

LA FISTULE ARTÉRIO VEINEUSE, L'AFFAIRE DE TOUS : QUELLES IMPLICATIONS POUR LES PATIENTS ET LES PROFESSIONNELS?



Laurie LESSEAU, Alienne LEDOYEN, Eleonora PAZ,
Infirmières, AIDER, MONTPELLIER

L'AIDER Santé est une association de dialyse regroupant 22 unités de soins réparties sur le Languedoc-Roussillon et le Sud-Aveyron. Depuis 1971, elle accompagne les patients insuffisants rénaux en fonction de leur lieu de traitement : le domicile (hémodialyse, dialyse péritonéale) et les unités d'hémodialyse (Centre, UDM, UAD). La dialyse est un traitement contraignant qui implique une dépendance dans de nombreux domaines (vis-à-vis de l'équipe soignante, des besoins fondamentaux, du générateur, parfois de la famille) et où la notion de temps est au premier plan.

Le vécu du patient et sa perception de ces contraintes peuvent influencer le choix de sa modalité de traitement – choix du domicile ou choix d'un traitement en établissement. Cela peut également impacter sa participation aux différentes activités d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).

Quelles réponses « globales » pouvons-nous apporter en tant que professionnels afin d'aider au mieux les patients traités par hémodialyse et favoriser leur autonomie ?

Quelles sont notamment les propositions soignantes permettant aux patients traités par hémodialyse de développer différents degrés de compétences concernant leur Fistule Artério-Veineuse (FAV) ?

Nous avons ainsi, au sein de notre association, développé deux types d'actions adaptées à des populations différentes de patients en terme d'autonomie.

Cette démarche se décline donc sous deux formats :

- **Une approche collective** par le biais d'actions éducatives mensuelles et d'ateliers collectifs d'éducation thérapeutique pour développer notamment des compétences de sécurité par rapport à la FAV.
- **Et une approche individualisée** qui permet au patient de s'approprier des savoirs allant jusqu'à la maîtrise complète de son traitement et à l'auto-ponction de sa FAV.

UN EXEMPLE D'APPROCHE COLLECTIVE : LES ACTIONS ÉDUCATIVES MENSUELLES

L'AIDER Santé propose à tous ses patients, un programme d'ETP dont les objectifs principaux sont de favoriser l'expression du vécu de leur maladie et de leur permettre de mieux gérer leur vie tout en favorisant leur autonomie (HAS 2007).

Les différentes auto-évaluations annuelles du programme ont montré que seulement un tiers d'entre eux participaient aux ateliers collectifs proposés sur le site de Montpellier.

C'est la raison pour laquelle l'équipe de l'UDM de Montpellier, suite aux travaux du comité de pilotage d'ETP sur les compétences de sécurité (annexe 1), a initié une action éducative, en juin 2014, sous un format original¹. L'objectif était d'impliquer les patients, les professionnels et les personnes de proximité (paramédicaux, entourage, ambulanciers, administratifs, etc.) à intervenir de manière adaptée en cas de saignement de la FAV.

Le choix de cet objectif de sécurité s'est imposé par sa fréquence et sa gravité en cas de conduite inadaptée et par l'importance qu'attachent les patients à leur FAV.

Il s'agissait aussi de « désacraliser » l'ETP et de la rendre plus accessible à tous. En effet, un des freins identifiés lors de la construction du programme était la méconnaissance de l'ETP par les patients mais également par de nombreux soignants.

L'action éducative a été construite en plusieurs temps s'étalant sur un mois continu :

- Un temps d'affichage pour interpeller les patients et les visiteurs.
- Un temps d'échange entre patients et IDE au cours d'une séance d'hémodialyse.
- Un temps d'évaluation à distance des compétences du patient à l'aide d'un référentiel (annexe 1).

Plusieurs outils ont été spécifiquement créés par les correspondants en ETP de l'unité pour les différents temps de l'action :

- Une affiche (annexe 2)

pour permettre un affichage sur l'ensemble du site (accueil, ascenseurs, lieux de passage, unités de soins...).

- Un flyer, distribué aux patients, reprenant le visuel des affiches et les sensibilisant à la conduite à tenir en cas de saignement de la FAV mais aussi pour prendre soin de leur FAV.
- Un quizz destiné à évaluer les connaissances des professionnels non-soignants (annexe 3).
- Un questionnaire à destination des IDE pour évaluer l'action à son terme (annexe 4).

La première action s'est déroulée sur l'UDM de Montpellier prise comme unité « témoin ».

Le temps d'échange a permis l'implication de l'ensemble des IDE de l'unité et s'est décliné également à destination des ambulanciers à l'aide d'un outil spécifique.

Le temps d'évaluation a permis aux professionnels de cibler les patients les plus susceptibles de participer à l'atelier collectif sur la FAV ou de leur proposer un entretien individuel sur le thème.

Durant ce mois de sensibilisation, l'objectif était d'échanger avec l'ensemble des patients de l'UDM. Ainsi 72 patients sur 84 (soit 80%) ont participé. 12 patients (soit 14,3%) n'ont pas participé à cette action pour de multiples raisons (hospitalisation, vacances ou autre absence). Et pour 8 patients (soit 9,5%), l'action a été considérée comme non évaluable (barrière de la langue, problème de compréhension ou handicap sensoriel sévère).

Pour cette population de patients, nous avons choisi de sensibiliser l'entourage ou les établissements d'accueil via le cahier de liaison. Pour impliquer les professionnels

autour du patient, nous avons donc mené conjointement une action informative sur la conduite à tenir en cas de saignement de la FAV. Le but était de donner des conseils aux ambulanciers et aux professionnels non-soignants pour agir de manière adaptée (limiter l'hémorragie, connaître les principes de protection de la FAV, parler des gestes de sécurité et de risque infectieux).

Ainsi deux IDE ont rencontré ces professionnels durant une journée d'action.

Cette action a été évaluée avec le document « Les aventures d'Anastasia » - Anastasia pour anastomose (annexe 3). Il a été mis à disposition à l'accueil de l'établissement pour une durée de 10 jours. Les résultats sont les suivants : sur 23 questionnaires rendus, il y a eu 14 bonnes réponses (soit un taux de 60,9%), et 9 mauvaises réponses (soit un taux de 39,1%). Le taux de mauvaises réponses peut s'expliquer par un turn-over important des ambulanciers qui n'ont pu tous être sensibilisés mais se sont montrés très intéressés lors de l'intervention.

L'évaluation des IDE au terme de l'action a porté sur deux points :

- Le temps passé au cours des journées d'échanges avec les patients.
- Et l'utilité perçue de cette action du côté soignant sur une échelle de 0 à 10.

Le temps passé pour cette action a été majoritairement estimé entre 30 minutes à 1 heure par IDE et par journée et l'utilité de l'action à 6,5/10 en moyenne. Le ressenti est plutôt positif avec l'adhésion des IDE pour renouveler ce type d'intervention.

Les patients ayant eu l'information pouvaient être, soit revus en ateliers individuels, soit en ateliers collectifs.

9 patients étaient susceptibles d'aller en ateliers collectifs et 9 en ateliers individuels.

Fort de cette première expérience et du retour positif de l'ensemble des participants, nous avons choisi de décliner ce format éducatif aux autres objectifs de sécurité identifiés dans notre programme d'ETP.

Les membres du réseau de correspondants en ETP créé en 2013, dans le cadre de notre programme, ont donc élaboré de nouveaux outils pour :

- Savoir identifier les symptômes de l'œdème aigu du poumon = Mois « A bout de souffle ».
- Savoir identifier les symptômes de l'hyperkaliémie et connaître la conduite à tenir = Mois « Une affaire de coeur ».

Nous avons également inclus la sensibilisation aux bienfaits de l'activité physique menée conjointement avec les membres du Comité Liaison Alimentation Nutrition.

Ces actions éducatives sont communes à l'ensemble des unités de l'association et les ateliers collectifs relatifs aux thèmes abordés sont planifiés au terme des actions pour faciliter le « recrutement » des patients et la disponibilité des animateurs des ateliers.

Une feuille de route type de ces actions éducatives mensuelles a été conçue pour plus de lisibilité par les équipes.

Nous avons donc proposé une seconde fois l'action éducative sur la FAV dans l'ensemble de nos unités de soins en adaptant certains outils.

L'évaluation de la 1ère action en UDM avait montré que certaines notions théoriques abordées apparaissaient comme trop complexes pour certains patients (cf connaissance précise de la nature d'une anastomose...) et nous avons simplifié les objectifs à atteindre et les outils :

- Savoir comprimer sa FAV en cas de saignement sans énoncer la compression de l'anastomose en cas de saignement prolongé.
- Connaître le numéro du médecin de garde.

L'affiche sur la FAV a été également simplifiée pour en faire ressortir l'essentiel (annexe 5).

Le guide de questions sous forme de « mini BEP » sur le sujet de la FAV n'a pas été modifié.

De plus, la mise en place d'un tutorat est proposée aux équipes qui le souhaitent.

UN EXEMPLE D'APPROCHE INDIVIDUALISÉE : L'AUTOPONCTION EN SERVICE D'ÉDUCATION

Un des fondements des services d'éducation en hémodialyse est d'accompagner les patients jusqu'à leur installation dans une unité d'autodialyse ou à domicile. Cela passe par l'apprentissage à la fois de notions théoriques et de pratiques concernant leur prise en charge et leur traitement. Ils acquièrent ainsi plus ou moins d'autonomie vis à vis des équipes soignantes.

Depuis 2004, sur le site de Montpellier, 4 patients sur 258 installés en UAD ont choisi l'autoponction. Concernant le domicile, 29 patients sur 47 s'autoponctionnent, 13 sont ponctionnés par leur accompagnant et 5 par une infirmière. Nous pouvons noter un décalage notable lié au lieu de traitement.

Lorsque le patient manifeste le besoin ou le désir de gérer ses ponctions, quelles sont les propositions soignantes qui permettent une prise en charge individualisée et sur quoi s'étaient-elles?

Certains patients expriment le souhait de l'autoponction dès la mise en place du traitement de dialyse, avec souvent un projet déjà réfléchi de traitement à domicile ou en autodialyse. Ils ont à l'esprit une non rupture de vie professionnelle et/ou sociale. Cependant, la plupart ont d'autres préoccupations comme l'impact de la dialyse sur leur vie, la gestion de la douleur des ponctions, de la fistule ou le bon déroulement des séances.

Tout peut paraître complexe et « dangereux ». Ce n'est qu'après un temps d'adaptation et dans un climat « sécurisé » qu'ils peuvent prendre conscience de toutes les capacités qu'ils possèdent à gérer leur traitement et à en réaliser tout ou en partie.

Lorsque le patient n'est pas en mesure d'effectuer la ponction de sa FAV lui-même, il arrive que l'entourage, l'accompagnant au domicile, souvent le conjoint se « substitue » à l'infirmière et se forme pour réaliser ces gestes. Cela met en évidence un des aspects du traitement à domicile à savoir que la sphère personnelle est impactée et que cela doit être pris en compte par les soignants.

Les équipes soignantes qui accompagnent ces patients s'appuient sur des compétences qu'elles ont acquises au fil de l'expérience, on peut noter qu'elles sont communes avec celles développées plus récemment avec le déploiement de l'éducation thérapeutique :

- La relation de confiance qui s'établit entre elles et le patient nécessite un temps, qui peut être relativement long, d'observations et d'échanges. Cette mise en place progressive est indispensable à l'apprentissage.
- La construction de cet apprentissage se fait avec le patient en prenant en compte ses représentations, ses projets, ses difficultés et les impératifs liés à son traitement.

Il n'existe pas une «méthode» unique pour apprendre à un patient à se ponctionner car chaque service d'éducation a sa manière de procéder et chaque patient a ses particularités.

Les motivations personnelles du patient, ses projets, qu'ils soient professionnels ou familiaux, sont les moteurs qui peuvent l'amener à ce geste «auto-agressif» qu'est l'autoponction. Cet aspect est non négligeable. Il ne faut donc pas minimiser les contraintes et les inconvénients que cela peut représenter pour lui, l'impact sur sa qualité de vie et sur sa prise en charge. La notion d'autonomie «positivée» dans le contexte actuel s'accompagne d'une notion de responsabilité pour le patient avec les enjeux sur sa santé que cela peut impliquer. De même que la notion d'indépendance pourrait induire un isolement relatif.

Il nous semblait intéressant de recueillir le ressenti de ces derniers lors d'entretiens (annexe n°6 : guide d'entretien). Le premier entretien concerne un patient à domicile accompagné de son épouse, le second patient rapporte son expérience en UAD. Le premier patient dialyse depuis janvier 2016 à domicile. Leur choix correspond à un désir de voyages, de liberté. Depuis le début, ils leur semblaient évident

de préserver leur indépendance. La dialyse fait partie de leur vie disent-ils, pour reprendre leurs mots « C'est quelque chose qui est rentré dans la normalité », « on ne subit plus, on vit ». Le second patient, dialyse depuis 12 ans en UAD, ce n'était pas son choix initial, c'est en voyant d'autres personnes se ponctionner qu'il a eu envie de franchir le pas. Pour lui, c'est se sentir « plus autonome », c'est aussi « gagner du temps » et « avoir moins mal ».

L'enjeu de l'association est d'offrir aux patients l'opportunité d'exprimer leurs souhaits et de gérer leur propre traitement et d'une certaine manière leur vie. Leur choix fait partie des axes prioritaires dès le début de leur prise en charge (information pré dialyse) et notre rôle est de faciliter leur cheminement.

RÉFÉRENCES

1. HAS, Haute Autorité de Santé. 2007. «Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques»- Guide Méthodologique

ANNEXES

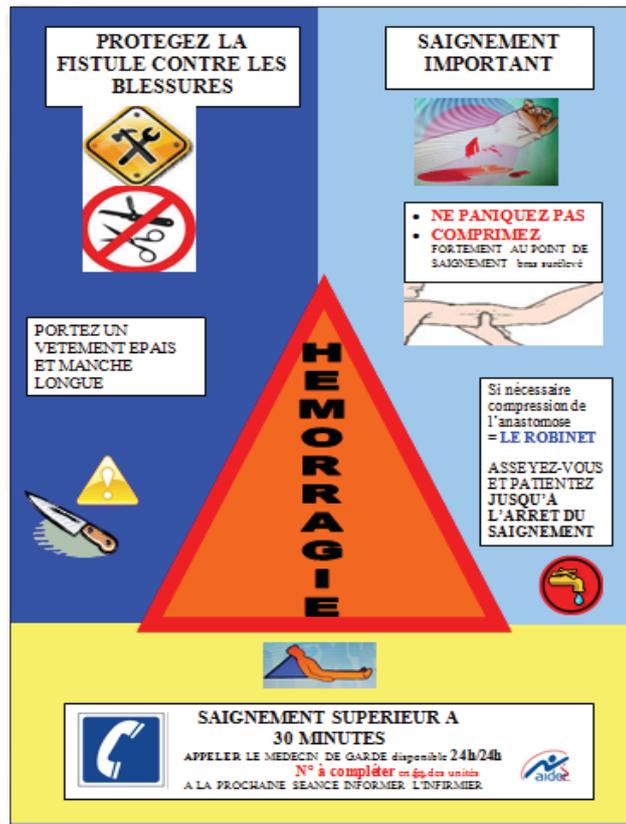
Annexe1 : Référentiel de compétences en hémodialyse – la FAV

		Référentiel de compétences Hémodialyse – Objectifs de Sécurité et Hygiène				
COMPETENCES	MOYENS	MESSAGES et MOTS-CLES	DOCUMENTS ou remis-patient	Date / Intervenant A / NA	Date / Intervenant A / NA	Date / Intervenant A / NA
OBJECTIFS de SECURITE = PRESERVER SA FISTULE ARTERIO-VEINEUSE ET REPERER LES URGENCES LIEES A LA FAV						
Le patient doit être capable de mettre en place des mesures pour préserver sa FAV	-Entretien individuel -Atelier collectif « La FAV »	-surveiller régulièrement le thrill -protéger sa FAV lors de travaux de bricolage, de jardinage, en cas d'activité physique... -ne pas prendre la PA côté FAV -ne pas faire de prises de sang côté FAV (ou par IDE de dialyse) -éviter de porter des charges lourdes -éviter le port de vêtements serrés -éviter l'exposition au soleil -assurer une hygiène adaptée du bras de la FAV	-Fiches « La FAV » et « La FAV à la maison » -Diaporama atelier FAV -Carte porte-feuille « FAV » cf équipe Allès -Matériel « Saignement FAV » : compresses stériles, COALGAN® cf équipe Nîmes -Liste des numéros de téléphone en cas d'urgence -utilisation d'un stéthoscope si besoin			
Le patient doit être capable de réagir de façon adaptée en cas de saignement de sa FAV		-en cas de saignement : compression locale avec matériel adapté si possible, bras surélevé, compression si nécessaire de l'anastomose (= robinet, à localiser), appel des secours si persistance, signalement systématique à l'équipe soignante				
Le patient doit être capable de reconnaître un problème infectieux au niveau de sa FAV		-alerter en urgence si écoulement suspect, rougeur ou douleur de la FAV				
Le patient doit être capable de réagir de façon adaptée en cas de thrombose de la FAV		-alerter en urgence si disparition du thrill ou douleur locale				

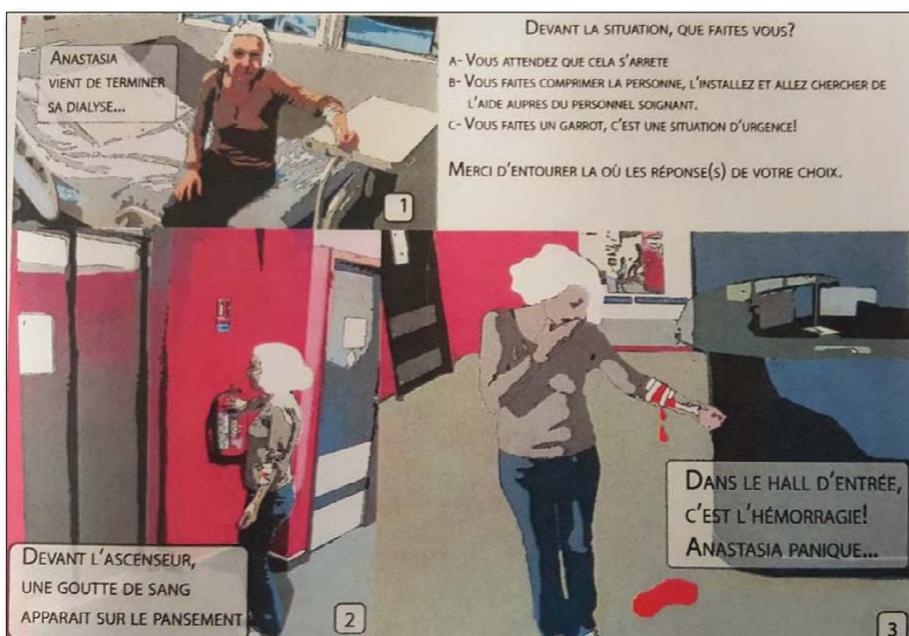
A : Acquis / NA : Non Acquis

ABORDS VASCULAIRES

Annexe 2 : Affiche et flyer n°1 Mois de la FAV



Annexe 3 : Les aventures d'Anastasia – questionnaire destiné aux ambulanciers

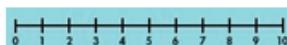


Annexe 4 : Questionnaire d'évaluation des IDE au terme de l'action éducative



Questionnaire évaluation de l'action IDE n°1

1. A qui avez-vous donné les informations ?
 - o Patients, nombre de patients vus ce jour : ...
 - o Etablissement de santé (carnet de liaison)
 - o Ambulanciers
 - o Entourage (carnet de liaison)
2. Combien de temps estimez-vous avoir consacré pour cette action au cours de la journée ?
 - o 30 min -1 h
 - o 1 h -1h30
 - o 1h30 - 2h
3. Pensez vous que l'action a été utile sur une échelle de 0 à 10 ?





Questionnaire évaluation de l'action IDE n°2

1. Combien de temps estimez-vous avoir consacré pour cette action au cours de la journée ?
 - o 30 min -1 h
 - o 1 h -1h30
 - o 1h30 - 2h
2. Pensez vous que l'action a été utile sur une échelle de 0 à 10 ?



Annexe 5 :
Affiche n°2 : mois de la FAV



Annexe 6 : Guide d'entretien – l'autoponction

- Depuis combien de temps dialysez-vous?
- Est ce dans une UAD ou à domicile?
- Pourquoi avez vous voulu vous piquer?
- Qu'est ce que cela vous apporte?
- Au niveau qualité de vie diriez vous que cela l'améliore? (Pourquoi?)
- Quels sont les contraintes et les inconvénients?