

Transplantation

ÉVALUATION DE LA CONSULTATION PRÉTRANSPLANTATION

V. LEROY, *Infirmier*

Service de Néphrologie A, CHRU, Lille.

Depuis cinq ans, la consultation prétransplantation est organisée à Calmette et réalisée par deux néphrologues de l'équipe de transplantation. Cette consultation a un caractère obligatoire. Elle dure environ une heure. Le patient est convoqué avec son conjoint ou un proche de la famille.

Le dossier médical est tout d'abord examiné afin de vérifier l'ensemble des paramètres exigés pour l'inscription sur liste et d'apprécier les risques médicaux (rénal ou extra-rénal), chirurgicaux et « immunologiques ». Surtout, elle est destinée à apporter une information aux patients. Cette information concerne la procédure de greffe elle-même, l'accessibilité au greffon, les risques et les résultats de la transplantation rénale.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

50 patients (56 % d'hommes et 44 % de femmes), venant de treize centres différents de la région Nord-Pas-de-Calais, ont répondu à un interrogatoire conduit par les infirmiers(ères) du service qui ont assisté à ces consultations.

La moyenne d'âge des patients était de 40 ± 12 ans. Les patients avaient donc bénéficié d'une transplantation rénale réussie au moment de l'interrogatoire avec un délai entre la greffe et l'interrogation de 11 ± 16 mois. Il s'agissait dans 82 % d'une première greffe et dans 18 % de retransplantation.

LE QUESTIONNAIRE

Ce questionnaire était divisé en huit grandes parties :

1 – La première partie concernait le prélèvement

L'information donnée au patient pendant la consultation précisait les différentes sources de prélèvements (reins de cadavres et reins de donneurs vivants), les circonstances de survenue de la mort encéphalique avec les principales étiologies. La réanimation chez le donneur était expliquée, toujours difficile compte tenu de l'instabilité de la mort encéphalique sur un plan hémodynamique en particulier. Le prélèvement était présenté comme une intervention lourde qui prenait du temps ne serait-ce qu'en évoquant les différentes équipes qui se succèdent dans le temps, dans le cadre du prélèvement multi-organes. Ces explications avaient pour but de faire comprendre au futur greffé que d'une part ce type de patients était rare ce qui explique en partie la pénurie de greffons et d'autre part que le retard de fonctionnement du greffon était relativement fréquent, d'autant plus d'ailleurs que le temps d'ischémie froide était important. Enfin une information concernant la sécurité virale leur était apportée.

2 – Le choix du receveur

Nous expliquons pendant ces consultations qu'il existe une organisation relativement lourde de coordination entre l'Établissement Français des Greffes et l'équipe de transplantation médicale, celle-ci finalement choisissant un receveur après une proposition plus ou moins ciblée de l'Établissement Français des Greffes. L'ensemble des paramètres dont on tient compte est expliqué au patient dans un but de transparence en insistant

sur le fait que la durée de dialyse était un élément important en cas de compatibilité tissulaire équivalente.

3 – La troisième partie concernait la période initiale

Ce qui est dit en consultation servait uniquement à donner quelques points de repère afin de rassurer le patient et d'insister encore sur la possibilité de survenue d'un retard de fonctionnement du greffon.

4 – Le rejet

Une grande partie du temps de la consultation consiste à expliquer le phénomène de rejet, considéré comme l'ennemi n° 1 pour le greffon. A cette occasion sont abordés les problèmes thérapeutiques et ceux de leurs effets secondaires.

5 – Complications autres que le rejet

Nous insistons lourdement sur les infections et en particulier celles des trois premiers mois en expliquant qu'elles sont secondaires à l'immunosuppression qui est cependant nécessaire. Ces infections étant la première cause de mortalité, nous abordons le problème du décès dans les trois premiers mois à cette occasion en terminant par une note rassurante pour faire comprendre au patient que seule la période initiale était vraiment préoccupante en ce qui concerne cette mortalité infectieuse et que par la suite, la diminution des doses de médicaments atténuait largement ce risque.

6 – Résultats de la greffe

Un schéma de courbe de survies actuarielles est proposé au patient en précisant les chiffres à la fois de mortalité et de survie greffon à un an et à dix ans. La pente descendante des courbes dans le temps permet d'expliquer les différences entre rejet aigu et surtout rejet chronique. De la même façon, d'autres complications sont

Transplantation

abordées à ce moment-là, en particulier celles qui peuvent expliquer la dégradation progressive du greffon dans le temps.

7 – *Le questionnaire*

Il comportait quelques questions sur le donneur vivant notamment le délai légal et les avantages en termes de retard de fonctionnement du greffon et d'accessibilité à la transplantation. Il leur est demandé également à ce moment pourquoi ils n'ont pu bénéficier de ce type de greffe.

8 – *Une série de questions*

Enfin, une série de questions avec possibilité de réponses libres sont posées afin de conclure globalement sur l'efficacité de la consultation en terme pédagogique et psychologique.

RÉSULTATS

1 – *Le prélèvement*

Les patients ont tendance à majorer l'accident de la voie publique comme cause de prélèvement. Nous avons noté cependant que 59 % des patients ne citaient que 0 ou 1 seule cause de mort encéphalique.

75 % des patients n'ont pas intégré la notion de difficulté de la réanimation ou de la chirurgie de prélèvement. Les problèmes de sécurité virale sont correctement appréciés ainsi que la notion de prélèvement multi-organes. En revanche, le délai de prélèvement-transplantation est très mal apprécié puisque 1/4 des patients seulement ont retenu le délai moyen de 24 heures.

2 – *Le choix du receveur*

Les patients ont en général bien compris la dualité EFG/Équipe de transplantation, ainsi que les éléments de choix concernant le groupe sanguin et le groupe tissulaire. On note cependant que la signification réelle du groupe tissulaire a été très mal comprise dans 87 % des cas. Les

autres éléments concernant le choix n'ont pas non plus été bien intégrés puisque 42 % des patients pensent que seul le hasard est intervenu et que 72 % des patients n'ont pas retenu la durée de dialyse qui était un critère fondamental.

3 – *Période initiale*

Nous sommes surpris par l'absence de réponse concernant la difficulté de la chirurgie ainsi que la non-compréhension de la notion d'isolement différenciée d'une hospitalisation en milieu stérile.

Si les patients ont bien retenu que le retard de fonctionnement du greffon pouvait survenir ainsi que par voie de conséquence la nécessité de poursuivre quelque temps la dialyse en postopératoire, les conséquences du retard de fonctionnement du greffon n'ont pas été comprises.

4 – *Il est surprenant de constater que 70 patients n'ont pas compris pourquoi ils pouvaient faire un rejet et comment on pouvait être amené à faire le diagnostic*

De façon encore plus surprenante, presque 50 % des patients pensent que le rejet n'est pas traitable et ne connaissent pas les conséquences notamment sur les survies de celui-ci.

En ce qui concerne les traitements anti-rejet, 70 % des patients disent ne pas avoir été mis au courant des effets secondaires alors que le principal effet secondaire annoncé correspond à la mortalité post-infectieuse ! Notons que 17 % de patients pensent que le traitement immunosuppresseur n'est pas à prendre à vie.

5 – *Complications autres que le rejet*

Alors que le principal sujet abordé concerne notamment la gravité des infections dues à l'immunosuppression, plus

de 70 % des patients n'ont pas retenu la notion de décès possible de ce fait même la notion de gravité des infections sous immunosuppression.

6 – *Concernant l'expression des résultats*

1/3 des patients sont capables de citer les résultats de survie actuarielle de greffon à 1 an et seulement 13 % à 10 ans. Rappelons que ces résultats sont non seulement annoncés mais écrits. Lorsque les résultats sont exprimés par les patients, seuls 14 % des patients qui ont répondu donnent les bons chiffres.

7 – *Enfin, l'appréciation de l'efficacité de la consultation concernant l'aspect pédagogique ou l'aspect psychologique est négative dans plus de 70 % des cas*

CONCLUSION

L'ensemble de cette population met bien en évidence que ce type d'information orale pendant une consultation prétransplantation est très insuffisant à la fois sur le plan quantitatif et qualitatif.

Beaucoup de patients en dialyse s'estiment non informés ou mal informés. Très souvent, cette consultation correspond uniquement à un examen de passage et la dernière barrière pour l'accessibilité à la greffe.

De ce fait, nous avons décidé de modifier notre pratique. Un document écrit sera adressé à tous les patients avant la consultation prétransplantation, ainsi qu'aux médecins généralistes et aux néphrologues.

Des questions complémentaires pourront être abordées, soit pendant la consultation prétransplantation, soit par la disponibilité d'une infirmière qui réservera un créneau horaire à ce type d'information.