

EXPERIENCE D'UN ADHÉRENT AU SEIN D'UN RÉSEAU DE SANTÉ EN NÉPHROLOGIE

Pierre GARNIER

INTERVIEW : Les réseaux de néphrologie proposent un accompagnement personnalisé aux patients atteints d'une maladie rénale. Afin d'offrir des prestations de qualité, les usagers sont régulièrement sollicités pour donner leur avis sur l'organisation des activités, les outils proposés et communiquer sur les réseaux de santé.

M. Pierre GARNIER, adhérent¹ et très actif dans le réseau Rénif, a accepté de répondre aux questions de Mme Laurence BOUFFETTE, coordinatrice infirmière en accompagnement et éducation thérapeutiques.



Laurence Bouffette : Dans le cadre d'un réseau de santé, comment souhaitez-vous que nous vous présentions ?

Pierre Garnier : Je suis Pierre, à la fois un patient, un usager², et un patient expert³. Je suis suivi pour mon insuffisance rénale par une néphrologue, une infirmière et une diététicienne du réseau. Je participe avec d'autres adhérents à des ateliers de diététique. Enfin, j'apporte mon expérience de patient et d'économiste de la santé en tant que membre du comité de pilotage⁴ créé par les réseaux de néphrologie et de diabétologie pour favoriser l'éducation thérapeutique au sein de ces structures.

L.B : Comment avez-vous découvert le réseau ?

J'ai découvert le réseau il y a deux ans à la suite d'une visite chez mon médecin généraliste découvrant que je faisais une insuffisance rénale qui ne s'améliorait pas. Il m'a adressé à une néphrologue du réseau consultante au sein d'un centre de santé. Après plusieurs analyses biologiques, elle a confirmé ma maladie et m'a indiqué le traitement à suivre. Elle m'a proposé d'adhérer au réseau Rénif pour être accompagné et optimiser la mise en place et le suivi de mon traitement. Elle m'a préconisé de rencontrer des diététiciens en participant aux ateliers diététiques, afin de mieux comprendre le rôle de mon alimentation, pour améliorer le résultat de ma créatinine, découvrir comment je pouvais modifier mes habitudes alimentaires et comment faire pour réussir.

¹ Un adhérent : Membre d'une organisation ou d'une association

² Un usager : personne qui a recours à un service, en particulier à un service public, ou qui emprunte le domaine public. Aujourd'hui le terme d'usager ne s'applique pas seulement à la personne malade : il s'étend à la famille, aux proches et tout utilisateur potentiel de ces services.

³ Un patient expert : Un patient qui connaît très bien la prise en charge d'une maladie rénale du fait de son expérience.

⁴ Un comité de pilotage : C'est un groupe de personnes chargées de veiller au bon fonctionnement d'un projet au sein d'une structure. Il est composé de participants ou d'experts de provenance et de spécialités diverses qui se réunissent régulièrement en un lieu pour débattre et décider des projets identifiés.

L.B : Qu'avez-vous ressenti à l'annonce de votre maladie rénale ?

P.G : Evidemment, j'ai découvert que je souffrais de cette maladie dont j'ignorais l'existence, mais je ne suis pas sorti de la consultation traumatisé. Au contraire, la néphrologue m'a rassuré en m'aidant à comprendre que c'est une maladie qui certes ne se guérit pas mais qu'il existe des traitements pour la stabiliser ou la ralentir.

Elle m'a conseillé d'être suivi régulièrement par différents professionnels pour m'aider à adapter mon traitement en fonction de mes résultats, de mes besoins et de mes possibilités par rapport à ma vie active. Ma rapide participation aux ateliers diététiques a conforté ce sentiment. J'ai acquis des connaissances, j'ai su comment se manifeste la maladie rénale et comment je peux la prendre en charge de façon personnelle. Cela me permet de mieux appréhender l'éventuelle évolution de ma maladie et de savoir comment y faire face.

L.B : Quel autre accompagnement vous a été proposé par le réseau ?

P.G : A la suite des ateliers diététiques, je bénéficie depuis plus d'un an de consultations individuelles avec une diététicienne libérale très compétente formée par le réseau (sur les spécificités alimentaires de l'insuffisance rénale). Elle me propose un suivi personnalisé en complément des informations reçues lors des ateliers. Au regard de mes dernières analyses biologiques et de mes objectifs, elle me conseille et me propose des menus adaptés à mes besoins. En effet, elle m'a précisé que je mangeais équilibré mais qu'il était nécessaire de répartir différemment mes portions alimentaires dans la journée. J'ai également appris avec elle à lire la composition des aliments achetés dans les magasins ce qui me permet d'adapter mes menus en fonction de la quantité journalière de sel à éviter de dépasser.

Pour ma tension artérielle, j'ai également vu une infirmière qui m'a expliqué comment prendre ma tension à mon domicile. A la suite de la consultation, elle m'a prêté un appareil d'auto mesure tensionnelle pendant 3 mois afin que je mesure et note ma tension sur une fiche matin et soir. Cela m'a permis de contrôler et de voir ma tension baisser jusqu'à ce que ma néphrologue me dise que ce n'était plus nécessaire de la prendre aussi régulièrement.

L.B : Vous a-t-il été difficile de changer vos habitudes ?

P.G : Oui, évidemment car les habitudes « ont toujours la vie dure », or il fallait absolument que je m'adapte aussi bien aux prescriptions de la néphrologue qu'aux conseils de la diététicienne. Mais j'ai été récompensé de mes efforts quand au bout de 6 mois, j'ai vu mes résultats biologiques bien meilleurs montrant notamment une baisse sensible de mon taux de créatinine et de sodium (sel).

Ma tension artérielle a également baissé.

Cela m'a incité à continuer et à être en phase avec les conseils de la diététicienne et de la néphrologue. C'est rassurant de voir qu'une insuffisance rénale peut finalement être maîtrisée au bout de quelques temps et que j'étais capable de le faire.

Ma participation au réseau me permet de me sentir moins seul dans mon traitement et d'obtenir toutes les informations nécessaires dont j'ai besoin.

L.B : Quels sont les inconvénients de participer à un réseau ?

P.G : La participation au réseau n'a pas d'inconvénients. C'est le fait de suivre les conseils et les prescriptions médicales, mais aussi de participer de façon régulière aux activités du réseau qui peut être dur. Mais ceux ne sont pas du tout des problèmes insolubles car les activités du réseau ne sont pas obligatoires et permettent au contraire d'apporter une certaine motivation.

L.B : Quelles différences voyez-vous par rapport à une prise en charge classique, c'est-à-dire sans réseau ?

P.G : La prise en charge au sein d'un réseau est plus régulière avec des intervalles moins longs qu'une prise en charge chez mon médecin traitant car je le vois tous les 2-3 mois. Malheureusement les rapports avec mon médecin traitant n'ont pas évolué. J'ai l'impression qu'il y a « une cassure » entre l'activité du médecin traitant et la prise en charge spécialisée liée à ma maladie rénale. C'est moi qui « force » la connexion entre mon médecin généraliste et ma néphrologue. Je demande à chaque fois à celle-ci d'écrire un petit mot à mon médecin généraliste, mais ce dernier le met dans mon dossier sans me poser de questions. La seule question qu'il m'a posé lorsque je lui ai parlé de ma prise en charge au sein du réseau, c'était de savoir si cela ne me prenait pas trop de temps !

Cette « cassure » engendre notamment la prescription d'examen biologiques ou de médicaments en doublon à une semaine d'intervalle. Du coup, je dois vérifier moi-même mes prescriptions avant de les faire appliquer par les laboratoires pharmaceutiques ou les pharmaciens.

L.B : Y a-t-il des aspects d'une prise en charge en réseau qu'il serait selon vous nécessaire d'améliorer ?

P.G : Le seul aspect qui pourrait être amélioré au sein du réseau, c'est d'analyser plus rapidement et plus précisément les conditions de vie du patient afin d'adapter au mieux le traitement par rapport à ses possibilités physiques, intellectuelles, sociales et économiques. Cela rentre dans le cadre de l'accompagnement proposé par le réseau mais après la prescription du traitement du néphrologue, or le traitement doit être en phase avec les « possibilités » du patient. Il est évident que quelqu'un qui vit seul comme moi ne connaît pas les mêmes conditions de vie que quelqu'un vivant en couple. Je suis obligé de me prendre en charge. Je dois assurer et assumer mon traitement sans aucune aide. Je n'ai pas de soutien lors des moments difficiles.

L.B : D'une façon plus générale, quelles interventions pensez-vous que le réseau doit avoir auprès du public ?

P.G : Il devrait certainement avoir une mission d'information de façon plus élargie sur les maladies rénales et sur l'intérêt d'un réseau en lui-même. Cela devrait partir du réseau vers les établissements et les professionnels de santé car les maladies rénales et les réseaux de santé ne sont pas tellement connus. Il faudrait plus de communication grand public vers l'extérieur.

Le paradoxe du réseau, c'est qu'en dehors du réseau, il y a peu de communication mais une fois pris en charge, le patient est « gâté » et reçoit l'ensemble des informations qui lui sont nécessaires. A chaque consultation ou atelier, l'adhérent reçoit un certain nombre de documents et il peut s'y replonger chez lui quand il le souhaite.

Dans le cadre de la communication, des actions de dépistage sont également à développer.

L.B : Quels messages souhaiteriez-vous transmettre aux patients vivant avec une maladie rénale chronique ?

P.G : Il faut qu'ils recherchent un moyen d'adhérer à un réseau ou en tout cas qu'ils puissent bénéficier d'un accompagnement plus personnalisé dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique.

J'ai eu la chance de « tomber » sur des professionnels de santé compétents car ce n'est pas évident de trouver une équipe à la fois sympathique, expérimentée et ayant à cœur de prendre en charge les patients dans leur globalité.

L.B : Y a-t-il des thèmes que vous souhaiteriez que le réseau aborde dans un de ses prochains magazines ou dans le cadre d'un atelier ?

P.G : Les brochures données par le réseau sont assez complètes par rapport aux sujets médicaux. Ce qui manque, c'est peut être des informations liées aux déplacements du patient : notamment de trouver des

lieux de prise en charge de la maladie rénale, où poursuivre un accompagnement thérapeutique sur un autre département ou une autre région. Par exemple un annuaire ou des astuces pour préparer son voyage seraient intéressants.

Pour les ateliers, je n'ai pas de préférence pour un thème particulier. Je pense par contre qu'il est nécessaire d'en définir un, car l'accès à un groupe de parole sans thème est plus difficile. Je me déplacerai pour un thème donné et non pas pour un échange avec d'autres patients.

L.B : Comment voyez-vous le rôle d'un patient expert ?

P.G : Les patients experts peuvent apporter leurs expériences, leurs vécus sur des thèmes donnés et apportent ainsi des enseignements et des connaissances aux autres patients ou aux professionnels de santé dans le cadre d'ateliers ou de groupe de travail.