

À LA POURSUITE DU REIN



Johanne PEYREBRUNE, Infirmière, AURAL
UDM, CHAMBÉRY

Le traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale par Hémodialyse est un traitement chronophage pour les patients. Les séances d'hémodialyse durent au moins 4h et sont répétées 3 fois par semaine. A cela s'ajoutent les temps avant et après dialyse : transport, consultation, soins.

De fait de cette lourdeur des soins, les patients reviennent difficilement en atelier collectif d'Éducation Thérapeutique du Patient en dehors des séances de dialyse.

La présente contribution interroge la mise en œuvre d'ateliers thérapeutiques collectifs sous forme ludique pendant les séances d'hémodialyse, impliquant des patients chroniques et des infirmières formées en ETP. La problématique sur laquelle j'ai travaillé s'établit sur la nécessité de proposer des situations d'apprentissage faciles à intégrer dans nos pratiques quotidiennes de soin : comment intégrer la complexité des savoirs à transmettre aux apprenants et l'adapter aux contextes sur lesquels ils ont le pouvoir d'agir ?

Cette démarche testée auprès de 26 patients accueillis en hémodialyse a permis de conceptualiser et finaliser un outil d'apprentissage ludique, opérationnel et simple au service de l'ETP.

Soignants et patients de l'AURAL (Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel en région Lyonnaise) ont contribué ensemble à ce projet qui offre un socle de connaissances pratiques et utiles pour le patient afin de l'accompagner efficacement dans la gestion au quotidien de sa pathologie chronique.

Selon la définition du rapport OMS-Europe publié en 1996, l'éducation thérapeutique « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie¹ ».

L'éducation thérapeutique est un processus intégré aux soins dont le but est d'aider les patients à acquérir ou à

maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Dans les recommandations de l'HAS on retrouve parmi les critères de qualité en matière d'éducation thérapeutique qu'elle doit :

- Être centrée sur le patient, élaborée avec le patient, et impliquant autant que possible les proches et intégrée à sa vie quotidienne,
- Être issue d'une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif),
- Être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche, dans un contexte habituellement pluri-professionnel et interdisciplinaire,
- Faire partie intégrante de la prise en charge de la maladie,
- Être scientifiquement fondée (sur des recommandations professionnelles, de la littérature scientifique, des consensus), et enrichie par les retours d'expérience des patients et des proches,
- Être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs.

En prenant en compte ces objectifs comme la réalité de mon expérience en tant qu'IDE d'hémodialyse, j'ai donc imaginé un jeu conçu sur le modèle d'un Trivial Pursuit®, destiné à rendre le temps de dialyse ludique et convivial tout en le mettant à profit pour l'éducation thérapeutique. Ce jeu permet d'évaluer les connaissances et les pratiques des patients, de promouvoir l'échange entre les patients et les soignants, d'amener le patient dialysé à s'approprier sa pathologie, ses thérapeutiques et à améliorer son quotidien.

MÉTHODE

L'idée a germé après l'organisation d'un mot croisé géant, sur le thème de la dialyse auprès de patients en auto-dia-

lyse. J'ai constaté à cette occasion que les patients avaient beaucoup de connaissances sur la dialyse et demandaient à en acquérir encore plus. Il en ressortait également qu'ils avaient vraiment apprécié ce moment ludique, de partage et d'échanges. Partant de ce constat, j'ai décidé de développer un jeu conçu sur le modèle d'un Trivial Pursuit®, comportant plusieurs thèmes permettant d'aborder le contenu des séances de dialyse et tout ce qui concerne le quotidien des patients.



Six thèmes ont été identifiés :

- La Fistule Artério-Veineuse (FAV).
- La greffe.
- La nutrition.
- L'hygiène et le générateur.
- La biologie et les médicaments.
- La vie quotidienne et la culture générale.



Comme certains patients avaient beaucoup plus de connaissances que d'autres. Il m'a paru nécessaire d'élaborer différents types de questions avec plusieurs niveaux de difficultés pour ne pas mettre en échec les patients aux connaissances moindres.

Pour chaque thème, ont été élaborés :

- Des questions ouvertes permettant aux patients d'exprimer leur ressenti, d'évoquer des difficultés ou des appréhensions

Exemple: Quels sont les inconvénients d'une transplantation rénale ?

Éléments de réponse :

- Ce n'est pas une guérison.
- Contraintes liées aux immunosuppresseurs (effets indésirables, prise des traitements de façon régulière).
- Nécessite un suivi médical et biologique régulier.
- Des études de cas pour permettre aux patients d'identifier les situations à risques qu'ils pourraient rencontrer et leur donner les moyens d'y faire face

Exemple : Je ne sens plus le thrill de ma FAV. Quelle doit être ma réaction ?

Éléments de réponse attendus :

- Je prends contact au plus vite avec mon néphrologue ou je me rends aux urgences.

- Des vrai/faux et des QCM. Conçus afin que les patients osent faire une proposition même s'ils ont peu de connaissances.

Exemple de vrai ou faux: Quand on dialyse, peut-on prendre des vacances ? VRAI

Exemple de QCM : Que dois-je faire après avoir comprimé mes points de FAV 10 minutes

- Mettre un pansement.
- Désinfecter les points avec une compresse alcoolisée puis mettre le pansement.
- Partir sans pansement si ça ne saigne plus.

Plus de 300 questions ont ainsi été rédigées avec l'aide de toute l'équipe de l'AURAL : IDE, diététicien, assistant social, médecins... et aussi avec celle des patients. En effet, lorsque je leur ai présenté ce projet, certains patients ont souhaité participer à son élaboration. Je leur ai demandé de me proposer les questions auxquelles ils avaient pensé et je les ai impliqués dans la recherche du nom du jeu. Parmi une dizaine de propositions tirées de la boîte à idée mise à leur disposition, c'est « A la poursuite du rein » qui a été retenue.

Nous avons ensuite créé une maquette afin de pouvoir la tester en séance. Les questions ont été imprimées et plastifiées. Chaque participant dispose d'un rein magné-

tique avec 6 triangles de couleurs à recouvrir par des aimants lorsque la réponse à la question est la bonne. Le plateau de jeu se compose d'une roue multicolore avec, en son centre une flèche à faire tourner pour déterminer la question à poser.

RÉSULTATS

Le jeu a été testé auprès de 26 patients, dans trois unités de soin (Unité de Dialyse Médicalisée et auto-dialyse). Tous les patients ont répondu au questionnaire.

92%, ont apprécié que le jeu se déroule pendant la séance de dialyse ainsi que la durée de la partie. Bien que celle-ci s'arrête lorsque l'un des patients a répondu avec exactitude à toutes les questions, lors des tests, les autres patients ont souhaité poursuivre la partie afin de compléter eux aussi leur « rein ».

La totalité a exprimé l'envie de rejouer et recommanderait aux autres patients de participer à cet atelier. Tous ont trouvé les infirmières à leur écoute. Pour 88% des patients, les échanges entre les participants et les sujets abordés ont correspondu à leurs attentes. 19% souhaiteraient d'autres questions plus difficiles ou plus approfondies. 96% des patients ont considéré que l'outil était adapté. Un patient a exprimé le souhait d'une amélioration de la rotation de la flèche.

Concernant l'atteinte des objectifs pédagogiques :

- 88% estiment que le jeu leur a permis d'acquérir des connaissances et 12%, particulièrement les patients en auto-dialyse, font remonter qu'au quotidien les équipes insistent toujours sur les mêmes sujets.
- 81% des patients trouvent que le jeu leur a permis d'identifier les situations dangereuses qu'ils pourraient rencontrer et comment y faire face en adaptant ou en

réajustant leur pratique de soin. A contrario, pour 19% des patients, les questions posées n'ont pas permis d'atteindre cet objectif.

- 58% des patients ont réussi à évoquer des difficultés ou des appréhensions. Certains ont pu exprimer leurs appréhensions par rapport à la greffe, d'autres la crainte que la fistule artério-veineuse ressaigne à domicile.

CONCLUSION

L'expérience montre que les séances de dialyse peuvent être abordées avec une approche différente de celle des soins techniques purs. Les patients expriment une réelle satisfaction du fait de pouvoir échanger différemment, tant avec les soignants qu'avec les autres patients. Ce temps de jeu leur permet d'exprimer librement leurs difficultés ou appréhensions, rendant ainsi possible une véritable écoute bienveillante de chaque participant. C'est un moment riche de partage où chaque joueur est à égalité. Le patient, tout en jouant, réactualise ses connaissances, devient plus acteur de sa maladie et ainsi s'approprie sa pathologie. Le temps de dialyse est ressenti plus court et tous sont demandeurs d'une prochaine session.

Les temps d'Education Thérapeutique sous forme de jeux éducatifs sont pour nous un axe de progrès à privilégier et à enrichir. Notre objectif est de les développer et de les partager avec tous les autres sites de l'AURAL et, éventuellement avec d'autres structures de dialyse qui seraient intéressées.



DISCUSSION

Après chaque session de jeu j'ai distribué les questionnaires de satisfactions aux patients, j'en ai également profité pour recueillir leur ressenti. Voici la parole des patients d'auto-dialyse :

- « C'est une bonne piqûre de rappel ».
- « Le jeu apporte toujours des conseils supplémentaires ».
- « Avec l'ancienneté, on nous répète toujours les mêmes choses. J'aimerais avoir d'autres informations telles que des informations sur la chute des cheveux, la perte de vitamines... ».
- « Le jeu m'a permis de me rappeler de certaines informations ou même d'apprendre plus sur la dialyse ».
- « On peut encore améliorer les questions ».
- « Cela m'a permis d'acquérir des connaissances surtout au niveau des médicaments ».

La parole des patients d'Unité de Dialyse Médicalisée :

- « Le jeu m'a permis de voir que mes pratiques étaient bonnes ».
- « On apprend toujours quelque chose ».
- « J'ai apprécié acquérir des connaissances notamment sur le Kt/v ».
- « On a bien rigolé tout en apprenant des choses ».
- « J'ai apprécié les sujets abordés et je souhaite rejouer ».
- « Je ne suis pas trop conscient encore que je puisse adapter ou réajuster mes pratiques (traitement, alimentation, hygiène, surveillance de la FAV...) ».
- « J'ai pu identifier certaines situations dangereuses (saignement, potassium) et avoir des éléments pour y faire face ».
- « J'ai pu évoquer mes appréhensions sur la greffe ».
- « La plupart des patients ont appréciés pouvoir échanger ensemble ».

REMERCIEMENTS

Merci à tous mes collègues infirmiers, diététicienne, assistant social mais également aux patients qui m'ont aidé pour l'élaboration du jeu.

Merci aux membres du comité de pilotage ETP, à la cadre du service et à la directrice de l'AURAL pour leur relecture, leur avis et leur correction.

BIBLIOGRAPHIE

1. Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of chronic Disease, traduit en français en 1998.
2. <https://www.has-sante.fr/portail/.XLBYfKOV6Kw.email>