



Thème de ce numéro :

La transplantation

Un foie... une deuxième chance !

Par Gisèle Besner, inf., M.Sc.

En collaboration avec les infirmières de suivi systématique et soignantes impliquées auprès des patients candidats et greffés du foie.

Gisèle Besner est conseillère en soins spécialisés, pour les regroupements allergie, médecine respiratoire et digestive, transplantation et hépatologie au CHUM.

Hélène C., 54 ans, est candidate à une greffe du foie de statut 1. Depuis quatre mois, elle attend chez elle un appel, ce fameux coup de fil qui la mènera à la table d'opération. Quel chemin devra-t-elle suivre jusqu'à la greffe du foie?

La petite histoire d'Hélène

Hélène a contracté l'hépatite C il y a 10 ans. Avec le temps, la maladie aiguë est devenue chronique. Malgré les thérapies, le virus a détruit une grande partie de son foie et elle a développé une cirrhose hépatique. Il y a d'abord eu la fatigue, assortie d'un teint jaunâtre. Puis, l'hypertension portale est arrivée faisant apparaître deux varices œsophagiennes, qui ont depuis été ligaturées. Dernièrement, on lui a retiré cinq litres d'ascite et malgré les diurétiques, ses membres inférieurs sont œdématisés. Le RIN (rapport international normalisé), souvent nommé d'après son appellation anglaise INR, est élevé puisque son foie ne produit plus suffisamment de facteurs de coagulation.

Hélène a de plus en plus de difficulté à répondre à ses besoins nutritionnels. Elle ne travaille plus depuis deux ans car elle est constamment fatiguée. Le moindre effort dans la maison l'épuise : elle reste couchée mais ne se sent pas plus reposée au lever. Les oublis sont devenus fréquents. Hélène s'en aperçoit et ne se sent plus assez sûre d'elle-même pour conduire son auto. Elle éprouve de la difficulté à dormir la nuit et elle est souvent découragée. Son conjoint a dû prendre la relève auprès de leurs deux fils âgés de 14 et 17 ans. La situation est difficile à vivre, tant pour Hélène que pour ses proches.

Sommaire

- Un foie... Une deuxième chance ! 1
- Mot de la directrice 2
- Rôle du pharmacien auprès des patients greffés du foie 4
- Le réseau de soins en transplantation : une vision d'avenir pour les greffés 7
- L'infirmière en transplantation pulmonaire et la coordination des soins en partenariat avec le réseau 8
- Le parcours des patients souffrant d'insuffisance chronique : de la dialyse à la transplantation rénale 10
- Ressources et adresses santé 12

L'évaluation prégreffe

La greffe du foie est un traitement qui peut grandement améliorer la qualité de vie (Dove et Brown, 2008) des personnes atteintes de cirrhose terminale de diverses origines, d'hépatite fulminante ou d'une tumeur du foie de moins de 5 cm. La greffe ne guérit toutefois pas la maladie d'origine. Dans le cas d'Hélène, on s'attend à ce que la maladie reprenne dans les années suivant la transplantation.



Le numéro précédent de *L'Avant-Garde* portait sur le don d'organes. On y traitait du rôle important de l'infirmière, des considérations éthiques, des différences culturelles et religieuses, Surtout, de l'importance de signer un consentement au don d'organes et d'en parler avec nos proches. Le présent numéro traite encore du don d'organes, mais cette fois sous l'angle de la transplantation proprement dite.

Les patients sont le plus souvent au stade terminal d'une maladie chronique. La possibilité de recevoir un organe provenant d'un donneur cadavérique ou vivant est une chance inouïe et représente pour eux une deuxième naissance. Il s'agit d'un événement majeur dans la vie d'une personne et de ses proches mais aussi pour l'équipe de professionnels. L'annonce d'une greffe pour un patient est en effet accueillie avec beaucoup de joie et d'émotions par les équipes de dialyse, d'hépatologie ou de fibrose kystique qui le soignent depuis plusieurs mois, parfois depuis des années. Car au fil des ans, des liens se sont forcément créés entre l'équipe des soins infirmiers, les patients et leurs proches.

Les personnes greffées représentent une clientèle suivie sur une très longue période et à travers un continuum de soins important. Il est donc primordial, pour assurer un bon suivi, que le plan thérapeutique infirmier soit disponible et à jour. En effet, pour que la prise en charge soit efficace, l'infirmière soignante a besoin de connaître toutes les décisions cliniques des infirmières qui l'ont précédée. Elle évite ainsi de tout recommencer ou d'omettre une donnée importante déjà connue.

Rappelons par ailleurs, que la transplantation est un axe qui fait partie de la vocation quaternaire d'un centre hospitalier universitaire. Le CHUM accueille ainsi une clientèle qui vient de tout le Québec et même de l'est du Canada. Les équipes soignantes du CHUM ont développé une expertise très pointue auprès de la clientèle greffée et doivent maintenant relever le grand défi de préparer le réseau à prendre la relève dans les soins à cette clientèle. La Dre Marie-Josée Hébert fait état ici de l'avancement des travaux dans le développement de cette prise en charge dans le réseau des soins aux patients greffés. *L'Avant-Garde* n'oublie pas bien sûr que les infirmières du CHUM ont aussi leur responsabilité dans l'acquisition des connaissances et des habiletés cliniques par leurs collègues du réseau.

Ce numéro jette ainsi un éclairage encore plus précis sur le travail accompli par les infirmières et leurs collègues des équipes soignantes auprès de la clientèle greffée du CHUM.

Bonne lecture !

Danielle Fleury

Les critères

Pour être candidat à la greffe, la qualité de vie d'une personne qui présente une cirrhose du foie doit être suffisamment affectée. Il s'agit là d'un critère déterminant.

Si certaines anomalies peuvent être corrigées, d'autres excluent la possibilité de transplantation. Ainsi, une maladie cardiopulmonaire qui ne peut être corrigée constitue une contre-indication, puisqu'elle augmente le risque opératoire. La recherche de symptômes d'un cancer apparu au cours des cinq dernières années ou encore la présence d'une infection résistante aux traitements éliminent la possibilité d'une greffe. Être âgé de plus de 65 ans ou avoir le VIH sont d'autres contre-indications relatives qui sont traitées de façon individuelle. Par ailleurs, la plupart des programmes de transplantation exigent une période d'abstinence (alcool ou drogue(s)) d'au moins six mois. Le patient doit en outre démontrer qu'il a un bon réseau social qui l'empêchera de sombrer à nouveau dans ses vieilles habitudes.

En général, les patients sont référés par un gastroentérologue lorsque leur indice de sévérité de la cirrhose selon le Child-Pugh est de 7 et plus ou lorsqu'ils ont un MELD (Model for End-Stage Liver Disease) de 10 et plus, soit environ un an avant la greffe. Plus spécifiquement, le MELD repose sur les résultats de bilirubine, du RIN et de créatinine; il permet d'évaluer la progression de la maladie, d'estimer les chances de survie dans les trois prochains mois et de déterminer la priorité pour l'attribution de l'organe.

L'évaluation prégreffe se fait en externe si le patient le supporte bien, sinon il est hospitalisé. Le but est d'évaluer la capacité du patient à tolérer le stress de la chirurgie, l'immunosuppression et les exigences de soins post-transplantation. L'infirmière présente les avantages et les risques de la greffe du foie, amorce une évaluation psychosociale et, s'il y a lieu, demande le soutien du travailleur social. Elle évalue aussi le soutien psychologique et social du patient et sa capacité à mettre en pratique un traitement médical complexe après la greffe. Le patient devra se présenter régulièrement à ses rendez-vous de suivi et d'examen de laboratoire.

Si le patient a une dépendance à l'alcool ou aux drogues, l'évaluation révèle son risque de récurrence : il est estimé respectivement à 30 % et à 20 %. Il peut donc compromettre la participation au traitement, la survie de l'organe et la survie à long terme.

La décision de greffer ou non le patient est soumise au comité de greffe auquel les infirmières participent. Le patient est informé de la décision par l'hépatologue ou l'infirmière.

Même si, de façon générale, l'attente est d'environ sept mois pour un foie au Québec (Québec Transplant, 2009), certains patients attendent bien moins longtemps car leur maladie s'aggrave, leur état se dégrade rapidement et ils deviennent alors prioritaires. Il n'y a pas d'attente si la personne opte pour un organe provenant d'un donneur vivant.

La vie après la greffe

L'organe peut provenir d'un donneur cadavérique ou d'un donneur vivant. La survie des patients après la première année est de 87 %, après trois ans, elle est de 81% et après cinq ans, de 75 %. Leur qualité de vie après la greffe s'améliore grandement. En général, ces personnes retournent dans la société pour y jouer un rôle actif (Cowling et al, 2004).

Pour mieux comprendre le patient et ses proches, des infirmières (Forsberg, Bäckman et Möller, 2000) se sont intéressées à la transformation qu'ils vivent pendant la première année suivant la greffe. Une des préoccupations dominantes des patients greffés est de se réapproprier leur corps. De plus, ils rencontrent beaucoup d'obstacles comme la douleur, la fatigue et la perte d'appétit. Ils ont de la difficulté à accepter que la récupération prenne du temps. Enfin, plusieurs rapportent que la reconquête de la sexualité représente la dernière étape de cette phase et qu'il est difficile d'en parler aux soignants.

De nombreux patients rapportent avoir vécu un chaos émotionnel à la suite de la greffe. Les femmes surtout vivent des sentiments contradictoires : joie suivie de peine, gratitude suivie de culpabilité, peur de l'inconnu. Ces réactions pourraient s'expliquer par le fait que la personne est en train de se construire une nouvelle identité, laissant derrière elle celle de la personne malade. L'influence de l'immunosuppression sur l'humeur du patient greffé n'est d'ailleurs pas négligeable. L'accompagnement pendant cette période suppose une attitude de compréhension et de non-jugement de la part du soignant. D'anciens patients greffés préparés à faire de l'accompagnement par l'Association des maladies du foie sont aussi une source d'aide : ils offrent leurs services une fois par semaine.



Lorsque vient le temps de quitter l'unité de transplantation, plusieurs patients greffés voient le départ comme un traumatisme émotionnel. L'infirmière prépare le patient en supervisant ses apprentissages face à ses soins. Le retour à la maison peut être source de joie, mais il est aussi source d'incertitude face à ses habiletés. Pour d'autres, le sentiment de sécurité que procure le suivi régulier des paramètres sanguins est ébranlé : les contrôles deviennent espacés alors que les prélèvements représentaient un rempart contre les complications.

Par ailleurs, lorsqu'il est transféré dans un autre centre hospitalier, le patient greffé peut se sentir abandonné ou devenir aux yeux des autres une personne étrangère, étant le seul transplanté. Ainsi, il peut être avantageux de consulter un travailleur social de ce centre afin de lui éviter l'isolement. La possibilité d'aller à la Maison des greffés peut également faciliter cette transition. C'est ce qu'affirment plusieurs de nos patients.

L'importance des proches

La famille et les amis jouent un rôle majeur au cours de la première année suivant la greffe. Cette situation peut rapprocher les membres de la famille qui vont partager de l'information, être à l'écoute, aider le patient greffé à se sentir une personne à part entière. Évidemment, chaque relation, notamment conjugale, est unique et subit elle aussi les effets de la transformation de la personne greffée. Ces liens entre conjoints sont apparents et l'infirmière encourage l'un et l'autre à faire plus de place à l'autonomie de la personne greffée.

La menace du rejet du greffon est une préoccupation constante dont le patient greffé ne peut se libérer. Plusieurs diront « J'essaie de ne pas y penser ». Cette crainte revient lorsque les doses de cortisone sont diminuées, qu'on espace les prises de sang ou qu'un nouveau malaise survient. Par contre, c'est souvent en échangeant avec d'autres greffés dans la salle d'attente qu'ils comprendront qu'un rejet ne signifie pas nécessairement la mort.

Une autre préoccupation des patients greffés est de rendre hommage au donneur, car ils se sentent reconnaissants envers cet inconnu. Ils réfléchissent au sexe et à l'âge du donneur sans nécessairement souhaiter rencontrer sa famille. Ils perçoivent souvent l'organe comme un prêt ou un cadeau pour une deuxième chance à la vie. Ainsi, ils rendront hommage en vivant une vie saine, en évitant l'alcool ou toute nourriture qui pourrait endommager le foie et en étant positifs.

Qu'est-il advenu d'Hélène?

Hélène C. vient d'être greffée. Elle récupère bien et nous dit qu'elle ne croyait pas se sentir si bien si peu de temps après la greffe. Elle est souvent émotive et, tous les jours, elle inscrit ses résultats de bilirubine, d'ALT, d'AST et de créatinine. L'infirmière lui a proposé de rencontrer un patient greffé du foie et la prépare à retourner chez elle afin de prendre son traitement en main par elle-même. L'histoire d'Hélène s'est reproduite plusieurs fois au Québec en 2008 : 122 personnes ont attendu un foie et 109 ont reçu cet organe de la deuxième chance (Québec Transplant, 2009).

Références

- Cowling, T., Jennings, L. W., Goldstein, R. M., Sanchez, E. O., Chinnakotla, S., Klintmalm, G. B. et Levy, M. F. (2004). Societal reintegration after liver transplantation: findings in alcohol-related and non-alcohol-related transplant recipients, *Annals of Surgery*, 239(1), 93-98.
- Dove, L. M. et Brown, R. S. (2009). Patient selection for liver transplantation. *Up To Date Online* 17.3. Consulté le 15 septembre 2009 à http://www.uptodate.com/online/content/topic.do?topicKey=livertrn/4482&selectedTitle=2%7E150&source=search_result
- Forsberg, A., Bäckman, L. et Möller, A. (2000). Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach. *Journal of Advanced Nursing*, 32(2): 327-334.
- Québec Transplant. (2009). *Statistiques*. Consulté le 15 septembre 2009 à http://www.quebec-transplant.qc.ca/QuebecTransplant_fr/stats.htm

Rôle du pharmacien auprès des patients greffés du foie



L'Hôpital Saint-Luc du CHUM est un centre de renommée nationale et internationale de greffe hépatique. Chaque année, une soixantaine de patients y reçoivent un nouveau foie. La complexité des soins aux patients en attente de greffe ou ayant reçu un nouvel organe nécessite une prise en charge par une équipe multidisciplinaire dont les pharmaciens font partie depuis 1994. À l'heure actuelle, trois pharmaciennes se relaient auprès d'eux à l'unité d'hépatologie. Le présent article traite du rôle du pharmacien auprès des patients greffés et au sein de l'équipe multidisciplinaire.

Choix et suivi de la thérapie médicamenteuse

Tout au long de l'hospitalisation du patient, le pharmacien, en collaboration avec le médecin, s'assure de l'optimisation de la thérapie médicamenteuse. Cela inclut le choix des médicaments, l'ajustement de la posologie en fonction de l'évolution du patient et de ses pathologies associées, la détection et la gestion des interactions médicamenteuses, de même que l'évaluation de l'efficacité de la thérapie et de ses effets indésirables. La pharmacothérapie des patients greffés du foie comprend, entre autres, des immunosuppresseurs (aussi appelés antirejets) essentiels à leur survie. Ceux-ci interagissent de façon significative avec bon nombre d'autres médicaments et peuvent entraîner des effets indésirables importants. De par leur index thérapeutique étroit, ces molécules complexes exigent du pharmacien une vigilance accrue et un suivi

constant. Ainsi, le pharmacien révisé quotidiennement le profil pharmacologique de chacun des patients, suit leur évolution clinique de même que les données de laboratoire pertinentes. Au besoin, il propose les modifications qui lui semblent requises.

Par ailleurs, le pharmacien contribue avec le médecin à la prévention et au traitement des complications post-transplantation à court et à long terme. Qu'il s'agisse d'hypertension artérielle, de diabète, d'infections bactériennes, virales ou fongiques, ou de rejet, le pharmacien participe au choix et à l'ajustement de la thérapie médicamenteuse. Son expertise en pharmacocinétique est mise à profit dans le suivi de l'efficacité et de l'innocuité de plusieurs médicaments tels la vancomycine, la phénytoïne, le tacrolimus, la cyclosporine.

Histoire médicamenteuse et enseignement

Le pharmacien intervient directement auprès du patient à maintes reprises. Il le rencontre d'abord dès son arrivée à l'unité de soins afin de préciser son histoire médicamenteuse. Cette activité consiste à dresser la liste des médicaments pris par le patient à domicile (y compris les médicaments en vente libre et les produits de santé naturels), documente la présence d'allergie et d'intolérance aux médicaments et évalue l'observance thérapeutique. Ces renseignements recueillis auprès du patient et, dans plusieurs cas, auprès de son pharmacien de quartier, complètent la collecte de données parfois initiée par l'infirmière ou le médecin.

Une fois la greffe réalisée, le pharmacien, en collaboration avec le personnel infirmier, informe le patient sur sa nouvelle médication. Lorsque son état le permet, le patient commence un programme d'automédication. L'objectif est de lui confier graduellement la responsabilité de sa médication sous la supervision de l'infirmière. Il pourra ultimement gérer sa médication de façon autonome. Pour l'aider dans cet apprentissage, un aide-mémoire sur l'automédication est gardé à son chevet. Préparé par une infirmière ou un pharmacien, ce guide liste chaque médicament du patient (photo ou comprimé collé à l'aide de ruban adhésif), la posologie, l'horaire d'administration ainsi que quelques renseignements spécifiques, par exemple leur indication, les particularités de la prise (à jeun ou avec nourriture, avec un grand verre d'eau).

L'infirmière est la mieux placée pour informer le pharmacien et le médecin des progrès que fait le patient dans son apprentissage. Lorsque l'enseignement et l'apprentissage sont bien intégrés, le pharmacien remet au patient un document plus détaillé sur les médicaments qui comprend une description des effets indésirables et les complications associées. Une fois cette brochure lue, le pharmacien rencontre le patient à nouveau. Durant ce second entretien, d'environ 60 minutes, il lui explique de façon plus approfondie ce qu'il doit savoir sur sa médication, discute de l'importance d'une bonne observance médicamenteuse et répond à ses questions, le cas échéant. Enfin, peu de temps avant le congé du patient, il communique avec son pharmacien de quartier afin de s'assurer de la disponibilité des médicaments prescrits et de lui transmettre tout autre renseignement nécessaire à la continuité des soins.

Le pharmacien partage son expertise

En tant que spécialiste du médicament, le pharmacien est à l'affût des développements et des nouveautés dans son domaine. Il est une source précieuse d'information pour les autres professionnels de la santé concernant tous les aspects de la thérapie médicamenteuse des patients greffés.

L'équipe de pharmaciens accueille en outre régulièrement des étudiants du premier cycle et de la maîtrise de la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal. L'enseignement et la transmission des connaissances font partie intégrante des activités quotidiennes du pharmacien travaillant dans un centre hospitalier universitaire.

À l'instar du médecin et du personnel infirmier, le pharmacien joue ainsi un rôle essentiel auprès du patient en attente de greffe hépatique ou ayant reçu un nouveau foie. Une bonne communication au sein de l'équipe et un travail en étroite collaboration sont nécessaires pour optimiser les soins dispensés. Certes, le travail du pharmacien auprès des patients greffés est exigeant. La complexité de leur condition médicale et de leur pharmacothérapie requiert du pharmacien une grande vigilance dans ses actions et une mise à jour constante de ses connaissances. Cela dit, ce travail n'en est pas moins gratifiant. La présence quotidienne des pharmaciens dans cette unité de soins a ainsi un impact très positif et maintes fois démontré.



Le réseau de soins en transplantation : une vision d'avenir pour les greffés



Un patient greffé signe un contrat tacite avec une équipe qui s'engage à maintenir le greffon fonctionnel le plus longtemps possible. Ce contrat thérapeutique est le fruit d'une collaboration étroite du patient greffé avec une équipe multidisciplinaire (infirmière, médecin, pharmacien, travailleur social, psychologue, physiothérapeute, etc.) qui ensemble crée un environnement sécuritaire de soins et de prise en charge à long terme.

Dans la dernière décennie, le monde de la transplantation a connu plusieurs avancées, tant pharmacologiques qu'en techniques de suivi. Ces progrès ont permis d'augmenter significativement le nombre de patients qui maintiendront à long terme une excellente fonction du greffon. Toutefois, les patients dont le domicile est éloigné du centre greffeur peuvent éprouver des difficultés à maintenir un lien thérapeutique fréquent avec une équipe de greffe parce que cela nécessite de nombreux déplacements vers la métropole et une prise en charge des problèmes de santé loin du domicile. Cette donnée a souvent des conséquences négatives sur l'adhérence au traitement et peut être associée à un risque augmenté de rejets tardifs dont le pronostic est généralement pessimiste. Il s'imposait donc que les équipes de soins en transplantation révisent leur organisation des suivis de manière à ce que le patient puisse recevoir des soins de qualité à proximité de son lieu de résidence.

C'est dans cet esprit que le CHUM a entrepris, à l'automne 2006, avec l'appui du Réseau université intégré de santé de l'Université de Montréal (RUIS), de planifier la création d'un réseau de soins d'abord pour les bénéficiaires de greffe rénale, et à moyen terme, pour les greffés hépatiques et pancréatiques. Pour y arriver, le CHUM a créé un poste d'infirmière coordonnatrice du réseau de soins en transplantation. Son mandat est de développer le modèle organisationnel de soins et de suivi à l'intérieur du CHUM, en partenariat avec les centres du RUIS de l'Université de Montréal, afin d'assurer le suivi conjoint des greffés avec une équipe de professionnels de la santé en région.

Pour réaliser cet objectif, l'équipe du CHUM a dû réviser ses modes de prise en charge médicale et en soins infirmiers, *cohorter* ses patients et développer des outils de formation à l'intention des professionnels des centres requérants. Le but de ce réseau est d'outiller les professionnels de la santé en région pour qu'ils puissent participer activement au suivi à long terme des patients greffés non compliqués. Ainsi, une première entente interétablissement avec l'Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme a été signée à l'automne 2008 : une équipe de néphrologues et d'infirmières affectée à la transplantation a ainsi ouvert dans cet hôpital une clinique de suivi de greffés rénaux.

Des formations théoriques et pratiques ont été données au CHUM, puis des sessions d'enseignement ont été organisées par l'équipe de transplantation du CHUM auprès des équipes médico-infirmières de néphrologie et du Service d'urgence de l'Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme. Les premiers patients greffés rénaux ont alors été accueillis à la clinique satellite de transplantation de Saint-Jérôme, en décembre 2008. Le suivi de ces patients s'effectue maintenant en partenariat entre l'équipe médico-infirmières de transplantation rénale du CHUM et celle de l'Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme. Il est prévu d'étendre ce partenariat à l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal puis à la Cité de la santé de Laval. Il est également question de développer une clinique de suivi pour les greffés hépatiques en partenariat avec l'Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme.

Cette expérience positive n'aurait pu voir le jour sans l'enthousiasme et l'esprit d'innovation de l'équipe d'infirmières du CHUM qui a su revoir son mode d'organisation, actualiser ses modes d'enseignement et d'éducation aux patients et aux autres professionnels de la santé du réseau. Des partenariats dans tout le réseau de l'Université de Montréal sont maintenant envisagés grâce auxquels les patients greffés recevront de meilleurs soins et, surtout, plus facilement accessibles.

Par Sylvie Cayer, inf., B.Sc. et Karine Rancourt, inf., B.Sc.
Sylvie Cayer et Karine Rancourt sont infirmières cliniciennes
au suivi systématique de la clientèle de transplantation pulmonaire
à l'Hôpital Notre-Dame du CHUM.



L'infirmière en transplantation pulmonaire

et la coordination des soins en partenariat avec le réseau

Une trentaine de transplantations pulmonaires sont effectuées annuellement au Québec. Diverses pathologies rendent cette intervention nécessaire. Depuis 1998, l'équipe du programme de transplantation pulmonaire a effectué 284 transplantations de poumons (simple, double et cœur-poumon), principalement (29 %) sur des patients souffrant de fibrose kystique du pancréas (FKP) (CHUM, 2009).

Au Québec, seul le CHUM possède un programme de transplantation pulmonaire. Les personnes ayant besoin de ce type de transplantation et résidant dans n'importe quelle région du Québec, des Maritimes et de l'est de l'Ontario doivent donc venir au CHUM pour y recevoir leur greffe. Après une transplantation, le patient bénéficie en outre d'un suivi à vie.

Plusieurs études ont démontré l'importance du réseau social dans la récupération postopératoire (Hochhausen, Altmaier, McQuellon, Davies, Papadopolous, Carter et al., 2007; Goetzmann, Klaghofer, Wagner-Huber, Halter, Boehler, Muellhaupt et al. 2007). C'est pourquoi il est courant que des soins médicaux soient alors organisés en partenariat avec les établissements de santé (hôpitaux, cliniques, etc.) en région, même éloignée. L'équipe du CHUM demeure toutefois l'équipe traitante du patient.

Le rôle de l'infirmière de suivi

L'équipe de transplantation pulmonaire du CHUM compte entre autres, deux infirmières qui assurent le suivi des patients en attente d'une transplantation pulmonaire ou transplantés. Les rôles des infirmières au sein de ce programme sont variés (voir l'encadré Infirmière de suivi de clientèle – Responsabilités professionnelles et cliniques, page 9) et ont été établis en partenariat avec les établissements du réseau de la santé pour le suivi des patients transplantés. Essentiellement, ce rôle est de bien outiller les équipes de soins afin qu'elles soient en mesure de prodiguer des soins de qualité répondant aux besoins particuliers de cette clientèle.

Histoire de cas

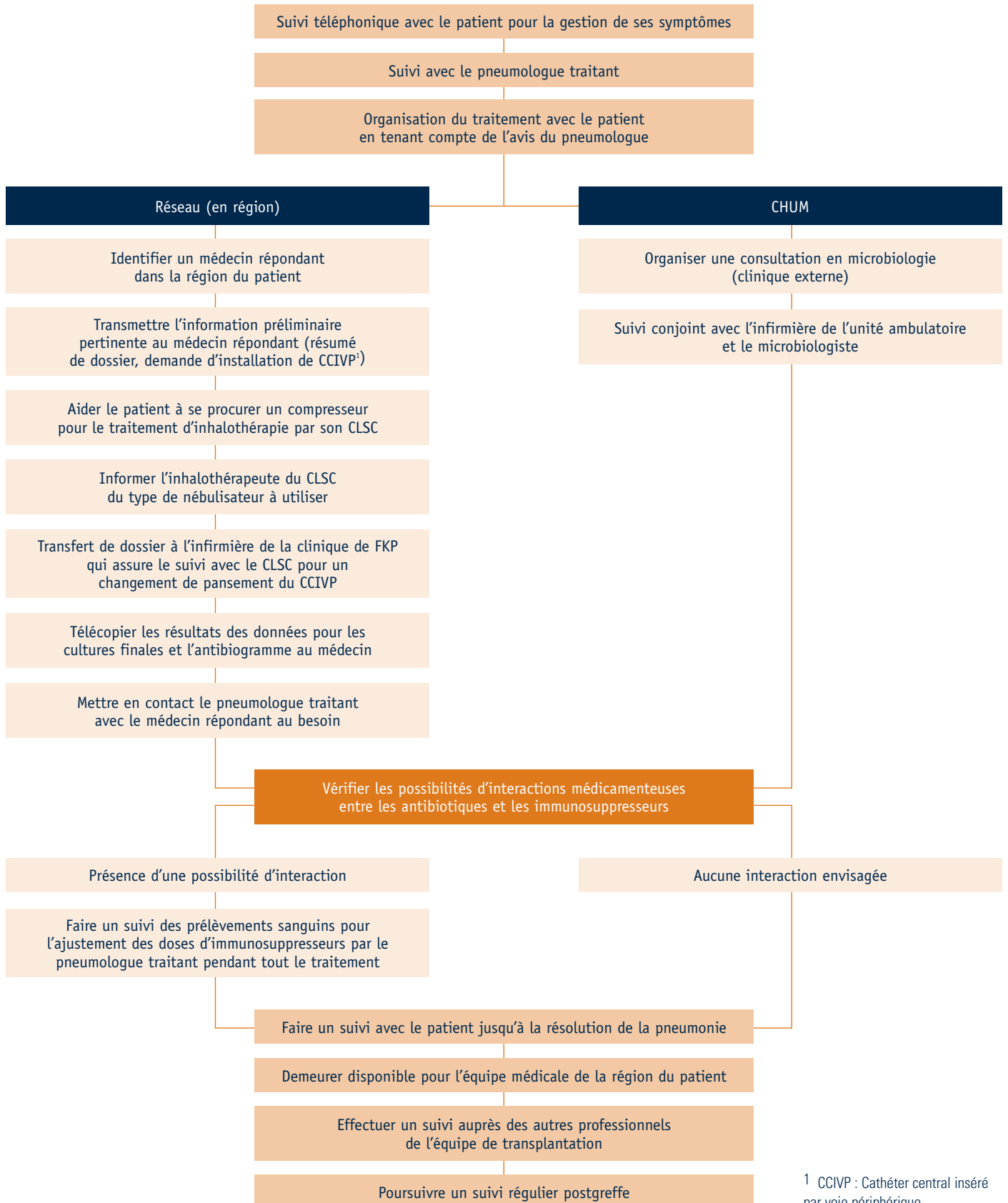
Afin d'illustrer l'efficacité de ce partenariat professionnel, citons l'exemple d'un patient, âgé de 35 ans, résidant à Baie-Comeau, souffrant de fibrose kystique depuis la naissance. En 2006, ses capacités pulmonaires se sont détériorées à un point tel que seule une transplantation pulmonaire pouvait lui sauver la vie. Il a dû déménager temporairement à la Maison des greffés dans l'attente d'un donneur car le poumon est l'organe résistant le moins à la période correspondant à l'intervalle entre le début de la conservation d'un organe et sa transplantation, appelée temps d'ischémie froide (Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2009).

En février 2007, l'appel tant attendu survient. Des poumons compatibles sont disponibles. La transplantation s'est merveilleusement bien déroulée et il a quitté l'hôpital après y avoir séjourné quatre semaines. Connaissant les exigences du suivi médical post-transplantation, il s'est installé de nouveau à la Maison des greffés pour la période du suivi médical intensif d'une durée approximative de deux mois. Cependant, l'absence des siens l'attristait et sa situation financière le préoccupait.

Connaissant les impacts psychosociaux et l'importance du réseau social dans la récupération postopératoire, l'équipe de transplantation pulmonaire a décidé d'organiser son retour à Baie-Comeau. Le suivi médical a été pris en charge par la clinique de FKP de cette ville. Quelques mois après la transplantation, il a développé une pneumonie bilatérale au *pseudomonas aeruginosa* qui a été traitée par l'équipe médicale de sa localité.

Le tableau ci-dessous illustre les actions que l'infirmière de l'équipe de transplantation a réalisées afin que le patient puisse être traité dans sa région comparativement aux interventions qui auraient été faites si le patient avait été au CHUM.

Activités de soins



1 CCIVP : Cathéter central inséré par voie périphérique

Responsabilités professionnelles et cliniques spécifiques

L'infirmière de suivi de clientèle est l'intervenante pivot de l'équipe de soins tout au long du processus de la transplantation. Elle est présente à toutes les étapes de la greffe, ce qui comprend l'évaluation, l'attente sur la liste, la transplantation et l'hospitalisation ainsi que le retour à la maison et le suivi en clinique externe.

En résumé, les avantages d'un partenariat avec les établissements du réseau sont les suivants :

- Minimise les déplacements des patients
- Favorise le maintien à domicile dans leur région
- Maintient une bonne qualité de vie
- Maintient et assure la sécurité des soins prodigués
- Maximise les ressources
- Désengorge les urgences

Conclusion

Le programme de transplantation du CHUM utilise le plein potentiel du réseau de la santé et, ainsi, traite sa clientèle en partenariat avec les professionnels des différentes régions du territoire québécois, des Maritimes et de l'est de l'Ontario. Cette ligne de conduite est bénéfique pour les patients puisque ceux-ci peuvent réintégrer leur domicile plus rapidement et les impacts négatifs du suivi médical s'en trouvent réduits. Toutefois, leurs soins demeurent entièrement sous la guidance de l'équipe de transplantation pulmonaire du CHUM.

Activités en prétransplantation

- Évalue et analyse les besoins physiques et psychosociaux des personnes envoyées au CHUM pour une transplantation en collaboration avec les membres de l'équipe multidisciplinaire;
- Informe le patient et ses proches sur la maladie ainsi que sur les traitements et leurs conséquences dès le diagnostic et tout au long du suivi thérapeutique selon l'évolution du patient et son adaptation;
- Soutient au besoin le patient et ses proches dans le processus de décision de l'orientation thérapeutique;
- Coordonne les activités liées à l'évaluation en vue d'une transplantation et en assure le suivi;
- Participe aux rencontres interdisciplinaires en vue de l'inscription du patient sur la liste d'attente de Québec Transplant;
- Prend en charge les activités de coordination à partir de l'inscription du patient sur la liste de transplantation;
- Selon les problématiques, dirige le patient ou ses proches aux vers les intervenants de l'équipe multidisciplinaire ou du réseau;
- Transmet l'information clinique aux intervenants du CHUM et à ceux du réseau;
- Établit des liens étroits avec les cliniciens des autres centres;
- Facilite la transition entre l'équipe du CHUM et celle des autres centres.

Activités en post-transplantation

- Évalue et analyse les besoins physiques et psychosociaux des patients;
- Participe à l'évaluation des besoins psychosociaux des proches, en collaboration avec l'équipe multidisciplinaire;
- Participe avec les membres de l'équipe multidisciplinaire à l'élaboration d'un plan d'intervention adapté aux besoins de la clientèle en collaboration avec le patient et ses proches;
- Assure le suivi, évalue les résultats des interventions réalisées et les réajuste au besoin;
- Fournit l'enseignement au patient et à ses proches;
- Soutient le patient et ses proches, et propose des moyens pour faire face aux difficultés rencontrées;
- Guide le patient et ses proches à travers les différents services du CHUM et du réseau;
- Donne de l'information sur les services offerts dans le réseau de la santé, les organismes communautaires et le secteur privé et en assure la liaison au besoin;
- Soutient dans le processus décisionnel de l'orientation thérapeutique;
- Assure la coordination avec l'infirmière des autres centres.

Références

CHUM. (2009). *Banque de données informatisées : Transplant 6.0* Consultée le 9 février 2009.

Conseil canadien pour le don et la transplantation. (2009). *Glossaire*. Consulté le 12 février 2009 à <http://www.ccdt.ca/francais/glossaire/t-z.htm>

Goetzmann, L., Klaghofer, R., Wagner-Huber, R., Halter, J., Boehler, A., Muellhaupt, B. et al. (2007). Psychosocial vulnerability predicts psychosocial outcome after an organ transplant : Results of a prospective study with lung, liver and bone-marrow patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 62(1), 93-100.

Hochhausen, N., Altmaier, E. M., McQuellon, R., Davies, S. M., Papadopolous, E., Carter, S. et al. (2007) Social support, optimism and self-efficacy predict physical and emotional well-being after bone marrow transplantation. *Journal of Psychosocial Oncology*, 25(1), 87-101.

Entrevue réalisée avec Diane Aubry, inf., B.Sc.

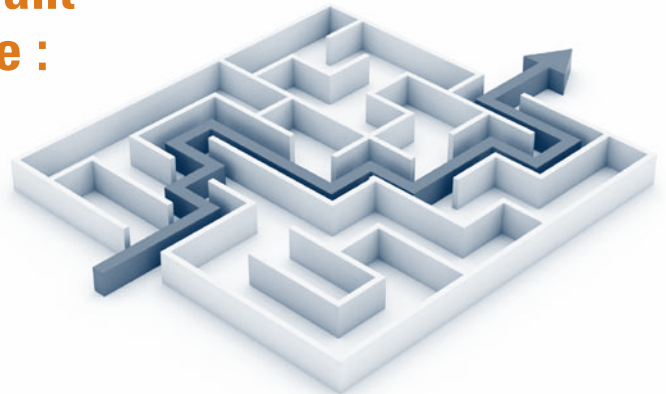
Diane Aubry est coordonnatrice du réseau en transplantation multiorgane pour le CHUM

Par Catherine Genest, inf., B.Sc., en collaboration avec Julie Gagné, inf., M.Sc.

Catherine Genest est conseillère en soins spécialisés par intérim, regroupement d'oncologie et hématologie

Julie Gagné est conseillère en soins spécialisés, regroupement transplantation et hépatologie

Le parcours des patients souffrant d'insuffisance rénale chronique : de la dialyse à la transplantation



Quelles sont les particularités de la clientèle souffrant d'insuffisance rénale chronique ?

Malheureusement, avant que des symptômes de défaillance rénale apparaissent, plus des trois-quarts des néphrons des reins peuvent avoir subi des dommages. C'est d'ailleurs pourquoi cette pathologie est souvent qualifiée d'insidieuse. On distingue quatre stades dans l'insuffisance rénale, de l'insuffisance rénale légère, où le patient présente peu de symptômes, à l'insuffisance rénale complète (terminale), où la transplantation ou la dialyse sont nécessaires pour prévenir la survenue des complications.

Dans les premiers stades de l'insuffisance rénale, porter attention à son alimentation, prendre des médicaments et s'assurer d'un bon contrôle de sa pression artérielle peuvent suffire à ralentir la détérioration des reins. Toutefois, au stade terminal, il devient nécessaire de remplacer le rein afin de maintenir les fonctions vitales.

Le choix du type de thérapie de remplacement rénal dépend de l'admissibilité (critères déterminés par les équipes médicales) et des préférences du patient. Ce choix repose sur une évaluation de l'équipe médicale qui regroupe plusieurs aspects dont l'évolution de sa condition médicale, sa situation sociale, sa mobilité, ses conditions d'hébergement, son soutien familial, le désir de garder son emploi, ses possibilités de transport au Centre de dialyse (plus difficile pour la clientèle âgée ou en déclin fonctionnel) de même que de ses ressources financières.

La dialyse est un traitement qui épure le sang et élimine les déchets de même que l'excès d'eau de l'organisme. Il existe deux types de dialyse : l'hémodialyse et la dialyse péritonéale. Dans le cas de l'hémodialyse, le sang s'épure en circulant dans un appareil, qui joue le rôle d'un rein artificiel. La dialyse péritonéale, quant à elle, purifie le sang à l'intérieur du corps même du patient par l'intermédiaire du péritoine.

La transplantation rénale est réalisée à l'aide d'un rein provenant d'un donneur vivant ou encore d'un donneur que l'on dit cadavérique (personne décédée selon les critères médicaux de certification) dont les fonctions vitales sont maintenues artificiellement en vue d'un don d'organes.

Il arrive parfois d'entendre les infirmières des unités de médecine-chirurgie mentionner que la clientèle présentant une insuffisance rénale chronique (IRC) est une clientèle difficile à soigner, pourquoi selon vous ?

Il est documenté que les patients affectés par une maladie rénale chronique ont couramment des changements d'humeur. Plusieurs facteurs ont été avancés pour expliquer cette particularité. L'urémie peut affecter le système nerveux et provoquer de l'irritabilité. Sont également mises en cause : la difficulté à dormir, la fatigue constante, la frustration devant les changements nécessités par l'état de santé et la difficulté voire l'impossibilité d'accomplir certaines tâches. De même, certains médicaments provoquent des changements d'humeur et des états dépressifs.

Comment perçoivent-ils leur qualité de vie lorsqu'ils doivent subir des traitements d'hémodialyse ?

En général, les patients se plaignent de leur mauvaise qualité de vie. Les patients hémodialysés à l'hôpital doivent se déplacer trois fois par semaine pour recevoir leur traitement. Chaque visite prend environ cinq heures, dont quatre où ils sont reliés à l'appareil d'hémodialyse. En outre, il semble que plus les traitements de dialyse s'échelonnent sur les années, plus l'état de santé risque de se détériorer, compte tenu des complications inhérentes à l'insuffisance rénale chronique telles que les maladies cardiovasculaires, les déséquilibres électrolytiques, l'anémie, etc.

Quels sont les critères d'inscription de cette clientèle sur la liste d'attente de greffe rénale ?

Les critères d'admissibilité à la transplantation rénale, et par conséquent à l'inscription sur la liste d'attente, ont beaucoup évolué au cours des dernières années. L'évaluation de l'admissibilité de ces patients repose sur plusieurs critères : leur capacité à subir une intervention chirurgicale (capacité cardiovasculaire et pulmonaire), leur état de santé ainsi que leurs antécédents médicaux (état de santé en général, obésité, antécédent de néoplasie), leur capacité d'adhérence à la thérapie médicamenteuse et certains facteurs émotionnels et psychologiques. Il est à noter qu'en raison des traitements d'immunosuppression qui suivent la transplantation, les patients ayant un cancer ou une infection grave ne peuvent être candidats à la greffe.

Comment perçoivent-ils la greffe lorsqu'ils sont en dialyse ?

Les patients dialysés estiment que la transplantation mettra fin aux traitements et qu'ils seront guéris de leur insuffisance rénale. C'est vrai que la transplantation a un taux de succès élevé, de 85 à 90 % à un an, et qu'un rein transplanté demeure fonctionnel parfois jusqu'à 10 ou 15 ans. Mais la thérapie nécessaire à maintenir le rein greffé n'est pas de tout repos (Institut canadien d'information sur la santé, 2008). Nous renseignons les patients sur le suivi médical très strict après la transplantation et sur les effets secondaires des traitements d'immunosuppression afin que leurs attentes soient réalistes.

Après la transplantation, leur opinion diffère-t-elle ?

Oui, les patients ayant entretenu des idées irréalistes sont déçus. Le suivi médical strict et rigoureux de la première année contribue souvent à les désillusionner. Après une période d'adaptation toutefois, la majorité des patients disent que la transplantation valait le coup !

Une fois transplantés, comment perçoivent-ils leur qualité de vie ?

Après la première année, la majorité des patients considèrent qu'ils ont une vie normale. Ils ont réintégré le marché du travail, repris une vie sociale, voyagent et certains font même des projets à long terme, comme fonder une famille.

Le personnel du suivi de la clientèle post-transplantation constate régulièrement chez les patients les bienfaits de cette « seconde chance à la vie ».

Les patients ont-ils accès à un suivi psychosocial ?

Plusieurs impacts psychosociaux étant documentés, l'équipe de transplantation rénale du CHUM surveille l'apparition de divers symptômes dont ceux de la dépression et du trouble d'adaptation marqués de symptômes dépressifs ou anxieux. Compte tenu qu'une grande proportion des patients en attente ou ayant reçu une greffe rénale ne développe pas ces symptômes, des rencontres psychosociales ne sont pas prévues d'emblée. L'équipe de transplantation ou le patient lui-même peut demander de l'aide professionnelle à la psychologue ou à la travailleuse sociale de l'équipe.

Arrive-t-il que des patients de dialyse refusent la transplantation ? Si oui, pour quels motifs ?

Oui, certains patients refusent, par peur de la chirurgie ou d'être davantage malade si la greffe ne fonctionne pas. Certains patients renoncent parfois à entreprendre ou cessent les traitements de dialyse. Cette décision est difficile à accepter par les professionnels car sans dialyse, leur santé se détériorera et la maladie suivra son cours inexorable vers la mort. Renoncer à un traitement est un choix personnel que les professionnels apprennent à respecter, choix qui repose souvent sur une définition très personnelle et subjective de la qualité de vie souhaitée par le patient.

Est-ce une majorité des patients de dialyse qui auront un jour à subir une greffe ?

Au Québec, en 2008, 310 transplantations rénales, donations vivantes comprises, ont été réalisées (communication personnelle avec Québec Transplant, 14 avril 2009). Le quart de ces transplantations a été effectué au CHUM (CHUM, 2009). À la même période, on estimait à environ 365 le nombre de patients du CHUM nécessitant des traitements de dialyse.

Au début de mai 2009, le nombre de patients inscrits sur la liste d'attente de transplantation rénale au CHUM s'élevait à 270 et près de 200 autres patients étaient en attente d'évaluation afin de statuer sur leur admissibilité à la transplantation (CHUM, 2009). Notons que ce nombre dépasse largement celui des patients dialysés au CHUM car le CHUM est le centre de référence de transplantation rénale pour plusieurs centres hospitaliers.

Compte tenu de la fréquence des visites des patients dialysés et des patients transplantés, ces clientèles tissent-elles des liens avec les professionnels de la santé qui s'occupent d'eux ?

Oui, surtout en hémodialyse où l'équipe est souvent considérée comme une deuxième famille. D'ailleurs, il arrive que des infirmières donnent des soins au même patient pendant plus de vingt ans. Elles deviennent des confidentes et sont souvent considérées comme un membre à part entière des familles. Par conséquent, lorsqu'un de ces patients décède, elles vivent un deuil. Et lorsqu'un patient accède finalement à une greffe et que le processus se déroule bien, elles ressentent beaucoup de joie. La majorité des infirmières soignant cette clientèle vivent de fortes émotions : elles travaillent souvent sur le mince fil séparant l'empathie de la sympathie.

Références

- Institut canadien d'information sur la santé. (2008). Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada de 1997 à 2006. Rapport annuel de 2008. Consulté le 14 avril 2009 à http://secure.cih.ca/cihiweb/products/corr_annual_report_2008_fr.pdf
- CHUM. (2009). *Base de données informatisées : Transplant 6.0*. Consultée le 14 avril 2009.

Par Sylvie Charland, inf., B.Sc.
Sylvie Charland est infirmière clinicienne à l'unité du 9^e Ouest de l'Hôpital Saint-Luc du CHUM

Ressource communautaire

La Maison des greffés du Québec
www.maisondesgreffes.com

Située au 1989 de la rue Sherbrooke, à quelques rues à l'est de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, la Maison des greffés est un organisme qui accueille les patients et leur famille des régions éloignées du Québec. Pour un coût modique, on y offre l'hébergement, les repas ainsi que d'autres services aux patients en attente de greffe, en transition entre l'hôpital et le domicile ou qui doivent revenir pour le suivi postopératoire. Ce service est offert 24 heures par jour et 7 jours par semaine. Les unités de transplantation du CHUM y dirigent régulièrement les patients qui proviennent de l'extérieur de la grande région métropolitaine.

Adresses santé

- www.fondationdesgreffespulmonairesduquebec.org
- www.liver.ca
- www.reins.ca
- www.compagnonsdelatransplantation.ca
- www.fmcoeur.qc.ca

Ces sites s'adressent au public et aux professionnels de la santé et comportent un volet traitant de la transplantation pulmonaire, hépatique, rénale, et cardiaque. On y trouve de l'information générale, des statistiques, des témoignages et des publications sont offertes aux membres.

Les sites ont été visités le 9 octobre 2009.

Ressource professionnelle

International Transplant Nurses Society
www.itns.org

Il s'agit d'un organisme international à but non lucratif regroupant des infirmières travaillant auprès des patients en attente ou ayant subi une transplantation d'organes ou de tissus. On y dénombre environ 1700 membres à travers le monde dont 77 % proviennent des États-Unis, 12 % du Canada et 10 % d'Europe.

Cette société s'est donnée comme but de promouvoir l'excellence des soins et de soutenir la recherche en soins infirmiers dans le domaine de la transplantation. Le site fournit aux membres un forum de discussion où échanger sur les dernières avancées dans le domaine.

On offre également aux membres des bourses pour poursuivre des études, pour entreprendre des projets de recherche, pour élaborer du matériel éducatif à l'intention des patients ou pour assister à la conférence annuelle.

Le site est unilingue anglais et les membres doivent payer une cotisation.

L'Avant-Garde est publié grâce à l'appui financier de la Fondation du CHUM.



L'Avant-Garde

est publié par la Direction des soins infirmiers du CHUM deux fois par année.

Comité du journal

Élaine Perreault,
conseillère en soins spécialisés, systèmes d'information, présidente du comité

Nathalie Caya,
infirmière chef d'unité à l'urgence de l'Hôpital Saint-Luc

Sylvie Charland,
infirmière clinicienne au 9^e Ouest de l'Hôpital Saint-Luc

Céline Corbeil,
directrice adjointe

Dominique Lachapelle,
conseillère en soins spécialisés, regroupement des sciences neurologiques et locomoteur

Louise-Marie Lessard,
conseillère en soins spécialisés, évaluation de la qualité des soins

Julie Mathieu,
infirmière clinicienne à l'urgence de l'Hôpital Saint-Luc

France Roy,
conseillère en soins spécialisés, service transversal des blocs opératoires, salles de réveil chirurgie d'un jour et préadmission

Collaboration

Camille Larose
révision-correction

Conception graphique et photographie

Production multimédia du CHUM

Afin de faciliter la lecture des textes, l'Avant-Garde, de façon générale, utilise le terme « infirmière ». Il est entendu que cette désignation n'est nullement restrictive et englobe les infirmiers.

À l'exception des entrevues personnelles, les articles de l'Avant-Garde peuvent être reproduits sans autorisation, avec mention de la source.

ISSN : 1496-8983

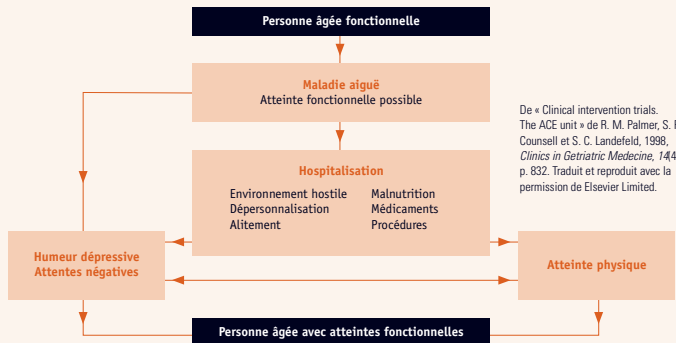
Dépôt légal :
Bibliothèque nationale du Canada, 2009
Bibliothèque nationale du Québec, 2009
© CHUM 2009

ERRATUM

Des erreurs se sont glissées dans des tableaux des deux derniers numéros de l'Avant-Garde. Voici les tableaux corrigés. Dans la version électronique que l'on retrouve sur les sites intranet et Internet du CHUM, les tableaux sont corrigés. Nos excuses.

L'Avant-Garde, volume 8, numéro 3 – La personne âgée
Modèle conceptuel du syndrome dysfonctionnel, p. 3

Modèle conceptuel du syndrome dysfonctionnel



L'Avant-Garde, volume 9, numéro 1 – Le don d'organes
Types de donneurs et types de dons, p. 5

Types de donneurs et types de dons

