

Etude comparative des besoins des patients transplantés ou en attente d'une transplantation d'organes et des représentations que se font les infirmières de ces besoins.

Ch. BAERT, C.I. - N. COCULA et V. MARTINS, I.D.E. U.T.O. - J. DELRAN, C.I.S.
E. FAUBEL et C. FOUCAUD, I.D.E. C.C.V. - C.H. Ranguel - TOULOUSE

Le succès que connaissent les transplantations cardiaques, hépatiques et rénales a transformé cette technique expérimentale en un traitement possible et souhaitable pour un nombre croissant d'individus souffrant de l'usure prématurée d'un ou plusieurs organes. Ceci est le dernier recours après un processus douloureux qui projette le patient dans une situation d'invalidité et d'angoisse de mort.

La littérature a démontré que le soutien et l'éducation apportés aux patients et à sa famille avaient un effet bénéfique sur le vécu du processus de transplantation.

Dans notre pratique quotidienne, nous sommes confrontés en permanence à des réajustements de la part de nos patients. Ces répercussions psychologiques éveillent en nous des questions.

Plusieurs auteurs ont tenté de définir le rôle que devait jouer l'infirmière auprès du patient. Selon Davis et Miller, en plus des compétences techniques que l'on exige d'elle, on s'attend à trouver également en

elle une source de soutien émotionnel et d'information. Ce rôle, selon les mêmes auteurs ne peut être rempli que si les infirmières possèdent elles-mêmes une bonne connaissance des besoins de cette population.

Très peu de recherches ont exploré ces besoins. Les programmes d'information, lorsqu'ils existent, sont basés, la plupart du temps, sur la représentation que les infirmières s'en font.

Les objectifs de notre recherche sont de :

- déterminer les besoins exprimés par les patients greffés ou en attente,
- déterminer les représentations des infirmières de ces besoins,
- réaliser une étude comparative.

Pour affiner notre problématique, nous avons effectué :

- une pré-enquête auprès de dix infirmières pour recenser leurs représentations des besoins des patients,
- des entretiens semi-directifs auprès de douze patients pour répertorier leurs besoins psychosociologiques.

Notre cadre théorique soignant s'appuie sur les théories de Maslow (théorie des besoins) et de Callista Roy (théorie de l'adaptation), sur le concept de Représentation Sociale selon Moscovici et sur les étapes du processus de transplantation répertoriées en six phases dans la littérature et réduites à quatre pour notre étude, selon le schéma suivant :

- l'attente ;
- l'hospitalisation post greffe ;
- la sortie ;
- le suivi.

Pour conduire cette étude, notre outil de mesure est un questionnaire visant à valider l'hypothèse suivante :

il existe une différence entre les besoins des patients et les représentations par les infirmières de ces besoins en matière d'information, d'éducation, de soutien et d'expression des sentiments vis-à-vis du Don.

Notre population se limite aux infirmières et aux patients en relation dans les phases décrites.

PRINCIPAUX RÉSULTATS

Echantillonnage :

Nous avons remis ou envoyé 224 questionnaires auprès de patients greffés ou en attente et auprès de soignants s'occupant de transplantation. Le taux de réponses de plus de 73 % marque l'intérêt de cette population pour le sujet.

Réponses discriminants les soignants et les soignés :

Les patients sont nettement plus satisfaits de l'information qui leur est donnée que ne se le représentent les soignants : 86 % de patients satisfaits pour 68 % d'infirmières.

Cette différence peut s'expliquer de la manière suivante :

- les soignants n'osent pas valoriser leurs actions et le comportement des patients angoissés, demandeurs d'informations répétées, accentuent ce sentiment.

Pour toutes les infirmières, il est important de communiquer les mêmes informations au patient et à son entourage, alors que 16 % de patients considèrent cette information comme peu importante voire inutile.

Les soignants se représentent une cellule familiale unie ou soudée évoluant auprès du patient. La réalité est différente avec un noyau familial soumis à des difficultés. Certains patients désirent protéger leur famille ou préfèrent communiquer eux-mêmes les informations.

Contrairement aux patients (34 %) qui accordent une large place à l'infirmière sophrologue, les infirmières (27 %) privilégient plutôt l'intervention d'un psychiatre ou d'un psychologue. L'aide psychologique est liée par les patients à une représentation négative : psychiatre/maladie mentale. Pour les soignants, confrontés quotidiennement aux problèmes psychologiques des patients suite à la greffe, au effets du traitement, aux complications, c'est un soutien positif.

Les infirmières, significativement plus que les patients, voient dans l'information un risque de générer du stress. Leur connaissance de l'éventail des risques des complications et l'impact possible de la transmission de ces informations sur le moral des patients les poussent à filtrer leurs propos.

52 % des patients trouvent important l'échange soignants-soignés sur les sentiments vis-à-vis du Don pour

seulement 37 % des infirmières. Les patients ont besoin de parler de l'événement primordial qu'ils sont en train de vivre et qui les transforme. Pour se protéger, les infirmières limitent leur implication par manque de formation, par peur de dévoiler des informations sur le donneur et des émotions personnelles.

La difficulté réside pour 49 % des infirmières dans l'acceptation d'un organe étranger. Cette notion se retrouve chez 9 % des patients. L'organe étranger représente pour les soignants une partie de l'Autre qui vit en soi, cet organe étant étroitement lié au donneur.

Pour les patients, cette notion, très présente les premiers jours de la greffe, disparaît ensuite pour laisser place à une image fractionnée : l'organe, élément essentiel à la vie, qui s'intègre dans leur corps pour faire un tout et le donneur, personne incon nue, à qui ils doivent la vie. L'absence de choix, le deuil de l'organe, l'absence de possibilité de remerciements ne sont pas discriminants entre les deux populations. 8 % des patients ont cependant d'autres motifs qui rendent difficile cette acceptation.

Notre hypothèse est partiellement vérifiée.

La richesse de notre questionnaire nous permet d'achever notre analyse par une étude sur un projet d'information, d'éducation et de soutien auprès de ces patients. Pour cela, il nous reste à dépouiller les questionnaires des patients en fonction des phases dans lesquelles ils souhaitent les différents types d'information. Ces besoins risquent d'être différents selon l'organe greffé et l'échantillon est numériquement insuffisant pour valider toutes les hypothèses.