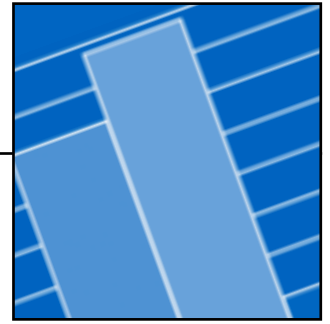


# ACCUEIL ET ÉDUCATION DES TRANSPLANTÉS

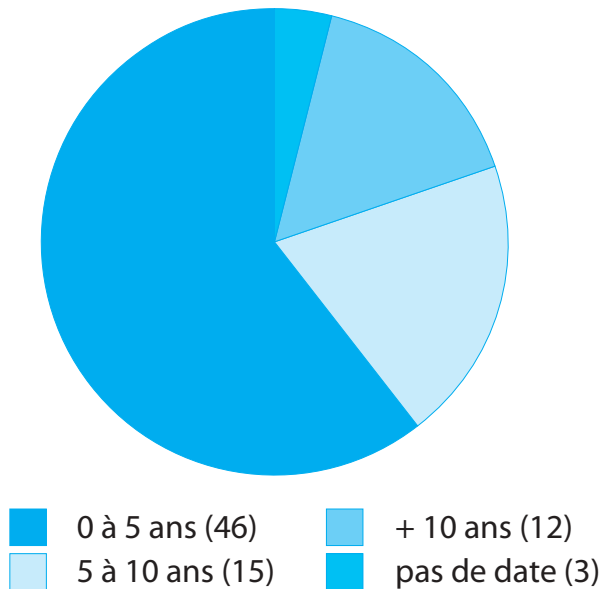


## Étude pré, per et post-greffe sur 100 personnes greffées Résultats du questionnaire conçu pour l'amélioration de l'accueil et l'information des patients greffés

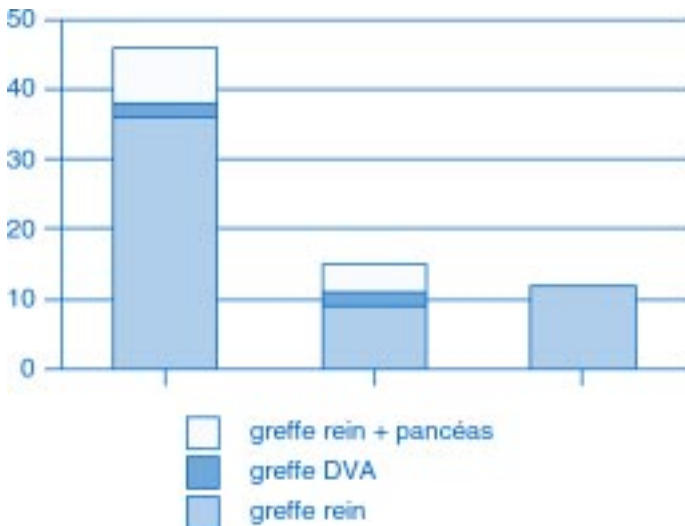
Dominique ASSOGBA – S. BAGGIARINI - S. BLANCHARD - C. LAMOUREUX - V. LECORVEC -  
V. POIRAUD - A. RONCERAY - S. SCHEENAERTS

**C**e questionnaire a été conçu pour améliorer l'accueil et l'information des patients hospitalisés au sein de l'unité de Transplantation Rénale et pancréatique dans le but de réaliser un livret d'accueil et éventuellement de créer une consultation IDE. 100 questionnaires ont été mis à la disposition des patients déjà greffés. Nous avons récupéré 76 réponses.

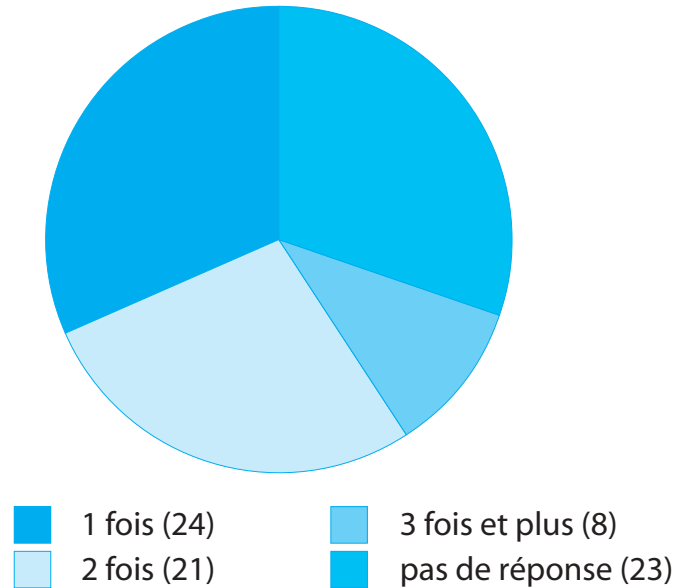
RÉPARTITION DES PATIENTS EN FONCTION DE LEUR DATE DE GREFFE



TYPE DE GREFFE



CONSULTATION PRÉ GREFFE  
NOMBRE DE CONSULTATIONS PRÉ GREFFE



MÉDECINS VUS EN CONSULTATION

Systématiquement un médecin a été vu.

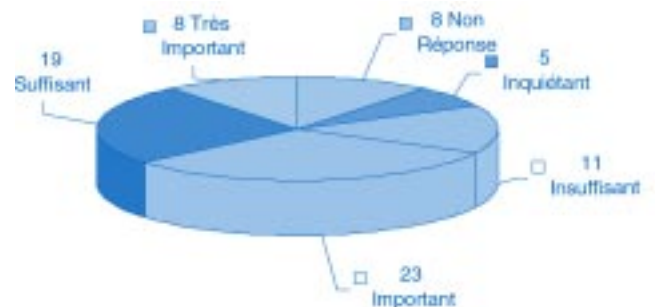
Suivant les spécialités :

- Néphrologues : 43 personnes
- Chirurgiens : 46 personnes
- Anesthésistes : 56 personnes
- Ne savent pas : 3

**Informations données :** relevé exhaustif

- traitement et régime: informations les plus citées
- déroulement de la greffe
- attente sur la liste
- l'avantage par rapport à la dialyse
- modalités sur compatibilités avec don et bilan nécessaire
- la vie après la greffe.

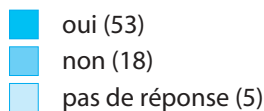
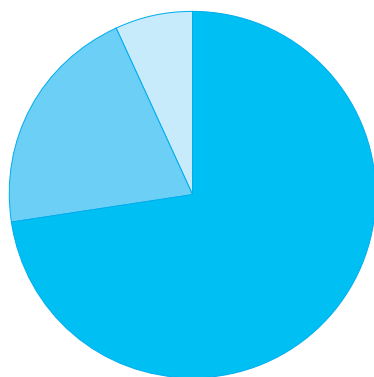
RESSENTI DE L'APPORT D'INFORMATION



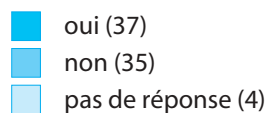
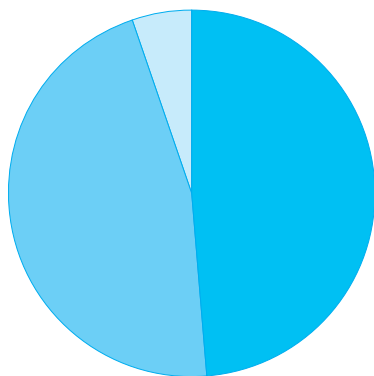
### 31/76 souhaitent un complément d'information sur :

- Conditions pour entreprendre une grossesse, et le risque pour l'enfant
- L'avenir de la greffe D.V.A (Donneurs Vivants Apparentés).
- L'alimentation, le régime
- Les médicaments (nombre et conséquences)
- Durée de vie du greffon
- Conditions d'hospitalisation post opératoire immédiat
- Les contraintes du suivi post greffe
- Problème de la greffe du pancréas
- Les conséquences physiques diverses et psychologiques
- La prise de poids
- Des renseignements sur les donneurs (stade IV)

### L'INTÉRÊT DU LIVRET D'ACCUEIL COMME SUPPORT



### LA PRÉSENCE D'UNE INFIRMIÈRE LORS DE LA CONSULTATION PRÉ-GREFFE EST-ELLE SOUHAITABLE ?



### PRÉ-GREFFE

Au regard de la répartition des patients, on constate qu'une grande proportion concerne les patients greffés depuis moins de 5 ans plus intensément suivis, surtout la première année.

Autre élément à prendre en considération : dans les premiers temps de la greffe, les patients ont une demande de soutien plus importante.

En ce qui concerne le type de greffe, on constate l'absence de réponse rein-pancréas au delà de 10 ans puisque le recul est justement de 10 ans.

Par contre il est intéressant de voir l'émergence et l'essor pris ces dernières années par la greffe D.V.A (Donneurs Vivants Apparentés.)

Lors de la consultation pré-greffe, une grande majorité des patients reconnaissent avoir vu l'ensemble des médecins. Par contre, le nombre de consultations dépend essentiellement des patients et du bilan pré-greffe nécessaire.

66% des greffés semblent satisfaits de l'apport d'informations réalisé lors des consultations pré-greffes alors que seulement 14% les trouvent insuffisantes. Presque 7% les trouvent inquiétantes : l'équipe IDE se demande s'il ne serait pas souhaitable de développer un entretien où il serait possible d'évoquer leurs questions d'autant que 41% des personnes interrogées souhaitent un complément d'informations dont nous avons pu voir le compte-rendu dans les tableaux récapitulatifs.

Le livret d'accueil apparaît pour le patient un bon support d'information d'autant que 70% sont favorables à son instauration.

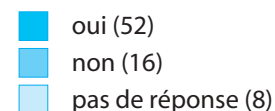
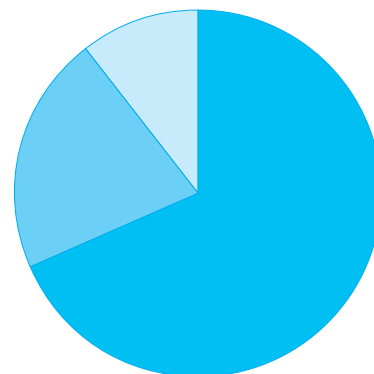
Par contre la présence de l'IDE lors de la consultation pré-greffe laisse les patients fort partagés. L'hypothèse que l'on peut avancer pour justifier le refus est peut être que cela viendrait majorer le nombre d'interlocuteurs.

Cependant pour les personnes favorables, la demande semble extrêmement utile pour appréhender le futur séjour dans l'unité.

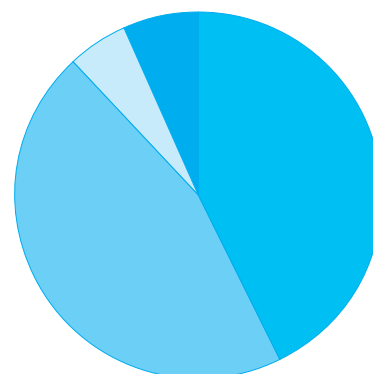
Cela demande de réfléchir au mode de mise en place et au fonctionnement de ces rencontres.

### L'HOSPITALISATION POUR LA GREFFE

Pensez-vous que la rencontre des IDE d'hospitalisation en pré-greffe faciliterait votre contact à l'arrivée?

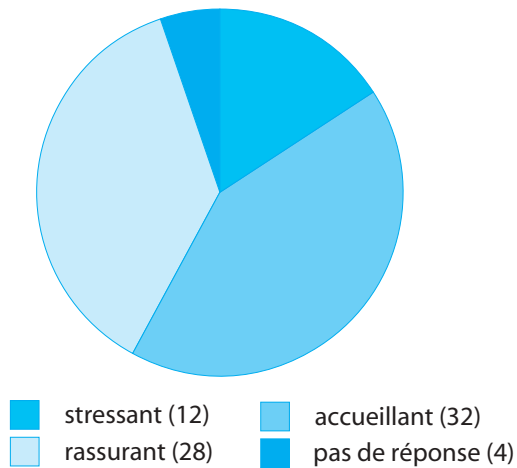


### Ressenti du 1er contact avec le service

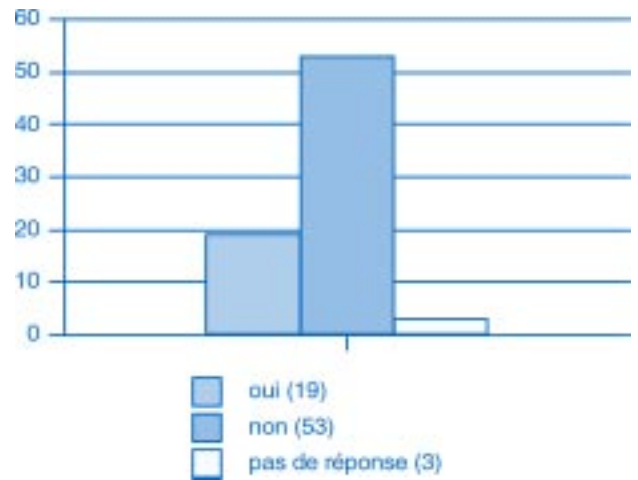


En ce qui concerne l'impression dans le service se référer à l'analyse.

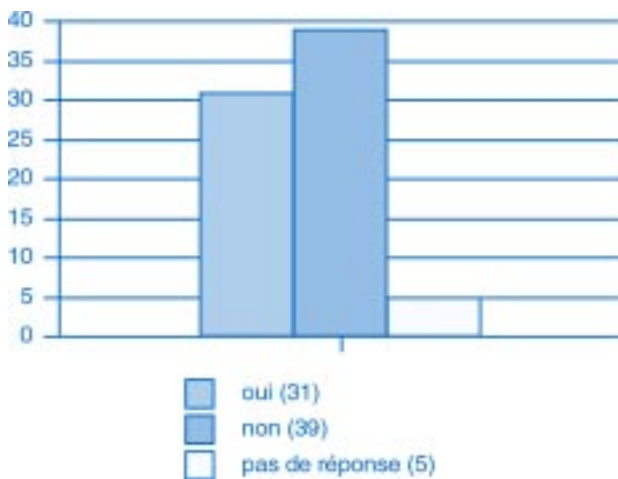
## INFORMATIONS FOURNIES LORS DE L'HOSPITALISATION



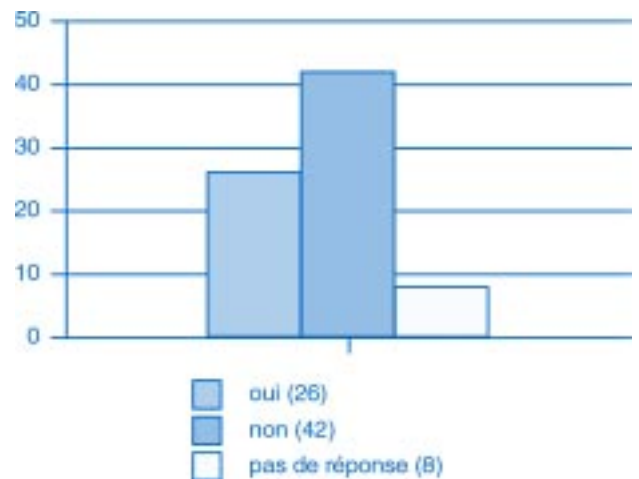
## MANQUE D'INFORMATIONS A LA SORTIE



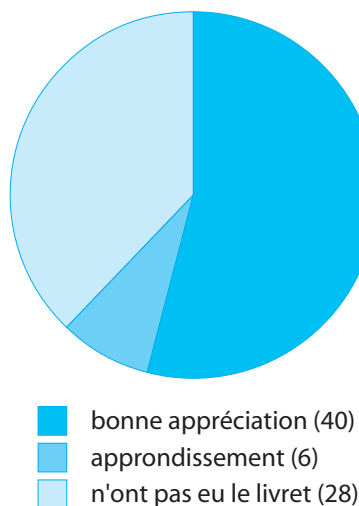
## PRÉFÉRENCE EN GROUPE D'ENTRETIEN DE GREFFES



## INQUIET POUR L'AVENIR



## AVIS PAR RAPPORT AU LIVRET ACTUEL SUR SOINS ET CONSEILS



## ANALYSE

Paradoxalement à la réponse donnée pour la présence des IDE d'hospitalisation pendant la consultation pré-greffe, où seulement 37 personnes souhaitent cette rencontre, il existe pourtant un réel désir de rencontrer les IDE d'hospitalisation avant la greffe. Nous avons pu constater auprès de patients hospitalisés dans l'unité avant leur transplantation pour autres motifs (néphrectomie, FAV, KT DP...) qu'ils étaient plus rassurés, moins inquiets du fait de la connaissance des lieux et du personnel. Ne serait-il pas intéressant d'inclure dans le cadre de la consultation pré-greffe, une visite de la structure d'hospitalisation ?

Le premier contact ressenti pour les patients ( en forte majorité) est accueillant et rassurant (32 et 28/76). Pour les 12 personnes l'ayant vécu comme stressant, les explications données en pré-greffe en sont très largement le facteur déclenchant. On note aussi pour certains que la greffe survient à un moment imprévu de leur vie entraînant une réorganisation sociale et professionnelle subite.

L'impression dans le service, pour la durée du séjour est relativement bonne voire excellente. Pour les patients, le personnel est "compétent, chaleureux, disponible, humain, soudé" cependant certains déplorent une prise en charge de la douleur insuffisante, et des heures de visites trop restreintes. D'autre part, il semble que la situation de "transit" actuelle due aux travaux de Gaston Cordier soit relativement difficile à vivre : problème de chambres, locaux mal adaptés, problème de promiscuité en chambre double sans toilettes, une douche pour 13 patients ... et un service d'hémodialyse un peu éloigné de l'unité ... Ces points seront pris en compte dans l'avenir pour améliorer l'hospitalisation des patients.

Les informations fournies lors de l'hospitalisation sont ressenties comme claires et utiles pour 66 personnes sur 76, sachant par ailleurs que pour faciliter l'exploitation des résultats, nous avons préféré faire une étude séparée alors que de nombreux patients avaient coché 2 ou les 3 réponses.

Par ailleurs, nous pouvons noter que 6 personnes ont ressenti l'apport d'information comme insuffisant et une personne comme stressant. Bien que des améliorations doivent encore être apportées, nous sommes relativement satisfaits de constater que notre travail d'éducation est bien ressenti.

En ce qui concerne les entretiens de groupe, une majorité des patients sondés ne souhaite pas voir s'instaurer cette approche. On peut penser que l'éducation individuelle, faite actuellement, correspond à leur attente puisque même les patients qui désirent une approche en groupe, émettent le désir de poursuivre l'entretien individuel. Est-ce dans le but de garder une certaine confidentialité ?, est-ce un souci de maintenir une relation privilégiée ? Par contre, l'entretien du groupe peut être un travail à instaurer et organiser d'une façon structurée.

Le livret "avis et conseil" remis actuellement en "post-op" immédiat, élaboré en 1992, est relativement bien apprécié des patients. On notera que 28 personnes n'ont pas d'avis sur celui-ci. Ce sont des patients greffés antérieurement à la mise en place de ce livret. . Peut être aurait-il été judicieux d'en faire la distribution dans le cadre de la consultation post-greffe ?

53 personnes interrogées disent ne pas avoir eu le sentiment de manquer d'informations à la sortie. Nous tendons à améliorer sans cesse cette démarche en ayant pour objectif d'obtenir une satisfaction maximale. Ce travail va dans ce sens.

Une majorité des patients ne sont pas inquiets pour l'avenir, le reste se préoccupe de la durée de vie du greffon.

### Ressenti du suivi :

60 personnes trouvent les consultations de soins post-greffe suffisantes et adaptées. On peut apprécier le travail d'amélioration de la consultation fait ces dernières années par les IDE. Toutefois 9 personnes trouvent l'attente trop longue pour un temps de consultation trop bref avec une écoute insuffisante. Certains déplorent que l'abord psychologique soit si peu pris en compte.

### SOUHAITS DES PATIENTS

Alors que plus de la moitié des patients n'ont pas répondu à cette question les autres déplorent surtout un suivi médical inadapté avec des temps de consultation trop courts, pas assez approfondi. La demande d'écoute, de compréhension est très importante.

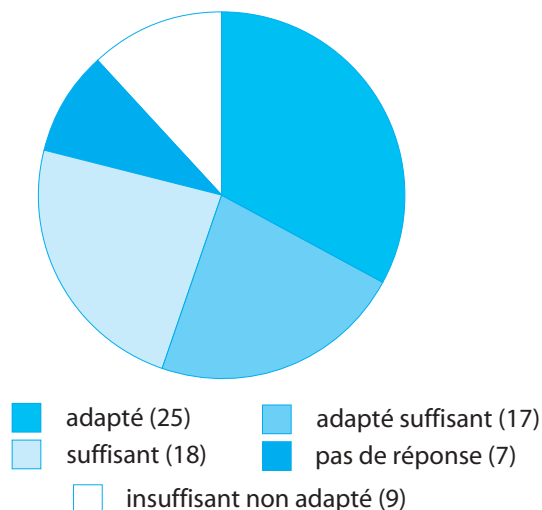
Les patients regrettent "le manque de concertation médicale" et ils désirent "une meilleure communication avec le néphrologue d'origine" (ce qui tend à être fait actuellement), Une consultation avec un psychologue est un souhait souvent retrouvé dans le questionnaire aussi bien en pré-greffe qu'en post -greffe. Est exprimée aussi une envie "d'approfondissement des effets secondaires des médicaments".

Une personne souhaite tout particulièrement l'amélioration des prestations offertes en consultation (machine à café...).

Ce travail va permettre d'orienter notre démarche pour améliorer la prise en charge des patients.

Baucoup de travail reste donc à faire et chacun va s'y employer!!!

### POST-GREFFE



Dominique ASSOGBA – S. BAGGIARINI  
 S. BLANCHARD - C. LAMOUREUX  
 V. LECORVEC - V. POIRAUD  
 A. RONCERAY- S. SCHEENAERTS  
 Infirmières  
 Hôpital Pitié Salpêtrière  
 Unité de Transplantation - Professeur BITKER  
 Service du Professeur RICHARD  
 Tél : 01 42 17 71 15  
 Fax : 01 42 17 71 93