

Etude retrospective sur le vécu des greffés rénaux en milieu protégé.

E. TOMI, E. ARCHIMBAUD, M.A. DAGONNEAUX, S. COURCHINOUX - Service du Pr. COULANGE - C.H.U. LA TIMONE.

INTRODUCTION

Pour nous, accueillir un futur greffé, ce n'est pas seulement lui dire bonjour avec un sourire, c'est aussi l'occasion de faire un recueil de données.

Au cours de ces entretiens, nous avons constaté une anxiété peu ou prou formulée, liée à la peur de l'intervention et au résultat de la transplantation.

Il nous a également semblé qu'un grand nombre d'entre eux ignorait le déroulement de leur séjour dans notre service. De plus, quelques uns nous paraissaient peu motivés, ce qui pouvait expliquer une certaine agressivité de leur part face à l'isolement, et un certain découragement face à une dialyse post-greffe.

Nous avons donc décidé de faire une étude rétrospective afin de mieux les comprendre et d'améliorer leurs conditions d'hospitalisations.

Nos premières observations nous avaient amenés à formuler deux hypothèses :

- la catégorie socio-professionnelle serait en corrélation avec la motivation.
- l'information et la motivation auraient une incidence positive sur le vécu de leur hospitalisation.

POPULATION ÉTUDIÉE

Nombre : 40/60

Sexe : 29 HOMMES
11 FEMMES

Age : 16-65 ans

Ancienneté de greffe : moins d'un an

Ancienneté de dialyse : 0 à 19 ans

Centres d'origine : Hôpitaux et cliniques de MARSEILLE, AIX, MANOSQUE, TOULON, BASTIA, AJACCIO, ITALIE.

Catégorie socio-professionnelle :

Activité ou arrêt de travail 30

Retraités 4

Sans profession 6

N.B. : Pour quatre d'entre eux, il s'agissait d'une deuxième greffe.

1 LA MOTIVATION

A - Motivation et inscription sur la liste

QUESTIONS :

Votre inscription sur la liste de greffe est-elle consécutive à une motivation personnelle, un conseil médical ?

Lors de votre consultation pré-greffe, étiez-vous très motivé, moyennement ou pas du tout ?

Nous avons constaté que :

1°) très motivés :

70% des personnes très motivées ont eu une démarche personnelle pour s'inscrire sur la liste.

Parmi celles qui l'ont faite sur conseil médical, nous avons deux jeunes personnes, deux secondes greffes, trois retraités, une personne qui n'avait jamais dialysé.

2°) moyennement :

dans cette catégorie, les résultats par rapport à l'inscription sont sensiblement les mêmes. 10% et 15%.

Elle représente toutes les catégories socio-professionnelles, en particulier deux retraités, une deuxième greffe et un étudiant.

Pour l'essentiel, leur point commun était l'angoisse qui se traduisait par des commentaires tels que :

- "Je pensais être trop vieux..."
- "Je pensais que je n'aurai jamais de greffon..."
- "J'avais peur de l'opération..."

3°) pas du tout :

ceux qui n'étaient pas du tout motivés se sont inscrits uniquement sur conseil médical. Nous n'avons eu aucun commentaire de leur part. Seul élément objectif, il s'agissait pour l'une d'entre elles d'une deuxième greffe.

Il nous a paru important de comparer :

B - Le degré de motivation avec le temps de dialyse antérieur

1°) très motivés :

82% des personnes étaient dialysées depuis plus d'un an.

18% depuis moins d'un an.

2°) peu motivés :

44% étaient dialysés depuis moins d'un an. 56% l'étaient depuis plus d'un an, mais la majorité se situe entre un et deux ans.

3°) pas du tout :

Les chiffres sont quasi constants quelque soit le temps de dialyse.

En regard de ces résultats, il semblerait que la motivation soit en corrélation avec le temps de dialyse.



C - Afin de corroborer notre hypothèse, nous avons comparé les degrés de motivation par rapport aux catégories socio-professionnelles et aux temps de dialyse.

1°) en activité :

Parmi les gens très motivés on retrouve une majorité de cadres, d'enseignants, quelques fonctionnaires, lycéens.

2°) dans la catégorie des gens en arrêt de travail :

Beaucoup et moyennement motivés : essentiellement des employés et des ouvriers.

Pas du tout : un cadre et un ouvrier.

3°) les retraités :

Ils sont généralement très motivés.

4°) les personnes sans profession :

Pour l'essentiel, des femmes au foyer, attendaient cette greffe pour mieux s'occuper de leurs enfants : elles étaient très motivées.

Celles qui l'étaient un peu moins, avaient davantage peur de l'intervention et des conséquences négatives de la greffe.

Pas du tout : pas de commentaire.

Si l'on compare maintenant les catégories socio-professionnelles avec les temps de dialyse antérieurs, on remarque que :

En activité : 40% de ces personnes ont plus d'un an de dialyse.
0% moins d'un an.

En arrêt de travail : 15% ont plus d'un an de dialyse.
20% ont moins d'un an.

Retraités : 5% ont plus d'un an de dialyse.
5% ont moins d'un an.

Sans profession : 15% ont plus d'un an de dialyse.
0% ont moins d'un an.

Au total, nous constatons que les personnes ayant conservé leur activité ont plus d'un an de dialyse (nous rappelons que ce sont les cadres, fonctionnaires).

Dans l'état actuel de nos connaissances, nous ne pouvons affirmer que la catégorie socio-professionnelle a une incidence sur le degré de motivation, car nous manquons de critères de comparaison, tels que :

- l'attrait de la profession exercée
- sa pénibilité
- la profession antérieure des retraités.

Le seul élément objectif est que les personnes qui ont conservé leur activité avaient plus d'un an de dialyse.

CONCLUSION

Il semblerait que ce soient :

- le temps de dialyse antérieur et le vécu psycho-social des futurs greffés (battants ou battus) qui aient une incidence sur la motivation.

2 L'INFORMATION

Nous avons retenu 3 critères d'information :

- la dialyse
- l'isolement
- les suites opératoires

A - Analyse quantitative de l'information reçue par rapport à l'informateur

1°) La dialyse :

32 sur 40 savaient qu'elles pouvaient être dialysées après la greffe.

6 d'entre elles l'on été, et le savoir à l'avance les a aidées.

3 personnes ont dû avoir recours à ce mode d'épuration, tout en ignorant cette éventualité. Elles ont très mal vécu cette période.

Cette information a été évoquée :

17 fois par les médecins

15 fois par d'anciens greffés

7 fois par les infirmières.

2°) L'isolement :

35 sur 40 avaient connaissance de cet état. Elles ont reçu cette information :

15 fois par les médecins

19 fois par d'anciens greffés

7 fois par les infirmières.

3°) Les suites opératoires :

28 sur 40 en avaient reçu une information :

19 fois par les médecins

7 fois par d'anciens greffés

6 fois par les infirmières.

Les principaux informateurs sont les médecins, mais ils évoquent davantage le côté technique.

Les anciens greffés parlent plus volontiers de l'isolement et de la dialyse. Les suites opératoires ne sembleraient pas être un problème pour eux, ou peut-être n'en parlent-ils pas afin de ne pas effrayer les futurs candidats.

Nous constatons malheureusement que les chiffres concernant les IDE sont constants. Nous ne tenons pas souvent ce rôle.

Au total, à l'année dans notre service, seulement 42,5% des candidats avaient l'ensemble des informations, 82,5% avaient eu au moins une information et 7,5% aucune connaissance quant à leur séjour dans notre service.

B - Information et vécu post-opératoire :

Nous avons demandé aux patients de nous citer, parmi des items préétablis, les situations les plus pénibles à assumer après leur intervention. Il s'agissait successivement de la douleur, l'autonomie, le repos-sommeil, le moral, la sonde, le traitement.

Parmi les personnes averties (28 sur 40), la douleur et la difficulté à se mouvoir leur a été le plus pénible à supporter.

Proportionnellement, nous constatons que les personnes n'ayant pas été averties (12 sur 40) ont encore plus mal vécu cette situation.

3 LE VÉCU DES GREFFES

A la question : "qu'est-ce qui vous a paru le plus pénible à supporter au cours de votre hospitalisation ?"

l'isolement a été évoqué 14 sur 40, les suites opératoires 11 sur 40, l'infrastructure 6 sur 40, rien 4 sur 40, sans opinion 3 sur 40, l'attente pré-opératoire 2 sur 40.

Dans ces réponses, le facteur isolement est prédominant, indépendamment de la motivation et des informations reçues, ces personnes avaient sans doute besoin de réconfort et de contacts physiques avec leurs proches qu'elles ne pouvaient apercevoir qu'à travers une vitre, interdisant toute relation sociale.

A - L'information est-elle souhaitable ?

35 personnes pensent que oui, 3 n'ont pas donné de réponse, 2 pensent que non.

3 éléments ont été essentiellement évoqués parmi les réponses :

- pour être averti
- pour être rassuré
- pour participer à la guérison

Les transplantés rénaux, comme les autres patients, réclament le droit à l'information. Ils ont besoin de connaître le déroulement de leur séjour afin d'éviter des déceptions inutiles, surtout en cas de dialyse post-greffe.

B - L'accueil dans le service

34 sur 40 pensent que l'accueil est très bon, 2 le trouvent correct, 3 sans réponse, 1 mauvais.

L'accueil semble correct, mais il faut qu'il soit parfait car l'annonce d'une greffe est ressentie avec un mélange d'angoisse et de joie.

La peur de l'intervention, la transplantation avec le doute de la réussite, font que dans l'échelle du stress, son score s'accroît considérablement et dépasse largement le seuil de tolérance.

La présence de l'équipe infirmière est primordiale à ce stade. Elle doit savoir écouter, comprendre, et apaiser les doutes.

CONCLUSION

Cette étude a vérifié notre hypothèse mais ne l'a que partiellement confirmée, par manque de données ; ce ne serait pas la motivation, mais les infos reçues et la structure d'accueil qui auraient une incidence positive sur le vécu de l'hospitalisation.

D'autre part, il semblerait que la motivation ne soit pas en relation avec la catégorie socio-professionnelle des candidats, mais plutôt avec leur passé néphrologique.

PROPOSITIONS

par rapport à l'Information

Ne devrait-on pas faire un effort pour accéder à leur demande ? Ne devrions-nous pas les renseigner de façon identique et cohérente ? Les anciens greffés ont un rôle d'informateurs très important.

Avec leur collaboration et celle des équipes médicales, chirurgicales et para-médicales, nous pourrions élaborer un livret d'information qui serait fourni au futur candidat lors de son inscription sur la liste. Au cours du bilan prégreffe, nous lui passerions un support audio-visuel et une personne compétente serait à leur disposition pour répondre à d'éventuelles questions.

par rapport au Vécu

Il faudrait adapter une meilleure structure d'accueil pour ce type d'opéré et sa famille, améliorer les moyens de communication entre eux.

C'est une équipe pluridisciplinaire qui est concernée par l'amélioration des conditions d'hospitalisation (médicale, paramédicale et administrative).

Cette dernière doit nous donner les moyens de les réaliser.