

Agnès QUINTIN, Colette MASSON, Elisabeth CALET, Infirmières, Catherine VIE-REVAUD, Aide-soignante, Armel LE GALL, Psychologue, Françoise PICOULEAU, Psychothérapeute consultante, Béatrice BIRMELE, Néphrologue, et l'équipe soignante de l'Unité d'Hémodialyse Chronique - CHRU - TOURS
Dessins **Bouzou**

Le projet de vie personnalisé du patient traité par hémodialyse chronique

La dialyse est à la fois un traitement pour la survie mais aussi un ensemble de contraintes telles, qu'elles étouffent la vie du patient et de ses proches. La dialyse impose un rythme, elle dirige leur vie. En ce sens le traitement devient autant symptôme que la maladie.

Une étude que nous avons pu réaliser dans le cadre d'un PHRC dans la région Centre depuis 2005, a mis en évidence, outre une diminution de qualité de vie, des signes majeurs de dépression (14% des patients), de troubles cognitifs (28%), et des signes d'anxiété. De plus nous avons constaté que 85% des proches étaient souvent en grande difficulté avec la personne dialysée qu'ils accompagnent. L'étude du burn-out des soignants montrait une certaine démotivation et une frustration, avec l'impression d'apporter un savoir technique, parfois au détriment d'un vécu confortable.

Pour toutes ces raisons, nous avons construit ce « projet de vie du patient dialysé » afin de l'aider à accepter et intégrer les contraintes, pour qu'il redevienne l'acteur principal de sa vie, un homme, une femme, une mère, un père plutôt qu'un malade.

Nous le faisons de manière pluridisciplinaire ce qui explique notre présence à plusieurs pour cette présentation. Présentation de l'équipe : Agnès et Colette, infirmières, Catherine, aide-soignante, Armel, psychologue, Françoise, psychothérapeute-consultante, Béatrice, médecin. Nous avons pu le financer dans le cadre du PHRC.

Une formation des soignants a pour but d'apporter des outils pour construire ce projet de vie et l'accompagner, passant par une meilleure connaissance de soi et donc de reconnaissance de l'autre et de ses besoins.

Depuis de nombreuses années, notre équipe souhaitait apporter au-delà des soins et de la technique, (qui sont parfois difficiles à supporter) une qualité, un espoir de vie plus sereine et plus confortable : c'est-à-dire un « vivre mieux » pour le patient et sa famille.

Le projet de vie personnalisé du patient c'est de trouver avec eux, quels sont leurs désirs, leurs rêves, leurs espoirs pour les remettre en dynamique afin d'être acteurs de leur vie et de leur maladie.

La création d'un support écrit nous a permis de réunir toutes les informa-

tions nécessaires à la bonne connaissance de la personne. Tous les soignants peuvent le consulter et/ou y consigner les expressions et ressentis du patient. Ce document commun avec le service de néphrologie peut ainsi le suivre.



té que 85% des proches étaient souvent en grande difficulté avec la personne dialysée qu'ils accompagnent. L'étude du burn-out des soignants montrait une certaine démotivation et une frustration, avec l'impression d'apporter un savoir technique, parfois au détriment d'un vécu confortable.

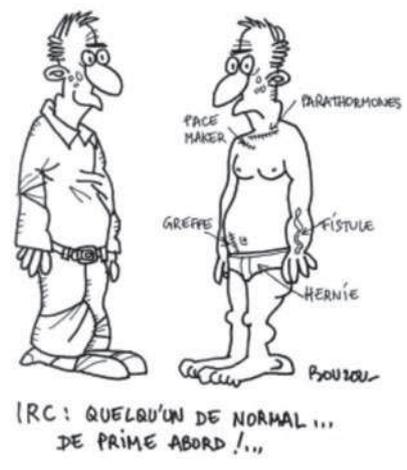
Ce travail reste basé sur le volontariat et les informations reçues peuvent être rapportées verbalement.

Cathy, aide-soignante :

Cela fait 4 années que j'exerce en hémodialyse chronique. Je me suis vite aperçue qu'il n'y avait pas que la technicité, et que le patient n'est pas une machine que l'on branche et débranche mais avant tout un être humain. La majorité d'entre-deux vit très mal cette situation en n'ayant plus goût à rien. Venir en dialyse 3 fois par semaine est une contrainte : bon gré, mal gré, la dialyse rythme leur existence...c'est elle qui commande...hors d'elle, point de salut. C'est la perpète à vie sans remise de peine. Seul ce traitement leur permet de prolonger leur vie.

A nous, soignants, d'aider le patient à surmonter l'état dans lequel il se trouve en étant à son écoute et surtout, de lui faire prendre conscience que la vie n'est pas encore finie pour lui.





Ne pas se substituer à lui mais le faire réagir pour qu'il ne subisse pas son traitement, qu'il ne soit pas spectateur mais acteur de sa maladie. Elle est en lui, alors il faut bien prendre le dessus et vivre. Je suis donc fière d'apporter ma modeste contribution à la construction du projet de vie personnalisé d'un patient hémodialysé. Par un moyen simple que je possède, que tout le monde possède : l'écoute. Celle-ci permet d'apporter à l'équipe médicale et paramédicale des informations importantes concernant un patient, lesquelles pourront être utilisées pour adapter un traitement de dialyse personnalisé.



Écouter un patient, ne serait-ce qu'un quart d'heure par séance, c'est essentiel. C'est être là pour lui au-delà du geste médical.

Prendre le temps de se poser pour parler de ce dont il a envie, là, à ce moment précis : ses loisirs, ses désirs, ses angoisses, ses espoirs...

Mettons-nous à sa place, n'aimerions nous pas que le soignant qui s'occupe de nous ne nous parle pas seulement de notre tension, de la prise de poids, des résultats de nos examens biologiques mais qu'il y ait un vrai temps d'échange, peu importe le sujet.

En m'asseyant auprès du patient pour discuter, je me suis rendue compte que beaucoup avaient des souhaits tous simples, faciles à réaliser.

Dans ce travail nous rencontrons quelques difficultés auxquelles nous essayons de faire face mais qui sont tout de même réelles.

Colette, infirmière :
Il faut savoir que la moyenne d'âge de nos patients est d'environ 71 ans (en 2007) et qu'il faut tenir compte de l'altération cognitive, physique et sensorielle ainsi que des pathologies associées.

Les contraintes architecturales avec des box à 4 lits font que la confidentialité n'est pas toujours respectée.

De plus, nous avons des contraintes de temps pendant la dialyse c'est-à-dire un manque de temps de présence détachée auprès du patient pour suivre son projet, mais également un manque de temps pour rencontrer les familles et le réseau de soutien. Les communications téléphoniques ainsi que le cahier de liaison nous permettent de prendre, par exemple, la mesure du burn-out de la famille qui peut ainsi exprimer son désarroi.



Nous organisons également une rencontre systématique entre psychologue, médecin et proches (filles, conjoint). Nous avons ainsi découvert des personnes vraiment très impliquées dans la prise en charge des patients, parlant très simplement de leurs difficultés, de l'impact majeur sur leur vie quotidienne, mais aussi de leur motivation. Nous avons pu mesurer le poids qui pesait sur eux. Tous nous ont remerciés pour l'entretien et pour les liens qui ont ainsi pu se tisser. Des rencontres avec des soignants du lieu de vie nous ont permis de créer du lien et une vraie collaboration dans l'accompagnement du patient.

Notre travail n'est pas figé, nous essayons de le réactualiser. Il faut savoir accepter la modification ou l'abandon d'un projet pour un autre.

Une réunion hebdomadaire avec le médecin et la psychologue nous permet de verbaliser nos difficultés émotionnelles, d'analyser des cas concrets, de faire le point et de réajuster si besoin.

Armel, Psychologue :
J'ai accompagné ce projet depuis le départ, et j'ai constaté l'évolution pratique. Cette démarche a permis aux soignants de réaliser une prise en charge plus personnalisée et plus complète. Monsieur M m'a dit en me serrant la main : « Je vous remercie de toute l'attention que vous m'avez apporté ».

Conclusion

Ce projet a redynamisé l'équipe pour un travail plus humain. Il a permis à certains patients de sortir du soin technique et de reprendre goût à la vie.



Si modeste soit-il, un petit plaisir est meilleur qu'un grand vide. Il suffit de trouver le fil conducteur car à chaque moment il y a quelque chose de positif, de possible.