

Catherine Tourette-Turgis
Corinne Isnard Bagnis
Lennize Pereira-Paulo

L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique

le soignant pédagogue

COMMENT DIRE

L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique
le soignant pédagogue

Les auteurs

Catherine Tourette-Turgis, Maître de conférences en Sciences de l'éducation, Université de Rouen, chercheur, Unité de Recherche 2657, CIVIC.

Corinne Isnard Bagnis, Professeur des universités, Praticien hospitalier, Service de néphrologie, Groupe hospitalier Pitié Salpêtrière, Paris.

Lennize Pereira-Paulo, Formatrice, Chargée des programmes d'éducation thérapeutique, COMMENT DIRE, Paris.

L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique
le soignant pédagogue

Ouvrages de Catherine Tourette-Turgis

La consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VIH. L'approche MOTHIV : Accompagnement et éducation thérapeutique, Paris, COMMENT DIRE, 2008.

Avec Lennize Pereira-Paulo, *Guide d'animation des ateliers MICI Dialogue*, Paris, COMMENT DIRE, 2006.

Avec Maryline Rébillon, *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/SIDA - De la théorie à la pratique*, Paris, COMMENT DIRE, 2002.

Avec Maryline Rébillon, *Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antirétroviral*, Paris, COMMENT DIRE, 2001.

Infection par le VIH et trithérapies : Guide de conseil, Paris, COMMENT DIRE, 1997.

Le Counseling : Théorie et pratique, Paris, Presses Universitaires de France, Coll. Que Sais-je ? 1996.

La rétinite à CMV : Guide de counseling, Paris, COMMENT DIRE, 1996.

Comment conduire des actions en Éducation pour la santé sur l'infection par le VIH auprès des jeunes en milieu scolaire - Guide de prévention (sous la direction de), Paris, Agence Française de Lutte contre le Sida & COMMENT DIRE, 1992.

Le conseil de Projet. Référentiel de formation à destination des formateurs Jeunesse et Sport dans le cadre de L'Opération Projet J. (sous la direction de), Paris, Ministère de la Jeunesse et des Sports & COMMENT DIRE, 1992.

Passion d'enfance : Guide de la petite enfance, Paris, Le Hameau, 1986.

Avec M. J. Georjgin, B. Ouarrak, A.M. Muller, *Psychopédagogie de l'enfant*, Paris, Masson, 1986.

L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique
le soignant pédagogue

REMERCIEMENTS

Tous droits de traduction d'adaptation et de reproduction par tous les procédés réservés pour tous les pays. La loi du 11 mars 1957 interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle par quelque procédé que ce soit des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans autorisation des auteurs et de l'éditeur, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective, et d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (art. L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).

Copyright © 2008 by COMMENT DIRE.

99 Bis Avenue du Général Leclerc, 75014 Paris.

<http://www.commentdire.fr>

ISBN 978-2-914472-04-3

EAN 9782914472043



L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique le soignant pédagogue

SOMMAIRE

5	Remerciements	52	2.4.8. L'intervalle entre les consultations médicales : quel impact dans le suivi ?
7	Préface du Professeur Michel Morin	53	2.4.9. Accompagnement des patients en dialyse et gestion du stress des soignants.
17	Introduction	54	2.5. Les dix questions des soignants sur l'observance thérapeutique, l'accompagnement et l'éducation.
21	Chapitre 1 - L'insuffisance rénale chronique	54	2.5.1. Comment peut-on savoir si un patient est observant ?
22	1.1. La prévalence des maladies rénales chroniques en France : un enjeu de santé publique, une épidémie silencieuse.	55	2.5.2. Pourquoi les patients ne nous disent pas qu'ils ne prennent pas leur traitement ?
26	1.2. Les effets secondaires de la chronicisation des soins dans les maladies chroniques : rappel des stades de l'insuffisance rénale chronique et des contraintes de suivi de soin à chaque stade pour le patient.	55	2.5.3. La consultation d'aide à l'observance et les séances d'éducation doivent-elles être obligatoirement prescrites par un médecin ?
29	1.3. Ce qu'on sait sur l'observance dans l'insuffisance rénale chronique : état des lieux, discussion des effets de la non-observance sur l'atteinte des objectifs thérapeutiques.	56	2.5.4. Jusqu'à où faut-il accompagner le patient s'il ne veut pas changer de comportement ?
30	1.4. Les comorbidités associées à l'insuffisance rénale et les effets de la polymédication sur l'observance.	56	2.5.5. Une infirmière peut-elle dire au médecin, sans danger pour sa carrière, que le patient n'est pas prêt pour la dialyse ou la transplantation ?
32	1.5. Analyse des résultats des études sur les causes de non-observance dans la dialyse, le diabète, l'hypertension artérielle et la post-transplantation.	57	2.5.6. Un néphrologue peut-il exiger d'un patient dont les résultats sont catastrophiques qu'il suive le programme d'éducation ?
33	1.6. Les déterminants de l'observance et les déterminants de la qualité de vie.	57	2.5.7. Faut-il une formation spéciale pour faire de l'éducation thérapeutique ?
36	1.7. La néphrologie face à la problématique des âges de la vie (projet thérapeutique, projet de vie chez les personnes âgées de plus de 60 ans).	57	2.5.8. Comment faire pour que le patient vienne aux séances d'éducation en dehors de ses consultations médicales ?
38	1.8. Les métaphores utilisées en néphrologie : éléments d'anthropologie médicale	58	2.5.9. Un soignant a-t-il le droit de dire au patient qu'il va mourir s'il refuse de faire tout ce qu'il faut ?
39	1.9. La spécificité de la communication patient-soignant en néphrologie : l'exemple de la dialyse.	58	2.5.10. Comment faire avec les patients qui refusent de nous entendre ?
41	Chapitre 2 - L'observance des traitements. Un défi à relever dans les maladies chroniques et dans le suivi des patients atteints d'IRC.	59	Chapitre 3 - Description du modèle MOTHIV implanté dans le service de néphrologie du groupe hospitalier de la pitié salpêtrière dans le cadre de la mise en place d'une consultation infirmière.
42	2.1. Définitions de l'observance thérapeutique des traitements dans les maladies chroniques : enjeux et incidences dans la pratique quotidienne.	60	3.1. L'histoire du modèle MOTHIV.
44	2.2. Liens existants entre l'observance thérapeutique et l'atteinte des objectifs thérapeutiques.	62	3.2. Les quatre cofacteurs de MOTHIV.
45	2.3. Complexité de la variable observance en néphrologie : comment mesurer une variable cumulant des données pharmacologiques, des contraintes diététiques et la nécessité d'un programme de <i>fitness</i> ?	64	3.3. Les théories au cœur de MOTHIV.
46	2.4. Thèmes incontournables dans la question de l'observance et incidences en termes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique.	64	3.3.1. Les approches empathiques.
47	2.4.1. La question des recommandations diététiques.	66	3.3.2. Les approches motivationnelles.
47	2.4.2. Perdre du poids et faire de l'exercice : la deuxième moitié du traitement dans la maladie rénale chronique !	66	3.3.3. Les approches par les théories du bien-être.
48	2.4.3. Le rôle du sentiment d'efficacité personnelle comme facteur protecteur des comportements de santé.	67	3.3.4. Les théories du <i>coping</i> .
48	2.4.4. La question de la préparation du patient : le concept de <i>readiness</i> .	68	3.3.5. La théorie de l'incident critique ou l'apprentissage par situations-problèmes.
49	2.4.5. L'observance thérapeutique dans le cas de polyopathologies.	69	3.4. Les guides d'entretien MOTHIV : choix, partis pris et thèmes incontournables à aborder de manière intuitive dans les entretiens.
50	2.4.6. Le concept d'autosoin en néphrologie.	70	3.5. Méthodologie d'implantation de MOTHIV : l'exemple de l'implantation dans le service de néphrologie du GHPS.
51	2.4.7. Age physiologique, âge chronologique, vie émotionnelle : les perceptions croisées du vieillissement.	73	3.5.1. La question de la transmission des connaissances, de l'accès au savoir et du désir d'apprendre.
		74	3.5.2. La question de la gouvernance partagée.
		77	Chapitre 4 - MOTHIV en pratique
		79	4.1. J'accueille le patient... Et je présente la consultation.



L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique
le soignant pédagogue

84	4.2. Je crée un climat empathique et j'utilise une méthode d'entretien.
84	4.2.1. J'écoute.
88	4.2.2. Je reformule.
89	4.2.3. Je privilégie les questions ouvertes.
92	4.3. Je travaille avec le patient à partir des 4 cofacteurs de MOTHIV.
101	4.4. J'utilise des outils.
101	4.4.1. Pyramides de réduction des risques.
105	4.4.2. Echelle d'adhésion & Echelle de préparation.
109	4.4.3. Planche de classement des traitements.
110	4.4.4. Planning thérapeutique.
113	4.5. Rédiger un compte rendu d'entretien.
117	Chapitre 5 - Les outils de la consultation MOTHIV.
118	5.1. Guides d'entretien et fiches de suivi
118	5.2.1. Guide Entretien 1.
121	5.2.2. Guide Entretien 2.
124	5.2.3. Guide Entretien 3.
127	5.2.4. Guide Entretien 4.
129	5.2.5. Fiche d'identification.
130	5.2.6. Fiche de compte rendu d'entretien.
133	5.2. Outils de la consultation infirmière.
133	5.2.1. Pyramides de réduction des risques.
134	5.2.2. Echelles d'auto-évaluation d'adhésion.
136	5.2.3. Echelles d'auto-évaluation du degré de préparation.
138	5.2.4. Planche de classement des traitements.
139	5.2.5. Plannings thérapeutiques.
140	5.3. Outils de présentation de la consultation infirmière et de suivi des rendez-vous.
140	5.3.1. Script de présentation de la consultation par le médecin.
142	5.3.2. Lettres de confirmation de rendez-vous.
144	5.3.3. Scripts d'entretiens téléphoniques infirmiers.
149	Conclusion
151	Abreviations
155	Lexique
159	Ouvrages de références
163	Références bibliographiques
169	Postface de Maryline Rébillon et du Professeur Gilbert Deray

INTRODUCTION

1.7. La néphrologie face à la problématique des âges de la vie (projet thérapeutique, projet de vie chez les personnes âgées de plus de 60 ans).

Les patients suivis en néphrologie comptent une part importante de personnes âgées. En 2003, l'âge moyen des 30 882 personnes traitées par dialyse en France était de 67 ans²⁶. Il est important d'intégrer le thème du vieillissement dans tout programme d'éducation thérapeutique en néphrologie. Dans les pays occidentaux, le fait de vieillir n'est plus forcément associé à la peur de la mort mais à la crainte de l'émergence d'une maladie chronique. Les adultes en vieillissant expriment leur sentiment de vulnérabilité face aux maladies chroniques comme le diabète, les maladies cardiovasculaires, les maladies neurologiques, le cancer et les maladies rénales chroniques. Au cours des quarante dernières années, l'avancée des stratégies thérapeutiques et des technologies de suppléance ont donné des années de vie et de survie aux personnes âgées mais les ont aussi amenées à devoir s'adapter à une chronicisation du soin.

Les recherches conduites sur le développement émotionnel des personnes âgées comportent des contributions intéressantes pour la néphrologie. Elles invitent par exemple à une refonte des outils des thérapies cognitivo-comportementales qui ont été inventées pour traiter des stress aigus et non pas des facteurs de stress chroniques causés par de réelles limitations fonctionnelles apparaissant tout au long du processus du vieillissement.

Si l'on prend en compte les statistiques en gérontologie, il devient nécessaire de développer le concept de maladie chronique comme un stade de développement, voire une nouvelle modalité de vie. Se soigner est en train de devenir l'objet d'une activité à temps partiel pour certains, à temps complet pour d'autres, pour ne prendre que l'exemple de la dialyse. Cette activité nécessite de nouveaux apprentissages existentiels et pragmatiques non prévus dans les systèmes de prise en charge et dans l'organisation des soins.

• *Projet thérapeutique, projet de vie chez les personnes âgées*
Il est difficile pour les soignants de penser à la fois le projet thérapeutique et le projet de vie chez une personne âgée. La littérature a pourtant montré que la perte du projet de vie, la solitude, le manque d'objectifs sont des facteurs

36

fragilisant la santé et endommageant la qualité de vie. De nombreuses études conduites en psychologie de la santé ont démontré que la solitude était un facteur prédictif de mortalité chez les personnes âgées²⁷. Il est donc important que les soignants puissent explorer les liens que les personnes âgées font entre leur projet de soin et leur projet de vie. Dans certains cas, le patient âgé ne s'autorise plus à se penser comme un être créateur d'avenir.

Une étude de perceptions croisées conduite sous formes de "focus groupes"^{**} auprès de médecins et de patients âgés de plus de 60 ans²⁸, cumulant une moyenne de deux maladies chroniques, met en évidence les faits suivants. Les obstacles à l'exploration des objectifs de vie du patient déclarés par les patients et les médecins sont les mêmes: durée trop courte de la consultation médicale, centration de la consultation sur les symptômes. Dans la pratique, ni le patient ni le médecin n'osent évoquer la question des objectifs de vie, le premier parce qu'il n'ose pas, le deuxième parce qu'il pense qu'il ne saura pas comment poursuivre le dialogue avec le patient si ce dernier évoque certains objectifs comme avoir moins de douleur, se sentir moins fatigué. Un médecin formule : *"Si quelqu'un me parle de la gêne occasionnée par ses symptômes, je vais en rester aux solutions existantes pour réduire ce symptôme mais je ne vais pas aller plus loin !"* Un autre médecin dit que sa formation lui a appris à avoir des objectifs médicaux pour ses patients mais ne l'a pas formé à explorer leurs objectifs personnels de vie. Un autre encore dit qu'il aborde la question des projets de vie de ses patients en essayant de voir comment ils peuvent nourrir leurs désirs d'autosoins. Il demande par exemple à ses patients *"Racontez-moi une journée typique. À quelle heure allez-vous faire vos courses ? Qu'aimez-vous faire ? Que peut-on faire pour vous maintenir dans vos capacités ? Est-ce qu'il y a quelque chose d'autre que vous aimeriez être capable de faire ? Essayons de voir comment on peut travailler sur cela !"*

Dans cette même étude, on découvre que certains patients n'arrivent même pas à imaginer que dans une consultation médicale, un temps soit consacré à explorer leurs buts dans la vie. Un patient explique: *"Les objectifs de vie qu'on a, ce sont les mêmes que ceux des médecins !"*

Lorsque dans le service de néphrologie du GHP, nous avons commencé à explorer les projets de vie des patients, nous nous sommes heurtées à la peur des soignants d'aborder le projet de vie de la personne âgée. Ceci est vraisemblablement causé par les représentations sociales négatives liées

37

* Technique d'entretien de groupe, « un groupe d'expression », qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé. Elle est utilisée dans la recherche dans divers domaines : éducation, santé publique, environnement et sciences sociales.

L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique le soignant pédagogue

au vieillissement vu comme un processus de perte, d'altération, de renoncement et de résignation. Or, la chronisation des soins et ses répercussions négatives sur l'organisation de la vie familiale ; sur la vie affective et sexuelle, et sur la vie sociale, est souvent le premier obstacle à la poursuite du projet personnel.

Paradoxalement, c'est dans les refus ou les demandes de délais pour entrer en dialyse que les personnes âgées mettent en avant leur projet de vie. "Ah non ! Je ne veux pas de dialyse, je vais devenir dépendant !", "Je veux encore accompagner ma femme même si je suis vieux et sourd", "Je veux finir de rédiger mon carnet de vie, je dois aller en Bretagne récupérer des photos de famille", " Je suis en deuil, j'ai besoin de me reconstituer, ce n'est pas le moment !"

À tout âge de la vie une personne a des projets de vie. Quand elle n'en a plus, elle décline et elle déprime.

1.8. Les métaphores utilisées en néphrologie : éléments d'anthropologie médicale.

Le vocabulaire de la néphrologie est traversé par un langage oscillant entre la protection et la prévention.

Le langage de protection se retrouve dans des énoncés qui mettent en évidence le maintien de la santé rénale, comme par exemple "Il faut protéger vos reins, vous avez 60 ans, vos reins sont encore jeunes et doivent rester en bonne santé...". "Vous allez avoir besoin de vos reins encore longtemps, protégez-les !"

Le langage de prévention emprunte des métaphores du registre de la peur et de la menace. "Si vous ne faites rien, vous le paierez très cher."

Lors d'un congrès en 2005, le concept de néphroprotection a été présenté comme devant être associé à la cardioprotection afin de justifier la mise en place d'un traitement précoce chez les patients atteints d'insuffisance rénale chronique.

Le terme de protection tend ainsi à remplacer celui de prévention de la dégradation rénale même si dans les supports d'information existant en direction des patients, ce terme apparaît peu. Il est essentiel en néphrologie de travailler avec des groupes de patients pour repenser le matériel d'éducation. Les brochures existantes sont écrites à l'intention des professionnels avec

CHAPITRE 1 - L'insuffisance rénale chronique

un vocabulaire mettant en scène la détérioration, la dégradation et allant même jusqu'à utiliser l'image d'une poubelle pour expliquer l'importance du rein dans son rôle d'élimination des déchets.

1.9. La spécificité de la communication patient-soignant en néphrologie: l'exemple de la dialyse.

En néphrologie, le patient se retrouve avec trois types de recommandations qui n'ont rien à voir les unes avec les autres dans les représentations qu'il a de son corps et de sa santé (médicaments, programme diététique et activité physique). La question qui se pose alors en éducation thérapeutique est la suivante : "Quelle est la recommandation à suivre en premier ?"

Des études démontrent les différences observées dans la communication patient soignant en fonction des pathologies²⁹. En règle générale, dans les maladies qui représentent la sanction d'un style de vie, comme celles liées à la prise de poids ou à la consommation de tabac ou d'alcool, on observe une forme de communication visant à blâmer le patient. Chez les soignants, elle s'exprime par l'appel à la raison, à l'effort, comme si le changement n'était qu'une question de volonté ! Une telle communication expose le patient à la culpabilisation, à la perte de l'estime de soi, et à la honte qui sont des obstacles au changement. À l'inverse, lorsque le patient est atteint d'une pathologie n'impliquant pas son style de vie, les soignants développent à son égard de la compassion qui tend à le maintenir dans un état de résignation. Dans l'insuffisance rénale, le concept de contrôle est un concept clef. C'est peut être l'une des raisons qui explique l'instauration d'un climat conflictuel entre l'équipe soignante et les patients en cas de discordance sur les objectifs thérapeutiques. Les soignants préconisent le suivi intensif d'un traitement lourd pour atteindre au plus vite les objectifs thérapeutiques et éviter l'aggravation de l'état clinique. Les patients cherchent à se maintenir dans une vie leur apportant un degré minimum de satisfaction pour conserver l'envie de se traiter.

La peur et l'anxiété sont prévalentes chez les personnes en dialyse. Elles requièrent une communication spécifique. Celle-ci doit à la fois aborder de front la peur de la dépendance à la machine, l'impact de la fréquence des séances de dialyse dans la vie quotidienne, leurs attentes et leurs espoirs.

L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique le soignant pédagogue

de faire face à la survenue d'états émotionnels négatifs qui paralysent sa qualité de vie et compromettent son projet de soin .

Enfin, le travail sur **les facteurs sociaux** consiste à prendre en compte la qualité de la vie sociale du patient, le degré de soutien social de son entourage en lien avec sa santé et son bien-être. "On présente aux patients les ressources existantes en termes de groupes de paroles, d'ateliers de patients. En cas de situation sociale nécessitant un recours immédiat, il est nécessaire d'assister le patient à chaque phase du recours. Il s'agit aussi de mobiliser les capacités des patients à élargir leurs ressources en termes de socialisation et de soutien personnel, en les invitant à se penser comme porteurs d'un projet de soin, mais aussi d'une histoire personnelle et sociale en mouvement."⁵⁰

3.3. Les théories au cœur de MOTHIV.

3.3.1. Les approches empathiques.

Le regard positif inconditionnel posé sur la personne et la croyance dans son potentiel de développement sont des attitudes de base à développer absolument chez les aidants impliqués dans l'accompagnement des personnes malades.

"C'est ce pari ultime que nous faisons sur la personne qui fait qu'elle nous autorise en retour à entrer en dialogue avec des parties d'elle-même auxquelles personne n'ose s'adresser et qui pourtant constitue son réservoir de forces et d'énergie incommensurables. En pratique, ce postulat de base suppose pour l'intervenant l'adoption d'un ensemble d'attitudes authentiques et son engagement à :

- s'adresser à la personne comme à une personne en devenir et en projet et non comme à une personne malade dont les intentions et les décisions se limiteraient à la prise de ses médicaments,

64

CHAPITRE 3 - Description du modèle MOTHIV implanté dans le service de néphrologie du Groupe hospitalier de la Pitié Salpêtrière dans le cadre de la mise en place d'une consultation infirmière.

- mobiliser chez la personne un ensemble d'attitudes et de capacités lui permettant de poursuivre son développement personnel. Souvent la maladie, en endommageant les rôles sociaux, professionnels, sexuels, familiaux, confronte douloureusement la personne à une série de pertes qui, si elles ne sont pas reprises en termes de ré-estimations, réajustements, réorganisation, la laissent dans des deuils interminables qui bloquent sa croissance personnelle, - s'intéresser activement aux conditions d'existence concrète de la personne, dans la mesure où toute stratégie de soin porteuse d'une promesse thérapeutique doit être assortie d'une promesse sociale. Par hypothèse, on considère qu'une personne prend ses traitements pour aller mieux dans son corps, dans sa tête, dans sa vie. Et tout aussi paradoxalement, une personne doit aller bien pour prendre soin de sa santé. Il s'agit donc de travailler à partir de trois concepts : la santé physique, la santé psychologique et la santé sociale."⁵¹

Dans MOTHIV, comme dans les approches empathiques les attitudes et les techniques sont au service de la relation qui s'établit entre le soignant et le patient. Les attitudes de base sont l'écoute et le non jugement. L'organisation du soin comporte des aspects dépersonnalisants qui sont une cause de souffrance et d'épuisement professionnel chez les soignants*. Introduire l'écoute comme une composante majeure de l'accompagnement thérapeutique du patient a des effets déstabilisateurs à première vue pour les soignants. Dans les premiers temps de leur pratique, ils ont du mal à personnaliser une relation de soin dont ils s'étaient éloignés par des mécanismes d'évitement et de mise à distance. En même temps, on ne peut pas faire de l'éducation ou de l'accompagnement sans se mettre dans une position d'écoute.

"Les techniques ne remplacent pas la relation mais elles contribuent au maintien de sa qualité dans la mesure où elles améliorent le niveau d'écoute et de communication dans les entretiens."⁵² Les techniques de base sont les questions ouvertes, la reformulation, le recentrage, le reflet, la re-contextualisation, la relance, la synthèse, l'amplification.

* Presst Next Study, PRESST (Promouvoir en Europe Santé et Satisfaction des Soignants au Travail) est le volet français de l'étude scientifique européenne NEXT (Nurses' Early Exit Study) initiée par SALTSA, le programme suédois de recherche pour la vie au travail. L'Union européenne a promu l'étude NEXT dans le cadre de son Programme "Qualité de Vie et Gestion des Ressources Humaines"

65

L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique le soignant pédagogue

3.3.2 Les approches motivationnelles.

Dans les maladies chroniques, et plus particulièrement quand on s'intéresse à la question de l'observance thérapeutique, il est important de savoir accueillir des personnes déclarant une absence ou une perte de motivation dans leur suivi de soin. Une éducation qui reste centrée sur les thérapeutiques mise sur les apprentissages et les compétences du patient à les utiliser. Elle sera inévitablement confrontée à des difficultés récurrentes, notamment l'absence apparente de motivation chez certains patients pour prendre leurs traitements et suivre leurs prescriptions de soin.

La motivation, telle que définie par Miller et Rollnick⁶³ et telle que nous l'envisageons dans MOTHIV n'est pas un trait statique ou une disposition qu'une personne possède ou non. Contrairement à ce qui a souvent été énoncé, c'est un état dynamique qui se génère et se maintient sous certaines conditions. La motivation est multidimensionnelle. Elle dépend notamment du style d'intervention de l'intervenant, du climat empathique, ou encore de la valorisation de l'autonomie personnelle. Pour Miller et Rollnick, c'est seulement dans un climat d'empathie, centré sur la personne à l'intérieur d'un cadre structuré, qu'une personne va pouvoir tout d'abord envisager, puis décider et enfin choisir de mettre en place un certain nombre d'actions visant à la réalisation de changements et de ses projets.

Cette approche, et c'est un de ses points forts, intègre l'ambivalence et les ratages comme faisant partie du processus de changement alors que de nombreux courants théoriques les analysent comme des pertes de motivation⁶⁴ et que les professionnels s'en servent pour rompre les contrats de soin¹.

3.3.3. Les approches par les théories du bien-être.

Elles présentent un haut degré de pertinence dans les pathologies où les patients, pour des raisons de santé, doivent modifier leur style de vie (ex : habitudes alimentaires, activités physiques régulières, habitudes sexuelles).

La théorie du bien-être dans le champ de la santé ne se réduit pas à une vision hédoniste centrée sur le bonheur, le plaisir et le bien-être. Lorsqu'on interroge

66

CHAPITRE 3 - Description du modèle MOTHIV implanté dans le service de néphrologie du Groupe hospitalier de la Pitié Salpêtrière dans le cadre de la mise en place d'une consultation infirmière.

des patients confrontés à une maladie chronique comportant des soins lourds ou un pronostic vital incertain, ils nous montrent assez vite que ce qu'ils entendent par bien-être se situe du côté d'une réalisation de leur potentiel* et de leur développement personnel, malgré - en dépit de - au-delà de - leur condition médicale.

Cette composante importante se traduit dans la pratique de MOTHIV par le souci d'un accompagnement du patient l'invitant à explorer certaines de ses questions existentielles, comme par exemple : "Et si maintenant j'essayais de me réaliser en intégrant les modifications de ma santé". Cela suppose d'aider les soignants à pouvoir aborder avec les patients le thème du développement personnel, de la réalisation de soi.

Il ne s'agit aucunement de développer une culture du "soyez positif" mais au contraire de partir de la personne et de voir comment elle se sent dans une adéquation émotionnelle face aux événements, y compris douloureux. Ne pas pouvoir pleurer lors de l'annonce d'une maladie grave parce que personne ne peut entendre ou supporter des pleurs chez une personne bloquer son processus de motivation à tout soin ultérieur. Supprimer ses émotions, les éviter, représente un coût en termes de santé psychologique et peut aller jusqu'à empêcher le patient de mobiliser son énergie pour le maintien de sa santé.

Chaque patient construit ses propres représentations du bien-être qui sont explorées dans la pratique de l'entretien par des questions comme : Pour vous, aller mieux, cela serait quoi ? Qu'est-ce que vous aimeriez réaliser dans les semaines ou les mois qui viennent ? Qu'est-ce que vous faites pour vous sentir mieux quand plus rien ne va plus ? Comment vous occupez-vous de vous ? Racontez-moi une ou plusieurs manières que vous avez de prendre soin de vous pour vous sentir mieux dans votre vie ?

3.3.4. Les théories du 'coping'.

"Le *coping* se définit comme l'ensemble des activités cognitives et des comportements à partir desquels l'individu répond et s'ajuste aux pressions externes et/ou internes qui le mettent en danger et dépassent

67

* Ils l'évoquent en termes de potentiel restant en utilisant des expressions comme avec «ce qui me reste à vivre autant le vivre au mieux !».

L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique le soignant pédagogue

ses propres ressources. Le *coping* a deux fonctions majeures : gérer la situation qui est associée au stress et réguler les réponses émotionnelles au problème. En règle générale, il est préférable d'utiliser des stratégies centrées sur la résolution de problème face à des situations qui sont modifiables (recherche de solutions, prise de décision, recueil d'informations, demander de l'aide). Dans MOTHIV, comme dans les programmes d'intervention utilisant les théories du *coping*, l'objectif est d'aider la personne à mieux comprendre ses réactions face aux situations associées au stress, à identifier et à réduire ses conduites d'auto-sabotage et à développer des stratégies d'ajustement actives, appropriées et efficaces pour gérer le stress généré par la maladie, les traitements, et les recommandations/préventions associées.⁵⁴

3.3.5. La théorie de l'incident critique ou l'apprentissage par situations-problèmes.

"La théorie qui sous-tend la technique de l'incident critique est en fait assez simple : toute personne ayant acquis les compétences requises pour faire face à un certain nombre de situations peut être brutalement confrontée à la survenue d'une situation dans laquelle ce qu'elle a appris ou ce qu'elle sait n'est pas applicable. Théorisée par Flanagan (1954) cette technique est très utilisée dans les situations d'apprentissage et de formation. La réponse consiste à aider la personne, par le biais d'anticipations ou de simulation de situations, à développer des stratégies adéquates pour y faire face. Ces situations sont reprises dans les entretiens sous une forme veillant à :

- ne pas attaquer l'estime de soi de la personne,
- ne pas lui faire perdre son sentiment d'efficacité personnelle,
- la rassurer sur sa motivation,
- la former à l'acquisition de compétences complémentaires,
- la préparer à l'exercice de ses compétences dans le cadre de situations variées.⁵⁴

CHAPITRE 3 - Description du modèle MOTHIV implanté dans le service de néphrologie du Groupe hospitalier de la Pitié Salpêtrière dans le cadre de la mise en place d'une consultation infirmière.

3.4. Les guides d'entretien MOTHIV : choix, partis pris et thèmes incontournables à aborder de manière intuitive dans les entretiens.

Construits à partir de la littérature existante mais aussi d'observations de terrain, les guides d'entretien MOTHIV sont des outils visant à aider les infirmières dans leur pratique d'accompagnement et d'éducation thérapeutique. Ils s'inscrivent dans une approche dynamique permettant à un patient d'avancer dans ses propres questionnements.

Notre pratique de formation des soignants depuis de nombreuses années nous a conduites à COMMENT DIRE à ne pas laisser tomber cette idée de guides d'entretien, car elle répond à leur demande et à leurs besoins. Comme l'expriment les infirmières : "Le premier entretien, on fait un diagnostic mais après on fait comment ? On explore quoi dans les autres entretiens ?"

Il serait par ailleurs paradoxal d'isoler les facteurs protecteurs ou fragilisant la santé et l'observance des patients sans mettre à la disposition des soignants des outils permettant de les explorer. Certains thèmes sont incontournables dans l'aide à apporter au patient pour formuler son projet thérapeutique, son projet de vie, pour renforcer le soutien social fondamental à sa qualité de vie, pour se préparer à un autre type de traitement, pour envisager des changements, pour s'approprier sa problématique de santé, pour acquérir des savoirs utiles. Or il existe une ou plusieurs façons de les traiter, nous avons donc choisi de les présenter et les rassembler dans des guides d'entretien. C'est un parti pris que nous assumons parce que la formation médicale forme les soignants à la pratique de l'interrogatoire médicale et que les idées que se font les soignants de l'éducation sont souvent des idées d'une délivrance d'informations délivrée dans un climat directif laissant peu place à l'expression du patient. MOTHIV s'inscrit dans le courant des pédagogies nouvelles où l'on se préoccupe d'abord de ce que la personne sait ou désire savoir en faisant attention de choisir avec elle le moment le plus propice pour lui donner les informations qui concernent le cœur de son intimité : sa santé ! C'est la raison pour laquelle les guides MOTHIV proposent une forme de progression misant sur différentes étapes comme la première rencontre entre le patient et l'infirmière, la création d'un climat de confiance, la mise en place d'un cadre, l'écoute du projet du patient, de sa demande y compris

L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique le soignant pédagogue

de sa non-demande. Ces entretiens visent la création d'un espace commun entre soignant et patient dans lequel deux adultes co-construisent ensemble un projet thérapeutique et un projet de développement personnel.

En néphrologie, nous avons commencé à identifier des thèmes récurrents que les patients abordent dans les entretiens. Ces thèmes relèvent du registre de la qualité de vie et sont en lien avec : [1] les pertes multiples (la perte de leur rein, du greffon, des capacités motrices, cognitives, la perte de poids exigé...), [2] la douleur (les douleurs articulaires, neuropathiques, osseuses, aiguës, chroniques, lombaires, gastriques, les poussées douloureuses...), [3] l'incertitude sur l'évolution de leur condition (manque d'informations, fausses croyances, incertitudes sur leur devenir, attentes d'un greffon, déménagements à prévoir en cas de mobilité restreinte causée par des complications...), [4] la socialisation (manque d'entrain, éloignement des enfants, problèmes économiques, arrêt dans les projets de voyage ou professionnels, problèmes conjugaux, troubles de la sexualité...), [5] la fatigue (réduction du périmètre de marche, fatigue liée à l'évolution de la maladie, états dépressifs, sommeil de mauvaise qualité, stress, ennui...), [6] la trajectoire identitaire (hiérarchisation des pathologies, accrochage à une identité principale comme celle de diabétique, refus des autres pathologies, confusion dans les pathologies et les traitements, perte d'identité médicale, errance thérapeutique, incohérence dans le trajet de soin).

Par ailleurs, un aspect non négligeable des guides d'entretien est de permettre aux équipes récalcitrantes à l'idée de laisser des infirmières conduire des entretiens de mieux cerner les contenus du travail d'accompagnement infirmier. Ils facilitent aussi la tâche des équipes qui désirent évaluer leur programme en se référant à des contenus de la consultation infirmière accessibles et explicites.

3.5. Méthodologie d'implantation de MOTHIV : l'exemple de l'implantation dans le service de néphrologie du GHPS.

L'implantation de MOTHIV* dans un service se déroule en moyenne sur une période de 12 à 18 mois. Aussi, avant de l'implanter dans des services volontaires, des rencontres sont organisées avec les membres des équipes

70

* L'implantation et la recherche développement de MOTHIV font partie des missions de l'organisme de formation COMMENT DIRE.

CHAPITRE 3 - Description du modèle MOTHIV implanté dans le service de néphrologie du Groupe hospitalier de la Pitié Salpêtrière dans le cadre de la mise en place d'une consultation infirmière.

et une analyse transversale de l'institution est conduite pour évaluer son degré d'acceptabilité du programme, anticiper les obstacles, et explorer les besoins en formation. Les intervenants en charge de l'implantation, y compris les chercheurs, commencent toujours par une **phase d'immersion** dans le service afin de conduire un diagnostic de faisabilité mais aussi de saisir la culture et les valeurs propres à chaque service de soin. L'immersion consiste à participer aux consultations médicales, à s'entretenir avec les médecins, les infirmières, les personnels paramédicaux, les patients. Le chercheur ou le consultant sur le site bénéficie de ce fait d'une phase d'autoformation qui lui permet d'apprendre et de préfigurer déjà quelques contenus du programme spécifique à la pathologie.

Cette phase donne lieu à l'élaboration de **recommandations stratégiques**, à leur présentation et discussion, avant la construction du programme d'intervention. Ce dernier prévoit **systématiquement un plan de formation et un appui méthodologique**.

La formation comprend plusieurs modules thématiques. Elle réunit dix à douze participants qui s'engagent à participer à la totalité du programme. Elle se déroule en discontinu sur six à dix journées (42 à 70 heures) en fonction de l'expérience et du degré de formation des professionnels aux techniques d'entretien. Elle privilégie un cadre empathique et une dynamique d'autoformation.

L'appui méthodologique que nous pratiquons se traduit par une présence concrète sur le site de l'intervention. Il est donc créateur de relations interpersonnelles qui se manifestent par des échanges constants (rendez-vous particulier avec une ou deux infirmières, échanges de mail et réponses à des questions, propositions de lectures, observations sur site partagées, entretiens avec des patients, visites collectives dans les chambres, préparation en amont des communications des infirmières...). Ce type d'appui méthodologique permet de renforcer les capacités des professionnels en situation (aide à la construction d'outils de suivi et de communication entre soignants ou en direction des patients, études de cas, animation d'ateliers thématiques pour les professionnels assurant la consultation MOTHIV). Il permet aussi un travail d'assurance qualité (adéquation entre la pratique des soignants et la philosophie du programme). Enfin, il prévoit une aide aux techniques

71

L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique le soignant pédagogue

d'écriture (compte rendu d'entretiens, rédaction d'articles) et une formation courte à la prise de parole en public pour que les soignants puissent présenter le programme à l'intérieur de leur établissement mais aussi à l'extérieur.

C'est ainsi que Catherine Tourette-Turgis et Lennize Pereira-Paulo ont pratiqué une immersion de plusieurs mois dans le service de néphrologie de la Pitié Salpêtrière.

Cette phase a été suivie par une phase de formation de l'équipe et plus particulièrement des professionnels volontaires et choisis pour animer les consultations d'accompagnement et d'éducation thérapeutique.

La formation consistait à donner un temps aux infirmières pour se positionner face au projet, en appréhender les contenus, les objectifs et la finalité. Les différents modules de formation (six jours au total) ont porté sur une actualisation des éléments clefs du suivi de soin en néphrologie y compris les traitements et les déterminants de l'observance thérapeutique. Un module entier a été consacré à la présentation du modèle MOTHIV et à la formation aux techniques d'entretien par le biais de mises en situation et de jeux de rôles. Les cadres de santé ont assisté aux formations afin de voir comment mettre en place une organisation de la consultation qui corresponde à sa philosophie. La pharmacienne hospitalière a formé les infirmières à la compréhension des ordonnances thérapeutiques et a lancé un travail de création de fiches de présentation des médicaments pour les soignants et pour les patients. Le médecin responsable médical du programme a participé aux formations, a apporté les éléments de base qui manquaient aux infirmières sur le suivi médical en néphrologie et a étudié avec les cadres de santé et les infirmières les procédures à mettre en place pour proposer aux patients la consultation infirmière.

La formation a été l'occasion pour les infirmières d'une sensibilisation à une approche des concepts en soin infirmier comme les théories du *care*.

Elle a été suivie par des séances intensives de travail en petits groupes (ateliers thématiques de 2 à 3 heures) organisées à la demande des infirmières sur une base mensuelle. Ces séances portaient sur la pratique de l'entretien, les procédures d'orientation des patients vers la consultation infirmière,

72

CHAPITRE 3 - Description du modèle MOTHIV implanté dans le service de néphrologie du Groupe hospitalier de la Pitié Salpêtrière dans le cadre de la mise en place d'une consultation infirmière.

le suivi des consultations, les difficultés rencontrées dans la rédaction des comptes rendus et le lien avec l'équipe médicale.

3.5.1. La question de la transmission des connaissances, de l'accès au savoir et du désir d'apprendre.

Implanter un modèle comme MOTHIV nécessite de prendre position sur la question des connaissances et des savoirs. En effet, la plupart du temps, les soignants ne sont préparés ni à l'exercice d'une fonction de transmission de savoirs, ni à celui d'une fonction d'accompagnement (implication, se tenir à côté, ne pas confondre accompagnement, assistance et compassion).

La transmission des savoirs de base, si on désire que ces savoirs remplissent des conditions d'opérationnalité - c'est-à-dire soient des savoirs que le patient peut utiliser dans sa vie quotidienne, comporte une multiplicité de dimensions. Elles touchent à des concepts difficiles à apprivoiser comme les styles de vie, les théories du changement et les théories du projet.

À la Pitié Salpêtrière, les réunions de staff paramédical, organisées par le cadre de santé, portaient sur le suivi pas à pas du programme du point de vue organisationnel et pédagogique. Les infirmières présentaient les comptes rendus de leurs entretiens, prenaient collectivement des décisions et des initiatives par rapport au programme. Une partie était consacrée aux procédures d'implantation du programme (problèmes posés, recherche collective de solutions, décisions entérinées en temps réel par le cadre de santé). D'un point de vue psychosociologique, nous avons pu observer comment chaque membre de l'équipe construisait, grâce à l'interaction avec les autres, son propre savoir et ses connaissances, tout en pouvant formuler ses certitudes, ses doutes et ses interrogations dans un climat empathique de groupe. Le courant d'éducation dans lequel s'inscrit la diététicienne du service était par chance en résonance avec le courant pédagogique de MOTHIV. Le climat ouvert du service, les modalités de gestion de l'équipe utilisées par le cadre de santé, laissaient une grande place au développement de l'autoformation des infirmières*.

* Accord autorisé pour participation à des DU, à des journées d'études, facilitation des réunions de staff infirmiers, mise en place de formation complémentaire en urgence par séquence de deux heures comme par exemple sur la reformulation quand les infirmières ont fait part de leurs difficultés à utiliser cette approche, prêt d'ordinateurs, de bureau, achat de matériels, impression graphique des plannings thérapeutiques, mise en forme du carnet du patient, photographie des 88 médicaments les plus prescrits dans le service !

73

L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique le soignant pédagogue

L'approche pédagogique en équipe était assez proche de l'approche utilisée dans les écoles Freinet, centrée sur la méthode naturelle. On arrive avec une question et tout le monde apprend à tout le monde et de tout le monde ! Cette forme de travail est essentielle pour rendre vivant l'acte de transmission de savoir. En effet, comme toute l'équipe a appris en même temps et que chaque personne possédait un fragment du savoir à transmettre, l'effet groupe a pu éviter l'émergence d'une position savante se confondant avec le pouvoir, soit vis-à-vis des autres membres de l'équipe, soit vis-à-vis des patients. Nous accordons beaucoup d'importance au processus d'autoformation des infirmières qui découvrent que la pratique d'écoute et d'entretien relève d'un apprentissage de type "*learning by doing*" qui se traduit par "on apprend en faisant".

Les sciences de l'éducation ont depuis longtemps démontré que travailler la notion du rapport au savoir nécessite de préciser les modalités de transmission spécifique de chaque type de savoir en fonction du contexte dans lequel il est délivré. Le savoir transmis en urgence lors d'une mise en dialyse sans préparation n'a rien de comparable avec le savoir transmis lors d'une consultation d'aide et de préparation au changement. La variété des contextes de transmission nécessite une analyse complémentaire : celle des processus d'apprentissage du patient dans leurs dimensions institutionnelles, sociales, culturelles, familiales, subjectives.

3.5.2. La question de la gouvernance partagée.

MOTHIV ne peut être implanté que sur des sites développant un modèle de gestion démocratique des équipes. Le désir d'implanter une consultation d'éducation thérapeutique doit être partagé par des professionnels occupant des fonctions institutionnelles différentes dans le service, ce pour éviter des conflits de territoire (ex : les médecins contre les infirmières ou inversement).

La question de la gouvernance est une question fondamentale dans les services de soin qui se dotent d'une consultation infirmière consacrée à l'accompagnement et à l'éducation thérapeutique. La plupart du temps, alors même que tout semble consensuel au sein de l'équipe soignante, les infirmières découvrent que les médecins leur "signalent" des patients qui ne comprennent pas trop

CHAPITRE 3 - Description du modèle MOTHIV implanté dans le service de néphrologie du Groupe hospitalier de la Pitié Salpêtrière dans le cadre de la mise en place d'une consultation infirmière.

"ce que c'est que cette nouvelle consultation". Elles se retrouvent donc avec des patients peu enclins à participer à cette nouvelle offre de soins. Cette situation, apparue très vite au démarrage de la consultation dans le service de néphrologie de la Pitié Salpêtrière, nous a amenées à rédiger un cahier de procédures comprenant la rédaction de scripts d'appels téléphoniques, de modèles de présentation de la consultation aux patients par les médecins, par les personnes de l'accueil. Il a aussi été prévu de distribuer des affichettes aux patients dans la salle d'attente de manière à ce qu'ils disposent eux-mêmes de l'offre proposée.

Avec une gouvernance partagée, la diversité des compétences peut devenir en quelques semaines une véritable richesse. Ainsi, une infirmière a trouvé que la prise de notes et l'éparpillement des outils de suivi des patients rendaient la tâche difficile pour tout le monde. Elle a donc conçu un tableau de bord qui permet de voir d'emblée le taux de participation des patients à la consultation

L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique

le soignant pédagogue

de la consultation, par exemple pouvoir aller chercher des enfants à l'école, programmer ses activités. Si le patient n'a aucune idée de la durée d'une consultation, il aura des difficultés à les introduire dans son "planning" de vie. La peur anticipée que le patient ne revienne pas avant six mois est résolue si le patient est satisfait de ce qui se passe au cours du premier entretien et qu'un temps est consacré à la fin du premier entretien à la prise du second rendez-vous en prenant en compte les disponibilités du patient.

4.2. Je crée un climat empathique et j'utilise une méthode d'entretien.

Les attitudes et techniques que nous décrivons ci-après sont bien plus qu'un ensemble d'outils faciles à apprendre. Un entretien est plus qu'un savoir-faire, c'est une façon d'être avec les autres qui est souvent surprenante pour les patients qui ne sont pas plus habitués que nous tous à être écoutés sans être interrompus, à ce qu'on reste centré sur eux plutôt qu'on ne les décentre de leur propre monde qu'ils tiennent à nous faire connaître. Inviter une personne à s'exprimer sur ce qu'elle vit, ressent, désire ou regrette nécessite de savoir conduire un entretien au cours duquel le rythme de l'autre est respecté, et dans lequel les questions n'explorent pas dans tous les sens comme dans un interrogatoire. Paroles entrecoupées de silence, allègement du poids des émotions, rupture de l'isolement, rencontre chaleureuse, croyance dans le potentiel du patient à pouvoir entrer à tout âge dans un processus de changement bénéfique pour lui et porteur de satisfactions, sont les objectifs principaux de l'utilisation de techniques d'entretien. On peut aussi les appeler l'éthique et les techniques de la conversation dans le soin.

4.2.1. J'écoute.

L'écoute est le premier soin... L'écoute du soignant est dans MOTHIV la première attitude d'aide à développer ou à optimiser chez le soignant. Et là encore, il est important de définir ce que nous entendons par écoute dans notre approche. Écouter, c'est essayer d'entendre, et entendre, c'est exercer ses capacités à voir l'autre comme un être unique qui ne se compare à aucun autre. C'est aussi renoncer pendant le temps d'un entretien à la relation asymétrique qui existe à la fois dans le monde de l'éducation et celui du soin.

84

CHAPITRE 4 - MOTHIV en pratique

C'est refuser de se retrancher derrière une barrière où l'un saurait ce que l'autre ne sait pas, où l'un aurait le pouvoir par rapport à un autre qui serait pensé comme démuné et réduit à sa plainte ou à ses symptômes !

Qu'est-ce que l'écoute ?

L'écoute n'est pas une technique mais une attitude, une compétence de base qui peut être développée ou renforcée.

"Il s'agit d'une forme d'engagement envers l'autre impliquant une sensibilité et une attention à autrui."*

L'écoute pratiquée dans l'approche MOTHIV est l'écoute active. Ce type d'écoute se centre sur la personne du patient et sur ce que celle-ci exprime de manière explicite ou implicite dans son langage verbal et non verbal. L'écoute active n'est pas la recherche ou la confirmation d'une hypothèse, elle ne se situe pas sur un registre rationnel. Écouter, c'est se mettre en travail. Cela sous-entend que celui qui écoute activement l'autre, a des choses à faire ou à tenir dans la durée de l'entretien comme l'adoption d'une attitude de non-jugement, d'une attitude empathique. Par ailleurs, le travail consiste à utiliser des techniques comme des aides à l'expression de la personne (reformulation recentrage, clarification, questions ouvertes, silences). L'écoute demande à celui qui la pratique une discipline pour garder à une bonne distance de soi ses réactions de jugement et ses opinions hâtives. Elle exige aussi le renoncement au plaisir de parler et à l'habitude de monopoliser la parole. En retour, elle le délasse de lui-même et lui apporte du plaisir et un sentiment de bien-être lié au lâcher prise.

L'écoute active.

L'écoute active "est la compétence de base indispensable à l'exercice d'autres capacités comme la capacité à reformuler les contenus d'un entretien, les sentiments et les émotions exprimés."

À quoi cela sert ?

Dans un entretien, l'écoute active aide le patient à éprouver le sentiment d'exister dans le regard de l'autre. Grâce à la position de facilitateur du soignant, le patient s'approprie son vécu autrement. Elle participe à la création d'une relation soignant-soigné basée sur la confiance mutuelle, elle est aidante car elle redonne au patient une confiance en lui. Le patient

85

* www.counselingvih.org

L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique le soignant pédagogue

se met alors à trouver lui-même ses propres solutions à ce qui se présentait comme un problème insurmontable quelques minutes auparavant. L'écoute active mobilise de nouvelles énergies chez le patient qui petit à petit se libère dans l'expression de ses émotions tout en les maîtrisant lui-même s'il le sent nécessaire.

Comment faire ?

Pour écouter, le soignant doit adopter une attitude physique de disponibilité. Il explicite par des signes visuels et verbaux sa mise en écoute. Il doit refuser dans la mesure du possible d'être dérangé par des bips ou des appels téléphoniques.

Il est important pour le soignant de faire un travail sur soi pour faire taire ses idées préétablies et ses préjugés, afin de contenir son envie d'interpréter ou d'intervenir trop vite et trop souvent. Pouvoir éloigner chez le patient la peur d'être jugé (par rapport à ses conduites alimentaires, son poids, ses non prises de médicaments) est le pas fondateur de la consultation elle-même !

Les patients verbalisent souvent la peur d'être jugés pour justifier le fait de ne pas avoir envie de venir à ce type de consultation. Un médecin explique comment il fait pour éloigner cette peur chez ses patients : *"Je dis : elles (les infirmières) ne sont pas là pour vous juger ou dire ce qui est bien ou mal ! Elles sont là pour vous aider parce qu'on sait que tout ça peut ne pas être évident !"*

Cette peur se retrouve chez les personnes ayant à suivre des traitements lourds ou des recommandations contraignantes. Elle comprend plusieurs peurs : celle de se sentir jugées par leur entourage, par le corps soignant, mais aussi par elles-mêmes.

Pour maintenir un haut niveau d'écoute dans la durée, le soignant a intérêt à utiliser des questions ouvertes pour réduire les "allant de soi" dont on se contente dans une conversation ordinaire. Par exemple, quand un patient dit "cette maladie c'est difficile, vous ne trouvez pas ?", on pourrait penser qu'il s'agit juste de manifester notre accord avec la pensée du patient. En fait, la méthode consiste à relancer immédiatement le patient en lui demandant

CHAPITRE 4 - MOTHIV en pratique

"Qu'est-ce qui est difficile ou qu'est-ce qui est le plus difficile dans cette maladie ?"
Cela évite au soignant de parasiter le patient avec son propre imaginaire de la maladie forcément différent de celui du patient.

Difficultés rencontrées.

Les soignants ne sont pas habitués au travail d'écoute dans le soin. Dans leur formation, le concept d'aide enseigné se réduit souvent à la recherche de résolution de problèmes à l'initiative du soignant sans laisser place au patient

"J'ai peur que le patient commence à parler de lui... de toute manière je ne sais pas comment l'aider... et je me dis que moi, je ne pourrais pas vivre comme ça, tous ces traitements... en plus il faut faire tout le temps attention à tout, à ce qu'on mange, faire des activités physiques... je finis plutôt par faire un cours car c'est plus simple !"

Solutions proposées.

La question qui se pose est : comment écouter sans se mettre à la place de l'autre ? Se mettre à la place du patient provoque en général une rupture dans l'entretien. Le patient accepte nos tentatives de compréhension, il tolère un certain niveau d'identification, mais il attend de nous une aide dans laquelle sa vie doit rester au centre du dialogue et non la nôtre. Il nous demande en quelque sorte de mettre en sourdines nos propres sentiments ! Le patient qui vit des choses difficiles a besoin d'une personne qui puisse l'entendre, car sinon à qui d'autres pourra-t-il dire par exemple que toutes ces prescriptions sont difficiles à suivre ? On peut se mettre au travail avec ce patient en reprenant de la façon suivante : "Quelle est pour vous la recommandation la plus difficile à suivre ? Qu'est-ce que vous aimeriez réussir en premier lieu ?"

Lorsque le soignant a peur que le patient parle de lui, il réduit en général le champ de son écoute pour se protéger lui-même ou pour ne pas se trouver dans une position d'échec du type : "Je ne vais pas savoir quoi lui répondre". Dans l'écoute active, c'est le patient qui nous apporte la solution en nous disant souvent spontanément : "Ne vous inquiétez pas, je n'attends pas que vous m'apportiez sur un plateau une solution à mon problème. Mais le fait de vous en parler me fait penser à autre chose. Voilà..."

4.2.2. Je reformule.**Qu'est-ce que la reformulation ?**

La reformulation est une technique qui consiste à formuler de manière plus concise ou plus claire ce qu'une personne a exprimé comme étant sa pensée, sa manière de voir les choses, ses émotions.

Elle n'est pas un simple acte de répétition des paroles du patient (autrement dit "technique du perroquet") qui suscite souvent et à juste titre l'énervement du patient qui demande alors : "Pourquoi répétez-vous tout ce que je dis ?"

À quoi cela sert ?

Pour le patient, entendre une autre personne reformuler ce qu'il dit lui permet de se rendre compte qu'il est écouté, et de constater à quel point sa parole est reconnue comme pouvant être entendue. Il est essentiel de faire attention à ce que cette reformulation ne serve pas à mettre en évidence les défaillances du patient. Reformuler en reprenant tout ce qui ne va pas, présente un effet déprimant ! La reformulation que nous préconisons est celle qui s'attache en premier lieu à mettre en valeur les forces et les capacités de la personne.

Pour l'infirmière, la reformulation lui permet de s'assurer qu'elle a bien compris ce que le patient lui a dit et, si cela est nécessaire, de recentrer l'entretien afin qu'il ne parte dans tous les sens.

Comment faire ?

Avant même toute reformulation verbale, il est important d'adopter une posture corporelle qui exprime d'emblée l'acceptation de l'autre et de tout ce qu'il va nous dire. C'est ce que nous appelons le "oui postural". En pratique, cela revient à dire "oui" avec un mouvement de la tête oscillant du bas vers le haut, accompagné d'expressions verbales d'assentiment comme : "Oui, oui" montrant avec notre corps qu'on se sent prêt à accueillir ce qu'il a envie de nous dire. Il ne faut pas confondre ces expressions d'accueil de la parole du patient avec les "d'accord, d'accord" qui sont souvent vécus comme sous-entendant "Ok, j'ai déjà tout compris ce que vous dites !". Ils donnent au patient l'impression qu'il doit raccourcir son discours, qu'il n'est plus nécessaire qu'il continue de parler. Il s'agit au contraire de manifester avec notre corps une véritable position d'écoute.

La reformulation peut commencer par "Si j'ai bien compris, vous m'avez dit que...", "Vous me dites que..." ou encore "Pour vous, ...". La reformulation ne doit pas être faite avec ironie, ou froideur, ni avec une intonation de jugement ou de surprise dans la voix.

Difficultés rencontrées.

"Quand je cherche à reformuler ce que le patient me dit, je dois arriver à faire taire cette voix qui n'arrête pas de me pousser à lui dire de faire ce qu'il vient d'ailleurs juste de me dire qu'il n'arrive pas à faire !"

Cette réaction recueillie au cours d'une séance de formation nous montre exactement l'un des obstacles à l'écoute rencontrée par les soignants : le désir de dire à l'autre ce qu'il faut faire.

Solutions proposées.

La reformulation est une technique qui aide l'intervenant à faire ses premiers pas vers une écoute centrée sur le patient. Pour la pratiquer, il faut faire taire son propre discours intérieur de désir de prise de contrôle sur l'autre. Cette discipline de la reformulation présente donc un intérêt majeur : pour y arriver, il faut d'abord écouter car on ne peut pas reformuler ce que l'on n'a pas écouté !

4.2.3. Je privilégie les questions ouvertes.

Les questions ouvertes sont des questions qui suscitent une autre réponse qu'un simple "oui" ou un simple "non". C'est une technique qui permet immédiatement de passer de l'interrogatoire à l'entretien.

À quoi cela sert ?

Les questions ouvertes permettent au patient d'entrer en contact avec son propre univers. Elles mobilisent ses capacités à s'exprimer avec ses propres mots, à explorer "ses attitudes, ses sentiments ses valeurs et ses comportements sans être influencé par l'univers de référence"* du soignant. Poser des questions ouvertes, c'est oser dire à l'autre qu'on ne sait pas grand-chose de ce qui se passe ou de ce qui s'est passé, et qu'on cherche à comprendre en finesse ce qu'il nous dit.

Comment faire ?

Nous avons isolé, au fil de notre pratique, quatre grandes questions ouvertes permettant aux soignants comme aux patients de progresser dans un entretien d'accompagnement.

1. *"Depuis quand avez-vous cette idée / pensez-vous cela ?" "Qu'est-ce qui vous fait penser cela ?"* [Construction du monde].

Comment le patient a-t-il construit sa perception ? Comment a-t-il construit un raisonnement et à partir de quelles observations ou de quels événements ? Qu'est-ce qui lui fait penser cela et aboutir à ce type de conclusions ? Qu'est-ce qui l'amène à se dire ceci ou cela ? Y a-t-il eu un événement déclencheur, quelque chose qui s'est passé ayant pu l'amener à en conclure ceci ou cela ? En permettant au patient de s'exprimer sur ce qu'il pense, le soignant lui permet de prendre conscience de sa construction du monde et des raccourcis qu'il fait dans ses raisonnements de cause à effet.

2. *"Et vous, qu'est-ce que vous pensez de cela ?"* [Le discours rapporté].

Le patient arrive avec des questionnements ou des affirmations qui lui ont été suggérés par d'autres ou qu'il a lus/vus/entendus quelque part. Face à ce discours rapporté, l'important n'est pas d'emblée de valider, de contester ou de corriger l'information que le patient apporte, mais de l'inviter à mettre à plat ses interprétations et ses représentations face à une information qui l'inquiète ou au contraire le rassure. En évitant de donner des réponses au discours rapporté, en invitant le patient à expliciter son point de vue personnel, le soignant peut prendre mieux conscience des inquiétudes, des doutes, des croyances, des convictions, du système de valeurs du patient.

3. *"Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous en ce moment ?" "Quel est le traitement le plus difficile pour vous ?" "Quelle est la prise de médicaments la plus difficile pour vous ?" "Quel est l'effet secondaire qui vous dérange le plus ?"* [Auto-évaluation].

Il n'est pas rare que le patient arrive avec plusieurs difficultés à la fois, qu'il se plaigne de plusieurs dérangements. C'est comme s'il arrivait avec un paquet où tout est mélangé. Le soignant, en lui demandant d'établir lui-même une échelle de ses difficultés, l'aide à sortir du brouillard. Il est préférable en effet que le patient établisse lui-même ses priorités et non le soignant car ce dernier risque de créer des résistances chez le patient

qui ne se sentira jamais pris vraiment en compte. De même, dans l'abord de certains thèmes comme par exemple celui des traitements ou des effets secondaires, il est important d'éviter les généralités.

Selon le temps imparti à l'entretien, il peut s'avérer impossible de traiter tous les points priorités par le patient. Dans ce cas, le soignant pourra établir avec celui-ci les thèmes à aborder dans les prochains entretiens. Par exemple : *"Vous me dites que vous avez 3 problèmes en ce moment : Comment dire à votre nouvelle amie que vous avez une maladie,; vous ne comprenez pas vraiment comment vous pouvez avoir cette maladie et vous êtes inquiet pour votre vie financière. Par où aimeriez-vous que l'on commence aujourd'hui ?"* Le patient sentira qu'il avance et que le soignant est un véritable aidant.

4. *"Comment pourriez-vous faire ?" "Qu'aimeriez-vous faire par rapport à cela ?" "Qu'avez-vous déjà essayé ?"* [mobilisation des ressources].

L'objectif ici est de mettre en évidence et/ou mobiliser pour les renforcer les ressources dont la personne dispose en elle-même ou dans son environnement. En invitant le patient à trouver ou à chercher par lui-même des solutions ou des idées, le soignant l'aide à améliorer son sentiment d'efficacité personnelle.

En effet, à l'exception des consignes très techniques ou d'apprentissage des actes d'auto soin, si l'idée ou la solution viennent du soignant, la personne risque de ne pas se sentir capable de les utiliser ou de les appliquer. De plus, dans le cas où la personne échoue, elle va se sentir démotivée, voir honteuse de ne pas avoir réussi.

A contrario, si la solution ou si l'idée vient du patient lui-même, et non du soignant, il se sent plus à même de la mettre en œuvre. De plus, dans le cas où la solution qu'il a trouvée s'avérerait impraticable, il se sentira plus à même d'improviser ou chercher d'autres solutions ou d'autres alternatives dès lors où il sait qu'il peut mobiliser ses propres ressources

Il est préférable pour la gestion des effets secondaires, de demander au patient ce qu'il a déjà essayé de faire, plutôt que de commencer par lui donner des conseils, lesquels ne servent à rien si la personne a fait plusieurs essais suivis d'échecs.



L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique
le soignant pédagogue

CHAPITRE 5 - Les outils de la consultation MOTHIV

5.3. Outils de présentation de la consultation infirmière
et de suivi des rendez-vous :

5.3.1. Script de présentation de la consultation par le médecin.

SCRIPT SUGGÉRÉ DE PRÉSENTATION ET DE PROPOSITION DE LA CONSULTATION INFIRMIÈRE

Etape 1 { On sait que 50% des patientes et des patients traités pour une maladie chronique ont des difficultés à un moment ou à un autre à prendre leurs médicaments. Parce qu'ils sont trop contraignants, parce que les patients ne savent pas toujours à quoi servent tous ces traitements. Nous-mêmes, on s'est dit qu'on ne sait pas bien expliquer les choses, qu'on n'a pas assez de temps dans nos consultations pour discuter de tout cela avec le patient. Il y a aussi toutes les recommandations à suivre, qui rendent les choses compliquées, diminuer le sel par exemple, on peut manger ceci, on ne peut pas manger cela... pratiquer une activité physique régulière...
Pour aider les patients et les soignants, on a décidé d'ouvrir dans le service une consultation infirmière pour mieux connaître les besoins de nos patients, pour les aider, et aussi pour apprendre avec eux comment on peut améliorer ou faciliter les choses.

Etape 2 { Ou'en pensez-vous ?

Etape 3 { J'aimerais bien que vous puissiez participer à cette consultation infirmière.
Elle se déroule sur plusieurs entretiens qui consiste à aider les patients à trouver les solutions les plus adaptées à leur vie. C'est le patient qui établit avec l'infirmière le rythme de ces entretiens. Les thèmes abordés portent sur la vie quotidienne, le maintien de la santé, la qualité de vie, les informations dont vous avez besoin...

Etape 4 { Voici ce que nous allons faire : Je vais vous orienter vers l'accueil de la consultation pour que vous puissiez prendre un rendez-vous. Si vous en avez besoin, vous pourrez demander des bons de transport pour venir à cette consultation. Une fois que le rendez-vous sera pris, vous recevrez une invitation confirmant le jour et l'horaire de votre première rencontre avec les infirmières.

JUSTIFICATIF DES THÈMES TRAITÉS DANS LE SCRIPT SUGGÉRÉ

Etape 1 - Le premier objectif de cette première étape est de déculpabiliser le patient et lui montrer clairement que vous avez conscience des difficultés d'observance rencontrées par tous les patients à un moment ou un autre dans leur parcours de soin. D'ailleurs, l'utilisation du mot "patient(s)" ici, permet d'introduire la consultation comme une réponse à un besoin général et il a le mérite d'éviter que la personne se sente gênée.

- Le deuxième objectif est de montrer que ces entretiens ne parlent pas que de médicaments, mais aussi des difficultés liées à l'adoption des recommandations alimentaires ou à la pratique d'une activité physique.

- Le troisième objectif est de montrer que le service se préoccupe de l'amélioration de la qualité de vie de ses patients et qu'il est prêt à prendre en compte dans l'évaluation de la santé du patient d'autres paramètres que ses résultats bio-médicaux. Pour éviter l'émergence de résistances du type "tout va bien, je n'ai pas besoin d'aide", il est important de dire : "pour apprendre aussi avec eux comment on peut améliorer ou faciliter les choses".

Etape 2 - L'objectif est de solliciter ici le point de vue du patient et de le laisser s'exprimer sur ce qui fait écho chez lui. Grâce à cela, le patient peut auto-évaluer ses besoins et il en vient souvent à s'auto-prescrire la consultation que vous lui présentez.

Etape 3 - Le premier objectif est de montrer au patient que vous validez la consultation infirmière et que c'est un travail d'équipe. L'usage du verbe "pouvoir" dans cette première phrase : "que vous puissiez participer", vise à montrer au patient qu'il a toujours sa liberté et que vous la respectez.

- Le deuxième objectif est d'informer le patient sur le fait que la consultation comporte plusieurs entretiens qu'il organisera avec l'infirmière. Votre action en direction du patient va considérablement aider les infirmières à proposer ce nouveau service au patient et assurer un suivi par étapes (une seule consultation infirmière d'éducation ne suffit pas !)

- Le troisième objectif est de montrer que l'approche utilisée est une approche centrée sur la personne. Aussi, tout au long de cette troisième étape le mot "patient(s)" est abandonné au profit de celui de "personne" et de l'usage du "vous, vos". Cela permet de prendre en compte le lien que le patient a fait lors de la 2^{ème} étape entre ses difficultés éventuelles et l'offre personnalisée de la consultation infirmière.

Etape 4 - L'objectif ici est que de préférence le patient sorte de l'hôpital avec un rendez-vous déjà fixé et qu'il ne soit pas surpris par le courrier d'invitation à la consultation.



**L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique
le soignant pédagogue**

CHAPITRE 5 - Les outils de la consultation MOTHIV

5.3.2. Lettres de confirmation de rendez-vous

HOPITAL / SERVICE

*Nom et adresse
de la Consultation infirmière*

Ville, le ... / ... / ...

M^{me} ou M. XXX
Adresse

Madame ou Monsieur,

Nous avons ouvert notre consultation infirmière d'accompagnement
personnalisé des personnes suivies dans le service et nous sommes heureuses de pouvoir
vous recevoir pour une première rencontre le :

le ... à ... H ...
à ...

Lors de cette rencontre, nous pourrions parler de vos besoins en termes d'information et d'ac-
compagnement mais aussi de vos projets et de tout ce qui peut participer au maintien de
votre santé et de votre qualité de vie. Si vous apportez vos ordonnances, nous pourrions aussi
vous aider à revoir le plan de prise de tous vos médicaments, et répondre à vos questions.

Au cas où la date prévue ne vous conviendrait plus, vous pouvez appeler une des infirmières
à l'accueil des consultations et nous laisser vos coordonnées pour que nous puissions vous
joindre par téléphone.

Tél. :

N'hésitez pas à nous contacter pour toute information dont vous auriez besoin.

Sincèrement,
L'équipe infirmière

142

HOPITAL / SERVICE

*Nom et adresse
de la Consultation infirmière*

Ville, le ... / ... / ...

M^{me} ou M. XXX
Adresse

Madame ou Monsieur,

Nous sommes heureuses de vous confirmer la date et l'horaire prévus
pour notre prochaine rencontre,

le ... à ... H ...
à ...

Au cas où cette date ne vous conviendrait plus, vous pouvez appeler une des infirmières
à l'accueil des consultations et nous laisser vos coordonnées pour que nous puissions
vous joindre par téléphone.

Tél. :

Nous nous réjouissons à l'idée de vous revoir bientôt.

Sincèrement,
L'équipe infirmière

143