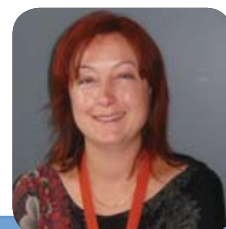
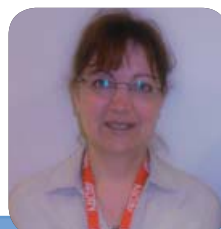


AMÉLIORER LE QUOTIDIEN EN HÉMODIALYSE, UN ENJEU DE TOUS LES JOURS !



Patricia LALO, Infirmière, Elisabeth ERDOCIAN, Cadre de santé, Unité d'hémodialyse, CH du val d'Ariège, SAINT JEAN DE VERGES

L'hémodialyse est un lieu de haute technicité avec une temporalité spécifique sous forme de séances. Le temps, lors de la séance, est toujours trop long, pesant pour les patients. Certains arrivent à dormir, à lire, à regarder la télévision, mais force est de constater que pour beaucoup ce temps n'en finit pas.

Dans ce cadre-là, comment améliorer le quotidien ? Comment favoriser un mieux-être durant ces heures si longues et cette venue inévitable trois fois par semaine ? Ne doit-on pas avoir une vision plus large de ses missions et de la prise en charge en hémodialyse au-delà de la technique et en lien avec la relation soignant soigné chronique unique en ce lieu ?

Une forme d'humour ou de non prise au sérieux (tout en étant professionnel et sérieux bien sûr) ne serait-elle pas une piste ?

La place des arts (forme de culture et de créativité) au sein de l'hémodialyse et de l'établissement est importante. En effet, au sein de l'établissement, une commission culture existe et de nombreuses manifestations ont lieu (musiciens, danseurs, expositions diverses).

Depuis 9 ans, les projets et idées se sont multipliés autour de cette quête de « mieux-être » en hémodialyse. Il est évident que ces quelques actions peuvent améliorer le quotidien mais n'enlèvent pas le vécu et les contraintes d'un traitement de suppléance à intégrer dans sa vie.

Toutefois, ces différents projets (moins conventionnels) mobilisent toute une équipe. Cela favorise également une certaine ambiance sereine et un certain état d'esprit tout en laissant à chaque soignant sa place selon sa créativité, sa compétence, sa spécificité et son envie. Certains patients attendent parfois ces découvertes et ces surprises, proposées par l'équipe!

Ainsi, soucieux d'améliorer le quotidien et le mieux-être des patients (et sûrement des soignants) dans ce lieu spécifique, nous avons réalisé différentes actions que nous aimerions partager avec vous. Nous avons précédemment assuré une animation musicale, la ve-

nue d'un dessinateur, d'une animatrice pour favoriser l'expression orale et écrite puis peint une partie de la salle. Il a aussi été mis en place une connexion internet gratuite. Voici les nouvelles actions.

OBJECTIFS

- Améliorer le quotidien lors des séances.
- Améliorer la communication.
- Prendre soin différemment.

LE POURQUOI DE CES PROJETS

► *Le point de vue soignant*

L'idée est d'apporter un peu de légèreté dans un monde très sérieux. Être professionnel peut faire un peu peur aux patients. Nos actions ont pour but d'alléger le quotidien de la dialyse, d'apaiser la peur de la séance, de la ponction et la peur de la mort, tout simplement. Une note d'humour et de plaisanterie place le patient au même niveau que le soignant. On le libère de « sa maladie ». La complicité établie avec lui, libère la parole

mais aussi le soin. Le traitement devient moins lourd à porter. Je suis professionnelle et technicienne mais avant tout humaine. Les sourires et les rires sont de très bons médicaments.

► **Le point de vue cadre de santé**

Les projets et actions sont des leviers au sein d'une équipe. Vouloir améliorer le quotidien de tous est un enjeu de tous les jours. Cela favorise une cohésion et une certaine alchimie utile, qui se retrouve, d'une autre façon dans le fonctionnement de l'unité.

C'est aussi permettre une certaine légèreté pour démystifier ce lieu, le garder humain, tout en assurant technicité, savoir-faire et savoir-être. C'est un savant mélange ou recette qui semble convenir. Les différentes actions créatives sont aussi des moyens de favoriser des échanges, de nous rendre accessibles, tout en étant professionnels. Parfois, l'auto-dérision des professionnels, utilisée avec tact et retenue peut être utile (c'est ne pas se prendre trop au sérieux, mais avec sérieux).

ACTIONS ET PROJETS POUR AMÉLIORER LE QUOTIDIEN

Pour ces différentes actions, chaque membre de l'équipe participe en fonction de ses envies, ses spécificités (sauf pour le toucher massage, car il s'agit d'une autre logique : projet professionnel).

Les moyens sont donc humains. Pour l'aspect financier, tout est fait à moindre frais (récupération, impression papier).

La particularité de notre lieu d'exercice est de se trouver dans une grande salle principale (et « box des aigus »). Il s'agit donc d'un « bloc » où l'ensemble des soignants (selon les textes en vigueur) sont présents avec les patients. Cette organisation possède des avantages et des inconvénients. Elle permet notamment une grande surveillance. De plus, les personnes (soignants, patients) se connaissent. Des échanges ont lieu entre patients. Cette réalité nous amène peut-être à une certaine approche et certaines possibilités (le nombre de soignants présents permet une sécurité optimale). Force est de constater qu'il existe un « côté familial » et « une certaine confiance ». Nous sommes toutefois vigilants à rester professionnels et à maintenir la « bonne présence », notre objectif demeure de réaliser une prise en charge efficace dans son ensemble.

► **Les actions**

Le petit journal de la dialyse : Ce petit journal appelé « le voici voilà de la dialyse » est à ce jour trimestriel. Deux numéros ont été créés grâce à la mise en forme de Pascal. La rédaction se fait en équipe L'objectif est d'apporter des informations (exemple : travaux, nouveautés) Il s'agit également de laisser une place pour l'expression. Le petit journal se présente sous forme de rubriques : éditorial, rubrique : « blagounettes », mots du terroir, les indiscretions ou « people ».

Dans le second numéro, les patients pouvaient utiliser un coupon réponse pour le choix des futures peintures artistiques. En effet, nous avons déjà fait peindre nos colonnes. Nous voudrions poursuivre en impliquant les patients qui, pendant plusieurs heures, ont une vue sur cette partie de la salle.

Nous attendons pour le prochain numéro une participation des patients (blagues, recettes, questions, remarques...).



MÉTHODE DU PRENDRE SOIN

L'animation de nombreuses actions ont lieu en lien avec le calendrier, comme l'animation pour la coupe du monde 2014 (déguisement et animations). Ainsi, les soignants très créatifs redoublent d'idées pour toutes les fêtes de l'année (printemps, halloween, carnaval, Noël...).

L'animation



Actions : cours de gym



L'animation: Au fil de l'année !



Des cours de gymnastique ont été présentés sur une chanson connue pour donner des idées d'exercice à domicile. La bonne humeur est utile. Des musiques et animations ont été aussi proposées selon les goûts.

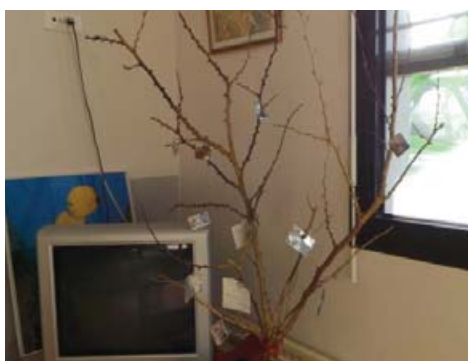
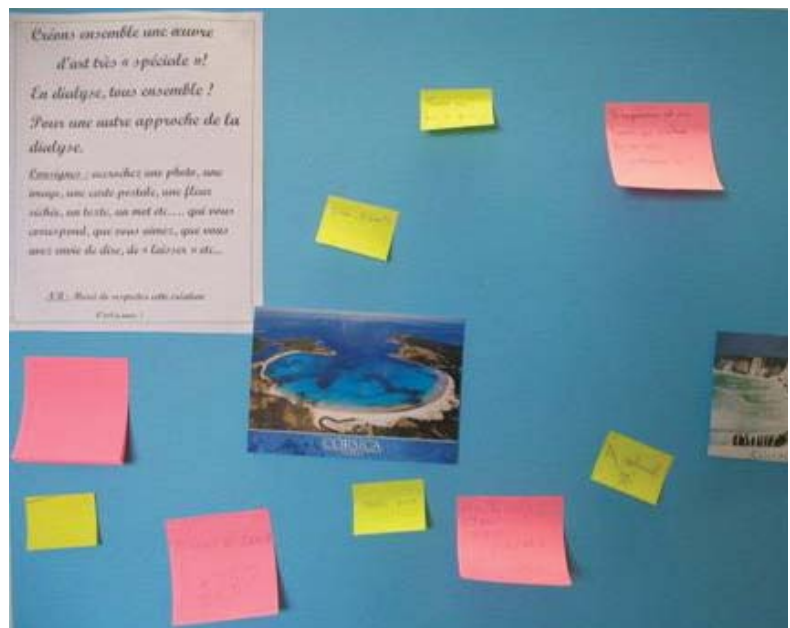
L'accueil en musique : une chorégraphie a été réalisée par toute l'équipe (infirmier(ère)s, aides-soignant(e)s, ASH, médecins, cadre) à l'arrivée des patients qui ont apprécié cette attention.

Des projets audio, visuels : A ce jour, il n'existe qu'une télévision pour deux (ce qui pose des problèmes pour les choix des programmes). Le souhait est de passer à une télévision par personne pour répondre aux attentes des patients. Nous sommes dans l'attente de réponse (la demande a été faite et le retour des souhaits des patients ont été exprimés). De plus, nous aimerions une télévision avec port USB (pour d'autres projets d'animation et éducation thérapeutique). Nous avons acheté une télévision pour la salle d'attente (par le biais de notre association qui a pour objectif notamment d'améliorer le quotidien).

Une présentation de notre fameuse « fête de la dialyse » de décembre 2013, a eu lieu en salle avec un vidéo projecteur sur « les paravents ». Cette animation a fait son effet et fait sourire, a détendu, avec un temps suspendu, quelques minutes. Des vidéos humoristiques sont en cours de réflexion.

Favoriser l'expression « autrement ». Quatre affiches ont été installées dans le couloir. L'une concerne l'humeur du jour. Des post-it colorés et stylos sont à disposition. Chacun s'exprime, ça marche assez bien même si pour une grande partie les notes ne sont pas des patients. Ils aiment cependant les lire.

Une autre affiche est intitulée « la dialyse, c'est... », des choses intéressantes sont apparues et les patients ont écrit. La troisième concerne les choses que l'on aime. La dernière est plus complexe et concernait le temps. Ces affiches mettent de la couleur et permettent une forme d'expression.



Un arbre à vœux a été installé. Des petits papiers brillants, stylos et supports étaient prévus pour les accrocher sur l'arbre à vœux (les messages n'ont pas été « ouverts »).

Le toucher-massage : il s'agit d'une nouvelle mission des aides-soignantes qui viennent de se former et ont mis des actions en place fort appréciées des patients. Il est également possible dans un cadre défini d'intervenir auprès de collègues (pour soulager une douleur aigue ou réduire une situation de stress). Du matériel a été acheté à cette occasion.

Les grands principes sont : Bienveillance, lenteur, utilisation du poids du corps et respect. On utilise ses mains (entières, paumes), doigts, phalanges et avants bras parfois. La méthode consiste à : lâcher, mobiliser et étirer.

La journée de la dialyse : se fait hors centre et est plébiscitée par les patients et leurs familles. La dernière a eu lieu en juin 2015, un dimanche (tous les deux ans). Nous avons un thème de déguisement pour les soignants. Comme à chaque manifestation, des ateliers sont présentés (diététique, toutes techniques de dialyse, le lavage des mains, les droits, les vacances etc.); les représentants de la FNAIR sont présents pour conseiller et apporter des éléments de « personnes vivant la situation ».

RÉSULTATS

Nous avons déjà réalisé des questionnaires sur la qualité de vie (en lien avec la douleur puis en lien avec les Etats Généraux du Rein de 2012). Dans ce cadre-là, les patients avaient pu exprimer des souhaits et notamment la volonté d'une télévision par personne. Malheureusement, ce sont les limites qui existent lorsque l'on sollicite l'avis. En effet, nous n'avons pu répondre à cette demande (adaptée et compréhensible) Nous avons choisi d'acheter cependant une télévision en salle d'attente (financée par l'association de la dialyse).

Il faudrait pour poursuivre la réflexion et mener l'étude, mesurer (par une échelle) le bien être ou du moins un mieux-être pendant la séance (après une animation par exemple). Cela permettrait aussi de noter, de tracer et de valoriser.

Un questionnaire ciblé pourrait être réalisé sur ce sujet.

A ce jour, nous n'avons que les sourires, voire rires et expressions (de contentement, de plaisir et de surprises) communiqués par les patients. L'exemple du 1er avril est intéressant : chacun ayant eu « une petite attention » (selon ses goûts, sujets de discussions ou habitude de vie) chaque personne a décrit sa satisfaction et le fait d'être « connue et reconnue » L'ambiance était alors « légère » « bon enfant » et le temps est passé un peu plus vite ce jour-là !

► Ouvertures

Et le roman-photo ? Ou « les feux de l'amour » version dialyse » ? Pourquoi pas ? Toute forme de créativité est bienvenue (en restant vigilant aux autorisations pour le droit à l'image).

Ces différentes créations sont des éléments permettant une discussion, un échange, un avis ou simplement une écoute.

C'est aussi envisager ou s'inspirer d'autres actions comme en cancérologie et penser à la possibilité de faire intervenir une esthéticienne. Les idées sont nombreuses (conteurs par exemple, réflexologue s'il n'y a pas de problème de concurrence).

Ces actions ont un coût à prendre en considération.

Les expériences de différents centres autour du sport (participation d'étudiants) sont de belles expériences à partager (cf. Présentation en 2014 ou expérience toulousaine du CHU). Des étudiants non infirmiers ou aides-soignants pourraient-ils être accueillis en hémodialyse ? (notion de compétence, tutorat ?).

De plus, les expériences présentées par nos collègues depuis quelques

années lors des Sessions Nationales de l'AFIDTN (sophrologie, hypnose) nous montrent d'autres possibilités. Cela met aussi en exergue une approche différente et la volonté par différents moyens d'aider à « mieux vivre la maladie et le traitement ».

CONCLUSION

Ces différents projets sont utiles, complémentaires à la prise en charge des patients.

Ce type de projet est moteur au sein d'une équipe. Cela favorise une certaine cohésion en équipe et a priori une certaine « ambiance et esprit » appréciés des personnes du centre.

C'est prendre soin différemment tout en étant professionnel, sérieux et attentif aux évolutions (HDF, droits des patients, revue morbi mortalité, staffs hygiène et rôle très actif du référent hygiène, réflexion éthique...). Bien sûr, cela n'est qu'un aspect de notre activité, mais cela nous aide d'une certaine façon pour le reste de nos actions.

L'essentiel demeure toutefois d'être présent à ce que l'on fait (soin) et être disponible et attentif à « l'autre » au-delà des habitudes, tout en se questionnant toujours sur ses pratiques et les attentes des patients.