

QUAND LE RESSENTI FAIT VIVRE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ! » L'EXPERIENCE DE L'ATELIER FISTULE

Séverine FRIGOUT, Diététicienne, Coordinatrice ETP et Maryvonne LE GALL, Responsable de soins, Co-coordinatrice ETP - NephroCare Ile-de-France



NephroCare Ile de France est un établissement de santé regroupant 14 unités d'autodialyse, 3 unités de dialyse médicalisée et un centre d'hémodialyse implantés sur 5 départements d'Ile de France.

Notre établissement étant particulièrement impliqué dans l'amélioration continue de la qualité de la prise en charge des patients, il a décidé de mettre en place un programme d'éducation thérapeutique.

Ce programme intitulé « ma vie avec la dialyse » a été conçu dès septembre 2010 par une équipe pluridisciplinaire formée à l'ETP et a reçu l'autorisation de l'ARS en mai 2011.

Les premiers ateliers ont démarré sur notre site d'Etampes en janvier 2012. Ils portaient sur les thèmes suivants : le potassium « Histoire de cœur », le phosphore « Le phosphore, qui le dévore ? » et la restriction hydrique « Histoire d'eau ».

Ces ateliers plutôt ciblés sur la diététique ont été choisis volontairement pour démarrer le programme, car notre diététicienne était la première personne formée dans l'équipe et également la plus à l'aise avec les outils de l'éducation thérapeutique.

Durant cette période, le groupe de travail pluridisciplinaire a continué à se rassembler tous les 15 jours afin de concevoir les autres ateliers, dont l'atelier « Mon abord vasculaire d'abord ! La fistule ».

Les retours des premiers ateliers nous ont rapidement amenés à revisiter notre référentiel sur l'abord vasculaire.



A sa relecture, force était de constater que le naturel revient au galop ! Les professionnels de santé que nous sommes avaient une approche quasi-exclusive sur des connaissances d'ordre technique. Ainsi nos objectifs visaient essentiellement l'apprentissage de compétences mobilisant les fonctions cognitives. Nous avons alors pris conscience que ces compétences n'étaient pas forcément celles attendues par les patients. Ces derniers étaient plus dans l'attente de l'acquisition de compétences « pratico-pratiques » leur permettant de mieux vivre avec leur dialyse au quotidien, de pouvoir exprimer leur ressenti et de partager leurs expériences entre eux.

Il existait un décalage évident dans la perception des besoins et des compétences selon qu'on les voyait du côté des patients ou des professionnels.

La question qui se posait désormais était : Comment les amener à livrer leur ressenti quant à leur abord vasculaire, sans les bloquer, car il n'est pas toujours facile de se dévoiler devant un groupe.

C'est alors que l'idée d'un **photolangage a vu le jour.**

La séance éducative est introduite par la distribution d'une vingtaine de photos d'animaux. Les animateurs proposent aux patients d'en sélectionner

2 ou 3 exprimant le mieux leur représentation et leur ressenti vis-à-vis de la fistule. Les patients ont également la possibilité de choisir un carton blanc qui leur permet, ou de ne pas choisir d'image, ou de choisir un animal non représenté.

La question qui leur est posée est : « Si ma fistule était un animal, quel animal serait-elle ? »

Une discussion s'engage ensuite entre les patients et les animateurs pendant laquelle les patients expliquent leurs choix.

Cette pratique leur permet d'exprimer leurs angoisses, leur image de soi et image du corps, leur douleur et leur ressenti d'une manière plus générale.



Cette possibilité d'exprimer son ressenti de façon détournée à travers un animal permet aux patients de dévoiler des choses profondément enfouies qu'ils livrent ainsi par la parole. Ce moment privilégié fait souvent ressortir des « non-dits », des croyances et des idées reçues.

Les patients en partant de ce ronronnement nous ont expliqué la différence qu'ils ressentaient entre le thrill et le battement, ce qui nous a permis de cheminer vers la surveillance de l'abord vasculaire et les conduites à tenir en cas d'absence de thrill.

Nous avons ainsi recueilli des réponses variées et parfois surprenantes.

Par exemple, certains patients ont choisi la photo du chat. Leur interprétation d'une même photo n'a pas forcément été la même.

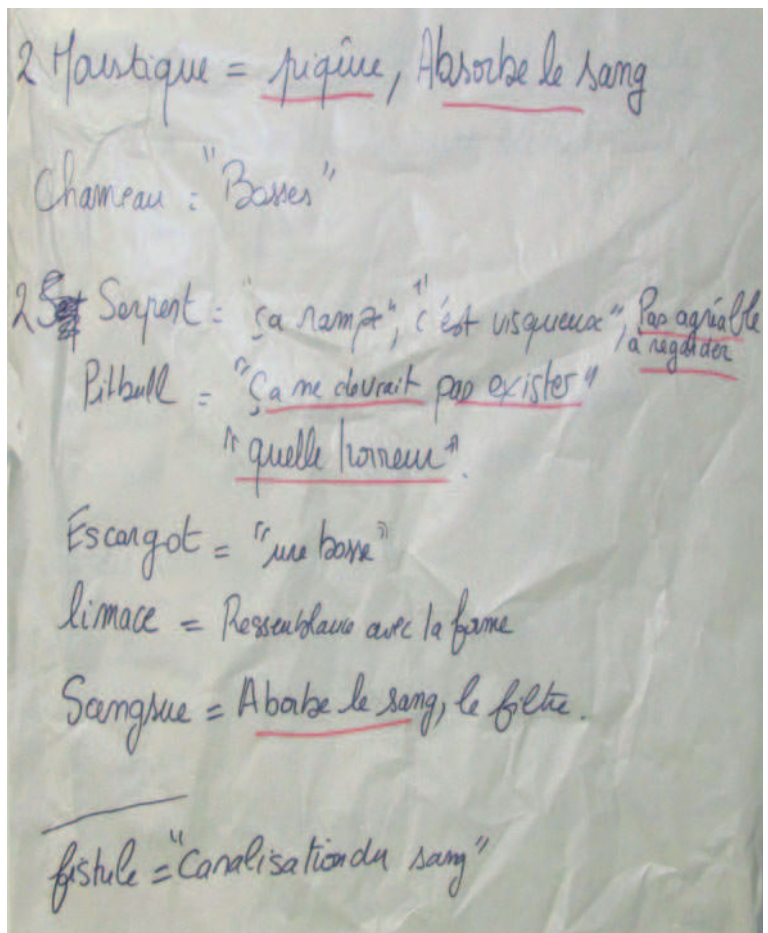
Ainsi, un patient nous a fait part de son inquiétude en présence d'un chat en expliquant que cet animal pouvait être dangereux pour sa sécurité et provoquer des griffures sur sa fistule pouvant conduire à une hémorragie. Cette intervention nous a permis de dégager un premier thème à aborder lors de l'atelier : les compétences de prévention et de sécurité.

C'est ainsi qu'au cours de la séquence les patients ont peu à peu livré leurs craintes concernant les risques de saignement à la maison, craintes qui n'auraient peut-être pas été exprimées sans l'aide des photos...

Cela a également permis de dédramatiser la situation et d'évoquer clairement les conduites à tenir en cas d'incident.

Un autre patient ayant choisi la même photo a exprimé tout autre chose. Le chat représentait pour lui le bruit de la fistule par son ronronnement.

Une nouvelle séquence s'est imposée : **La surveillance de la fistule.**



Voici sous forme de tableau les photos les plus sélectionnées, les expressions prononcées par les patients lorsqu'ils expliquent leurs choix ainsi que les séquences qui ont pu être développées grâce à ces choix.

PHOTO CHOISIE

PAROLE DE PATIENTS

THÈME À DÉVELOPPER EN ATELIER

La sangsue

- « Absorbe le sang et le filtre »
- « Ca s'accroche et ça tire le sang »
- « C'est ainsi que mon frère a été sauvé pendant la guerre »

- Rôle de la fistule : à quoi sert-elle ?
Peut-on être dialysé sans ?
- Rôle de la fistule : où va le sang ?
- Utilité et nécessité de la création d'un abord vasculaire.
Représentation positive de la fistule.

Le moustique

- « Ca pique »
- « Ca absorbe le sang »

- Etre capable de mesurer et de signaler la dose de douleur à la ponction.
- Etre capable d'échanger avec le personnel soignant avant la ponction
- Rôle de la fistule

L'escargot

- « Une bosse qui ressemble aux boules de la fistule »

- Discussion sur l'image de soi et le regard de l'autre.
- Qu'est ce qu'un anévrisme ?
- Peut-on l'éviter ?
- Peut-on l'enlever ?
- Quels sont les risques ?

Le labrador

- « C'est gentil, et ça m'aide à vivre »

- Utilité et nécessité de la création d'un abord vasculaire.
Représentation positive de la fistule.
- Comment en prendre soin ? (hygiène et surveillance)
- Quels sont les risques en cas de dysfonctionnement ?

La guêpe et l'abeille

- « Ca pique et ça fait mal »

- Etre capable de mesurer et de signaler la dose de douleur à la ponction.
- Etre capable d'échanger avec le personnel soignant avant la ponction.
- Y-a-il des solutions en cas de douleurs récurrentes ?

Le chat

- « Ca griffe, attention à la fistule ! »
- « Ca ronronne... »

- Connaître des conduites à tenir en cas de saignement à la maison et savoir alerter si besoin
- Savoir reconnaître des signes anormaux (douleur, chaleur, rougeur,..)
- Savoir surveiller sa fistule et connaître les signes de dysfonctionnement. Savoir alerter si besoin

La limace

- « Ca rappelle la forme de la fistule »

- Etre capable d'expliquer ce qu'est une fistule.
- Connaître la raison de son emplacement.

L'araignée

- « Ca pique et c'est laid »

- Etre capable de mesurer et de signaler la dose de douleur à la ponction.
- Le refus de l'image corporelle et l'estime de soi

Le scorpion

- « Ca pique »
- Etre capable de mesurer et de signaler la dose de douleur à la ponction.
- Etre capable d'échanger avec le personnel soignant avant la ponction.

Le pitbull

- « Ca ne devrait pas exister, quelle horreur ! »
- Le refus de l'image corporelle et l'estime de soi

Le serpent

- « Ca rampe, c'est visqueux et pas agréable à regarder »
- Le refus de l'image corporelle et l'estime de soi

Le chameau

- « Comme les deux bosses de la fistule »
- Discussion sur l'image de soi et le regard de l'autre.
- Qu'est ce qu'un anévrisme ?
- Peut-on l'éviter ?
- Peut-on l'enlever ?
- Quels sont les risques ?

Le tigre

- « C'est sauvage et indomptable »
- Etre capable de surveiller ma fistule AV afin de bien réagir.
- Mise en situation sous forme de jeu.
- Question type : « Vous êtes à votre domicile. Nous sommes dimanche et vous saignez. Que faites-vous ? »

Le cheval au galop

- « Ca fait du bruit quand il passe »
- Etre capable de définir ce « bruit ».
- Différence entre thrill et battement
- Savoir surveiller sa fistule et connaître les signes de bon fonctionnement. Savoir alerter si besoin.

La baleine

- « C'est comme le sang qui gicle »
- Etre capable d'exercer un point de compression efficace lors du retrait des aiguilles ou à domicile.

A partir de ce diagnostic, les animateurs suivent un fil conducteur leur permettant de dégager les compétences principales à travailler au cours de l'atelier.

Parmi les compétences abordées, on trouve notamment les règles d'hygiène et de prévention ainsi que les conduites à tenir en cas de signes anormaux.

Cependant, les séquences n'étant pas fixes, les questions des patients peuvent, au cours de l'atelier induire de nouveaux thèmes.

Il faut toutefois prendre garde à recentrer le débat au cours de l'atelier car il n'est pas rare qu'il y ait une dérive vers des questions plus ciblées sur la dialyse (dialyseur, générateur, alimentation,...). Lors du bilan de fin de séance nous leur proposons donc de participer aux ateliers correspondant à leurs attentes.

Cet atelier, initialement conçu autour de compétences exclusivement cognitives, a été totalement remanié afin de mieux s'adapter aux patients dans le but d'améliorer leur qualité de vie.

Dans cet esprit, l'équipe pluridisciplinaire se réunit après chaque atelier afin de partager cette expérience et d'en faire ressortir les idées qui permettront de faire évoluer le programme.

Un programme d'éducation thérapeutique n'est pas figé. Il est en perpétuelle évolution. L'équipe doit en permanence se remettre en question et être capable d'accepter le fait que les besoins et compétences exprimés par les patients et les soignants ne soient pas les mêmes.

Les soignants d'une façon générale sont plus tournés vers la maladie, la compliance au traitement et les données biocliniques.

Les patients, quant à eux, sont plus axés vers le domaine psycho-social en vue de favoriser le maintien de leur autonomie.

Il est primordial que les soignants respectent les connaissances acquises par les patients y compris si elles ne leur semblent, à priori, pas très académiques.

Le rôle des soignants est d'aider et de guider les patients afin qu'ils s'adaptent d'une façon plus pertinente aux contraintes de leur vie avec la dialyse.

Il est nécessaire que les éducateurs explorent dans la mesure du possible le ressenti des patients et qu'ils élaborent à cette fin des outils adaptés.

Ce partenariat soignant/soigné développe une nouvelle relation et modifie profondément le regard des soignants vis-à-vis de leurs patients. C'est une totale remise en question des pratiques de chacun.