

Conception d'un guide visant à faciliter le départ en vacances de personnes dialysées.

Béatrice LEVALTIER, néphrologue,

levaltier-b@chu-caen.fr



Pôle NCSU sous la responsabilité du Pr ROUPIE,
CHU de Caen, France

et de **Dominique BEYNIER**
Professeure émérite des universités
CERReV-UNICAEN



INTRODUCTION

La dialyse chronique représente une contrainte, et parfois un fardeau lourd de conséquences au quotidien pour les patients qui dépendent de cette technique, et pour leurs proches. Trop souvent, leur vie est centrée sur la maladie et essentiellement rythmée par les séances de dialyse.

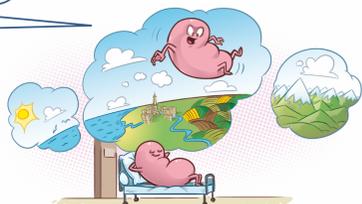
« On est à la retraite, on pouvait sortir, on profitait, mais depuis la dialyse, alors là, on ne fait plus de projet du tout, du tout ! »

OBJECTIFS

Convaincus des bienfaits des vacances pour ces personnes qui n'ont aucune raison d'avoir des aspirations différentes des autres êtres humains, les membres de l'Association « Rein n'va plus » ont conçu un petit guide intitulé : « C'est décidé, je m'évade ! », destiné à faciliter le départ de ces patients en vacances.

« J'aurais bien voulu partir une semaine en vacances, même 15 jours, changer d'air un p'tit peu. Oui, changer d'air un peu, ça ferait du bien ! »

« Avant, je voyageais. C'est ça qui me manque le plus. J'aime bien connaître le monde... »



MÉTHODOLOGIE

L'élaboration de ce guide s'est faite à partir d'entretiens de patients dialysés réalisés dans le cadre d'un travail de recherche. La retranscription de leurs témoignages et l'analyse de contenu qui en a été effectuée ont permis de dégager les freins qui empêchent les patients de partir en vacances.

CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION ÉTUDIÉE

Echantillon : 36 dialysés provenant de 3 centres différents (CH publics de Lisieux et Alençon, privé de St Martin à Caen).

Sexe : 19 hommes, 17 femmes

Moyenne d'âge : 72,1 ans (35 à 92)

Type de dialyse : 31 en hémodialyse (HD), soit 86,2 % et 5 en dialyse péritonéale, soit 13,8 %

Structure d'hémodialyse : 24 HD en centre, 2 en UDM, 4 en autodialyse, 1 à domicile en HD quotidienne.

Patients inclus : Patients naïfs de dialyse à leur entrée en dialyse, et ayant une durée de dialyse comprise entre 3 mois et 1 an.

RÉSULTATS

Ces freins sont tant d'ordre *intrapyschique* que *physique* ou *matériel* : l'absence du désir de s'évader, les multiples peurs des patients, la fatigue, le casse-tête organisationnel et le coût des vacances.

Freins intrapsychiques

« Pourquoi partir ? Je suis bien chez moi, je n'ai pas envie de partir »
« Si on veut partir, c'est au moins 12 heures de perdues par semaine ! »
« Tant que je ne suis pas greffé, je ne m'éloignerai pas de mon centre »
« Je n'ai pas envie d'être dialysée ailleurs tant que je suis sous cathéter »
« Est-ce qu'on va me faire tous mes traitements ? »

Freins physiques

« Aujourd'hui, vous êtes bien, et puis le lendemain, c'est l'un ou l'autre qui n'est pas bien, alors on se renferme dans notre cocon »
« Est-ce que je vais être en forme, pouvoir faire ci ou ça ? »
« Le problème, c'est que si on réserve, et puis qu'on tombe malade, bon, on n'sait jamais, quoi ! »

Freins matériels

« J'ai pas les moyens ! »
« Tant que j'ai mon petit animal, je ne partirai pas »
« Tout le temps obligé d'organiser : le voyage, les dialyses... flûte ! »
« Pour me rendre à la Réunion voir ma fille, ce n'est pas l'avion qui m'effraie, mais le trajet pour me rendre à l'avion »

UNE COMPÉTENCE PSYCHO-SOCIALE À DÉVELOPPER...

Dans le guide intitulé « C'est décidé, je m'évade ! », les auteurs cherchent à dédramatiser ces freins et proposent des pistes, des conseils visant à aider les patients à les surmonter. Ils espèrent ainsi renforcer leur sentiment de compétence et leur permettre de mieux vivre avec leur maladie en leur suggérant de maintenir ou de développer une composante de leur vie sociale : les vacances.

CONCLUSION

Ce guide cherche avant tout à montrer que les personnes dialysées, malgré leur vulnérabilité, ont la capacité de mobiliser des ressources et de faire des choix qui leur permettront de gagner en autonomie et en qualité de vie. Son impact devra être mesuré à distance.



OSER LA NOUVEAUTÉ POUR BOOSTER SA SANTÉ
PRENDRE UN ÉLAN POUR VIVRE AUTREMENT,
C'EST UN VRAI DÉFI POUR RENFORCER L'ESTIME DE SOI.

Illustrations de José MAUDUIT
contactlavache@yahoo.fr

L'association « Rein n'va plus » a été créée en 2016 à la suite de la conception du fascicule : « Rein n'va plus, mais des solutions existent, et la vie continue ». Ce fascicule, destiné aux nouveaux patients touchés par la MRC et à leurs proches, a obtenu le label « Droits des Usagers de la Santé ». L'association est constituée de différents membres : des patients et des aidants vivant au quotidien avec la MRC depuis de nombreuses années, des infirmiers rôtés à la dialyse, une psychologue, une néphrologue, des membres bienfaiteurs.