



RECHERCHER ET TRAVAILLER ENSEMBLE EN EDUCATION THERAPEUTIQUE

**POURQUOI ET COMMENT ABORDER
LA SEXUALITE
AVEC DES PATIENTS EN RHUMATOLOGIE ?**

AFDET 2014 :« Travailler ensemble en éducation thérapeutique »

Françoise FAYET, Laurent MARTY, Dihya ABDI, Carine SAVEL

EDUCATION THERAPEUTIQUE EN RHUMATOLOGIE

- Pour qui?
Patients atteints de rhumatisme inflammatoire
(initiation de biothérapie).
- Où?
Service de Rhumatologie d
- Qui?
8 Infirmières d'éducation t
- Quand?
2 Journées par semaine.



« RUPTURES » ET RHUMATOLOGIE

- Annonce diagnostic
- Initiation d'un traitement de fond,
- Poussées de la maladie,
- Séparation avec le conjoint,
- Chômage/Précarité,

RUPTURE BIOMEDICALE



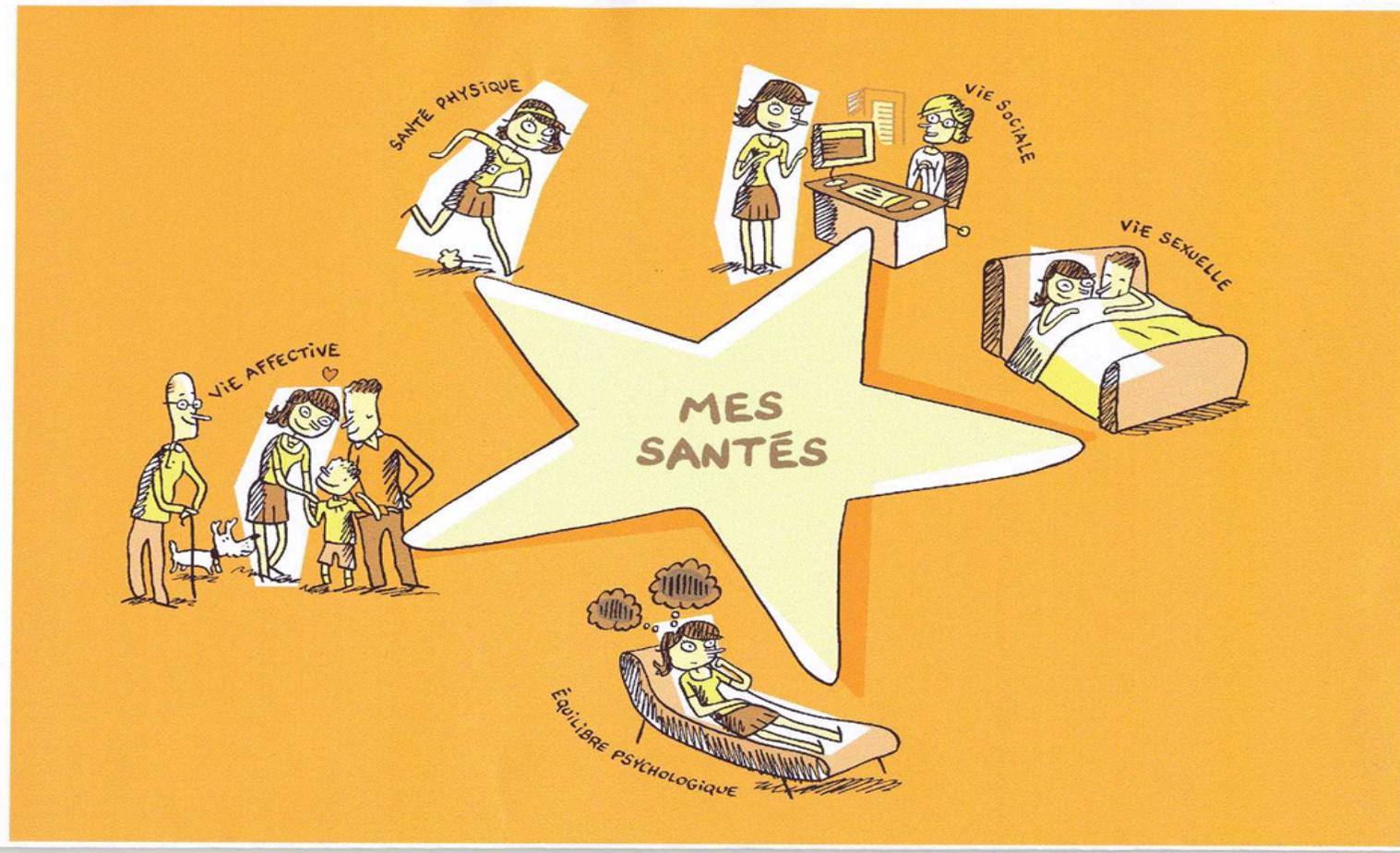
RUPTURE EXISTENTIELLE

POURQUOI UNE RECHERCHE EN EDUCATION THERAPEUTIQUE ?

- Aller plus loin dans l'analyse des pratiques.
- Prendre du recul et se remettre en question.
- Acquérir Reconnaissance et légitimité scientifique.
- Maintenir et développer l'ETP.

Notre recherche: RHUMATISME INFLAMMATOIRE & SEXUALITE

- A l'origine:



POURQUOI UNE RECHERCHE QUALITATIVE ?

La sexualité implique de nombreuses composantes de l'être humain.

- Vécu des patients non quantifiable.
- Décrire, comprendre avec rigueur scientifique
- Aboutir à des résultats pratiques.



AVEC QUI ?

- Le patient
- L'IDE
- L'attachée de recherche clinique
- Anthropologue

Conviction partagée d'une recherche en équipe.

ETAPES DE LA RECHERCHE

- Formation à la recherche qualitative (1 IDE).
- Focus group Infirmier et analyse.
- Entretiens individuels/patients (15) et analyse.
- Recherche documentaire.
- Réunions d'équipe.
- Formation en sexologie.

NOTRE GRILLE D' ENTRETIEN

- Histoire de la maladie
- Ressources du patient
- Conséquences globales
- Conséquences sur la sexualité
- Problèmes actuels
- Besoins du patient concernant l'ETP
- Avis du patient sur cette recherche

RESULTATS ACTUELS DE LA RECHERCHE

- Pour l'activité d'ETP:
 - sortir de la routine;
 - ne pas oublier les ressources du patient.
- Aborder les questions de sexualité, permet de parler des ruptures:
 - rupture dans le vécu corporel
 - rupture dans le vécu mental
 - rupture dans la vie intime
- Quand et comment aborder la question :
 - dans le respect de l'état d'esprit du patient
 - dans un climat de confiance
 - dans une prise en charge globale.

RESULTATS ACTUELS DE LA RECHERCHE

- Pour l'activité d'ETP:
 - sortir de la routine;
 - ne pas oublier les ressources du patient.
- Aborder les questions de sexualité, permet de parler des ruptures:
 - rupture dans le vécu corporel
 - rupture dans le vécu mental
 - rupture dans la vie intime
- Quand et comment aborder la question :
 - dans le respect de l'état d'esprit du patient
 - dans un climat de confiance
 - dans une prise en charge globale.

RESULTATS ACTUELS DE LA RECHERCHE

- Pour l'activité d'ETP:
 - sortir de la routine;
 - ne pas oublier les ressources du patient.
- Aborder les questions de sexualité, permet de parler des ruptures:
 - rupture dans le vécu corporel
 - rupture dans le vécu mental
 - rupture dans la vie intime
- Quand et comment aborder la question :
 - dans le respect de l'état d'esprit du patient
 - dans un climat de confiance
 - dans une prise en charge globale.

(Un résultat collatéral de la recherche)



1. Associer les patients à la recherche:

- Apport pour la recherche:
 - Leur vécu
 - Leur analyse
- Apports pour le patient
 - Expression de leur vécu
 - Valorisation de leurs propres ressources
 - Attentes et réajustements vis-à-vis de l'ETP.

2. Travailler avec les infirmières

- Rôle dans la recherche:
 - Initiative de la recherche
 - Apport de leurs connaissances et expériences sur la maladie et son accompagnement

- Apports pour les infirmières
 - Découvrir la recherche qualitative,
 - Réajuster la pratique de soin en ETP,
 - Avoir un autre regard sur la profession (recherche)

3. Travailler avec un anthropologue

- Rôle dans la recherche:
 - Rigueur méthodologique
 - Références conceptuelles
- Apports pour l'anthropologue
 - Rencontre entre savoir des infirmières et savoirs en Sciences Humaines

4. L'attachée de recherche clinique

- Rôle dans la recherche:
 - Aide à l'écriture et soumission des projets.
 - Aide à l'analyse.
- Apports pour l'ARC
 - Découvrir la méthodologie de la recherche qualitative.
 - Aborder l'individu dans sa globalité.

5. Les autres acteurs

- Chef de service:
 - Soutien à la recherche infirmière;
 - Moyens financiers et humains.

- Cadre infirmier:
 - Liberté donnée aux IDE dans la réalisation du projet.
 - Implication dans la problématique (regard neutre).

- Sexologue:
 - Formation concrète et facilitante.

Bilan du « travail ensemble » dans la recherche

- Transformation de la question de recherche par le Focus group IDE ETP:
de « Il faut aborder la sexualité » à « Comment l'aborder »
- Ne pas chercher le consensus : la diversité permet une meilleure approche de la complexité
- Le travail d'équipe habituel en service de soin est aussi possible et bénéfique en recherche

CONCLUSION

- L'ETP = accompagnement du changement chez les patients
- La recherche = accompagnement du changement chez les soignants
- Travailler ensemble dans la recherche en ETP permet de mieux accompagner le patient face aux ruptures

