

QUOI DE NEUF À L'AUB Santé

Bulletin d'information N° 6 - Avril 2018

La proximité des unités de dialyse

L'AUB Santé œuvre depuis près de 50 ans pour proposer et développer les traitements de proximité. L'établissement confirme cette démarche volontariste avec l'ouverture de cette nouvelle unité d'autodialyse à LE FOLGOËT.

La proximité des soins répond à une demande légitime des malades qui s'impose comme l'un des éléments de la qualité de vie et le maintien du lien social. La contrainte de temps est une notion très importante : la méthode thérapeutique

en elle-même est très consommatrice de temps auquel s'ajoute la durée des trajets et ce, en moyenne, trois fois par semaine. Ce temps de trajet réalisé plus de 150 fois par an est toujours trop long quelle que soit sa durée.

Aussi, en créant ces unités de proximité, l'AUB Santé contribue à réduire ce temps de transport.

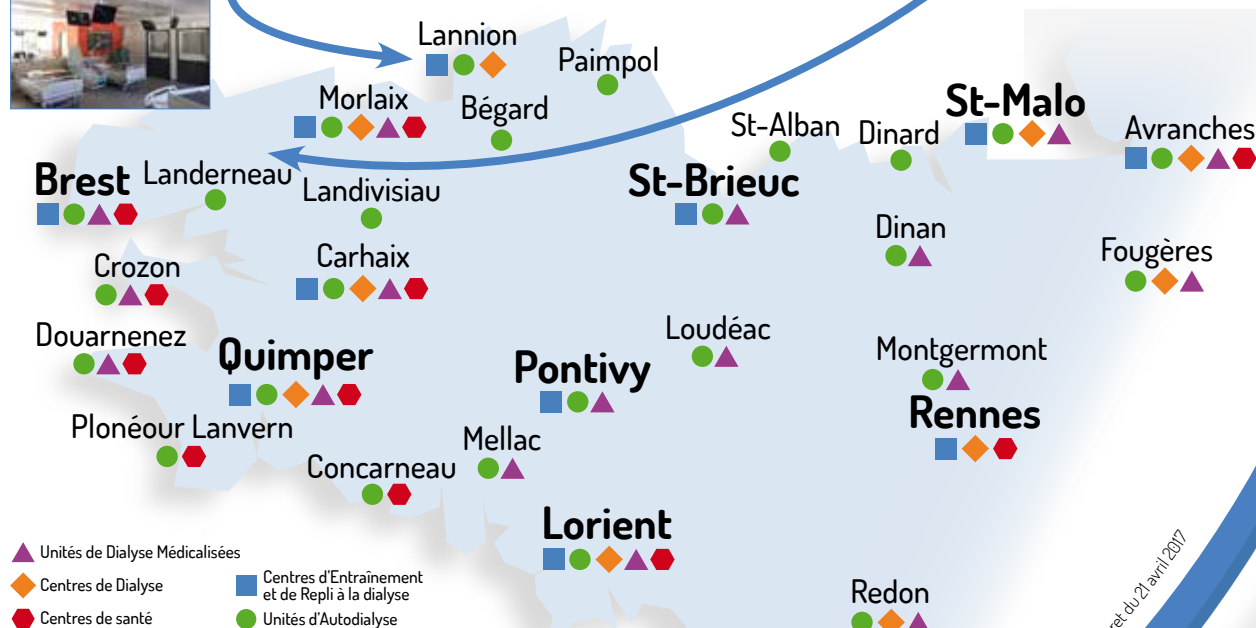
Il faut apporter à chacun selon ses souhaits, sa/ses pathologie(s), la méthode de dialyse la plus adaptée, à domicile ou dans des structures les plus proches

susceptibles de favoriser l'autonomie et les activités familiales, sociales et professionnelles.

En complément de la qualité de vie apportée au patient par la dialyse à proximité de son domicile, la diminution des temps de transport (domicile/unité de dialyse) lui épargne de la fatigue supplémentaire qui s'accumule à celle de la séance et au risque routier.

2017 : agrandissement des unités de **LANNION** (centre de dialyse et unité d'autodialyse) avec leurs salles très colorées. Cette unité accueillera des vacanciers cet été.

2018 : ouverture fin mai de l'unité d'autodialyse de la côte des légendes à **LE FOLGOËT**.



Implantation des structures de prévention et de traitement
des Maladies Rénales Chroniques de l'AUB Santé - 2018

Témoignage d'une patiente dialysée sur ses vacances

Maman de trois enfants, j'ai 36 ans lorsque je suis transplantée du cœur. Pendant 27 ans tout s'est bien passé. Mais en 2015 je fais un infarctus et le cœur a été très endommagé. Ce qui n'a pas été sans conséquence pour mes reins. En février 2017, il est décidé que je serai dialysée. C'est la dialyse péritonéale qui est retenue. Laquelle me laisse plus de liberté dans la mesure où il n'y a pas d'intervenant extérieur.

Début avril 2017, des amis nous proposent de faire un voyage sur leur voilier avec un départ au Portugal en direction des Rias de Galice en Espagne. Mais comment faire, avec les contraintes des dialyses, le voyage, puis le transport de tous les cartons avec les poches, sans oublier le réchauffeur qui nécessite du 220 volts alors que sur le bateau il n'y a que du 12 volts quand nous sommes en mer ?

Nous avons rejoint le Portugal en prenant le bateau de la Brittany Ferries au départ de Roscoff et dans la voiture

nous avons calculé au plus juste pour caser tous les cartons nécessaires pour un mois.

A bord du bateau nous avons une cabine avec du 220 volts, il faut juste un crochet en forme de « S » pour soutenir les poches. Puis nous débarquons à Bilbao en Espagne. Encore une demie journée de route et nous retrouvons nos amis dans un port près de Porto.

Sur le voilier nous stockons tous les cartons dans notre cabine à l'avant du bateau. Et pour utiliser le réchauffeur j'utilise un convertisseur qui transforme le 12 volts en 220. Il est branché directement sur la batterie de secours.

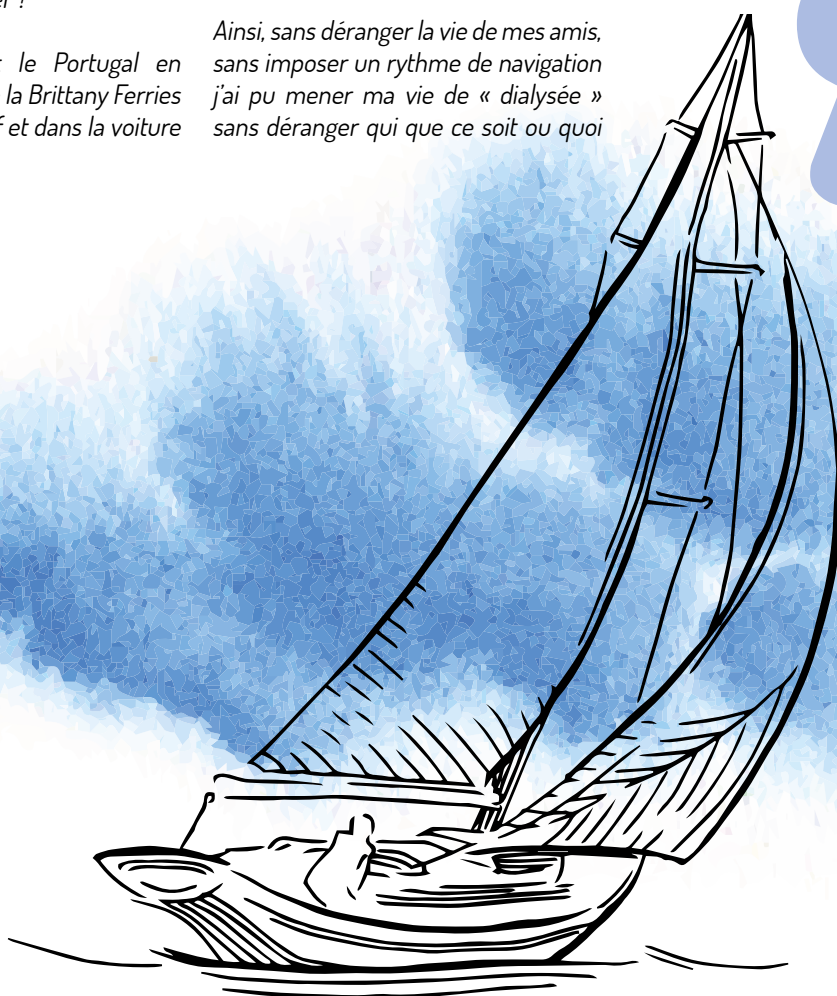
Il n'y a plus qu'à mettre les voiles vers l'Espagne.

Ainsi, sans déranger la vie de mes amis, sans imposer un rythme de navigation j'ai pu mener ma vie de « dialysée » sans déranger qui que ce soit ou quoi

que ce soit. Que nous soyons en mer ou à quai, j'ai toujours le même rythme : je mets ma poche à réchauffer la nuit pour le lendemain matin, je vide mon ventre de la nuit et le rempli à nouveau pendant 4 heures et je le vide.

Pour moi, et seulement moi, les contraintes étaient de bien respecter l'hygiène des mains et parfois, en excursion de trouver le petit coin « discret » pour vider le ventre.

En conclusion, je peux témoigner que ce séjour m'a fait énormément de bien et surtout m'a permis de découvrir cette autonomie que je pensais ne plus avoir. La morale c'est qu'il faut tout essayer pour se sentir libre et ainsi se dire que c'est toujours possible.



Repas convivial du 4 mars 2018 MORLAIX



Dimanche 4 mars dernier, à l'initiative de Jean Baptiste... une vingtaine de patients des unités de dialyse du bassin de Morlaix et leurs proches ont partagé un joyeux moment de convivialité dans la salle communale de St Thégonnec.

Organisé par l'équipe soignante et avec le soutien de l'AUB Santé, nous avons apprécié la bonne humeur qui régnait autour du couscous !

Patients et soignants, nous nous sommes retrouvés pour chanter, rire et nous découvrir autrement.

Le plein de bonne énergie pour nous porter vers les beaux jours...



Je prépare la consultation avec mon médecin

L'analyse des questionnaires de satisfaction a révélé, ces trois dernières années, le souhait des patients dialysés à l'AUB Santé de bénéficier d'informations complémentaires sur l'ensemble des méthodes de traitement et d'aborder, lors des consultations médicales, des sujets leur permettant de gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Afin de répondre aux besoins d'informations de chaque patient, la Commission Des Usagers (CDU de l'AUB Santé), en lien avec la Conférence Médicale d'Etablissement (CME), s'est saisie de cet objectif d'améliorer, pour les patients, l'information donnée et reçue.

La CDU a conçu un outil pour favoriser l'échange d'information et la communication entre usagers et professionnels de santé dans le cadre de la consultation avec le médecin. Ce support est remis à tous les patients dialysés de l'AUB Santé à leur arrivée ou avant leur consultation avec une explication adaptée.

AUB
Santé

JE PRÉPARE LA CONSULTATION AVEC MON MÉDECIN

Pourquoi est-ce important ?

En parlant avec mon médecin je peux éviter des malentendus et des erreurs.

Mon médecin est le plus qualifié pour me donner des informations qui seront propres à ma situation personnelle.

Mais c'est moi qui connais mon histoire, ma maladie, mes besoins, mes forces et mes faiblesses.

Et j'ai besoin de savoir comment le traitement peut s'adapter le mieux à mon état et mes choix d'existence.

Ma sécurité dépend de la vigilance de tous, y compris de la mienne.

Quels sont mes droits ?

Inscrit dans la loi, le droit à l'information me place comme acteur à part entière pour toutes les décisions qui concernent ma santé (consentement éclairé).

Pour m'aider, je peux me faire accompagner par une personne de confiance (il ne s'agit pas forcément de quelqu'un de ma famille) et demander mon dossier médical pour compléter les informations reçues.

Quelques exemples de questions :

Sur mon traitement par dialyse :

- Je trouve que beaucoup de médicaments me sont prescrits. Est-il envisageable d'alléger le traitement ?
- J'ai des effets désagréables que j'attribue à des médicaments. (Je décris ces troubles.) Existe-t-il une alternative ?
- Existe-t-il de nouvelles techniques qui pourraient me convenir ?

Sur l'évolution de ma pathologie :

- Suis-je inscrit sur la liste de greffe rénale ? Sinon, pour quelles raisons ? Est-ce temporaire ou définitif ?
- J'ai besoin d'envisager au mieux les perspectives à venir pour les anticiper. Je questionne le médecin et je lui indique ce que je souhaite qu'il soit fait pour moi.

Sur ma vie avec la maladie :

- J'ai des problèmes sociaux ou professionnels liés à ma maladie ou à mon traitement par dialyse. Ce traitement peut-il être modifié pour mieux correspondre à mes besoins ? Puis-je changer d'horaire, de technique (dialyse péritonéale ou hémodialyse), de lieu de traitement ?
- On m'a dit que la maladie rénale pouvait provoquer des perturbations de la vie sexuelle, cela peut-il être traité ?
- J'ai des difficultés à parler de ma maladie ou de mon traitement dans mon couple ou avec ma famille. Pouvez-vous m'aider à être mieux compris ?
-
-
-

Ce projet s'est vu remettre le prix national de la semaine de la sécurité des patients 2017 au Ministère de la Santé le 21 novembre 2017 ainsi que le label régional en février 2018.



Souvenir de la remise des prix

De gauche à droite :

Mme Emmanuelle QUILLIEN - Responsable Qualité AUB Santé,
M. Gilles LUCAS - Représentant des usagers et Vice-président de la Commission des Usagers de l'AUB Santé,
Mme Nathalie CHEVREUX - Coordinatrice Qualité AUB Santé,
M. Alain Michel CERETTI - Président de France Assos Santé