

UNE PROMENADE SUR LE « REIN » : quand dialyse rime avec croisière



Céline MEIDINGER, Infirmière,
Service de Dialyse Péritonéale,
Dominique SCHMITT, Cadre de Santé,
Fabienne OTT, Cadre de Pôle HUS STRASBOURG

BIENVENUE À BORD DE «LA BOHÈME»



Force du vent 3, larguez les amarres, vitesse entre 7 et 10 nœuds, tous à bâbord...



Dans le cadre de la loi de santé publique du 9 août 2004 d'une part, et d'autre part dans le cadre de la mise en place du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, l'éducation thérapeutique a fait son apparition dans les services de néphrologie.

La qualité de vie est un des éléments permettant de juger de l'efficacité et de la qualité de la prise en charge du patient.

Au sein du service de dialyse péritonéale, nous avons

utilisé deux types de questionnaires : le SF 36 et le KDQoL.

Mais nous les avons remplacés par le questionnaire du DUKE qui est plus compréhensible et dont l'exploitation par l'équipe est plus facile.

Un dernier questionnaire élaboré par l'équipe a permis d'analyser le vécu des patients au terme de leur éducation.

L'exploitation des questionnaires avait confirmé les données nationales, à savoir que la qualité de vie des malades en dialyse est altérée par rapport à la qualité de vie de la population générale.

Deux items nous avaient particulièrement interpellé à savoir que :

- 55 % de nos patients souffrent beaucoup voire énormément de la restriction pour les déplacements et les voyages.
- 60 % de nos patients souhaitent rencontrer d'autres dialysés traités par la même technique d'épuration extra-rénale.

Le fruit de l'analyse de ces questionnaires avait amené l'équipe de dialyse péritonéale à proposer un projet éducatif au bénéfice du bien-être du patient dialysé.



Dialyse péritonéale



LES OBJECTIFS DE CE PROJET ÉTAIENT :

- De démontrer aux patients IR traités par dialyse péritonéale que maladie et loisirs sont compatibles. En effet, jusqu'à présent dialyse et croisière sont deux mots rarement associés (sauf par l'expérience de Mr Clémendot), car la technicité et la lourdeur des séances quotidiennes semblent empêcher toute velléité de déplacement.
- De permettre aux patients de se rencontrer pour partager leur parcours de patient dialysé.
- De s'inscrire dans notre programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients traités par dialyse péritonéale. Programme déposé en décembre 2010 et validé par l'ARS en février 2011.

C'est ainsi qu'est née l'idée d'une mini-croisière sur le « rein » pour dépasser les contraintes du traitement qu'est la dialyse péritonéale.

Les tâches étant multiples, un équipage pluridisciplinaire était indispensable.

D'une part, il fallait identifier les ressources nécessaires auprès des différents membres de l'équipe.

D'autre part, il fallait répartir les tâches au regard des compétences et des centres d'intérêt de chaque professionnel. Une infirmière dans l'équipe a des capacités en graphisme, elle a donc été tout naturellement choisie pour réaliser les affiches.

Il fallait veiller à ce que chaque personne trouve sa place, même le professionnel le plus réticent.

Il fallait également prévenir les freins. Un des freins auraient pu être la non-adhésion du corps médical au projet.

Afin d'avoir une bonne vue d'ensemble des différentes tâches à accomplir, il était important de lister les différents items.

Chaque professionnel s'était inscrit volontairement selon ses fonctions et ses centres d'intérêts. L'équipage était pluridisciplinaire...

Nous avons donc un équipage aux talents multiples. À présent il nous fallait trouver des sponsors. Le corps médical est en relation avec les partenaires privés, il était donc important de les impliquer dans cette mission.

La volonté de l'équipe était aussi d'impliquer financièrement les patients. En effet l'expérience d'un projet antérieur avait montré que lorsque le patient paye, même une somme modique, il s'implique dans le projet.

Nous avons donc décidé en équipe du montant à la charge du patient. Bien entendu, l'argent ne devait pas être un frein pour participer à ce projet.

Le cap était fixé. La vitesse du vent variant, il fallait veiller à ne pas dériver, voire échouer...

Pour cela, il était indispensable d'élaborer un bon échéancier qui permettait d'une part de suivre scrupuleusement l'évolution du projet et d'autre part de lever le stress qui était présent durant toute la préparation du projet mais également le jour J.

Pour tenir le cap, il était important de fixer très rapidement la date butoir et de planifier les étapes intermédiaires.

Au fur et à mesure de l'avancée du projet, si des contestations voire des oppositions naissaient, il fallait les discuter en équipe pour y apporter des réponses. Le cadre doit superviser le projet et insuffler une nouvelle dynamique.

Mais à certains moments il fallait faire face à :

- On s'y est pris trop tard.
- On n'y arrivera pas, ce projet est utopique.
- Mais comment va-t-on faire...

Le cadre, en levant les résistances, redynamise les plus réticents. Pour tenir le cap...

Au début du projet les réunions étaient mensuelles puis au fur et à mesure de l'avancée du projet, les réunions devenaient hebdomadaires. La feuille de navigation était affichée et donc consultable par l'ensemble de l'équipage.

Chaque réunion avait un thème précis : comme la gestion des risques à bord du bateau, pour cela une partie de l'équipe paramédicale avait visité le bateau pour vérifier par exemple si une chaise roulante passait sur le pont, voir l'équipement des cabines.

Nous avons veillé également à prévoir le matériel de premier secours. Bien entendu, la visite du bateau s'est faite sur notre temps libre. En effet, dans la conduite d'un projet, le personnel fait preuve de générosité professionnelle.

Nous avons également assuré une permanence au service, le cadre de santé du service d'hémodialyse s'était spontanément proposé et formé pour l'occasion à la

réalisation d'un échange. La ligne téléphonique avait été transférée sur le téléphone portable du service, ainsi nous sommes restés joignables pendant cette journée. Pour l'occasion, les patients avaient une assurance par l'intermédiaire de l'AURAL et pour le personnel soignant, des ordres de missions ont été réalisés.

L'équipage était prêt à accueillir les passagers.

Mais auparavant nous avons sollicité nos différents partenaires :

- L'AURAL pour la partie logistique. Elle a fourni et livré le matériel de dialyse pour cette journée.
- Les IDE libérales, le départ de la mini-croisière était fixé à 9h30, il nous fallait revoir le programme de dialyse avec les IDE libérales pour les patients habitant loin de Strasbourg.
- La famille des patients pour assurer le transport jusqu'au port autonome de Strasbourg pour les patients ne pouvant se déplacer seul.

Nous avons collaboré avec une compagnie de taxi en négociant le tarif pour deux patients qui n'avaient pas de moyens de transport. Bien entendu nous avons pris en charge ces frais puisqu'aucun bon de transport n'a été délivré pour cet événement.

12 patients dont 9 non autonomes ont dialysé à bord de La Bohème.

Chaque patient s'est vu attribuer une cabine à son nom. Nous avons fait preuve de **créativité** dans l'aménagement des cabines, c'est-à-dire, les lits ont été déplacés afin d'utiliser le crochet qui sert normalement de support pour le tableau comme potence....

Chaque patient avait dans sa cabine ses poches de dialyse pour la journée, son petit matériel livré le matin même par l'AURAL.

La bonne humeur était toujours au rendez-vous.

Des relations entre les patients sont nées... jeunes et moins jeunes ont échangé, ont fait part de leur expérience personnelle.

Merci à Toni Ungerer pour ce clin d'œil alsacien.

Rassurez-vous, les diététiciennes du service ont composé un menu en tenant compte de l'apport en sel, sucre... Il a été validé par l'équipe médicale puis soumis au chef cuisinier de la Bohème.

L'objectif était de montrer que bien manger peut rimer avec moins saler.

« E gueter » signifie bon appétit en alsacien ! Le repas de midi a été un temps fort d'échanges entre les patients, le plan de table avait été pensé par l'équipe au préalable. Un, voire deux, professionnels partageaient la table avec les patients.

En guise de goûter, l'équipe de dialyse péritonéale avait confectionné des gâteaux.

Après une sieste pour certains patients ou une « bal-

lade » sur le pont pour d'autres, nous avons projeté un film « La traversée de l'Atlantique en solitaire », retraçant l'expérience de Jean-Louis Clémendot.

Un autre temps fort de cette croisière a été la projection d'un film réalisé par un de nos patients qui a réalisé un voyage itinérant en Irlande.

A travers ces témoignages nous voulions montrer aux patients qu'il était possible de dépasser les contraintes du traitement. Peu de temps après cette journée, un couple dont le mari dialysait, sont partis en croisière pour quelques jours avec la même compagnie.

Vers 17 heures, La Bohème était de retour au port autonome de Strasbourg. Ce n'est qu'un au revoir....

QUI DIT PROJET DIT ÉVALUATION...

Elle s'est faite à distance de la mini-croisière, c'est-à-dire lors des consultations de suivi qui ont lieu généralement une fois par mois au sein de l'unité de dialyse péritonéale.

Pour cela nous avons élaboré un questionnaire comprenant 9 questions. La plupart des questions étaient des questions fermées pour faciliter l'exploitation. Les critères retenus ont permis d'évaluer la satisfaction générale de l'information initiale jusqu'au souhait éventuel d'un nouveau projet.

- 100 % des personnes étaient satisfaites concernant les informations transmises avant le départ, les informations concernant le lieu de rendez-vous, les activités à bord, le déjeuner et l'organisation de la dialyse péritonéale à bord.
- 10 % des patients ont estimé la durée de la croisière trop courte.
- Au sujet du tarif, 51 % ont trouvé la somme demandée (pour mémoire nous avons demandé 5 euros au patient et 10 euros pour les accompagnants) trop modestes.

L'avant dernière question concernait l'impact de la croisière.

Nos objectifs ont été atteints.

La dernière question était une question ouverte : « souhaitez-vous un autre projet avec l'équipe de dialyse péritonéale ? »

- 90 % des patients souhaitent renouveler cette expérience.

Mais au fait, quels bénéfices pour l'équipe et son cadre :

- Recentrer sur le patient et non sur le faire.
- Reparler des valeurs.
- Retravailler la notion du Prendre soin.
- Dynamiser une équipe.

Dialyse péritonéale

- Prendre conscience du travail en équipe.
- Sortir de la routine.
- Découvrir d'autres ressources.
- Intégration d'une nouvelle infirmière.
- Challenge, défi.
- Mieux se connaître soi-même mais également entre collègues.

Qu'en est-il des bénéfices de ce projet pour les patients ?

- Échanger avec l'équipe de soins hors de l'hôpital.
- Passer un moment convivial.
- Échanger avec d'autres patients dialysés.
- Se retrouver en famille, entre amis.
- Susciter des projets de sorties, de vacances.
- S'offrir un moment de détente.
- Sortir de la routine des soins à domicile.
- Concilier loisirs et dialyse péritonéale.

Pour ce projet, nous avons voulu inviter tous nos patients jeunes, moins jeunes, autonomes, dépendants. Il était donc tout naturel d'inviter Mr S patient âgé de 82 ans, Atteint de la maladie d'Alzheimer et placé en institution depuis fin 2010.

Nous voyons ce patient toute les 4 semaines en consultation de dialyse péritonéale mais très rarement sa fille, pourtant très présente au commencement de la dialyse péritonéale (son papa n'était à ce moment là pas encore placé en institution).

Nous étions surpris mais ravis, quand toute la famille a répondu présente.

À cette occasion, les petits enfants ne sont pas allés à l'école pour pouvoir accompagner leur grand-père pour cette journée exceptionnelle. La fille de Mr S s'est rendue compte, que malgré sa maladie d'Alzheimer, son papa avait participé aux différents moments de cette journée avec le sourire.

Depuis cet événement, sa fille l'accompagne régulièrement aux consultations et aux différents examens médicaux. Dans le cadre d'une visite à domicile, l'infirmière référente a rencontré l'équipe soignante de l'institution de Mr S. qui a fait part que, depuis la croisière, la fille de Mr S vient le chercher régulièrement pour passer un dimanche en famille.

À ce jour aucune rencontre de ce genre n'avait été organisée, c'est pourquoi nous souhaitons communiquer auprès des journaux régionaux ainsi qu'auprès de France3 Alsace.

Par l'intermédiaire des médias, la technique de dialyse péritonéale passait de l'ombre à la lumière...

Lors de nos journées d'info pré-dialyse intitulées « Aide aux choix des techniques de dialyse », certains dialysés

parlent de cet événement qu'ils ont vu dans les médias. Cela nous permet de rebondir sur les nombreuses possibilités que la dialyse péritonéale peut offrir.

Nous avons donc travaillé en collaboration avec le service de communication des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg qui a été l'intermédiaire avec les journalistes. Le jour du départ, ils ont tous répondu présent. France3 a même embarqué à bord de La Bohème jusqu'à notre première escale...

Le résultat a dépassé nos espérances.

Pour Noël, nous avons offert à tous nos patients une carte de vœux. Et pour les patients présents à la croisière, nous avons rajouté la photo avec leur famille.

Une rencontre avec Jean-Louis Clémendot, nos patients et leurs familles est organisée en juin 2013.

Ce rendez-vous permettra de passer de l'image à la réalité...

Lors de l'analyse des questionnaires de qualité de vie, un autre point nous a interpellés : celui qui concerne les activités physiques. En effet qu'ils soient autonomes ou non, les patients se sentent limités dans les efforts physiques, par exemple 75 % d'entre-eux éprouvent des difficultés à marcher plus d'1 Km à pied ou à monter plusieurs étages par l'escalier.

C'est pour répondre aux besoins des patients que nous travaillons sur un projet basé sur les activités physiques et sportives adaptés, en partenariat avec UFR STAPS (Unité de Formation et de Recherche en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives).

Notre projet qui rentre dans le cadre de l'éducation thérapeutique se nomme « Dis à Lysette, de mettre ses baskets »

D'ores et déjà nous préparons une équipe de patients dialysés pour les courses de Strasbourg du 12 mai 2013 toutes disciplines confondues (marche, marche nordique, 5 km course, 10 km course).

Sans oublier l'entraînement des soignants pour pouvoir accompagner les patients sans être trop essoufflés !