

Transplantation

« BIEN VIVRE AVEC UN REIN GREFFÉ »

F. CHOUZET / R. RUSEK / M.S. PEPIN / M.P. MURAWSKI, I.D.E. néphrologie
CHU, Clermont-Ferrand.

Ce livret est un outil de travail pour une démarche éducative auprès des transplantés rénaux.

L'activité de transplantation rénale est pratiquée dans le service de néphrologie du CHU de Clermont-Ferrand depuis 1986.

Nous réalisons environ 30 greffes par an. Jusqu'à ce jour, nous délivrons un livret d'éducation élaboré lors de la création du secteur de greffe. Mais l'évolution des thérapeutiques, ainsi que le recul de l'équipe soignante nous ont conduits à le réactualiser et à offrir une présentation qui incite à la lecture mais surtout à mettre en place un processus éducatif commun au sein de l'équipe.

Malgré l'aspect technique des soins et les connaissances théoriques relatives à la transplantation rénale, la relation humaine reste prépondérante. En effet, l'IDE a un rôle d'éducation non négligeable, car c'est de celle-ci que dépendra en grande partie la survie du greffon ainsi que la qualité de vie du greffé.

L'éducation permet au patient de retrouver ses forces « physiques et psychologiques » afin de le soutenir dans sa volonté de faire face à la maladie. Il s'agit de l'aider à s'adapter à des limitations, à acquérir des connaissances pour se soigner de manière plus indépendante.

CADRE CONCEPTUEL

On peut le définir en trois grandes parties

1) Le décret

La démarche éducative découle du rôle propre de l'IDE, dans le décret du 15 Mars 1993.

Art. 1^{er} : Le rôle de l'IDE est d'assurer les soins préventifs, curatifs ou palliatifs qui sont de nature technique, relationnelle et éducative.

L'IDE doit également protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en tenant compte de la personnalité de chacune d'elles.

Art. 3 : Il fait référence au rôle propre de l'IDE, c'est-à-dire la prise en charge globale du patient et notamment d'assurer son confort et, en tant que de besoin son éducation et celle de son entourage.

2) L'éducation

Elle vise à rendre le patient plus apte à prendre soin de lui-même. Pour cela, nous pouvons nous inspirer de l'éducation décrite par Claudine Braissant (extrait de « Soigner, c'est aussi informer et enseigner ») qui nous dit : Éduquer : c'est donner les moyens d'apprendre, avec l'intention d'inciter celui qui reçoit l'enseignement à apprendre, c'est-à-dire :

– Acquérir :

- un nouveau savoir
- un nouveau savoir-faire
- un nouveau savoir-être
- de nouvelles connaissances
- de nouvelles compétences

– A changer sa manière de se comporter.

3) La démarche éducative

Pour un enseignement efficace, il faut répondre à 5 questions :

a) Qui est le patient et quel est son problème d'apprentissage ?

Par exemple : Madame F. ne sait pas lire le français ou elle est mal voyante.

La définition du problème est basée sur la connaissance de la personne et de sa situation.

b) Qu'attend-on du patient ? Quel nouveau savoir doit-il et désire-t-il acquérir ?

Exemple : Le patient doit prendre la Ciclosporine à intervalle régulier, doit savoir reconnaître les signes de rejet et doit être capable de gérer son stock de médicaments.

La définition des objectifs d'enseignement est basée sur les possibilités du patient et de son entourage.

c) Que doit apprendre le patient pour acquérir les nouveaux savoirs ?

Exemple : Madame F. doit reconnaître dans son traitement les médicaments anti-rejet, anti-hypertenseurs et autres.

Elle doit savoir pourquoi le dosage peut être modifié lors de la consultation médicale.

On cherchera à définir le contenu de l'enseignement et à combler entre ce que le patient sait déjà et le niveau de l'objectif à atteindre.

d) Comment le patient peut acquérir ces nouveaux savoirs et qui peut les lui enseigner ?

Exemple : Dans notre service, le patient reçoit le livret et l'équipe IDE est disponible pour répondre aux questions d'ordre pratique et/ou aux craintes par rapport au suivi thérapeutique.

Dans ce cas on choisit la méthode d'enseignement et la stratégie la mieux adaptée au niveau de l'objectif à atteindre, en tenant compte des possibilités des différents intervenants.

e) Comment peut-on savoir si le patient et son entourage ont acquis ces nouveaux savoirs ?

Exemple : Nous avons établi une grille d'évaluation que nous donnons aux pa-

Transplantation

tients et que nous évaluons en sa présence.

Ici nous choisissons une méthode d'évaluation pour s'assurer que le patient a atteint les objectifs du départ, sinon on vérifie qu'il a les éléments nécessaires pour résoudre ses problèmes.

Toute la démarche éducative, nous permet de prendre le patient dans sa globalité, c'est-à-dire ses aspects physiques, mentaux, sociaux, émotionnels et spirituels.

MÉTHODOLOGIE

Projet

Éducation du patient greffé rénal.

Actions

– Suite à la transplantation rénale, le patient reste en chambre d'isolement pour une durée de 10 jours. L'équipe soignante doit donc éduquer le patient durant ce laps de temps (tout en sachant que nous disposons souvent de plusieurs jours après l'isolement).

– Le médecin et l'équipe soignante travaillent en collaboration pour informer le patient sur la greffe à court, moyen et long terme.

L'IDE apporte chaque jour des informations complémentaires sur le mode de vie du patient.

Cette éducation est dans un premier temps faite oralement puis en fonction de l'état physique et psychique du patient l'information écrite est utilisée.

– **Nous distribuons le livret** (il y a parfois des exceptions pour les personnes étrangères, pour les personnes qui ne savent pas lire... Nous en avons parlé et avons donné les exemples dans la démarche éducative).

– Après un temps de lecture (variable selon le greffé) nous distribuons la grille d'évaluation ; à nouveau nous respectons un temps de réponse et nous effectuons le dépouillement. C'est alors que le patient et

l'IDE échangent différents points pour réajuster.

– Ce réajustement peut porter sur différents critères, par exemple :

- Faire des tableaux pour le traitement si nous découvrons des erreurs à ce sujet.

- Faire participer la famille pour insister sur certains points comme pour l'hygiène alimentaire, l'adaptation des thérapeutiques selon le mode de vie, ...

- Répéter ensemble le nom des médicaments et l'heure des prises des comprimés.

Il s'agit donc de reprendre chaque information où il y a des erreurs de la part du greffé.

– Lors de cet enseignement, le patient et l'IDE sont à l'écoute l'un de l'autre. Il s'agit d'un échange d'informations tout en créant un climat de confiance pour que l'éducation soit la plus efficace possible.

– Lorsque l'IDE ne peut pas répondre à toutes les questions ou alors n'arrive pas à créer une relation de confiance avec le greffé, elle fait appel à une tierce personne pour réajuster.

Nous demandons également l'intervention soit de l'assistante sociale, de la diététicienne ou autre personne pour compléter l'éducation du greffé.

– L'éducation ne se termine pas obligatoirement à la sortie de l'hospitalisation du greffé. Elle peut être réajustée à tout moment lors des visites en consultation auprès du néphrologue, lors des visites dans le service pour des bilans, sanguin ou autre.

Elle se fait également quelquefois par téléphone.

Le patient sait qu'il peut nous contacter à tout moment s'il ne trouve pas les informations dans le livret.

En effet dans ce livret nous pouvons trouver des informations sur :

- le traitement,
- les conseils alimentaires,

- l'hygiène de vie,
- la périodicité des visites médicales,
- le rejet,
- les autres complications.

Le livret est un outil de référence, c'est un support d'informations. Nous avons essayé d'élaborer un document accessible à tout lecteur.

C'est un document qui leur est « précieux » (surtout à domicile).

ÉVALUATION DES CONNAISSANCES

L'équipe soignante doit pouvoir apprécier ou plutôt mesurer les résultats obtenus à l'issue de cette éducation.

Dans notre service, nous utilisons comme support un questionnaire qui est distribué après la lecture du livret.

Le but est d'offrir des éléments de connaissance lui permettant de faire face à sa situation.

Nous utilisons comme critères d'évaluation :

- Le livret → qui est simple et précis
- Le livret → qui évoque les situations à appliquer dans la vie courante.
- Le livret → qui utilise des phrases courtes sans le jargon médical et lecture facile.
- Le livret → met l'accent sur le présent sans dramatiser les contraintes et réduire l'anxiété.

Les moyens d'évaluation

Le patient doit remplir ce questionnaire en toute loyauté c'est-à-dire en fonction des connaissances qu'il a acquises.

Il ne doit pas se servir du livret. Il doit le remplir seul pour que les infos recueillies reflètent le niveau de ses connaissances.

Transplantation

Ce travail nous permet de réajuster, de compléter ou de modifier notre éducation.

Pour suivre cette évaluation nous procédons à un protocole commun à l'ensemble de l'équipe. Ce protocole est inclus au dossier infirmier ; schématiquement il est décomposé en 6 actions qui sont situées dans le temps post-opératoire en fonction du patient :

- 1^{re} : distribution du livret ;
- 2^e : s'assurer de la lecture ;
- 3^e : répondre aux questions du greffé et de sa famille ;
- 4^e : distribution du questionnaire d'évaluation des connaissances ;
- 5^e : correction du questionnaire avec le malade ;
- 6^e : réajustement des connaissances.

ÉVALUATION DE L'ACTION ÉDUCATIVE DE L'ÉQUIPE

A ce jour, nous distribuons notre livret accompagné de la fiche d'évaluation des connaissances depuis le début de l'année.

Nous avons décidé de recueillir les questionnaires sur une durée de 6 mois à un an et ensuite en faire le bilan.

Cette analyse nous permettra de réajuster notre démarche éducative, tout en sachant que certains critères demeurent subjectifs (exemple : appel téléphonique, angoisse du patient...).

Ce travail nécessite l'adhésion de toute l'équipe soignante. Dès à présent, l'équipe œuvre dans la même direction, ce qui permet de promouvoir notre rôle propre et ainsi nos compétences éducatives.

CONCLUSION

Nous savons que la qualité des soins passe par la qualité de l'information du patient.

Nous espérons que ce livret sera utile pour mieux appréhender les différentes attentes du patient.

Nous désirons que cette éducation soit la plus personnalisée possible, mais nous ne pouvons pas être garant de l'efficacité de l'éducation sur le patient. Car certains patients n'auront pas pris conscience de l'importance de leurs problèmes de santé et de se maintenir en santé. Le patient est responsable de sa santé, nous sommes là pour l'aider, l'accompagner.

Nous sommes satisfaites d'avoir réalisé ce projet qui fait valoir notre rôle éducatif, car il souligne toute l'importance de celui-ci.



L'AUTO-ÉDUCATION DU PATIENT...

(Illustration tirée de la revue FNAIR, avec l'aimable autorisation de son auteur, D. BOUZOU)