré parallèlement une plaquette d'informations rappelant « les fondamentaux » pour une greffe rénale réussie. Elle est délivrée au patient à sa sortie du service. Un axe important de réflexion est : le diagnostic d'éducation. Il est réalisé lors de l'arrivée du patient dans le service de

néphrologie, pour évaluer les acquis et les ressources du patient par rapport aux informations données en pré-greffe, dans un objectif d'éducation adaptée et individualisée.

La singularité du travail de groupe sur ce projet s'est traduite par un travail en partenariat avec les patients :

Dès la 2^{ème} réunion de travail les patients greffés ont été invités afin de cibler leurs besoins. L'objectif était de tenter d'y répondre au plus près et de les associer à la réalisation des outils.

Ils ont participé à la finalisation du livret et ont accepté de témoigner dans le DVD.

Le groupe s'est inscrit dans une volonté de créer des outils pour les patients et avec eux.

Et d'autre part, une collaboration inter-disciplinaire :

- Deux médecins néphrologues du CHU et de l'ARTIC 42.
- Les psychologues du CHU de St-Etienne et de l'ARTIC 42.
- Les assistantes sociales du centre hospitalier de Roanne.
- Les diététiciennes du CHU de St-Etienne.

Financement des outils

Un laboratoire nous a apporté très rapidement un soutien financier et logistique, ce qui nous a permis une certaine liberté pour penser et élaborer les différents supports.

Bilan

Concernant le bilan du travail sur les outils, nous retenons d'une part :

Le partenariat avec les patients,

- qui nous a permis de mesurer l'attente des patients, qui était importante pour la préparation à la greffe, mais également dans d'autres domaines, comme la dialyse.
- A travers leur implication dans toutes les phases du projet, les patients nous ont montré leur souci de partager leur expérience dans leur parcours de greffe afin de rendre service aux futurs greffés. Ils souhaitaient également à travers cette participation exprimer leur gratitude pour leur greffe.

- Cette démarche de penser et d'élaborer les outils avec les patients nous a projeté dans une relation de partenaires complémentaires, dans laquelle nous avons partagé nos savoirs : savoir soignant et savoir du patient.

D'autre part nous retenons également la collaboration interservices :

Travailler avec cinq services différents nous a permis de :

- Connaître le travail de chacun en découvrant les missions des différents services, les compétences inhérentes aux spécialités, les contraintes et difficultés rencontrées dans les unités.
- De partager nos expériences dans la prise en charge des patients et de mesurer le morcellement de cette prise en charge.
- De mettre l'accent sur la complémentarité de chaque intervenant sur le parcours de patient.
- De valoriser le travail et les compétences de chacun.

Un autre temps fort du projet a été la rencontre inter-centres de dialyse

Nous avons organisé une rencontre inter-centre de dialyse afin de présenter les outils d'accompagnement vers la greffe.

Les centres invités concernaient tous ceux travaillant avec le service de transplantation de St-Etienne (Annonay, Bourg, Valence, Le Puy, Aubenas, Roanne, Nîmes, les centres de dialyse ARTIC 42 et tous les centres qui leur sont rattachés).

Cette journée a été l'occasion de présenter les acteurs sur le parcours vers la greffe, de faire visiter les différents services dans lesquels les patients futurs greffés iront, et de partager les expériences dans le cadre de l'éducation thérapeutique en lien avec la greffe rénale.

Nous avons pris la mesure du souhait des soignants d'améliorer l'accompagnement vers la greffe, du manque d'information sur tout le parcours du patient et du besoin de collaborer avec les médecins pour une optimisation de la préparation à la greffe rénale.

Ce que les patients nous ont dit

Nous avons demandé aux patients ce qu'ils pensaient du projet dans son ensemble :

- Les patients ont exprimé leur reconnaissance pour notre démarche de les avoir associé dans ce projet de son initiation à sa réalisation.
- Ils ont apprécié l'écoute, l'attention et la prise en compte de leurs besoins et leurs souhaits.
- Ils ont salué la qualité des outils, qu'ils trouvent complètement adaptés à l'accompagnement vers la greffe. Le plus beau compliment qui nous a été fait a été de nous dire que « le livret était le livret qu'ils auraient souhaité avoir avant d'être greffé ».
- Ils ont trouvé la diversité des témoignages très intéressante dans le DVD, dans le sens où les futurs greffés entendent différents points de vue et vécus.
- Ils ont pu faire passer des messages essentiels selon eux pour les futurs greffés.
- Le bénéfice secondaire pour eux, a été les rencontres avec d'autres patients greffés qui leur ont permis de partager et exprimer leurs vécus tant sur la dialyse, que sur la greffe.

Témoignages de patients

Quelques témoignages de patients greffés extraits du DVD sont présentés au congrès AFIDTN.

Ils concernent les thématiques :

- du donneur,
- de la gêne ou douleur en postopératoire,
- de l'intégration du greffon,
- des changements dans la vie personnelle et vie de couple,
- et des activités après la greffe...

Conclusion

Nous remercions les patients pour leur investissement et la reconnaissance de ce projet qui donnent tout son sens à notre mission de soignants dans toute sa dimension humaine.

La collaboration des soignants de cinq services différents et de l'infirmière coordinatrice a été un réel plaisir pour tous, tant pour l'efficacité du travail de groupe que pour le décloisonnement des unités au service des patients.