



Emilie DESMAISON

Infirmière coordinatrice pré-greffe

Hôpital Henri Mondor

CRETEIL

ÉVALUATION DE L'AMÉLIORATION DE L'INFORMATION PRÉ-GREFFE RÉNALE VIA LA DIFFUSION D'UN FILM PERSONNEL

Il y a 3 ans, nous avons réalisé un film d'information sur la greffe rénale avec des patients greffés du service de néphrologie de l'hôpital Henri Mondor. Il est diffusé au groupe de patients venus pour leur première consultation pré greffe rénale dans le but d'améliorer l'information sur le parcours de greffe et de favoriser l'échange entre les patients et l'équipe de coordination. Nous sommes présentes lors de chaque visionnage et engageons ensuite un échange qui permet de répondre aux attentes de chacun. Notre expérience quotidienne est plutôt favorable. Nous estimons avec l'équipe médicale que la diffusion du film est à priori bénéfique pour les patients. Mais après 3 ans de recul, nous avons voulu analyser le bénéfice réel de ce film auprès des patients.

Pour cela nous avons sollicité 37 personnes (des patients, leurs proches et des donneurs potentiels) pour répondre à un questionnaire et recueillir leurs avis.

Certains ont répondu immédiatement après le visionnage du film et d'autres à distance.

Initialement nous pensions proposer le questionnaire aux néphrologues et à nous-même mais, après réflexion, nous pensons que cela n'a aucune valeur dans notre étude.

Quel âge avez-vous ?

Nous avons pu établir, au regard des réponses, que la majorité des personnes interrogées avaient entre 36 et 45 ans.

Cette fourchette est assez représentative des patients inscrits sur notre liste d'attente de greffe.

En effet, les principales causes de l'insuffisance rénale sont le diabète et l'hypertension ce qui explique cette fourchette d'âge.

Les patients les plus jeunes souffrent en majorité de maladies génétiques (polykystose rénale, drépanocytose, syndrome d'Alport...)

Les âges extrêmes sont moins représentatifs de nos patients.

Êtes-vous dialysé ?

23 personnes non dialysées et 14 personnes dialysées. Cette information a son importance car les patients que nous inscrivons sur la liste d'attente de greffe ne sont pas tous en dialyse. L'approche de la greffe est différente s'ils le sont ou non. Les patients dialysés côtoient les professionnels de santé 3 fois par semaine et sont donc plus informés sur la greffe et le don vivant.

Êtes-vous greffé ?

32 personnes non greffées contre 5 greffées. Certains des patients insuffisants rénaux font un rejet et souhaitent être regreffés. Ce paramètre était à prendre aussi en compte. Bien évidemment les patients greffés ont déjà une connaissance de la pré greffe, de la greffe et du post greffe plus approfondie mais un rappel est toujours bénéfique. Les protocoles peuvent avoir changé entre temps.

Le vécu des patients greffés est enrichissant lors des échanges et entraîne parfois un échange pertinent.

Comment avez-vous eu des informations sur la greffe rénale ?

La majorité des personnes interrogées ont reçu ces informations par un professionnel de santé. Cette réponse était attendue. Bien entendu la dialyse en fait partie mais nous voulions bien la différencier. Nous pouvons nous rendre compte qu'Internet et les médias jouent aussi un rôle important.

Le film a été tourné avec des vrais patients et non des acteurs, cela vous a-t-il rassuré ?

1 seule des personnes interrogées n'a pas été rassurée. Ce qui nous conforte dans la décision qui a été prise de réaliser le film avec de vrais patients et non des acteurs. Cette dimension est rassurante en effet, il permet de mieux se projeter.

Est-ce que le visionnage du film en groupe vous a semblé approprié ?

Seulement 2 personnes n'ont pas trouvé que le visionnage en groupe était approprié.

Pour la majorité des personnes interrogées cela l'a été. Nous pouvons donc en déduire que l'idée de regrouper les personnes pour voir un film sur la greffe était positif. Nous souhaitons, à travers ce procédé, favoriser les échanges.

Pensez-vous que ce temps de présentation, d'information et d'échange est nécessaire pour établir une première approche ?

La majorité des personnes trouve ce temps nécessaire pour avoir une première approche de la greffe.

En effet, les informations sont nombreuses pendant ce parcours pré greffe rénale, parfois les patients sont submergés d'informations qu'il est difficile pour eux de trier, de ce fait ils se sentent submergés. Le fait de les informer et de pouvoir répondre aux questions immédiatement permet de mieux les guider dans leur parcours de greffe. Bien évidemment nous sommes joignables 5 jours sur 7 à heure ouvrable, s'ils en ont besoin.

Avez-vous entendu parler du don vivant avant la projection du film ?

34 personnes avaient connaissance de la greffe avec donneur vivant.

On peut donc en déduire que les patients sont sensibilisés au don vivant grâce aux professionnels de santé et autres sources d'informations.

Malgré tout, beaucoup de questions émergent autour de la procédure du don, et le temps d'échange nous permet d'y répondre en détail.

Aviez-vous connaissance d'un traitement anti-rejet à vie pour la greffe ?

La majorité des personnes était au courant d'un traitement immunosuppresseur post greffe mais dans les échanges on se rend compte qu'ils n'ont qu'une vague idée du traitement et que des précisions sont nécessaires (traitement à vie, horaires fixes, oublis interdits...).

Connaissez-vous les effets secondaires de ce traitement ?

Nous remarquons sur le camembert que les réponses sont partagées. En effet, 17 personnes en ont déjà entendu parler contre 15.

Le film a-t-il été bénéfique pour vous ?

Pour la majorité la diffusion de ce film est bénéfique.

Le film a-t-il suscité une discussion avec vos proches ?

Pour 24 personnes sur 37 interrogées, oui. Peut-être que leur réponse tient compte du fait que le questionnaire a été rempli juste après la diffusion du film et n'ont donc pas pu en parler avec leurs proches.

Le film a-t-il concrétisé votre projet de greffe ?

Pour la majorité le film a concrétisé leur projet de greffe.

Pensez-vous qu'il y ait suffisamment d'informations dans le film ?

Seulement 5 personnes pensent qu'il en manque. Ce qui est plutôt satisfaisant. Nous verrons ensuite les axes d'amélioration.

Le temps d'échange vous a-t-il semblé essentiel ?

35 des personnes sont satisfaites du temps d'échange, ce qui nous permet d'en déduire que les lacunes du film sont compensées par les discussions.

Quels sont pour vous les 3 messages du film ?

Beaucoup de réponses ont été données, nous avons fait le tri pour permettre de regrouper ces messages en 3 grands axes.

La transplantation rénale

Espoir

- Amélioration de la vie quotidienne et retrouver sa vie d'avant.
- Meilleure solution face à l'insuffisance rénale.
- S'impliquer dans le processus d'attente de greffe.
- S'engager sans hésiter.

Information sur la greffe

- Traitement anti rejet : comprimés à prendre à vie et à heure fixe.
- Hygiène de vie et alimentation.
- Temps d'attente qui peut être long.
- La greffe est accessible à tout âge.

Donneur décédé et vivant

- Greffe possible entre proches.
- Greffe possible quel que soit le groupe sanguin au sein de notre équipe à l'hôpital Henri Mondor.
- Donner son rein de son vivant a de meilleurs résultats que la greffe avec donneur décédé.

Avez-vous des suggestions d'amélioration ?

- Plus d'informations sur le donneur vivant et cadavérique :
- Suppléments d'information sur l'intervention chirurgicale elle-même : en réunion pluridisciplinaire avec l'équipe d'éducation thérapeutique, nous avons convenu d'apporter moins d'information sur la greffe et le post greffe, afin de favoriser les informations pré greffe. En regard de cette demande nous allons nous questionner sur le bienfondé de développer nos informations.
- Mettre une copie du film à la disposition des patients pour le présenter à la famille et aux amis : dans le cadre du droit à l'image et du plagiat nous ne sommes pas autorisées à partager le film. Par contre nous pensons développer un accès éphémère et sécurisé sur internet.
- Créer des évènements pour encourager la remontée d'information dans le but de rassurer les patients (dédramatiser) : des ateliers d'éducation thérapeutique pré-greffe, pour la prise en charge du surpoids ont été mis en place depuis peu. Avant la crise sanitaire nous organisons 2 à 3 fois dans l'année des « Cafés Donneurs » où nous regroupions des anciens couples de donneur/receveur et des futurs couples

en réflexion ou en procédure de don vivant. Ces « Cafés Donneurs » sont de nouveau prévus.