



Centre hospitalier du val d'Ariège

Elisabeth ERDOCIAN, Cadre de Santé
Service d'Hémodialyse – Centre Hospitalier du Val d'Ariège - FOIX

La deuxième journée de la dialyse

En 2008, nous avons pu constater l'intérêt d'une journée de rencontre et d'informations hors du contexte de l'hôpital pour les patients et leurs familles. Nous avons donc renouvelé deux ans après l'expérience en invitant patients et conjoints du centre ainsi que les patients des UAD du département et les patients pris en charge en dialyse péritonéale.

L'objet de ces journées était de démystifier la dialyse, d'apporter des renseignements pratiques par le biais d'ateliers pédagogiques. Il était aussi de présenter les deux techniques de suppléance dans un souci d'accès à l'information, dans un lieu différent avec une autre ambiance que celle de l'hôpital.

Cette manifestation alliait informations et convivialité.

Au départ, deux aides-soignantes Corinne et Maryline ont envie d'organiser une fête pour les patients.

Ensuite, nous avons réalisé le projet autour de cette idée en structurant la démarche en lien avec l'information du patient et de son conjoint (ou aidant naturel).

Ce projet a mobilisé l'équipe paramédicale et médicale qui a adhéré au projet ; toutefois, comme il s'agissait d'un dimanche, c'était sur la base du volontariat.

Une grande partie de l'équipe a participé en fonction de ses possibilités ce jour-là.

La préparation

En amont, nous avons tout d'abord sollicité l'autorisation auprès de Mr le Directeur qui a donné son accord pour cette manifestation.

Nous avons préparé les invitations pour les patients du centre, des UAD et également ceux traités par dialyse péritonéale ainsi que les intervenants comme la FNAIR, la présidente de l'ADOTT Ariège, les infirmières coordinatrices prélèvement d'organes de l'hôpital; les membres de Trans-Forme, un voyageur afin d'évaluer le nombre de participants.

Nous avons pu bénéficier de la salle des fêtes de Saint Jean de Verges (09), village où se trouve le centre hospitalier, qui nous a été prêtée gracieusement.

En vue des ateliers pédagogiques, plusieurs soignants ont travaillé pour les préparer, réalisant des supports comme les fiches médicaments (famille), les chélateurs et le phosphore, une nouvelle version du livret d'information, la surveillance des voies d'abord, la préparation des ateliers diététiques (sel, restriction hydrique) en complémentarité avec la diététicienne qui a assuré le stand sur le potassium.

Le jour J

Les cuisiniers de l'hôpital ont réalisé le repas en partenariat avec les diététiciennes.



La salle décorée a été préparée pour accueillir les invités.

Les infirmières et le cadre de santé des UAD, géré par l'AAIR (Association d'Aide aux Insuffisants Rénaux) étaient également présents avec les techniciens de la dialyse ainsi que deux personnes greffées (anciennement hémodialysées) les représentants des associations et un voyageur.

Les ateliers

Les ateliers présentés avaient pour thèmes :

- Les voies d'abord.
- La diététique (potassium, sel, restriction hydrique).
- La dialyse péritonéale présentée par Anne, infirmière d'éducation thérapeutique et Yannick infirmier dans l'unité de gastro-néphrologie et le cadre de santé de la néphrologie.
- L'hémodialyse et les générateurs, avec l'aide des techniciens de dialyse et des infirmiers.
- Les médicaments avec notamment les chélateurs du phosphore, les résines, les traitements contre l'anémie etc.
- L'information en lien avec la prise en charge (par le biais de notre livret d'informations, de fiches réflexes, de la présence des associations, des numéros utiles et sites, les revues spécialisées).
- Le lavage des mains.
- Les activités sportives.
- Les vacances : l'atelier vacances a donné des idées : pour la première année, une dizaine de personnes partait en vacances et même plusieurs fois.

Chacun a pu échanger, poser des questions sur ces thèmes et rencontrer d'autres personnes vivant des situations similaires.

Après les ateliers, nous avons distribué le livre de recettes en expliquant les principes puis un petit savon en cadeau.

Le repas (présenté sous forme de buffet) fût festif et adapté pour se faire plaisir et partager un moment convivial.

Le groupe qui a réalisé l'animation musicale a mis l'ambiance et laissé la place aux artistes hémodialysés.

L'équipe d'hémodialyse, capable d'adaptation aux situations et aux nouveautés, a fait aussi son « show »



Atelier diététique (visuel et pratique) présenté par Caroline Rives, diététicienne : atelier le plus plébiscité



Josiane, ide présente les voies d'abord et le «rein»



L'équipe

Résultats

Cette journée a allié informations, échanges et convivialité. Pour certains, ils ont trouvé des aides pour le quotidien, et pour d'autres des précisions. Il s'agissait aussi de la rencontre de professionnels de différents domaines d'activité, le tout dans un bon esprit sans tenue de travail.

Les invités ont décrit une journée hors du quotidien, hors du temps, une « bouffée d'air » et au-delà de l'information, la possibilité de se rencontrer différemment.

Conclusion

Ce type de manifestation (grâce à l'implication des 4 médecins, de l'équipe soignante, de la diététicienne, et des techniciens) est en lien avec le projet d'équipe (l'aide à l'observance et

améliorer le quotidien.). Ce fût une réussite et une belle expérience, avec des nouveaux intervenants comme les représentants des loisirs et du sport, et aussi un moment de convivialité hors cadre, très productive avec ces ateliers.

De cette journée, beaucoup des informations ont été retenues. Au vu du nombre croissant d'invités, une autre salle est à envisager et d'autres ateliers à promouvoir.

Merci à toute l'équipe d'hémodialyse (médecins, soignants, techniciens), à la diététicienne, à nos invités et à tous les participants (infirmiers, cadres, représentants d'association, personnes greffées, voyageur, musiciens), qui par leur présence, leur participation ont permis la réussite de cette belle journée.