



# Candidature au label « Droits des Usagers de la Santé »

## 2017

**Projet :**

**Favoriser l'échange d'information et la communication entre usagers et professionnels de santé.**

# Présentation de l'AUB Santé

L'AUB Santé, établissement de santé privé à but non lucratif géré sous statut associatif créé en 1971 intervient dans les domaines des alternatives à l'hospitalisation au service des patients atteints d'une insuffisance rénale chronique et au service des patients pris en charge dans le cadre de l'Hospitalisation A Domicile.

Adresse siège : AUB Santé  
1 boulevard de la Boutière  
CS 86846  
35768 SAINT GRÉGOIRE

Téléphone : 02 99 54 02 86 Fax : 02 99 54 62 32  
N° SIRET : 308 549 237 00011 Code APE : 851 A  
N° FINESS : 350 000 626

L'AUB Santé est une Fondation reconnue d'utilité publique par décret ministériel du 21 avril 2017.  
L'AUB Santé est un Établissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC).

## **Missions Maladies Rénales Chroniques**

↳ Activité de prévention, d'éducation et de traitement de l'insuffisance rénale chronique

Afin de répondre aux besoins spécifiques des patients à chaque étape de l'évolution de l'insuffisance rénale, l'AUB Santé exerce sur la région Bretagne et sur les territoires limitrophes, des actions de prévention et suivi néphrologique, et propose, en coopération avec d'autres établissements de santé, les organisations de traitement par dialyse (modalités et lieux) adaptées aux différents besoins pour que les patients insuffisants rénaux chroniques trouvent à leur domicile ou à proximité raisonnable de celui-ci, les possibilités d'une prise en charge, qui en toute sécurité, favorisera leur autonomie et leurs activités familiales, sociales et professionnelles.

Les médecins de l'AUB Santé participent aux activités de prévention et de suivi de l'insuffisance rénale chronique en assurant :

- des consultations de néphrologie cliniques relatives au diagnostic des néphropathies,
- des consultations de suivi de transplantation,
- des consultations de suivi des patients atteints d'insuffisance rénale chronique. Ces consultations concernent les patients atteints d'une néphropathie chronique dans le cadre de leur prise en charge en vue d'un traitement de suppléance (dialyse, transplantation).

Ces consultations ont pour objectif d'harmoniser et coordonner les modalités d'information et d'orientation de patients arrivant au stade terminal de l'IRC.

Elles permettent de proposer au patient une prise en charge en dehors de la trop fréquente urgence encore constatée, dans une méthode qu'il aura choisie pour lui permettre la vie la plus acceptable possible en respectant les indications et contre-indications éventuelles de certaines méthodes ; de privilégier l'autonomisation quand elle est possible ou l'orientation dans la structure de soins la plus adaptée en fonction des comorbidités constatées et recensées au cours de la période de suivi.

↳ Les modes de traitement proposés par l'AUB Santé ont évolué au cours du temps. Entre 1971 et 1979, l'hémodialyse à domicile était la seule alternative à la dialyse en centre. Depuis cette date, la dialyse péritonéale, l'autodialyse, le centre de dialyse et l'unité de dialyse médicalisée offrent d'autres possibilités.

La dialyse péritonéale est une technique de domicile qui permet, en particulier la prise en charge de patients jeunes en attente de transplantation et le maintien des personnes âgées dans leur cadre de vie.

L'unité d'autodialyse regroupe dans un lieu proche de leur domicile plusieurs patients autonomes, mais aidés dans leur traitement par une infirmière.

Dans les centres de dialyse, l'hémodialyse s'effectue sous surveillance médicale.

L'unité de dialyse médicalisée permet de prendre en charge des patients non autonomes dont l'état est stabilisé et ne nécessitant pas une surveillance médicale continue.

# Le projet :

## Origine

---

Chaque année, l'AUB Santé évalue auprès des patients traités par dialyse les conditions d'accueil, d'accompagnement et de soins par le biais d'un questionnaire adressé au domicile de chaque patient.

L'analyse des questionnaires a révélé, ces trois dernières années, le souhait des patients dialysés 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 d'adapter de nouvelles organisations pré suppléance et de répondre aux besoins d'information de chaque patient, la Commission Des Usagers (CDU), 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. A l'instar du document proposé sur le site de la HAS « Oser parler à son médecin », les représentants des usagers ont élaboré un flyer à destination des patients dialysés. Le document créé s'intitule « Je prépare la consultation avec mon médecin ». Les représentants des usagers ont souhaité y ajouter des exemples de questions relatives à des sujets sensibles que le patient n'ose pas toujours aborder en consultation, notamment sur le traitement par dialyse, l'évolution de la pathologie et la vie avec la maladie.

Ainsi, à l'appui du flyer, les représentants d'usagers espèrent que le patient abordera en consultation, s'il le souhaite, ses préoccupations personnelles.

Ce document a été présenté aux médecins en CME et sa diffusion a été décidée par la CDU. Le flyer est remis à tous les patients dialysés de l'AUB Santé à leur arrivée ou avant leur consultation avec une explication adaptée. Les médecins ont reçu le flyer et les objectifs de cette démarche.

Un an après la diffusion des flyers, la CDU souhaite évaluer les résultats de cette nouvelle organisation auprès des patients afin de mesurer si l'information médicale donnée en consultation est plus complète, plus compréhensible et plus adaptée à leurs besoins et attentes.

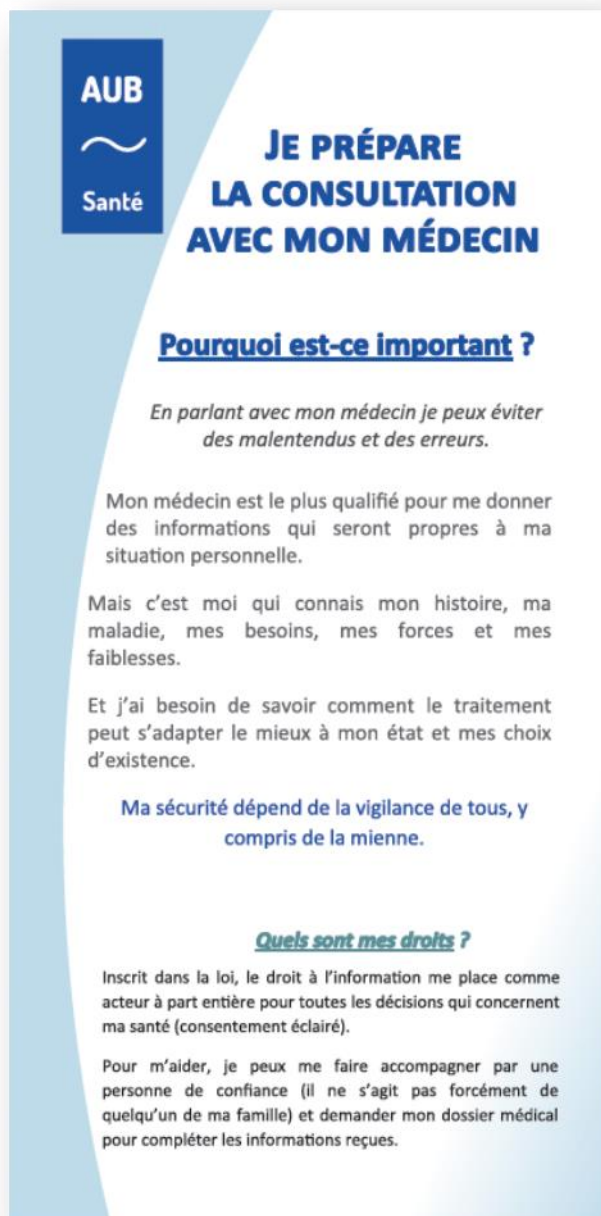
Les membres de la CDU ont conçu un questionnaire à destination des patients. Le questionnaire sera envoyé au domicile de chaque patient dialysé pour favoriser le retour du plus grand nombre. Seront joint à cet envoi un courrier explicatif sur la démarche, le flyer et une enveloppe préaffranchie. L'analyse des résultats permettra à la CDU et à la CME de corriger si nécessaire l'organisation en place par la mise en œuvre d'actions d'amélioration.

A terme, une analyse des questionnaires annuels permettra de savoir si les actions entreprises pour favoriser l'échange d'information et la communication entre usagers et professionnels de santé dans le cadre de la consultation avec le médecin ont amélioré l'information donnée et l'information reçue.

## Présentation du flyer

Recto :

Verso :



**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.

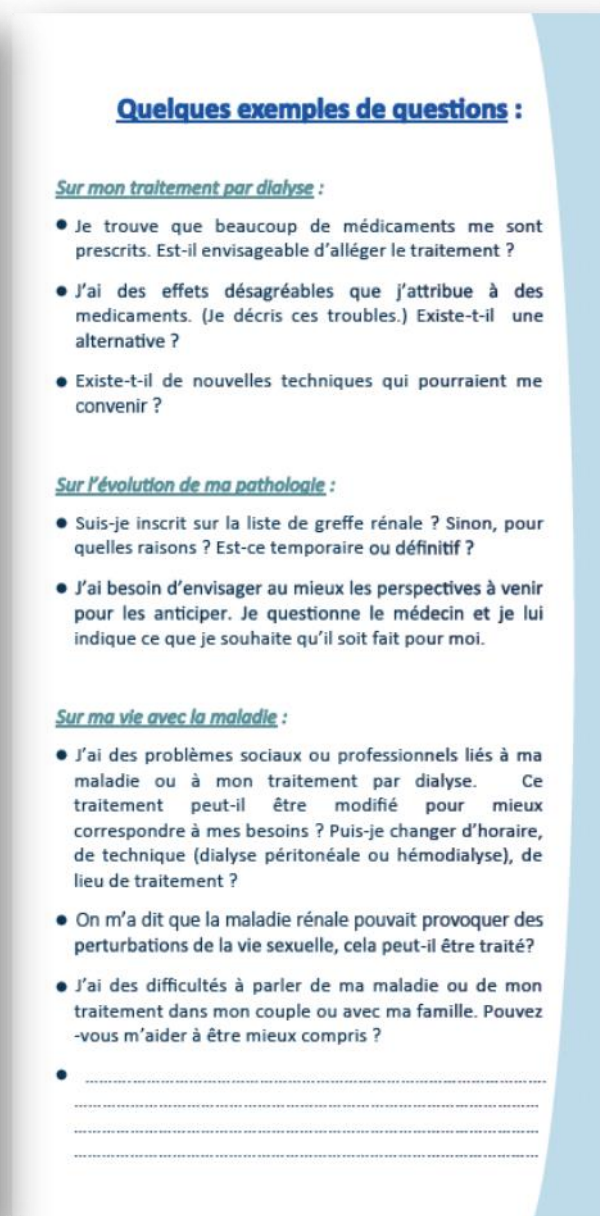
Et j'ai besoin de savoir comment le traitement peut s'adapter le mieux à mon état et mes choix d'existence.

**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 ?
- .....
- .....
- .....

# Présentation de l'enquête

Recto :



## Enquête sur la communication du document : « Je prépare la consultation avec mon médecin »

A retourner avant le 30 avril 2018

### Concernant le flyer

	OUI	NON
1. Vous avait-on déjà remis un document intitulé « Je prépare la consultation avec mon médecin »?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Qui vous a remis ce document ? (Plusieurs réponses possibles)		
<input type="radio"/> La secrétaire de mon secteur médical		
<input type="radio"/> L'infirmier coordinateur de mon secteur médical		
<input type="radio"/> Un infirmier de mon secteur médical		
<input type="radio"/> Document en libre accès		
<input type="radio"/> Par courrier avec ce questionnaire		
<input type="radio"/> Autre, précisez :		
3. L'information donnée dans ce document est-elle compréhensible ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Pour améliorer ce support de préparation à la consultation, nous sommes à l'écoute de vos propositions. Merci de nous préciser vos attentes :		
.		
.		
.		

---

### Vous concernant

	OUI	NON
5. Rencontrez-vous des difficultés à aborder certains sujets avec votre médecin ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.1. Si oui, sur quel sujet ?		
<input type="radio"/> <u>Mon traitement</u> : Les prescriptions. Les effets que j'attribue à mes médicaments. Les nouvelles techniques qui pourraient me convenir. Autre, précisez :		
<input type="radio"/> <u>Ma pathologie</u> : Suis-je inscrit sur la liste de greffe rénale ? Si non pour quelles raisons ? Comment anticiper et envisager au mieux les perspectives à venir ? Autre, précisez :		
<input type="radio"/> <u>Ma vie sociale</u> : Difficulté à parler de ma maladie ou de mon traitement. Difficulté à concilier une vie sociale avec ma pathologie. Autre, précisez :		
<input type="radio"/> <u>Ma vie professionnelle</u> : Comment concilier ma vie professionnelle avec ma maladie ? Quels aménagements possibles ? Puis-je changer d'horaire ? De technique ? Autre, précisez :		
<input type="radio"/> <u>Ma vie sexuelle</u> : Les perturbations que je rencontre dans ma vie sexuelle peuvent elle être traitées ? Autre, précisez :		
<input type="radio"/> <u>Autre</u> , précisez :		

Verso :

	OUI	NON
6. Avez-vous eu une consultation avec votre médecin depuis la distribution de ce document ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Avez-vous utilisé ce document pour préparer votre consultation ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Le document vous a-t-il aidé à aborder certains sujets avec votre médecin ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8.1. Si oui, sur quel sujet ?	<input type="radio"/> <u>Mon traitement</u> : Les prescriptions. Les effets que j'attribue à mes médicaments. Les nouvelles techniques qui pourraient me convenir. Autre, précisez :	
	<input type="radio"/> <u>Ma pathologie</u> : Suis-je inscrit sur la liste de greffe rénale ? Si non pour quelles raisons ? Comment anticiper et envisager au mieux les perspectives à venir ? Autre, précisez :	
	<input type="radio"/> <u>Ma vie sociale</u> : Difficulté à parler de ma maladie ou de mon traitement. Difficulté à concilier une vie sociale avec ma pathologie. Autre, précisez :	
	<input type="radio"/> <u>Ma vie professionnelle</u> : Comment concilier ma vie professionnelle avec ma maladie ? Quels aménagements possibles ? Puis-je changer d'horaire ? De technique ? Autre, précisez :	
	<input type="radio"/> <u>Ma vie sexuelle</u> : Les perturbations que je rencontre dans ma vie sexuelle peuvent-elle être traitées ? Autre, précisez :	
	<input type="radio"/> <u>Autre</u> , précisez :	
	OUI	NON
9. Selon vous, le dialogue sur ces sujets, avec votre médecin en consultation, a-t-il été facilité ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### Renseignements :

#### 10. Votre secteur médical :

- Brest – Morlaix – Carhaix  
 Lorient  
 Pontivy  
 Quimper

- Rennes – Fougères – Redon  
 Saint-Brieuc – Lannion  
 Saint-Malo – Avranches

#### 11. Votre modalité de traitement :

- Autodialyse  
 Centre de dialyse  
 Dialyse péritonéale

- Hémodialyse à domicile  
 Unité de dialyse médicalisée

Votre Nom et prénom (facultatif) : \_\_\_\_\_

**Merci pour votre participation !**

Pour nous retourner ce questionnaire, merci d'utiliser l'enveloppe étiquetée prévue à cet effet sans l'affranchir.

# Les acteurs du projet

---

## 1. Les patients

Par ce projet, les représentants des usagers souhaitent renforcer l'implication du patient en le rendant acteur de sa prise en charge.

Les questionnaires seront envoyés à l'ensemble des patients dialysés à l'AUB Santé (autodialyse, centre de dialyse, unité de dialyse médicalisée, dialyse péritonéale, hémodialyse à domicile). L'enquête se veut quantitative dans le but d'une plus grande représentativité des résultats.

## 2. La Commission Des Usagers (CDU)

Le projet est à l'initiative de la CDU. Les représentants des usagers ainsi que les membres de la CDU ont rédigé et personnalisé le flyer au regard du profil des patients dialysés. Ils ont construit le questionnaire associé au flyer au regard de l'analyse des questionnaires de satisfaction adressés annuellement aux patients dialysés.

## 3. Les médecins

Lors de l'entretien individuel avec le patient, le médecin, à l'appui du flyer, invite le patient à s'exprimer librement sur ce qui est important pour lui.

## 4. Les secrétaires

Dans le cas de l'accueil d'un nouveau patient, le flyer est remis par la secrétaire lors de son admission, ou au plus tard à l'occasion d'une consultation. Pour les patients déjà dialysés à l'AUB Santé, le document est remis par la secrétaire avant une consultation programmée.

La secrétaire, par un commentaire personnalisé encourage le patient à poser des questions et évoquer ses préoccupations personnelles lors de son entretien avec le médecin.

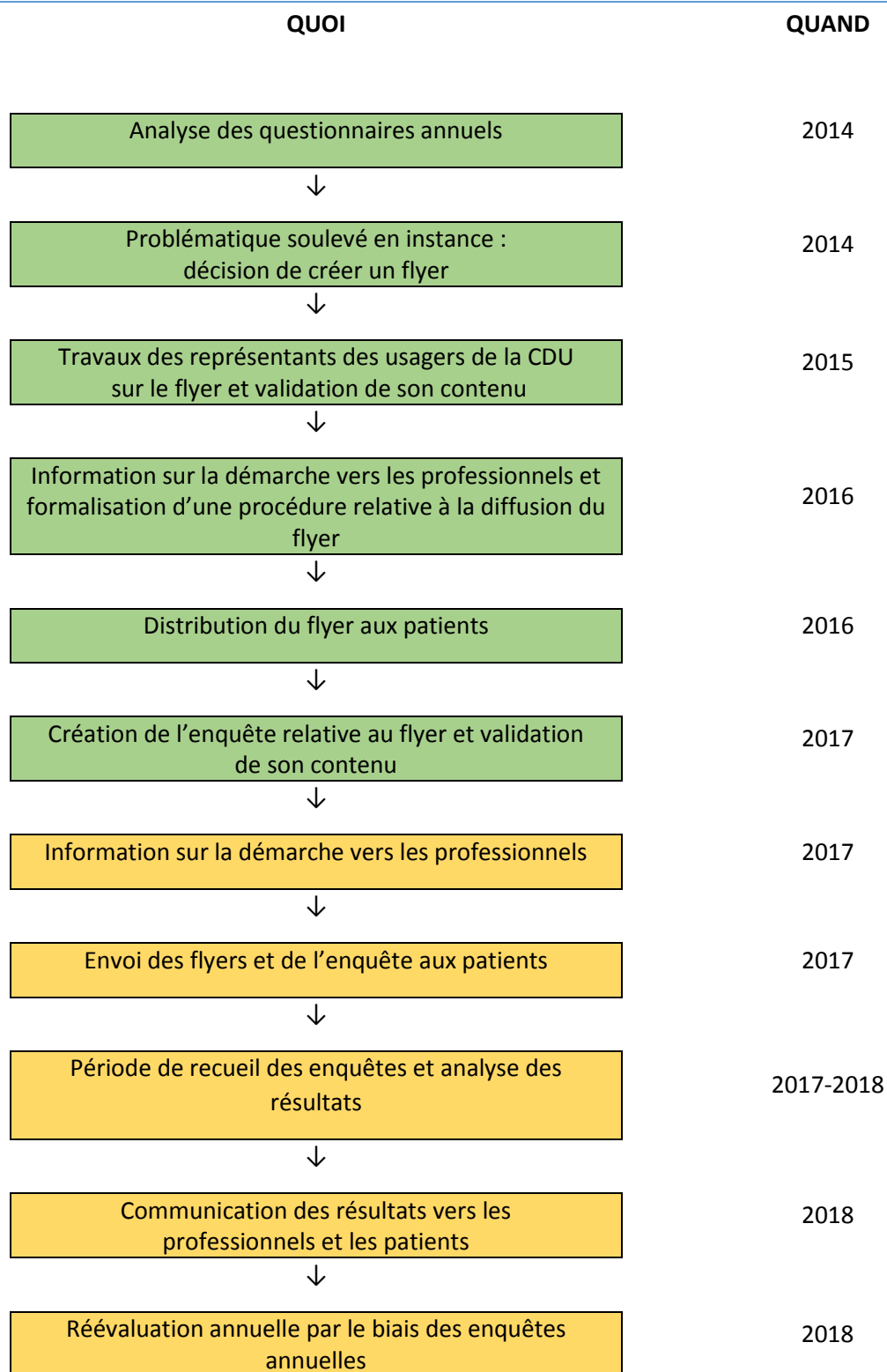
## 5. Les cadres infirmiers

Pour une plus grande mobilisation autour du projet, le cadre infirmier de chaque secteur médical informe ses équipes sur la démarche en cours. Il invite les professionnels à promouvoir la démarche auprès des patients.

## 6. Le service qualité

Le service qualité, en charge du pilotage de la CDU gère l'organisation globale et la communication relative au projet. Le service qualité a également pour mission de centraliser les retours des enquêtes, de saisir les réponses et de réaliser l'analyse statistique dans le but d'étudier les résultats en CDU.

## Mise en œuvre



### Légende :

Réalisé

A faire