

# Information

## FASCICULE D'INFORMATION DESTINÉ AUX FUTURS TRANSPLANTÉS

L. PERRIOT / M.-F. LECOMTE, IDE

Centre d'Hémodialyse de Chateauroux

### INTRODUCTION

Le Centre d'Hémodialyse de Chateauroux compte aujourd'hui 88 transplantés rénaux. Soixante douze patients vivent actuellement avec un greffon fonctionnel. Ces patients sont revus périodiquement dans notre Centre et nous restons en relation permanente avec eux. Sur la base de ces contacts, il nous est apparu qu'il existait un manque d'information tant sur la période de pré-transplantation que sur la transplantation elle-même. Pour étayer ce sentiment, nous avons adressé un questionnaire (40 au total) à l'ensemble des patients transplantés au Centre Hospitalier Universitaire de Tours. Trente neuf questionnaires nous ont été retournés qui ont pu être analysés.

### QUESTIONNAIRE PATIENTS

De l'analyse des réponses nous retiendrons principalement :

1) à la question : que pensez-vous de cette initiative ?

L'ensemble des réponses est favorable à l'élaboration d'un fascicule sur la transplantation, le déficit d'information étant souvent reconnu.

2) à la question : que vous a apporté la greffe ?

Nous avons pu dégager 2 grandes idées :  
– « la liberté retrouvée » qui correspond à la disparition des contraintes de la dialyse  
– « une nouvelle vie » qui représente pour le patient le retour à son identité antérieure à la période d'hémodialyse ou de dialyse péritonéale.

3) à la question : étiez-vous suffisamment informé des examens préalables ?

Le manque d'explication des examens est mis en avant dans la moitié des cas.

4) à la question : étiez-vous suffisamment informé des suites de la transplantation ?

L'analyse des réponses montre que cette information a souvent été acquise après la transplantation.

5) à la question : étiez-vous suffisamment informé sur la période d'hospitalisation ?

Il existe essentiellement une méconnaissance sur le déroulement réel de cette hospitalisation et non sur le temps d'hospitalisation.

6) à la question : avez-vous rencontré des problèmes psychologiques avant la greffe ?

Une majorité de patients a souligné la peur de l'intervention et/ou du non-fonctionnement du greffon.

7) à la question : avez-vous rencontré des problèmes psychologiques après la greffe ?

Le principal souci est ici la perte du greffon avec pour corollaire l'attente anxieuse des résultats de créatininémie.

8) à la question : quel est le principal problème que vous avez rencontré après transplantation ?

La moitié des patients retient le rythme des consultations rapprochées ainsi que la peur du rejet.

9) à la question : quelle est la principale nuisance liée à votre traitement ?

Les principaux griefs énoncés sont l'hypertrophie gingivale, l'hyperpilosité, les œdèmes et la prise de poids. Ces effets ont pour dénominateur commun l'atteinte de l'image corporelle.

### L'ÉLABORATION DU FASCICULE

Au terme de cette étude notre sentiment d'un déficit d'information chez le futur transplanté se trouvait renforcé. Nous avons élaboré un livret qui explicite les différentes étapes que le patient aura à vivre. Ce travail s'organise en 6 chapitres.

1) Les examens avant inscription sur liste de transplantation rénale

Nous justifions ici et expliquons les différents examens ainsi que leur déroulement.

2) La visite pré-transplantation

C'est la simple description du déroulement de cette journée.

3) De la visite à l'appel pour la transplantation rénale

Nous expliquons ici le pourquoi et le comment des examens, leur rythme.

4) La transplantation

Nous donnons ici toute information sur le déroulement réel de cette période d'hospitalisation.

5) Après l'hospitalisation

Nous expliquons les différentes contraintes auxquelles est soumis le patient et les éventuels problèmes auxquels il pourra être confronté.

6) L'adaptation à une nouvelle vie

Nous donnons au patient quelques conseils pratiques pour sa nouvelle « vie » de transplanté.

### CONCLUSION

Nous restons, bien sûr, conscients que le « manque d'informations » correspond dans certains cas au refus du patient de recevoir l'information. La formalisation sous forme d'un livret de cette information sera, nous l'espérons, un plus pour les patients.

Nous souhaitons que ce travail pourra aider les futurs transplantés, en particulier dans le vécu psychologique de la transplantation.