



Journée de partage des expériences : QualiRhumato **Synthèse de l'atelier : Interactions soignants-soignés**

Animé par :

- **Pr Philippe Gaudin**, Rhumatologue au CHU de Grenoble
- **Mme Anna Naessens-Lagrasta**, Cadre de santé
- **Mme Brigitte Endewelt**, Infirmière coordinatrice à l'hôpital de jour
- **M Manuel Baudo**, Patient polyarthritique faisant partie du groupe Programme Patient Partenaire et membre de l'association Rhapsodie de satisfaction de l'utilisateur de l'hôpital
- **Dr Laurent Grange**, Médecin à l'hôpital de jour

Information et éducation :

Le constat le plus marquant de cet atelier concerne le déficit d'information du patient et la mauvaise connaissance de ce qu'est l'éducation du patient. Ces deux notions distinctes ont tendance à être confondues par le personnel médical, et surtout, l'information n'est pas mémorisée de façon optimale par le patient.

Il est en effet nécessaire de répéter régulièrement les informations pour les faire mémoriser, et de le faire à différents niveaux (rhumatologue de ville, rhumatologue hospitalier, personnel soignant, aides-soignantes, infirmier(e)s) pour que le patient les retienne au mieux.

Pour effectuer ce travail éducatif, les canaux d'information par voie orale ou par voie écrite sont à exploiter et doivent être utilisés régulièrement. Le principal point d'amélioration se trouve au niveau de l'organisation de cette information pour qu'elle devienne une véritable éducation du patient avec : évaluation initiale à l'arrivée à l'hôpital, formation adaptée, vérification du niveau de connaissances acquis et « piqûres » de rappel. Le malade doit être responsabilisé au maximum, car celui-ci doit devenir le « co-gérant » de sa pathologie. L'évaluation du niveau des connaissances va permettre de donner la bonne information au bon moment.

Une première piste de travail est notamment de continuer la synthèse des documents de formation existants et de les mettre à disposition sous forme papier et Internet dans un kiosque des ressources.

Il faudra développer l'éducation, en coordination avec la ville, mais surtout à l'hôpital, en dégageant du temps dédié, et en oeuvrant sur une cotation et une reconnaissance du travail infirmier. Cela sous-entend donc de former le personnel et de développer des outils d'évaluation.



Enfin, il sera nécessaire de mieux équilibrer le discours médical, actuellement très axé sur les risques des médicaments (obligation légale), entre les bénéfices et les risques des biothérapies. Actuellement, les médecins insistent trop sur les risques par rapport aux bénéfices, et donc les patients possèdent une image négative des biothérapies qui ont pourtant un bénéfice largement supérieur aux risques encourus.

Optimisation du parcours patient : étapes 1 et 2

Il existe des modes très différents de fonctionnement, selon les structures et l'existence de réseaux plus ou moins formalisés. Cela explique probablement l'hétérogénéité des délais de rendez-vous, et du temps écoulé entre la décision initiale et l'administration des traitements.

Il manque souvent des éléments simples de liaison capables de circuler très rapidement entre la ville et l'hôpital, sous forme papier ou informatique. Cependant, une réflexion doit être effectuée sur l'anonymat de ces informations.

Dans l'avenir, il faudrait créer un outil-navette simple et rapide entre le médecin libéral et le médecin hospitalier. Il est donc souhaitable de mettre en place une procédure de communication et de validation des biothérapies à l'aide de ces documents.

Étape 3 : la réalisation du traitement par perfusion

Plusieurs constats ont été faits :

- Il manque du personnel pour faire fonctionner correctement ces unités de jour, notamment avec une absence fréquente de secrétariats dédiés.
- Les infirmier(e)s de l'hôpital de jour sont généralement en charge de l'administration des traitements, mais la situation est parfois plus compliquée. Les avis sont très partagés vis-à-vis de la rotation du personnel, entre les effectifs hospitaliers traditionnels et ceux de l'hôpital de jour. En cas de rotation, la formation du personnel infirmier devient critique. Toutes les infirmier(e)s, d'hôpital de jour comme traditionnel, doivent alors être capables d'administrer et de gérer les biothérapies. Il existe un intérêt pour avoir un soignant référent (programmeur) qui est responsable de la programmation des traitements et de la formation des infirmier(e)s en rotation.
- Il manque des procédures de surveillance et de gestion des effets indésirables.
- Il faudrait développer l'éducation du patient au cours des moments d'hospitalisation, pendant l'administration de ces biothérapies.
- Il existe une hétérogénéité des formalités d'admission : certains patients ont à les réaliser une fois par an, d'autres une fois pour toute, d'autres encore à chaque hospitalisation... Il y a certainement des démarches à faire auprès des tutelles pour rendre les formalités d'admission plus simples.



Étape 4 : post-hospitalisation

À cette étape, il existe également une grande hétérogénéité des procédures de sortie et d'hospitalisation, surtout pendant les périodes de fermeture des hôpitaux de jour.

- La difficulté d'organisation de prise en charge des effets indésirables est notoire. Les rôles de chacun ne sont pas forcément bien déterminés, surtout dans des situations particulières (sortie du patient pendant la nuit ou le week-end). Il faudrait améliorer les procédures de contact direct entre le patient et l'équipe hospitalière (numéros de téléphone donnés au patient).

Dans l'avenir, la « carte du patient traité par biothérapie », qui a déjà été réalisée par certains, permettrait de réunir des informations sur les traitements en cours et les personnes à contacter en cas de problème ou complication.

- La formation et l'information des médecins généralistes sont importantes, mais moins que la formation et l'information des patients sur les biothérapies et la gestion des effets indésirables éventuels au long cours.
- Enfin, il faudrait homogénéiser les hospitalisations pendant les périodes de fermeture de l'hôpital de jour (notamment l'été).

Les conclusions de cet atelier se résument en quatre points :

- Il existe certainement des plus-values à constituer des filières mieux organisées, mieux structurées, avec des réseaux plus ou moins formels.
- La communication soignant-soigné doit se faire à plusieurs niveaux et par différents canaux (écrit et oral).
- Il existe actuellement des documents sur des procédures organisationnelles, techniques et médicales. Il faut en élaborer d'autres au fil du temps.
- L'éducation et l'information du patient sont des points fondamentaux pour améliorer la prise en charge des patients sous biothérapies.

