

# FAVORISER UN SENTIMENT DE BIEN-ÊTRE EN HÉMODIALYSE, POUR UNE PAUSE DANS LE TEMPS



Elisabeth ERDOCIAN, Cadre de Santé, Lydie CARRIÈRE, Aide-soignante, Hémodialyse, CH du Val d'Ariège - FOIX

Vivre avec une maladie chronique rénale et un traitement de suppléance par hémodialyse peut induire une perturbation de l'estime de soi et de l'image corporelle. La fatigue, ressentie par une majorité de patients, a aussi un effet négatif sur le moral, sur l'image de soi et sur la qualité de vie.

Ainsi, lors des séances trois fois par semaine, comment accompagner les personnes et tenter de favoriser un sentiment de bien-être, une pause dans le temps ?

Penser le soin différemment en intégrant des méthodes innovantes et complémentaires ne serait-il pas une piste, une nécessité ?

L'expérience et les bénéfices en oncologie, de la mise en place de soins de supports, sont reconnus et étudiés, mais qu'en est-il en hémodialyse ?

Les Etats Généraux du Rein de 2012 ont évoqué dans l'axe 5, concernant l'amélioration de la qualité de vie, l'intérêt des soins de supports à tous les stades de la maladie pour les patients insuffisants rénaux chroniques. Ils citent notamment la réflexologie et l'hypnose. La socio-esthétique en 2012 n'a pas été citée mais pourrait avoir un intérêt en hémodialyse, tout comme en oncologie. De ce fait, nous avons souhaité intégrer à l'équipe une socio-esthéticienne.

Il s'agit d'une nouvelle façon d'appréhender le soin et la prise en charge globale de la personne en situation d'insuffisance rénale chronique. Toutefois, cela s'inscrit dans notre conception de la personne unique et singulière, avec ses vulnérabilités, et d'une quête d'un « mieux-être » lors des séances d'hémodialyse.

En effet, dans cet esprit, nous avons déjà mis en place des séances de « toucher-massage » par les aides-soignantes formées, pour une pause dans le temps.

## OBJECTIFS

Les objectifs concernent d'une part les patients du centre mais aussi l'équipe soignante.

### ► **Objectif global pour les personnes traitées par hémodialyse**

Améliorer la qualité de la prise en charge au plan psycho-social lors de la séance

#### • **Détente, bien-être**

- Favoriser un sentiment de bien-être lors de la séance d'hémodialyse.
- Réaliser une pause dans le temps.
- Oublier un moment le traitement.
- Diminuer des douleurs ou tensions.
- Favoriser un « lâcher-prise ».
- Faciliter un moment de détente.

- **Quête d'une meilleure acceptation ou compliance au traitement**
  - Mieux appréhender la séance en l'associant à un moment agréable, positif (lié à la présence de la socio-esthéticienne et ses soins ou des aides-soignantes pour le « toucher-massage »).
  - Faciliter l'intégration du traitement par un mieux être lors des séances d'hémodialyse.
- **Fonction identitaire, psychologique et sociale**
  - Restaurer ou préserver une image et une estime de soi positive.
  - Reprendre confiance en soi ou maintenir la confiance en soi.
  - Mieux accepter son corps et son image corporelle (le corps peut être perçu comme affaibli, modifié et défaillant, n'assurant plus ses fonctions).
  - Faciliter le lien social (par le biais d'une meilleure image de soi).
  - Favoriser une communication verbale et non verbale (lors de ce soin privilégié, agréable).

#### ► **Objectifs pour l'équipe de soin**

- **Optimiser l'accompagnement**
  - Mieux accompagner les personnes lors de séances par des soins complémentaires et une nouvelle approche du soin.
  - Faciliter la réalisation de certains soins et améliorer le vécu lors de la séance (soulagement de douleurs).
- **Mesure, évaluation et recherche infirmière**
  - Identifier l'impact de la socio-esthétique sur le sentiment de bien-être lors des séances d'hémodialyse ainsi que l'impact du toucher-massage.
  - Objectiver les effets bénéfiques pour la personne pour pérenniser ces séances de soins esthétiques et les valoriser au niveau scientifique.
  - Promouvoir la recherche par le biais d'une étude pour valoriser l'apport et l'intérêt de la socio-esthéticienne dans le cadre de l'hémodialyse (ainsi que le « toucher-massage »).
  - Favoriser une réflexion institutionnelle sur le rôle et l'intérêt de la socio-esthéticienne dans la prise en soin et au sein de l'équipe pluridisciplinaire pour des personnes en situation de maladie chronique (autre qu'insuffisance rénale).

## CADRE CONTEXTUEL ET CONCEPTUEL

Afin de mieux comprendre les effets et bénéfices de ces deux types de soins, nous allons tout d'abord poser le cadre de référence qui nous amène à cette démarche. Nous précisons par la suite les concepts suivants : soins de supports, qualité de vie, estime de soi, image

de soi ainsi que les effets de la maladie rénale chronique et du traitement de suppléance par hémodialyse. Ces éléments mettront ainsi en exergue l'intérêt de proposer des soins complémentaires en lien avec cette réalité.

Concernant le contexte, nous sommes guidés par les recommandations de l'HAS1 sur la qualité du parcours de soins et par les recommandations des Etats Généraux du Rein (EGR) de 2012<sup>2</sup>.

En effet, dans l'axe 5 des EGR intitulé « Améliorer la vie des patients », des propositions sont faites pour améliorer le « vivre avec ». De plus, l'article 3 précise « Généraliser l'accès aux soins, au soutien psychologique et aux soins de supports à tous les stades de l'IRC (hypnose, méditation, activité physique) ». Les soins de supports sont évoqués pour optimiser l'accompagnement. Nous nous devons donc de répondre à ces attentes. Dans la charte de la dialyse sur Renaloo, les soins de supports sont aussi cités<sup>3</sup>.

Pour compléter le cadre contextuel, nous citerons le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques de 2007/2011<sup>4</sup>. Ce plan est en lien avec la loi de santé publique de 2004. L'objectif 81 concerne l'insuffisance rénale chronique « Réduire le retentissement de l'IRC sur la qualité de vie des personnes atteintes, en particulier celles sous dialyse ». Ce plan a été évalué en mai 2013 par le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP). La synthèse concernant la qualité de vie montre une difficulté pour la définir et pour évaluer les améliorations dans le cadre d'une loi de santé publique. Le compte rendu évoque la nécessité d'objectifs opérationnels (p87 et 88)<sup>5</sup>.

Nous allons maintenant définir succinctement le cadre théorique en nous ciblant sur cinq concepts.

## LES SOINS DE SUPPORTS

Tout d'abord, il était important de définir les soins de supports :

Ce terme n'est pas forcément très connu en hémodialyse. Il date cependant des années 2004-2005 en lien avec le plan cancer et la circulaire de 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie<sup>6</sup>. Il est évoqué et intégré dans le projet des soins personnalisés en oncologie. Toutefois, les soins de supports concernent toutes les maladies chroniques. Cette prise en compte a notamment été présentée par le CISS Midi Pyrénées<sup>7</sup> à Toulouse, le 22 Janvier 2016 lors de la « 1ère journée d'information régionale sur les soins de support en cancérologie et maladies chroniques »<sup>8</sup>.

La définition des soins de supports sur le site de l'Institut National du Cancer est : (Traduit de l'anglais) « supportive care », les « soins de support » sont définis comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie. Ils se font en association avec les traitements spécifiques contre le cancer éventuellement mis en place<sup>9</sup>. La définition cite le cancer mais cela concerne toutes les maladies graves.

Les soins de support concernent la prise en charge de la douleur, l'aspect psychologique et social (conséquences, changements) et la prise en compte de la fatigue.

Cela concerne également l'activité physique, l'aspect réadaptations fonctionnelles, rééducatif (ex : après un cancer du sein, il peut être proposé des cours d'escrime), une réflexion sur la place des kinésithérapeutes dans le parcours de soin de façon générale, la diététique, la sexualité et des soins dits complémentaires comme l'hypnose, la méditation ou la venue d'une socio-esthéticienne. Il peut être proposé l'art thérapie ou la musicothérapie. Il ne faut pas oublier la dimension spirituelle.

Il s'agit donc d'une approche pluridisciplinaire. Ce n'est pas une autre spécialité médicale. C'est une organisation coordonnée de plusieurs compétences qui s'intègrent dans un projet de vie.

Les soins de supports comme l'évoque la définition sont importants tout au long de la maladie (annonce, traitement, évolutions de la maladie...). Ces soins favorisent une amélioration de la prise en soin.

On comprend ainsi l'intérêt et la proposition des EGR à ce sujet tout au long du parcours d'IRC. Ils font partie du projet de soins personnalisés.

## LA QUALITÉ DE VIE

Définir la qualité de vie est complexe. Il s'agit d'une notion subjective et personnelle. Cette perception n'est pas figée et peut évoluer dans le temps et en fonction des situations. Nous citerons toutefois la définition de l'OMS<sup>10</sup> de 1994 :

*« La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ».*

C'est donc un concept multidimensionnel avec des éléments physiques, somatiques, un aspect psychologique et social. Les notions de valeurs et croyances ainsi que les émotions interagissent également.

Dans le livre « Les Concepts en Sciences Infirmières »<sup>11</sup>, Madame Formarier (puéricultrice, directrice des soins et rédactrice de la revue « Recherche en soins Infirmiers ») évoque le concept de qualité de vie. Elle évoque la difficulté à le décrire et les nombreuses recherches dans plusieurs pays ainsi que les différentes échelles pour tenter de l'évaluer.

Elle cite A. Leplege et son livre « Les mesures de la qualité de vie ». Elle fait alors référence aux 4 domaines qu'il décrit pour définir la qualité de vie :

- L'état physique du sujet (autonomie, capacités).
- Ses sensations somatiques (symptômes, conséquences du

traumatisme ou de procédures thérapeutiques, douleurs).

- Son état psychologique (émotivité, anxiété, dépression).
- Ses relations sociales et son rapport à l'environnement, familial, amical ou professionnel.

Sur le site Renaloo, on retrouve le concept de la qualité de vie et l'enquête réalisée (avant dialyse, en dialyse, patient greffé).

Concernant les personnes hémodialysées, en 2005, il a été mis en exergue une qualité de vie inférieure à celle de la population générale. Les outils utilisés ont été le questionnaire SF36 avec 8 domaines d'études et le KDQoL. Les personnes traitées par dialyse péritonéale ont une meilleure qualité de vie que ceux par hémodialyse. Cette étude a également montré l'intérêt de la greffe en termes de qualité de vie.

Ainsi, évaluer la qualité de vie est importante pour la qualité de la prise en charge à différentes étapes du parcours de soins.

Après avoir abordé les soins de supports et la qualité de vie, nous allons maintenant présenter l'estime de soi et l'image de soi.

Toutefois, avant d'aborder ces deux concepts prégnants, il nous faut citer le concept de soi.

C'est l'idée que se fait la personne d'elle-même.

Si on s'appuie sur modèle théorique du concept de soi de Harter (1982) et Lawrence (1988), le concept de soi se composerait de l'image de soi (ce qu'est la personne) et de la notion d'idéal (ce qu'elle aimerait être). Ce décalage, cette évaluation agirait sur l'estime de soi. Le concept de soi a un impact sur l'estime de soi.

Les soignants doivent donc prendre en compte les composantes du concept de soi.

Le tableau cité<sup>12</sup> évoque les enfants. On retrouve souvent ce tableau dans des travaux sur les enfants et le sport. Il pourra toutefois nous aider à visualiser la structuration du concept de soi vers l'estime de soi.



Figure 1 - Modèle théorique du concept de soi.

Sur le site « Recherche en soins infirmiers », la définition du concept de soi s'appuie sur celle de Murphy en 1947 « l'individu tel qu'il est connu par l'individu ». Il constitue l'ensemble des dimensions, des caractéristiques, des idées, des sentiments, des traits de caractère et des activités reconnus par l'individu et auquel il s'identifie<sup>13</sup>».

## L'IMAGE DE SOI

La définition du « dictionnaire humaniste Infirmier - Approches et concepts de la relation soignant soigné » nous indique « Ensemble des représentations que la personne se fait d'elle-même »<sup>14</sup> p 155.

Ces représentations s'appuient sur les notions de physique, de qualités, de capacités, de fonction au sein de la société et les différents rôles comme conjugal, familial et social.

C. Tourettes-Turgis précise que c'est « un point de repère central qui permet de se situer par rapport aux autres, de contrôler ses états internes et les excitations extérieures ».

Ainsi, la maladie rénale et l'hémodialyse vont agir sur l'image de soi. En effet, les capacités vont être modifiées (liées à la fatigue). Certains disent parfois qu'ils sont inutiles. Le rôle conjugal, familial et social se modifie avec une perturbation de la dynamique familiale.

La personne se situe maintenant dans le groupe des malades avec un avant et un après quand le traitement débute.

## L'ESTIME DE SOI

Selon Lj Carpenito (1995), l'estime de soi est le « sentiment résultant de la comparaison entre ce que l'on est, ce que l'on croit être (concept de soi) et ce que l'on aimerait ou pourrait être (idéal de soi) » p 118 (Dictionnaire humaniste Infirmier).

Cela correspond à une valeur que la personne peut s'attribuer et ça contribuerait à l'équilibre psychique.

Rosette Poletti et Barbara Dobbs disent dans « L'estime de soi » p 14 que l'estime de soi a deux composantes : « la perception d'une compétence personnelle et la conviction intime d'avoir de la valeur en tant que personne »<sup>15</sup>. Pour elles, avoir une bonne estime de soi « c'est se percevoir compétent et digne de respect ».

Ainsi, la perte de capacités ou des sentiments négatifs peuvent altérer l'estime de soi. Se sentir incompetent induit également une baisse de l'estime de soi. De plus, des soignants qui rendraient « objets » le sujet, induiraient un manque de respect et une atteinte à la personne et donc à sa dignité (le poids des mots).

Christophe André (psychiatre à l'hôpital S<sup>e</sup> Anne à Paris) a écrit plusieurs livres sur l'estime de soi. Cette notion est souvent évoquée en lien avec une société moderne où il faut être performant et efficient.

Sur le site CAIRN, dans la revue de 2005, « Recherche en Soins Infirmiers sur l'estime de soi »<sup>16</sup>, Christophe André dit « une donnée fondamentale de la personnalité, placée au carrefour des trois composantes essentielles du Soi : comportementale, cognitive et émotionnelle. Elle comporte des aspects comportementaux (elle influence nos capacités à l'action et se nourrit en retour de nos succès) et cognitifs (elle dépend étroitement du regard que nous portons sur nous, mais elle le module aussi à la hausse ou à la baisse). Enfin, l'estime de soi reste pour une grande part une dimension fortement affective de notre personne : elle dépend de notre humeur de base, qu'elle influence fortement en retour. Les rôles de l'estime de soi peuvent d'ailleurs être compris selon cette même grille de lecture : une bonne estime de soi facilite l'engagement dans l'action, est associée à une auto-évaluation plus fiable et plus précise, et permet une stabilité émotionnelle plus grande ».

C'est donc un mélange de regards que l'on porte sur soi.

Ainsi, l'estime de soi aura un rôle dans le cadre de l'éducation thérapeutique, dans la participation aux soins puisqu'elle a un impact sur nos actions. Le regard de l'autre a aussi un impact sur l'estime de soi. L'estime de soi ne peut se construire qu'à travers le regard de l'autre (référence à Levinas, *l'autre semblable et différent dont je suis responsable qui « m'oblige »*).

C'est pour cela qu'il est essentiel de voir les personnes avec leurs capacités (Cf Paul Ricoeur et ses notions de l'homme autonome avec des capacités « *je peux parler, je peux raconter et me raconter, je peux agir ou faire et m'imputer mes propres actions* »), leurs capacités et non leurs manques ou incapacités.

Dans cet article, Christophe André fait référence aux enfants et à l'intérêt d'une bonne estime de soi. Cela aide à faire face aux difficultés et permet « d'adopter des stratégies de résolution de problèmes adaptées : recherche de soutien social (conseils et réconfort) auprès des proches, remise en question mesurée des comportements inadéquats, confrontation à la réalité » On peut penser que ces stratégies d'adaptation seront aussi utiles face à la maladie et au traitement et nécessaire en tant qu'adulte (comme le soutien).

Pour compléter, le livre « Imparfais, libres et heureux - Pratiques de l'estime de soi »<sup>17</sup> de Christophe André, nous permet de mieux comprendre ce qu'est l'estime de soi et apprendre ou poursuivre son apprentissage à tout âge. L'estime de soi va influencer notre façon d'être. L'auteur indique que « c'est une sorte de tableau de bord du moi, qui va influencer notre style de conduite » p 28. Il explique qu'il faut d'abord s'accepter pour s'estimer puis changer mais aussi prendre soin de soi et redonner du

sens à sa vie.

Il existe une grille qui permet d'évaluer l'estime de soi. C'est l'échelle de Rosenberg<sup>18</sup>.

Elle propose dix questions avec quatre modalités de réponse. Les résultats montrent trois groupes : estime de soi basse, modérée ou élevée. Un calcul est à faire mais il est possible, sur psychomédia, de faire le test en direct (<http://www.psychomedia.qc.ca/tests/echelle-d-estime-de-soi-de-rosenberg/questions/1?page=1>).

Le concept de l'estime de soi dans le courant humaniste est cité par Brigitte Guerin (cadre de santé à l'IFSI) dans les concepts en Soins Infirmiers.

Elle fait alors référence à Carl Rogers en 1951 (p174)<sup>19</sup> qui dit « *c'est le degré selon qu'un individu s'aime, se valorise et s'accepte lui-même* » et à Maslow (1970) pour qui l'individu a besoin de se sentir « *compétent et être reconnu par autrui* ».

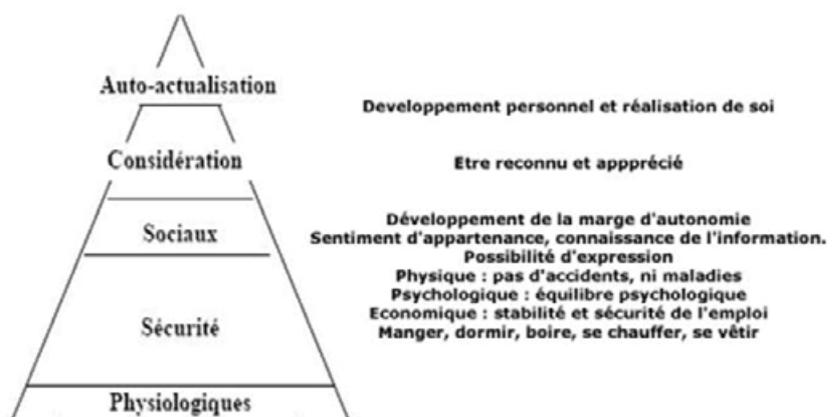
Maslow est connu pour sa pyramide des besoins. Il considérait cependant l'estime de soi comme importante dans la hiérarchie des besoins. Dans sa pyramide, on note dans la partie supérieure l'auto-actualisation ou accomplissement de soi (partie qui correspond plutôt à une finalité).

Dans ce chapitre, on pourrait également aborder la notion de confiance en soi qui agit aussi sur l'estime de soi ainsi que la reconnaissance en tant que personne et non malade (le sentiment d'auto efficacité personnelle d'A. Bandura agit aussi sur l'estime de soi. Ce sentiment agit aussi sur la motivation).

## LA MALADIE RÉNALE ET SES CONSÉQUENCES

L'insuffisance rénale chronique est une maladie sans guérison nécessitant un traitement à vie qui aura un impact sur la qualité de vie. De plus, des complications et des comorbidités sont associées. Des douleurs sont possibles en lien avec les antécédents mais aussi le traitement et les voies d'abord. Dans le cadre de l'hémodialyse, les personnes sont dépendantes de la machine (générateur) qui pallie à un dysfonctionnement organique par le biais d'une circulation extra corporelle (notion et ressenti à étudier d'un point de vue psychologique).

Cela engendre une perte d'autonomie, de liberté de déplacement (impossibilité de partir sans prévoir des séances dans d'autres lieux). Cela provoque aussi un sentiment d'impuissance et parfois une dévalorisation de la personne. Le traitement est vital et inéluctable (pas



de possibilité d'oubli, pas de deuil possible de la vie d'avant car la dialyse tous les deux jours renvoie à cette réalité). Les personnes hémodialysées font face à de nombreuses pertes, deuils (perte de liberté, perte de plaisir comme celui de manger, perte de plaisir sexuel lié à des troubles, perte d'activité ou loisirs...). Il existe également des restrictions (apport hydrique limité, limitation de l'apport en sel, potassium). Il peut exister une atteinte de l'estime de soi (incapacité à travailler pour la plupart, les personnes se trouvent en situation de handicap, doivent réaliser un dossier pour la maison du handicap, perte financière et précarité pour les personnes qui étaient en activité, coût important pour la société, difficulté d'accès au crédit).

La maladie peut entraîner une perturbation de la dynamique familiale, une perturbation au sein du couple (surprotection du conjoint ou éloignement), un isolement social (certains ne vont plus manger chez des amis ou n'invitent plus car les contraintes du régime sont complexes) et une précarité sociale pour certains. Il existe un réel impact sur la qualité de vie (baisse ou perturbation des projets, des atteintes physiques liées à la maladie, douleurs, démangeaisons, crampes parfois et fatigues après la séance).

Une grande partie des personnes présentent, dans ce contexte, une dépression, une anxiété, des peurs et des incertitudes face à l'évolution de la maladie et ses complications. Il peut exister aussi un stress lors d'un soin comme la ponction (geste indispensable mais intrusif, répétitif).

Pour finir, il existe une atteinte esthétique et psychologique : teint modifié, présence, pour pouvoir dialyser, d'une fistule artérioveineuse inesthétique et parfois développée sur le bras, ce qui engendre une gêne.

Parfois, un cathéter central est mis en place et lui aussi provoque gêne et aspect inesthétique mais plus facilement occulté par les habits. Dans les relations intimes, ces voies d'abord peuvent perturber.

En lien avec ces éléments, nous verrons que la socio-esthéticienne a une réelle place à prendre du fait de ses missions spécifiques à l'attention de personnes « fragilisées » tant au niveau de la santé qu'au niveau social.

Il faut toutefois rester prudent avec ces éléments qui sont souvent décrits dans la littérature mais restent généralistes avec un risque de stigmatisation. La vigilance est nécessaire pour identifier, alors, chez chaque

personne unique et singulière, les vulnérabilités, les ressentis, émotions et leurs évolutions dans le temps.

## LE PRENDRE SOIN DIFFÉREMMENT

### ► Le « toucher-massage »

#### • Définition

« C'est une intention bienveillante qui prend forme grâce au toucher et à l'enchaînement de gestes sur tout ou partie du corps, elle permet de détendre, relaxer, remettre en forme, rassurer, communiquer ou simplement du bien-être, agréable à recevoir et qui plus est à pratiquer » p21<sup>20</sup>

Sur son site Joël Savatofski précise « le toucher massage définit un type de démarche, d'attitudes, de gestes, une façon de faire et d'être ». <sup>21</sup>

#### • Les localisations

En hémodialyse, pour des raisons pratiques, nous avons choisi de le réaliser sur les zones suivantes : les mains, les doigts, les pieds, les mollets, les épaules, le visage, la nuque et la tête.

Nous l'avons proposé également lors de crampes (jambes, mollets) en complément du protocole habituel.



mains



mains



Pieds



Visage/ Tête



Nuque

## • Déroulement de la séance

La réalisation du toucher-massage se fait selon les grands principes suivants :

- Utilisation du poids du corps (pour deux raisons : la qualité du geste et pour préserver le soignant).
- Lenteur (plus le geste est lent plus il est efficace).
- La bienveillance (l'intention bienveillante) et le respect du patient (Respect de ses souhaits).



La méthode consiste à lâcher, mobiliser et étirer.

Les outils sont l'utilisation de la main, de la paume et des doigts selon une technique, avec des pressions, pétrissage, effleurage, avec possibilité d'utiliser une huile de massage. Il est possible d'utiliser également les avant bras. Les noms des techniques sont : Tchampis, Patounage, Patte d'ours, Pattes de poulets et Étirements.

## • En pratique

A ce jour, cinq aides-soignantes sont formées sur les 6 (la 6<sup>ème</sup> : fin 2016). 2 aides-soignantes par un bénéficiaire de cette formation institutionnelle depuis 3 ans. C'est une réelle chance d'avoir presque la totalité de l'équipe formée. Une infirmière aimerait se former, mais à ce jour la formation n'est proposée qu'aux aides-soignantes.

Chaque jour en dialyse, deux aides-soignantes sont présentes en douze heures. Les séances sont maintenant régulières. Les aides-soignantes entre-elles partagent leurs expériences, leurs ressentis et font des rappels en reprenant ensemble certains points (zones réalisées moins souvent et réactualisation nécessaire entre pairs, par exemple, le « toucher massage » du dos n'est pas réalisable lors de la séance).

On note que chaque aide-soignante a des préférences et perceptions différentes. Ainsi, le toucher massage « tête, nuque, visage » a été

proposé secondairement (cela sous-entendait une adaptation et un déplacement du lit en lien avec notre configuration locale et la présence de poteau électrique derrière le lit).

Fortes de leurs expériences à remobiliser et réinvestir une formation, ces actions ont été présentées dans le « premier journal de la formation » en mai au sein de notre établissement.

Dans cet article, on y retrouve le point de vue du formateur, des formés et des personnes ayant bénéficié de ces soins en hémodialyse. C'est aussi une reconnaissance pour une équipe qui a su mettre en place une formation ainsi que le plaisir de partager une expérience professionnelle entre pairs.

## • L'évaluation

Il est important d'objectiver les effets et impacts du « toucher-massage » au-delà des commentaires très satisfaisants des patients. Pour ce faire, nous avons réalisé une première grille dont l'objectif était de mesurer l'effet sur le bien-être (mais aussi l'effet sur la douleur). Cette grille a cependant posé des difficultés avec notamment l'aspect mesure.

Celui-ci mettait mal à l'aise les aides-soignantes et les patients qui avaient du mal à répondre, à chiffrer ces items. De plus, les soignants trouvaient que ça faussait la séance ou pouvait la perturber. La grille a été peu remplie et a conduit à la faire évoluer.

La première grille pouvait être utilisée par différents professionnels. Il nous semblait intéressant d'identifier si c'était une proposition ou une demande du patient.

Le soin n'étant pas programmé (dépendant de l'activité) ce sera le soignant qui le proposera le plus souvent.

La partie concernant l'observation (signes mesurables lors du soin, observables également dans la prise en charge de la douleur) n'a pas posé de problème pour le remplir. Dans ces différents items cliniques (visage, corps, respiration, conscience et communication), il était toujours observé la détente et l'apaisement. La différence se faisait sur la communication. Certains parlaient au départ puis « lâchaient prise », d'autres ressentaient dès le départ sans parler.

Nous avons voulu « chiffrer » l'impact sur le bien-être physique et psychologique mais les items choisis étaient parfois peu explicites (corps lourd, léger ?) et donner un chiffre demeurait complexe.

C'est pour cela qu'on avait rajouté une image aux couleurs du code de la route.

Le mot « serein » n'était pas forcément approprié.

Pour les quelques évaluations, on retrouve toutefois un impact positif avec une nette amélioration du bien-être physique et psychologique. Les commentaires sont toujours très positifs.

Pour compléter, nous voulions évaluer des éventuels effets retards (effets sur le moral, le sommeil, l'estime de soi ou mobilité) mais cela n'était pas pratique de reprendre l'évaluation à la séance suivante (soignant différent parfois).

Nous avons donc choisi de faire un état des lieux pour tenter de démontrer l'intérêt du « toucher-massage ». Nous nous sommes inspirés d'une enquête sur la socio-esthétique et oncologie du CH de Niort<sup>22</sup> qui voulait valoriser l'intérêt et la place dans la prise en soin globale.

Les résultats sur 19 personnes (10 hommes et 9 femmes) ayant eu une ou plusieurs séances, dont une dame de 93 ans ne pouvant pas répondre en totalité mais très contente du soin :

#### Age :

- 8 personnes sont âgées de plus de 80 ans.
- 8 personnes ont entre 70 et 79 ans.
- 1 personne a entre 65 et 69 ans.
- Et 2 personnes ont entre 50 et 62 ans.

#### Durée en dialyse :

- Moins de 1 an = 6
- 1 à 5 an = 6
- 6 à 10 ans = 6
- Plus de 15 ans = 1

#### Zones :

- Mains = 2
- Nuque = 2
- Tête, cuir chevelu = 4
- Visage = 11
- Jambes, pieds = 5
- Pieds = 4
- Non précisé = 1

Aucun patient n'en a bénéficié lors d'autres hospitalisations, c'est une nouveauté pour ces personnes. Ces 19 personnes ont ressenti un bénéfice (effet physique = 19 / effet psychologique = 18).

L'intérêt est évident et l'effet significatif en termes physique et psychologique.

#### Avez-vous ressenti ?

Bien-être physique	19
Bien être psychologique	19
Moyen de passer le temps	15
Moment de détente	17
Oubli du traitement	18
Meilleur vécu de la séance	15
Soutien psychologique	15
Une écoute une attention	17
Un plaisir	18
Meilleure image de soi	1 item pour socio-esthéticienne
Autre présence que soignants	0 item pour socio-esthéticienne

Toutes ces personnes ont répondu oui à la question « Pensez-vous que ce type de soin améliore votre prise en charge ? ».

- Raison par rapport à la douleur, pour 3 personnes « soulage les crampes, permet d'agir dès les premiers signes, picotements, enlève la douleur », « réduit les maux ».
- Stress, angoisse : « enlève l'angoisse », « ça peut aider les jours de stress et les jours où l'on vient à reculons ».
- Complément de soin, pour 2 personnes « c'est un plus », « un complément de soin ».
- Plaisir, pour 3 personnes « agréable », « ça fait du bien », « gentillesse ».

- Confort, « apporte confort ».
- Détente « c'est un moment de détente ».
- Action sur le temps « fait passer le temps », « ça passe plus vite, on ne s'occupe plus de la machine ».
- Action sur le vécu « lâcher prise pendant la séance et mieux la vivre ».
- Communication, pour 2 personnes « échanges avec soignants ».

### Ce type de soin en hémodialyse est ?

Non adapté	0
Inutile	0
Aidant	11
Nécessaire	6
Indispensable	5
Mot rajouté par patients	
- Obligatoire	2
- Adapté	1
- Régulièrement	1

Le résultat est qu'il faut le pérenniser et même augmenter l'offre !

#### • Conseils

Les 19 personnes le conseillent aux autres patients sans hésitation car c'est « agréable » (2), c'est du « bien-être » (1) et cela permet de mieux connaître les soignants et d'échanger (2) « on oublie tout », « on est détendu après », « on parle d'autre chose », « c'est un plus dans notre prise en charge qui est déjà très bonne, soins adaptés à chacun », « soulage la douleur », « détente », « actions sur les impatiences ».

#### • Suggestions

« Proposer plus souvent », « à poursuivre », « chaque fois j'en redemande » et « recommencer l'expérience ».

#### • Remarques

« Tous les malades devraient l'accepter, ça fait du bien », « la séance semble plus rapide du fait de pouvoir échanger sur divers sujets, cela fait oublier la machine » et « la personne qui a décidé de mettre en place ce type de soins a eu bien raison ! ».

#### • Partage d'expérience et retour famille

« En rentrant, j'ai partagé l'expérience avec ma femme

qui était très contente pour moi », « l'a dit à sa femme qui a dit qu'il avait de la chance ! ».

Les Effets retards difficiles à évaluer mais 6 ont signalé un effet sur le moral après la séance, 3 sur le sommeil, 3 sur la mobilité.

Maintenant que l'intérêt est démontré, nous allons créer un nouvel outil de mesure (simple et rapide). La traçabilité se fait sur le diagramme de soins. Concernant la mesure de l'impact sur le bien-être, il nous faudra trouver l'outil le plus adapté et pratique.

Nous pourrions peut être faire évoluer notre objet de recherche vers l'action sur la douleur ? Il nous faut également pouvoir chiffrer combien de séances sont réalisées par an (il nous faudra augmenter l'offre de soins le matin en modifiant l'organisation de quelques tâches).

#### ► La socio-esthéticienne

La volonté de proposer d'autres possibilités et notre approche du soin nous ont conduits à faire des démarches pour rencontrer une socio-esthéticienne. De plus, cela s'inscrivait également dans les recommandations et attentes que nous avons décrites initialement. Le CODES, seule école proposant un diplôme reconnu en socio-esthétique a été contacté ainsi que la Ligue contre le cancer, le réseau cancérologie de la région pour trouver un poste à temps très partiel en hémodialyse (prise en charge par l'association de la dialyse). Finalement, Ghislaine a débuté en janvier 2016.

#### • Les pré-requis

- Être titulaire d'un diplôme d'Etat d'esthétique - cosmétique (cf : Loi n°96-603 du 5 juillet 1996).
- Avoir une expérience suffisante en esthétique (minimum 2 ans), avoir développé des compétences techniques et une motivation pour exercer son métier autrement.
- Suivre une formation complémentaire au métier d'esthéticienne afin de s'adapter aux contraintes spécifiques qu'exigent les milieux médicaux et médicaux-sociaux.
- Un financement est nécessaire (nous avons une association de la dialyse et l'aide d'un mécène).

#### • Missions et rôle

Sur le site du CODES<sup>23</sup>, il est indiqué « Depuis 1978, le CODES a pour mission d'aider les souffrants à dépasser leur mal-être en les réconciliant avec leur corps et leur image grâce aux soins esthétiques ».

Leurs actions sont dans deux domaines :

- La formation au titre d'Etat de socio-esthéticien(ne), dont le CODES est à l'origine.
- La promotion de la socio-esthétique comme discipline transversale et métier complémentaire dans le cadre de l'accompagnement médical et social.

Le point de vue de l'équipe :

Les médecins ont validé le projet. L'équipe est dans cette dynamique de penser le soin différemment et ravie de cette belle rencontre professionnelle et humaine et de pouvoir proposer ces soins.

Le point de vue de Ghislaine, notre socio-esthéticienne « Depuis janvier 2016, j'interviens dans le service de dialyse du CHIVA de Foix 1 fois par mois pendant 3 heures. Pour moi c'est une découverte, c'est très différent de l'oncologie. Le projet de vie, les attentes, les besoins ne sont pas les mêmes.

*Ici je suis arrivée dans une FAMILLE. Tout le monde se côtoie régulièrement et depuis longtemps. Ici le TEMPS est LONG. Certains lisent ou discutent, d'autres regardent la télévision ou dorment.*

*Quand je suis arrivée dans le service avec mon chariot coloré, j'ai suscité la curiosité, puis l'envie. Pour certains, un soin des mains ou un massage des mains. Pour d'autres, un soin du visage ou un maquillage. Parfois, juste un échange verbal, il faut bien s'approprier... Comme je viens le même jour chaque mois, je me rends compte que ceux qui n'avaient pas osé la 1ère fois acceptent ma présence la 2ème ou la 3ème fois ».*

Les paroles des patients : « Le temps passe plus vite », « J'ai les mains douces », « Que ça fait du bien de se faire masser, c'est de la détente », « Ma femme ne va pas me reconnaître », « Vous revenez quand vous voulez », « La prochaine fois si personne ne veut, moi je veux bien que vous reveniez me voir », « Cela m'apaise, j'ai envie de dormir », « Ce soir je sors, j'ai de beaux ongles, ma copine va être jalouse », « Je ne me suis jamais occupée de moi, c'est une première ».

« Par leurs ressentis, leurs mots, je me rends compte que ce temps passé avec eux est une évasion, un plaisir, une chance. Ils sont pendant un instant, dans un autre monde, le temps du soin. Certains disent qu'ils ont oublié où ils étaient, pour d'autres, c'est la machine (le générateur) qui annonce leur état d'apaisement. De les voir ainsi, cela me motive pour en faire plus, trouver d'autres moyens pour toucher plus de personnes ou de façon différente. Je pense à des ateliers en amont de

*leur séance de dialyse.*

*Ce qui est très plaisant aussi c'est ce travail d'équipe, il y a de l'échange, c'est rassurant de savoir que l'on travaille dans la même dynamique ».*

#### • Evaluation

- 21 personnes ont bénéficié des soins.
- Tous ont décrit un moment de bien-être.
- Fiche d'évaluation (comme pour le « toucher-massage ») à utiliser pour mesurer l'impact et l'effet positif.
- Ghislaine propose un cahier des émotions déposées.

#### Une autre expérience qui s'inscrit dans la quête d'un moment de détente et pause dans le temps : un concert !

Nous avons déjà réalisé un concert il y a 6 ans. De plus, nous avons aussi eu la visite, quelques minutes, d'un violoncelliste à Noël.

En avril 2016, ce sont des soignants qui ont assuré cette mission avec brio. En effet, un étudiant en soins infirmiers de 1ère année, durant son stage en dialyse, a très bien perçu ce qu'était le soin avec un grand S ! C'est dans ce cadre-là, que nous l'avons sollicité pour une pause dans le temps, pour un moment de bien-être et une autre approche du soin.

Il a donc assuré deux mini concerts dont un avec le néphrologue Felipe.

La surveillance, bien sûr, était assurée et le consentement des patients recueilli. Les patients ont été enchantés de ce moment (des sourires, des yeux qui brillaient et des mains qui suivaient le tempo sur l'adaptable ont été nombreux).



Photo concert : Rodrigo (El 1ère année) et Felipe (néphrologue)



### ► Ouvertures, pistes d'améliorations

#### • Réflexologie

Une réflexologue (IDE) devait commencer en Janvier 2016. Pour des raisons financières, ce projet est reporté mais reste une autre possibilité.

#### • Socio-esthétique

Pérenniser la venue de la socio-esthéticienne puis évaluer l'impact sur le bien-être et identifier toutes les fonctions de ces soins.

Proposer une séance collective avant la dialyse : « prendre soin de sa peau » et « retour d'expériences » par les patients (valoriser leurs expériences et partages).

Projet photographie en lien avec la socio-esthétique.

Il demeure toutefois des limites à cette offre de soin. C'est l'aspect financier car la socio-esthéticienne n'est pas salariée de l'établissement. Il nous faut donc trouver un financement pour pérenniser ces séances.

#### • Le « toucher-massage »

Poursuivre l'évaluation de l'impact du toucher massage en adaptant l'outil d'enquête

Travail de recherche infirmière sur l'impact de soins de supports sur le

sentiment de bien-être de sujets en hémodialyse : à représenter en 2016.

## CONCLUSION

Le « toucher massage » et la socio-esthétique apportent un moment de bien être aux personnes lors des séances d'hémodialyse. Ces effets positifs sont encore à mesurer ou mieux objectiver pour en identifier l'intérêt d'un point de vue scientifique et des pratiques professionnelles. L'aspect financier nous limite cependant. Peut-être dans un avenir proche, la socio-esthéticienne pourrait être une professionnelle de l'établissement de santé ? Nous devons aussi intégrer les soins de supports dans le projet de soin. Tout cela se travaille, se formalise et se fera dans le temps. Ces premières expériences sont riches professionnellement et humainement. L'ouverture d'esprit, l'envie de faire évoluer les pratiques pour et avec les personnes en hémodialyse sont aussi des ressources pour cheminer et penser ses pratiques professionnelles.

## Bibliographie

1. HAS / Service des maladies chroniques et des dispositifs d'accompagnement des malades- Février 2012 Guide du parcours de soins – Maladie Rénale Chronique de l'adulte sur [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide\\_parcours\\_de\\_soins\\_mrc\\_web.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_mrc_web.pdf)[en ligne le 10/4/16]

2. Les propositions des EGR sur <http://www.renaloo.com/images/stories/EGR/propositions%20des%20EGR%20def.pdf> [en ligne le 22/04/16]

3. Charte de la dialyse sur <http://www.renaloo.com/e-g-r/la-charte-de-la-dialyse> [en ligne le 25/04/16]

4. Plan Pour l'amélioration de la qualité de vie de personnes atteintes de maladies chroniques 2007/2011. [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_maladies\\_chroniques\\_2007-2011.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_maladies_chroniques_2007-2011.pdf) [en ligne le 22/04/16]

5. Evaluation du Plan Pour l'amélioration de la qualité de vie de personnes atteintes de maladies chroniques 2007/2011 sur [www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?...evalplanqualviemalchronique](http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?...evalplanqualviemalchronique)[en ligne le 22/04/16] [http://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&ved=0ahUKEwiN3YvWsaLMAhWDFRoKHXNrB`MQFggMAM&url=http%3A%2F%2Fwww.hcsp.fr%2FExplore.cgi%2FTelecharger%3FNomFichier%3DhcSpr20130328\\_evalplanqualviemalchronique.pdf&usq=AFQjCNG4w14vnOFiMg4MI3GC13SLz7L0PQ](http://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&ved=0ahUKEwiN3YvWsaLMAhWDFRoKHXNrB`MQFggMAM&url=http%3A%2F%2Fwww.hcsp.fr%2FExplore.cgi%2FTelecharger%3FNomFichier%3DhcSpr20130328_evalplanqualviemalchronique.pdf&usq=AFQjCNG4w14vnOFiMg4MI3GC13SLz7L0PQ)

6. Circulaire DHOS-SDO-2005\_10 41 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie sur <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support/Definition> [en ligne le 29/04/16]

7. CISS= Collectif Inter associatif sur la Santé sur <http://www.leciss.org/> [en ligne le 22/04/16]

8. Programme : 1ère journée d'information régionale sur les soins de support en cancérologie et maladies chroniques sur <http://www.leciss.org/sites/default/files/users/user10/CISS%20PLAQUETTE.pdf> [en ligne le 22/04/16]

9. Définition des soins de supports sur <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support/Definition> [en ligne le 18/04/16]

- 10.** OMS : Organisation Mondiale de la santé
- 11.** Les concepts en Sciences Infirmières sous la direction de Monique FORMARIER et Ijiljana JOVIC. ARSI. Editions Mallet Conseil. TIGNIEU JAMEYZIEU. 291 pages
- 12.** Modèle théorique du concept de soi de HAR-TER(1982) et LAWRENCE(1988) sur <http://www.estimedesoietdesautres.be/concept-approche-contemporaine.html> [en ligne le 21/04/16]
- 13.** Le concept de soi : <http://rechercheensoinsinfirmiers.com/le-concept-de-soi/> [en ligne le 22/04/16]
- 14.** Dictionnaire humaniste Infirmier : Approches et concepts de la relation soignant/soigné, Christine PAIL-LARD. Editions SETES. Noisy le grand. 356 pages.
- 15.** L'estime de soi. Rosette POLETTI et Barbara DOBBS. Editions Jouvences. 1998 St Julien en Genevois Cedex. 94 pages
- 16.** André Christophe, « L'estime de soi. », Recherche en soins infirmiers 3/2005 (N° 82), p. 26-30 URL : [www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-26.htm](http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-26.htm). DOI : 10.3917/rsi.082.0026.
- 17.** Imparfais, libres et heureux. Pratiques de l'estime de soi. Christophe André. Editions Odile Jacob. Paris ; 2009. 470 pages
- 18.** Peretti-Watel Patrick, « Théories de la déviance et délinquance auto-reportée en milieu scolaire. », Déviance et Société 3/2001 (Vol. 25) p. 235-256 URL : [www.cairn.info/revue-de-viance-et-societe2001-3page-235.htm](http://www.cairn.info/revue-de-viance-et-societe2001-3page-235.htm). DOI : 10.3917/ds.253.0235
- 19.** Op cité Les concepts en Sciences Infirmières sous la direction de Monique FORMARIER et Ijiljana JOVIC
- 20.** Le toucher massage, Joël SAVATOFSKI. Edition Lamarre. 1999. rueil malmaison. 119p
- 21.** <http://www.ifjs.fr/espace-soignants/toucher-massage/> [en ligne le 2/03/15]
- 22.** ENQUÊTE CONCERNANT L'ACTIVITÉ DES SOINS SOCIO-ESTHÉTIQUES DANS LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT EN SERVICE D'ONCOLOGIE AU CENTRE HOSPITALIER DE NIORT Sur [http://www.ar-se-poitou-cha-rentes.fr/ressources/questionnaire\\_onco.pdf](http://www.ar-se-poitou-cha-rentes.fr/ressources/questionnaire_onco.pdf) [en ligne le 06/02/2016]
- 23.** Missions du CODES sur [http://www.socioesthetique.fr/socio\\_esthetique.php](http://www.socioesthetique.fr/socio_esthetique.php)