

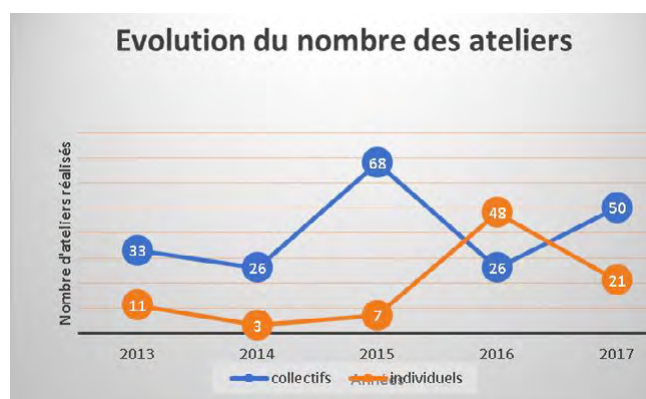
ATELIER ETP « VACANCES ET HÉMODIALYSE, C'EST POSSIBLE ! »

Caroline VUILLET, Marie GIBOUAUD,
Infirmières, AURAL – STRASBOURG



Cinq ans après le démarrage du programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) « Mieux vivre sa dialyse », l'équipe ETP d'AURAL Strasbourg a mis en place son premier atelier collectif hors séance de dialyse.

En 2016, nous avons constaté que nous proposons de plus en plus d'ateliers individuels à défauts des collectifs¹ :



Nous avons souhaité relancer la dynamique des ateliers collectifs, car nous pensons qu'ils apportent un plus aux patients et facilitent la participation de l'entourage.

Avantages et inconvénients des ateliers collectifs/individuels² :

Type de pédagogie	Avantages	Inconvénients
Pédagogie individuelle	Personnalisation	Pas de confrontation avec d'autres patients
	Relation privilégiée	Absence de dynamique de groupe
	Possibilités de cerner les besoins	Risque d'enseignements peu structurés
	Respect du rythme du patient	Prend trop de temps
	Meilleur contact	Risque d'emprise du soignant sur le patient
	Meilleure connaissance du patient	Risque d'incompatibilité avec un patient difficile
	Permet d'aborder le vécu du patient	Lassitude due à la répétition
Pédagogie de groupe	Échanges d'expériences entre patients	Risque d'enseignement vertical
	Émulation, interactions	Difficultés à faire participer les patients
	Convivialité	Patients trop hétérogènes
	Confrontation des points de vue	Inhibition des patients
	Gain de temps	Horaires fixes des séances
	Stimulations des apprentissages	Difficultés d'accorder de l'attention à chacun
	Apprentissages expériences	Difficultés de gérer un groupe

L'atelier « Vacances et hémodialyse, c'est possible ! » est proposé aux patients et à leur entourage afin de leur permettre de réaliser leurs projets de vacances.

Les objectifs de cet atelier pour le patient sont³ :

- Aménager un mode de vie et un environnement favorables à la gestion du stress ;
- Identifier les activités de loisirs adaptées à son état de santé ;
- Se motiver, dépasser ses craintes, et être capable d'organiser ses vacances.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

« Vacances et hémodialyse c'est possible ! »

L'équipe d'Education Thérapeutique du Patient vous invite à participer à un atelier collectif

Ce moment convivial nous permettra d'échanger sur le thème des vacances.

Lundi 30 janvier 2017 de 12h30 à 14h30

Vos proches sont les bienvenus !

Pour tout renseignement, veuillez vous adresser à l'équipe soignante

AURAL
8 Rue Henri Bergson
CS 30038
47087 Strasbourg cedex

L'atelier se déroule deux fois dans l'année, dans une salle de réunion, de 12h30 à 14h00 afin que les patients qui dialysent le matin et l'après-midi puissent participer à cet atelier.

Une affiche informant de la date de l'atelier est installée en salle d'attente afin d'être visible par tous. Idéalement, l'atelier est proposé à huit patients, qu'ils soient pris en charge en auto-dialyse, en unité médicalisée ou en centre lourd. Chaque patient a intégré au préalable le programme ETP et suit un parcours éducatif personnalisé⁴.

► Les intervenants

- Un patient greffé, Président de France Rein Alsace et formé à l'ETP.
- Un patient représentant des usagers, hémodialysé en unité médicalisée et qui a l'habitude de partir en vacances.
- Une secrétaire qui gère les dossiers vacanciers.
- Une assistante sociale.
- Une infirmière d'ETP.

► Les outils



- Un « brainstorming » : pour un partage d'idées en début d'atelier.
- La projection d'un diaporama : pour expliquer la marche à suivre afin de réaliser un projet de vacances en tant que patient dialysé.
- Des « cartes réponses » : afin que chaque patient puisse répondre

Si je pars en France (hors saison), à quel moment dois-je commencer mes démarches?

1 mois avant 3 mois avant 6 mois avant

1 mois avant 3 mois avant 6 mois avant

à des questions intégrées dans le diaporama.

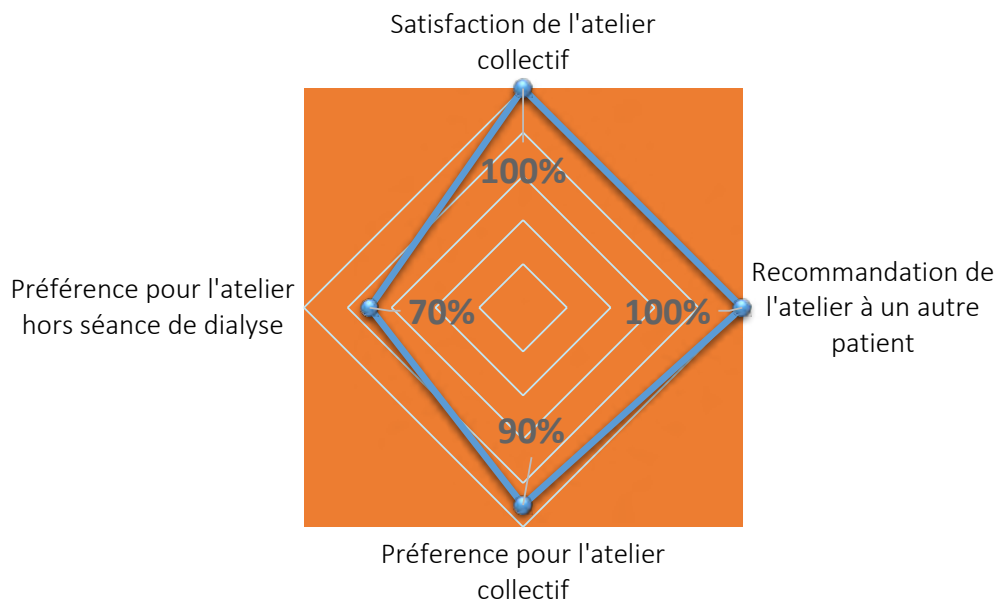
- Une brochure « Vacances et hémodialyse, c'est possible ! »⁵ : pour que les patients repartent avec un récapitulatif.

Après la séance, une collation est proposée dans un moment convivial d'échanges entre les patients, les familles et les intervenants présents.

Des brochures (croisières, centres de vacances, voyagistes...) sont à leur disposition.

RÉSULTATS

- Très bonne participation des patients et accompagnants (8 patients et 3 aidants).
- Retours positifs de la part des participants⁶ :
- La majorité des patients sont venus accompagnés et hors jour de dialyse.
- Six mois après l'atelier, 5 patients sont partis en vacances ou ont un séjour de prévu. Les 3 autres patients n'ont pas encore prévu de partir suite à des complications de santé⁷.



CONCLUSION

Les patients acceptent volontiers de participer aux ateliers de groupe hors séance de dialyse. Cet atelier a été riche en échanges entre les patients et les familles. Certains participants ont partagé leurs expériences en tant que vacanciers dialysés et ont motivé d'autres patients à profiter de moments de détente.

Cette dynamique de groupe n'aurait pas été possible en séance de dialyse avec 4 patients, à cause de l'incompatibilité entre la durée de l'atelier et des soins. De plus, les ateliers faits en séance de dialyse sont perturbés par les alarmes des générateurs et doivent cohabiter avec la visite du personnel médical et paramédical. Cette expérience a été une source de motivation pour l'équipe ETP. D'autres ateliers ont été par la suite proposés hors séance.

BIBLIOGRAPHIE

1. Données extraites des rapports annuels ARS
2. Lacroix A. et Assal JP., « L'éducation thérapeutique du patient, nouvelles approches de la maladie chronique », Paris, Maloine, 2003.
3. Référentiel de compétences AURAL
4. Conformément à la loi Hôpital, Patient, santé et territoires du 21 juillet 2009, le programme « mieux vivre sa dialyse » est autorisé par le directeur de l'ARS par l'Arrêté n°2012/421 en date du 19/12/2012, renouvellement accordé en 2017

5. Cf Annexe

6. Questionnaires réalisés auprès de 15 patients ayant bénéficié d'un atelier hors séance en 2017

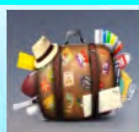
7. Données concernant l'atelier réalisé le 30/01/2017 à AURAL Strasbourg

ANNEXE

Brochure « Vacances et hémodialyse c'est possible ? » créée par l'équipe ETP AURAL Strasbourg, distribuée aux patients à la fin de l'atelier.



Vacances et hémodialyse, c'est possible!



Avant votre voyage:

- Commencez les démarches au minimum 3 mois avant.
- Cherchez un centre de dialyse à proximité de votre lieu de vacances et le contacter.
- Informez la secrétaire qui constitue un « dossier vacancier » et l'envoi au Centre de dialyse du lieu de vacances.
- Faire valider votre projet par votre néphrologue.
- Demandez l'accord à la CPAM (pour l'étranger).
- Informez l'équipe soignante d'AURAL des dates définitives de départ et de retour.



Dans vos bagages, Pensez à...



- votre dossier médical préparé par les secrétaires.
- vos traitements dans leur conditionnement d'origine et l'ordonnance correspondante.
- votre carte vitale (carte européenne si voyage à l'étranger).
 - prévoir le règlement des frais à l'Etranger : pas de prise en charge du VSL et avance des frais de dialyse.
- prévoir une assurance en cas de problème de santé lors de votre séjour.



Durant votre séjour :

- Respectez les règles d'hygiène de base, tant alimentaires que générales, tout au long du voyage.

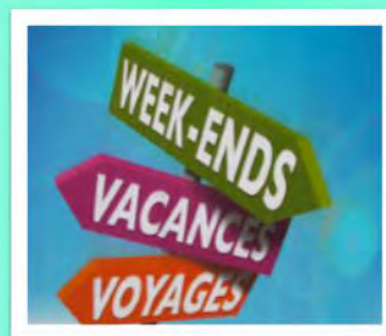


- Attention au soleil : protégez vous et votre fistule avec protection solaire de FPS supérieur à 25.



- Continuez à suivre les conseils diététiques liés à votre maladie.
- Pensez à adapter vos apports hydriques et/ou en cas de fortes chaleurs et d'activités intenses.

Nous restons à votre disposition pour toutes questions...



Strasbourg

5, rue Henri Bergson

CS 30038

67087 STRASOURG Cedex

Tél : 03.88.10.22.70

Fax : 03.88.10.22.79

etpbergson@aural.asso.fr