

Daphnée GUILBOT, Cadre de Santé, Unité de Transplantations rénales et pancréatiques, Unité de dialyse aiguë, Unité de consultations de néphrologie/greffes,
Marie Hélène LEROUX, Cadre de Santé, Unité d'Immuno-néphrologie,
Magali SAUVETRE, Cadre de Santé, Unité de dialyse chronique - CHU – NANTES

Congrès patients : Une démarche éducative

Depuis deux ans au CHU de Nantes, une réunion d'information permet à près de 200 personnes (patients et famille) insuffisants rénaux chroniques de parfaire leur connaissance sur leur pathologie et leur traitement. Cette rencontre originale est construite comme un congrès sur une journée. Cette initiative atypique et intéressante peut aujourd'hui être qualifiée de véritable élément du « projet de service » qui s'inscrit à la fois dans le cadre de la démarche qualité mais également dans la démarche d'éducation thérapeutique.

Le CHU de Nantes regroupe au sein de son Institut Urologie Néphrologie, plusieurs unités de soins permettant la prise en charge du patient insuffisant rénal :

- L'unité d'immuno-néphrologie, secteur de 29 lits, est le seul service de recours de la région. Il accueille des patients 24h24 provenant des consultations, des urgences et des différents secteurs d'hospitalisation. Il est le service de repli de l'ECHO et du secteur privé.
- L'unité de dialyse chronique et de dialyse aiguë, assure la dialyse d'urgence 24h24. Ces 2 unités occupent une place importante dans l'offre de soins. (20 postes de dialyse chronique et 4 postes de dialyse aiguë).
- L'unité de transplantation rénale et pancréatique, est un des 1ers centre français en matière de transplantation rénale et 1^{er} centre Européen en matière de transplantation pancréatique.
- Les consultations de néphrologie et de transplantation réalisent à ce jour 14 000 consultations par an.



Ces différents secteurs du CHU de Nantes occupent une dimension nationale et internationale en matière d'activité clinique et d'innovation médicale.

L'ECHO (Expansion des Centres de l'Hémodialyse de l'Ouest) Nantes est une structure de dialyse extrahospitalière.

Cette structure est une « Association de loi 1901 », l'ECHO est un réseau de centres de dialyse couvrant les Pays de Loire.

Elle regroupe plusieurs unités d'hémodialyse, individualisées en fonction de la complexité des patients dialysés et de l'importance des soins médicaux et paramédicaux nécessaires, une unité de dialyse péritonéale, ainsi qu'un centre de consultations de néphrologie.

Le secteur de La Roche-sur-Yon en Vendée regroupe :

- Une unité d'hospitalisation de 13 lits accueillant des patients de néphrologie, dialysés et greffés.
- Une unité d'Hémodialyse: 21 postes.
- Une structure ECHO à La Roche, St Jean de Monts, Ste Hermine, Les Sables d'Olonne.

L'information des patients insuffisants rénaux chroniques sur leur pathologie existe depuis plusieurs années au CHU de Nantes.

En consultation de néphrologie, l'éducation était réalisée grâce à deux infirmières de recherche clinique qui étaient ponctuellement sollicitées par les médecins en consultation (on

peut parler de prémices d'une consultation infirmière : celles ci pratiquent l'écoute active et la reformulation.) Ces consultations posaient alors les bases de l'éducation thérapeutique. Elles concernaient essentiellement les techniques de dialyses pouvant être proposées aux patients. De plus, lors des hospitalisations les cadres de santé étaient sollicités pour apporter une information aux patients : étape avant traitement d'urgence, 2eme temps sur dialyse péritonéale puis circuit ECHO pour la DP (coordination médicale quand le patient fait le choix de la DP).

Il existait également des réunions d'information de 3 heures tous les 2 mois, auxquelles participaient 10 à 20 patients.

L'information était donnée sous forme de présentations simples, sur les fonctions des reins, les mesures permettant de freiner l'évolution de l'Insuffisance Rénale Chronique (IRC), les principes diététiques dans l'IRC, le traitement de l'IRC par hémodialyse, dialyse péritonéale ou transplantation à partir d'un donneur vivant ou d'un donneur décédé.

Les présentations étaient faites, suivant les thèmes, par des médecins ou des infirmières. A la demande des personnes présentes, il était prévu d'organiser durant l'année des réunions plus spécifiques à certaines maladies ou traitements mais l'équipe en place n'avait pas eu les moyens humains de le faire en 2008.

Pour les patients hospitalisés dans l'unité de soins intensifs et venant d'être transplantés, l'éducation était réalisée au moment de l'hospitalisation par toute l'équipe pluridisciplinaire (intervention de la diététicienne, des aides-soignantes, des infirmières, de la psychologue etc...).

Les supports utilisés pour ces informations étaient :

- Un film avec des témoignages de patient et de leur famille (possibilité de prêter la cassette).
- Une présentation du matériel de dialyse péritonéale.
- Une visite de la salle de dialyse.
- Une remise de documents informatifs créés par un laboratoire (Roche).

L'arrivée d'une nouvelle équipe d'encadrement en néphrologie, puis dans le secteur de transplantation/dialyse aiguë et enfin dans l'unité de dialyse chronique a permis de développer une posture réflexive sur ce qui était proposé aux patients en matière d'information.

Nous avons alors questionné et évalué les pratiques professionnelles au sein de ce centre, et avons posé un constat :

- Un essoufflement s'installait dans l'information délivrée au patient. Il n'existait peu ou pas de coordination entre les différentes formes d'information proposée.
- Il n'existait pas de formalisation de l'information donnée: les informations étaient faites par les différentes équipes par «mimétisme» de ce qui était proposé depuis plusieurs années.
- Il n'existait pas de réel outil: par exemple outil de liaison, l'unique formalisation était réalisée sous forme de transmissions ciblées dans le dossier de soins ainsi qu'un compte rendu oral au médecin avec plus ou moins le choix vers lequel le patient s'orientait.
- Peu de patients étaient bénéficiaires de l'information programmée lors des réunions, de plus celles-ci étaient chronophage avec une mobilisation importante

des soignants de plus en plus difficile dans le contexte économique actuel.

- Il y avait une difficulté à diffuser l'information: à qui le proposer, quand, sous quelle forme ?
- Et enfin, il n'y avait pas d'évaluation de l'information délivrée au patient.

La première étape pour l'équipe d'encadrement a alors été de créer un lien fort avec l'équipe médicale. Pour nous la volonté de construire, avec intelligence une collaboration médico-soignante au bénéfice des patients insuffisants rénaux nous paraissait essentielle.

Le dialogue inhérent entre cadre et équipe médicale nous a conduits à réfléchir à la mise en place d'un nouvel investissement collectif nous permettant de mieux informer nos patients.

Nous avons alors proposé une journée d'information destinée à l'ensemble des patients ralliant les médecins et les personnels soignants.

Cette rencontre originale a alors été pensée comme un congrès sur une journée.

La seconde étape, fut ensuite de fixer les objectifs visés pour les patients afin d'en faire un véritable «acteur de soins» Nous avons alors prioriser 3 objectifs :

- Aider le patient ainsi que sa famille à comprendre sa maladie et son traitement.
- Aider le patient et sa famille à améliorer leurs connaissances afin d'améliorer leur qualité de vie.
- Collaborer ensemble entre professionnels de santé et patient afin que le patient devienne «acteur de sa prise en charge».

Méthodologie du congrès patient

Au regard des différentes informations à délivrer et de la variété de la population à informer, il était indiscutable d'associer à cette démarche de congrès l'ensemble des professionnels de proximité qui rencontrent et accompagnent les patients au quotidien.

La première année, la démarche s'est effectuée localement avec les soignants nantais ; le personnel déjà affecté dans les services d'éducation des traitements de l'insuffisance rénale et ceux intervenant pour des missions

transversales (sociale, psychologique et diététique) ont naturellement été sollicités.

Le service de Néphrologie n'étant que service de repli pour les patients en dialyse péritonéale, il allait de soi que nos collègues référents et experts de cette technique soient associés à cette entreprise. C'est ainsi que les collaborations effectives entre le CHU et l'association ECHO se sont renforcées autour de ce projet patient.

Les assistantes sociales, les diététiciennes et psychologues ont pu se réunir pour préparer et communiquer ensemble.

A 75 kms au sud de Nantes, en Vendée, le service de Néphrologie/Dialyse du Centre Hospitalier de la Roche-sur-Yon délivre les différentes techniques de traitement de dialyse. Il assure aussi rapidement le suivi des patients vendéens greffés. Un partenariat étroit existe ainsi avec le CHU et l'ECHO. De ce fait, il semblait évident d'ouvrir la journée à nos voisins limitrophes.

En 2009, lors du second congrès patient, nos collègues de La Roche-sur-Yon se sont joints à nous sur un mode de découverte participant à la tenue de stand et autres activités logistiques. Enchantés de l'expérience vécue, ils ont pleinement exercé leur rôle d'expert en dialyse péritonéale l'année suivante délivrant une information magistrale.

Des soignants qu'il a fallu convaincre dans un premier temps aux candidatures spontanées, du chemin a été parcouru. Chacun a donné de son temps quelques heures à la journée congrès ou plus en amont ou en aval. Temps professionnel pour certains, temps bénévole pour d'autres, le congrès réalisé un samedi aura mobilisé cette année, 35 professionnels des trois sites précités. L'ouverture professionnelle sur un territoire géographique vaste a permis aussi d'élargir la liste des congressistes.

En parallèle, 3 associations de patients, la FNAIR, l'ADOT 44, ainsi que l'AIRG, ont été conviées à bénéficier du congrès dès le début de l'aventure et y délivrer une information de proximité par la tenue d'un stand.

Solliciter et impliquer les associations lors de cette journée nous semblaient indispensables, en effet les associations jouent un rôle important dans la promotion de la recherche scientifique et clinique.

Elles sont une courroie de transmissions, un relais entre les médecins et les patients et elles apportent également une aide dans la prise en charge des patients en facilitant leur vie sociale et professionnelle.

Nous retrouver tous lors de cette journée permet de tisser des liens et envisager d'autres collaborations.

Cette mobilisation de professionnels était incontournable à double titre pour permettre une construction rigoureuse sur le fond et la forme du congrès.

Pour cette réalisation, un calendrier de rencontres a été établi sur les cinq mois précédents le dit congrès à un rythme bimensuel. L'équipe d'encadrement du CHU s'est retrouvée pilote de ce projet.

La première rencontre permettait de se retrouver et de mobiliser notre énergie. Il a fallu s'astreindre à se donner des objectifs de travail très précis et opérationnels, à savoir :

- L'obtention d'un lieu permettant un rassemblement important de personnes, lieu se devant d'être fonctionnel pour un accueil à la journée et être source de communication. Ces aspects ont mobilisé les soignants sur d'autres métiers: le cadre supérieur et un cadre de santé devenant régisseurs d'un jour (son et lumière garantis), chaque professionnel a alors occupé des postes divers de manutentionnaires à hôtesse d'accueil en passant par serveurs(es) voire même sauveteurs...
- Notre quotidien de soignant nous invitait à vouloir délivrer de l'information au plus grand nombre d'entre eux puisque nous avions le luxe d'y consacrer du temps. Les médecins ont été invités par leurs collègues pilotes du projet à proposer des noms de patients généralement suivis en consultation. Un courrier a été nominativement envoyé. Le plan du programme et lieu étaient joints au courrier avec une réponse

souhaitée début janvier. La secrétaire du service de Néphrologie Immunologie a su efficacement gérer cette partie administrative interne et la relayer à ses collègues pour les sites extérieurs. Pour les annulations de dernière minute, le numéro professionnel des cadres du service d'Immuno-néphrologie a constitué un secours. Afin de parfaire notre communication sur le sujet, le professeur Hourmant avait organisé une conférence de presse pour relater l'évènement le jour même.


Pour offrir un congrès attractif à plus de 200 personnes, il a fallu se donner des moyens humains mais aussi financiers. Les frais engagés par cet événement ont été en partie supportés par le laboratoire ROCHE sur :

- Les prestations alimentaires: L'accueil des patients s'est fait autour d'une collation, les différentes pauses ont pu être aussi des moments de restau-

- Les fournitures de communication : Affiches posters, Livrets d'information spécifiques, Badges pour chaque professionnel, et surtout une mallette congrès par patient avec programme et supports à la prise de note. Chaque centre avait aussi pris le temps de créer une carte de visite ou un livret informatif avec ses coordonnées. Les mallettes livrées vierges ont été constituées la semaine du congrès avec la participation des forces en présence et cette année avant un staff médical par huit médecins, toute contribution étant bonne à prendre.

- La conception d'un questionnaire de satisfaction, son recueil et son traitement qui d'année en année a permis de réajuster le programme ainsi que les prestations associées.

Pour exemple voici dessous le programme de la journée du 23 janvier 2010.



L'Insuffisance Rénale Chronique et ses Traitements

Rencontre organisée par le Service de Néphrologie-Immunologie Clinique du CHU de Nantes Avec la participation du Service de Néphrologie du CHD de la Roche-sur-Yon et l'Association ECHO

Samedi 23 Janvier 2010 de 9 h 30 à 16 h - Faculté de Médecine de Nantes, Amphithéâtre Kernéis»

Programme
Généralités sur les reins et l'Insuffisance Rénale Chronique

- A quoi servent les reins ?
- Comment freiner l'évolution de l'insuffisance rénale chronique ?
- Place de la diététique

Le traitement de l'Insuffisance Rénale Chronique

- L'éducation thérapeutique
- L'hémodialyse
- Les structures d'hémodialyse
- Témoignages
- La dialyse péritonéale
- Témoignages
- La transplantation rénale
- Témoignages
- La transplantation à partir d'un donneur vivant
- Témoignages

ration légère. Le plateau repas a été gracieusement offert à chacun des congressistes après approbation de ses qualités diététiques par un test lors d'une rencontre de préparation par les professionnels en présence.

Ce congrès patients a favorisé les informations individuelles et collectives. L'idée originale est d'alterner les interventions médicales et soignantes, le tout ponctué de témoignages de patients.

Le programme de l'année 2010 a été réajusté en fonction du résultat de l'enquête de satisfaction et des perceptions des professionnels participants à cette manifestation.

Par exemple l'intervention en séance plénière des assistantes sociales cette année a été remplacée par la présentation des consultations en éducation thérapeutique (actualité des services). Mais les assistantes sociales avaient un stand dédié et étaient présentes pour répondre aux questions des patients et de leur famille. Durant cette journée, il existe une alternance entre présentations en séances plénières et visites des stands. Ces derniers permettent aux patients de discuter, d'approfondir leurs connaissances, de poser des questions plus précises et d'évoquer leur situation personnelle et singulière. L'identification du personnel soignant grâce aux badges a facilité les échanges, de même les témoignages ont permis aux patients de s'interpeller entre eux.

Les cadres de santé se sont saisis de ce congrès pour en faire également un congrès professionnel véritable outil de management. En effet, cette journée permet aux professionnels de mieux cerner le parcours du patient insuffisant rénal chronique. Elle contribue à décloisonner les unités particulièrement au CHU de Nantes entre les unités de Transplantation, Néphrologie/Immunologie, consultation et Hémodialyse chronique.

Cette journée aide à la clarification, à la compréhension de cette pathologie ainsi qu'à la nécessité d'œuvrer en équipe pluridisciplinaire. C'est un moment très convivial, où nous laissons notre blouse blanche, où pour une fois nous prenons le temps d'échanger.

Les professionnels présents bénéficient directement de la reconnaissance des patients et de leur famille, et partagent leurs connaissances aussi bien lors des présentations (technique de dialyse) que dans leur participation au stand ou lors de l'accueil des patients.

Cette année une plus grande place a été donnée aux témoignages des patients et à leur famille, nous avons vécu des moments émouvants. Ces moments ont questionné nos représentations de soignants notamment à propos du don d'organe d'une fille à son père et entre fratrie.

L'évaluation a permis de se retrouver sur le mois d'avril dernier et d'objectiver la satisfaction des patients ressentie par les professionnels à l'issue du congrès. Pour chaque journée nous avons effectué par questionnaire papier une enquête de satisfaction, et en 2010, 155 personnes ont répondu à l'enquête. L'analyse de ce questionnaire a été réalisée au sein du Service Satisfaction Client Roche.

A l'issue de cette réunion les participants ont estimé avoir eu de bonnes informations et explications, 83% souhaitent le renouvellement de cette journée pour connaître les évolutions des traitements, des techniques et de la maladie, pour être informé et rassuré, de plus il est souligné l'importance des échanges et des témoignages.

L'évaluation nous a permis de mettre en exergue le souhait de recevoir de l'information et des explications sur d'autres sujets tels que la polykystose, le diabète, l'éducation thérapeutique, la maladie de Berger ainsi que la greffe.

Nous avons décidé à l'issue de la dernière évaluation de pérenniser le congrès annuel patients, rencontre incontournable pour toutes les raisons citées précédemment. Nous avons également programmé une demi-journée sur le thème de la polykystose rénale le 25 septembre 2010. Cette matinée sera proposée selon le même modèle de la journée de janvier, destinée au patient et à sa famille. Le chef de service, le professeur Maryvonne Hourmant nous a missionné pour être à nouveau chefs de projet. Nous souhaitons accueillir environ 200 personnes en élargissant aux patients de tout le département (le Centre Hospitalier de Saint Nazaire) et aux départements du Maine et Loire, Vendée, Sartre et la Mayenne.

Conclusion

La théorie de l'information permet selon Edgar Morin d'entrer dans un univers où il y a à la fois de l'ordre (la redondance) et du désordre (le bruit) et d'en extraire du nouveau, c'est à dire l'information elle-même. Pour nous cadres de santé l'information patient s'inscrit telle une étape du projet d'éducation thérapeutique du service.

Cette journée contribue à transmettre nos valeurs professionnelles. Nous sommes animés par la volonté de construire une relation plus harmonieuse entre les personnes au sein du processus de soin.

Le devoir d'informer a toujours été un devoir professionnel, il se rapporte au respect du corps d'autrui c'est pourquoi l'information partagée par le dialogue nous demande de toujours mieux écouter, de mieux dire, de mieux reformuler.

Remerciements

Nous tenons à remercier toutes les équipes soignantes et médicales du CHU de Nantes, de l'ECHO et de La Roche-sur-Yon, pour leur grande implication, ainsi que les associations de patients insuffisants rénaux. Nous portons une attention toute particulière à Corinne Merant et Béatrice Le Gall du laboratoire Roche pour leur accompagnement en toute discrétion.

Bibliographie

1. Docteur Annie Rochedreux, PH CHU Nantes, recommandations pour les professionnels du CHU de Nantes Guide d'information médicale du patient, édition 2010.
2. Loi n°202-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
3. HAS, juin 2007. Recommandations « Education thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser ? »
4. www.has-sante.fr
5. www.wikipedia.fr Edgar Morin. La pensée complexe.