

**Evaluation  
de dispositif de santé**

# **Evaluation des dispositifs d'annonce expérimentaux**

## **Annexes au rapport d'évaluation**

Caroline MASSOT, Consultante senior

Justine BETTINGER, Consultante

Marie CAPDEVILA, Chargée d'étude

**Cabinet Planète Publique**

**[www.planetepublique.fr](http://www.planetepublique.fr)**

**Direction de l'Efficienc e de l'Offre  
Département Evaluation des Politiques de Santé et des dispositifs**

**Novembre 2014**

### **Avertissement**

Le présent document constitue les annexes techniques au rapport de l'évaluation des dispositifs d'annonce expérimentaux mis en place pour l'insuffisance rénale chronique et la sclérose en plaques, menée par l'ARS Pays de la Loire.

#### **Auteur(s) du rapport :**

Caroline MASSOT, Consultante senior

Justine BETTINGER, Consultante

Marie CAPDEVILA, Chargée d'étude

Cabinet Planète Publique

30, rue de Fleurus - 75006 Paris - Tél. : 01 80 05 16 01

[www.planetepublique.fr](http://www.planetepublique.fr)

## Sommaire

ENSEIGNEMENTS RELATIFS A L'EVALUATION DE DISPOSITIFS EXPERIMENTAUX .....	4
PARCOURS DES PATIENTS DANS LE DISPOSITIF D'ANNONCE .....	5
QUESTIONNAIRE PATIENTS .....	17
COMPTE-RENDU DU FOCUS GROUPE .....	22
LISTE DES PERSONNES INTERROGEES .....	28

## Enseignements relatifs à l'évaluation de dispositifs expérimentaux

Dans le cadre de l'évaluation du dispositif d'annonce, l'ARS Pays de la Loire a souhaité disposer d'éléments de réflexion relatifs à l'évaluation de démarches expérimentales de manière plus générale.

Les enseignements de la présente étude mettent en évidence quatre recommandations principales relatives à ce type de démarche.

### Avant et pendant la mise en place du dispositif

#### *Recommandation 1 : Préparer l'évaluation dès la conception du dispositif*

Comme pour toute politique publique, l'évaluation doit idéalement être préparée dès la conception du dispositif. Ceci est encore plus vrai dans le cadre d'une expérimentation. En préparant les éléments qui structureront le jugement sur le dispositif, on s'assure que les modalités qui doivent être testées dans le cadre de l'expérimentation seront effectivement mises en place et analysées. On accroit également la chance de disposer des données pertinentes au moment de l'élaboration des conclusions.

Dès lors, il est utile de réaliser, dès la conception, le référentiel d'évaluation, qui définira la manière dont on jugera que le dispositif a réussi, ainsi que les outils de collecte de données. Celle-ci sera réalisée au fur et à mesure du déploiement du dispositif.

#### *Recommandation 2 : Intégrer l'évaluation comme un facteur d'animation de l'expérimentation*

La mise en place de l'expérimentation peut s'avérer motivante et stimulante pour les acteurs qui en sont partie prenante. L'évaluation peut également constituer un outil privilégié pour animer et piloter la démarche en favorisant le partage d'expérience entre acteurs, en partageant les analyses de la réussite ou des difficultés. Par ailleurs, l'implication dans l'évaluation peut stimuler le déploiement de l'expérimentation dans les structures volontaires, par un retour régulier sur la démarche, sur les points forts et les points d'amélioration identifiés. Ceci peut également renforcer la motivation des acteurs à collecter les données utiles à l'évaluation.

### Avant de généraliser

#### *Recommandation 3 : Se donner des moyens de comparer et de juger de la réussite*

Pour décider de la généralisation d'une démarche expérimentale, il est fondamental de se fixer (de préférence dès la conception) des points de comparaison qui permettront de juger de la réussite du dispositif. La comparaison peut être soit temporelle (avant / après), soit géographique (ici / ailleurs). Par ailleurs, des points de comparaison peuvent également être pris avec des démarches similaires dans une logique de benchmark. On prend cependant ici le risque de comparer des dispositifs non comparables.

#### *Recommandation 4 : Prendre en compte les biais liés à l'expérimentation*

Les dispositifs expérimentaux sont le plus souvent déployés sur la base du volontariat. Ceci génère des caractéristiques, parfois spécifiques de ces acteurs (acteurs déjà mobilisés sur un sujet par exemple) qui doivent être pris en compte dans l'analyse. De même la sélection de

quelques acteurs / structures peut générer des biais de représentativité (territoires aux caractéristiques spécifiques) qui impactent la réussite de la généralisation.

Dès lors, avant de conclure sur la pertinence d'une généralisation, il est nécessaire de bien connaître et comprendre la population qui a testé le dispositif ou la démarche, afin de s'assurer que les résultats observés dans le cadre de l'expérimentation ne sont pas biaisés par le processus d'expérimentation lui-même.

Une comparaison avec les pratiques des établissements non expérimentateurs peut être utile en ce sens.

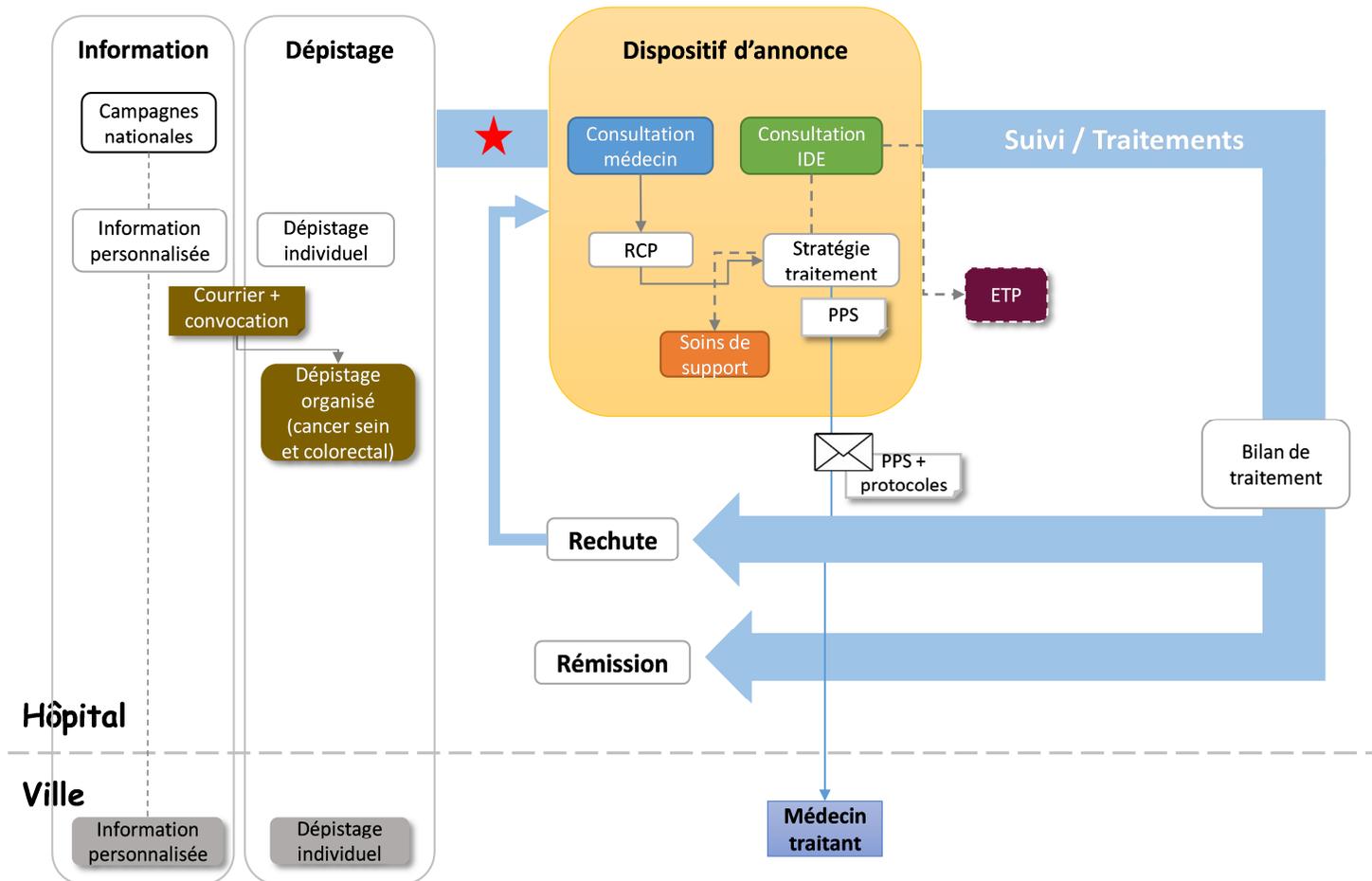
## Parcours des patients dans le dispositif d'annonce

Les illustrations présentées ci-après schématisent le parcours du patient dans le dispositif d'annonce, les différents moments auxquels celui-ci est activé, et les modalités de coordination entre les professionnels. Un parcours type est présenté pour le cancer, puis les parcours sont présentés pour l'insuffisance rénale chronique et la SEP.

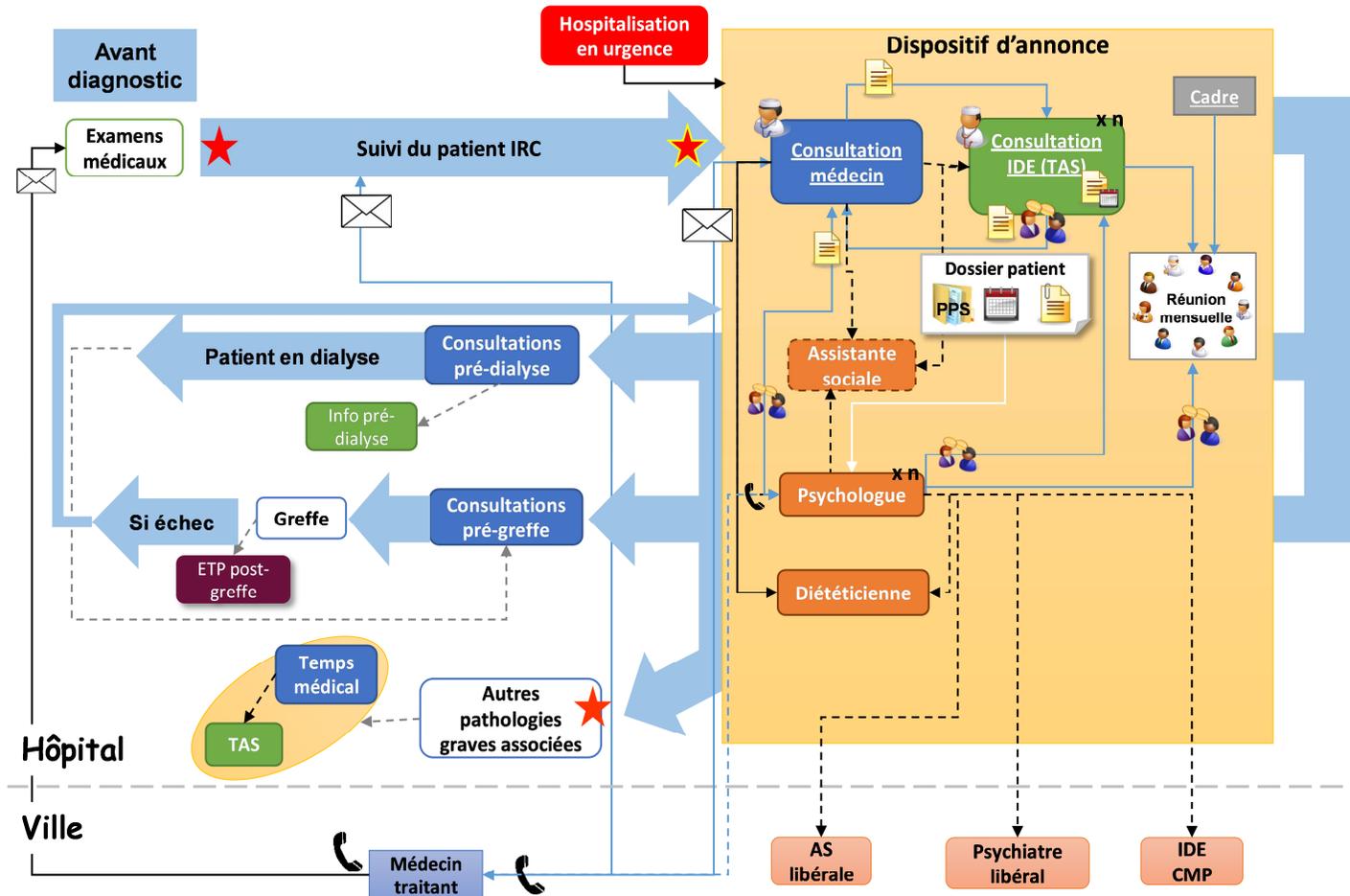


## Parcours type dans le cadre du cancer

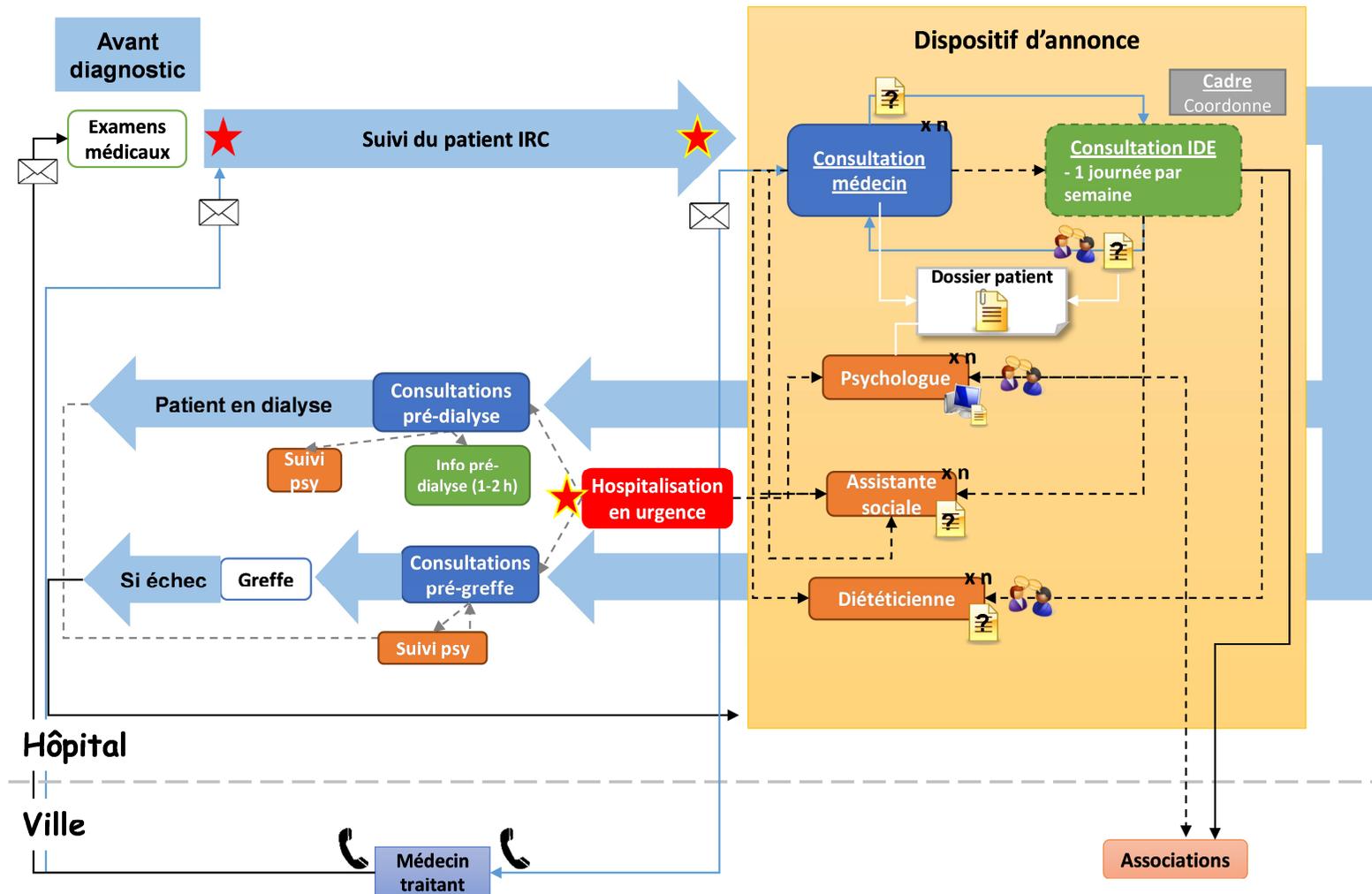
# Parcours type du patient – DA cancer



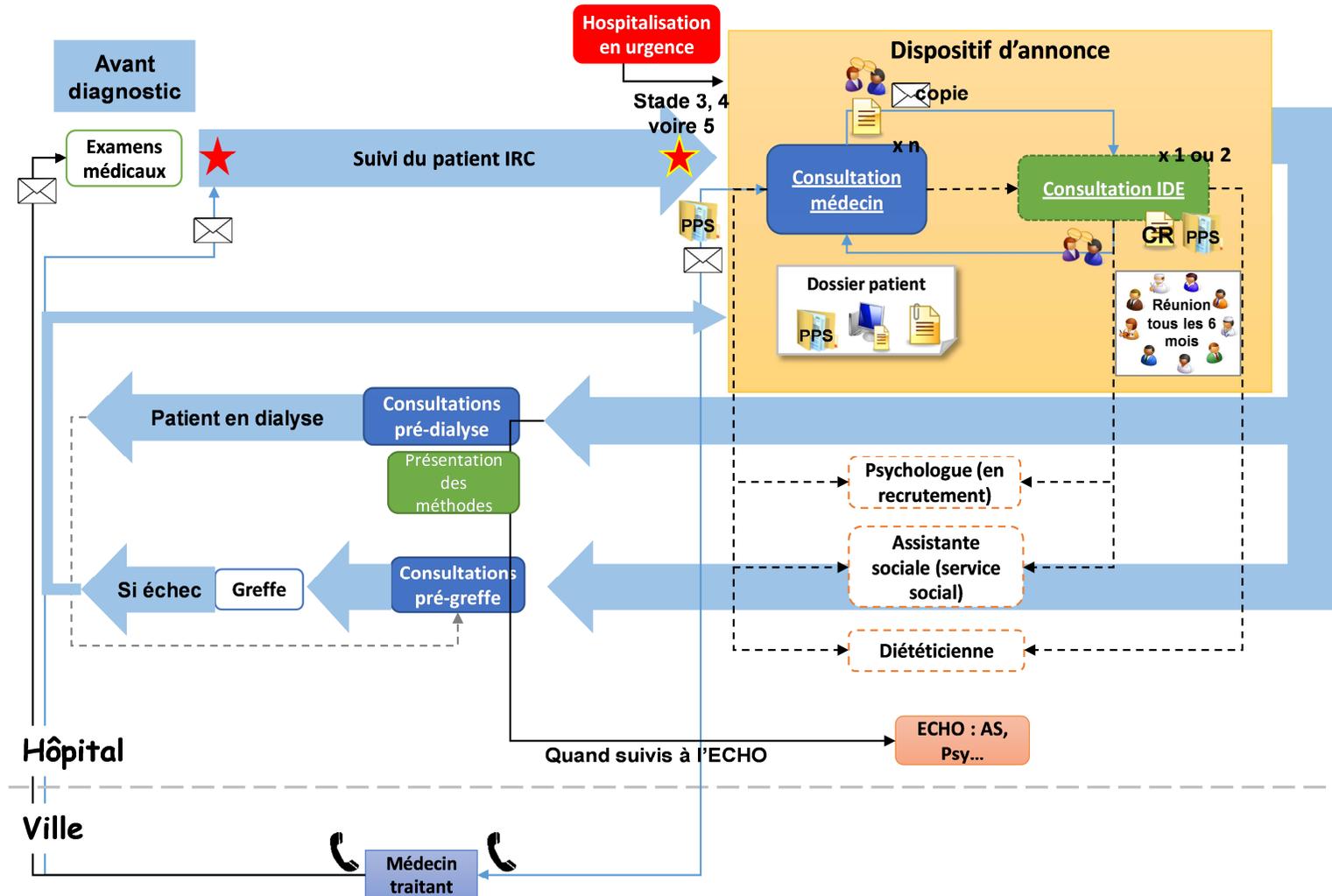
# Parcours du patient IRC – DA CHU Angers



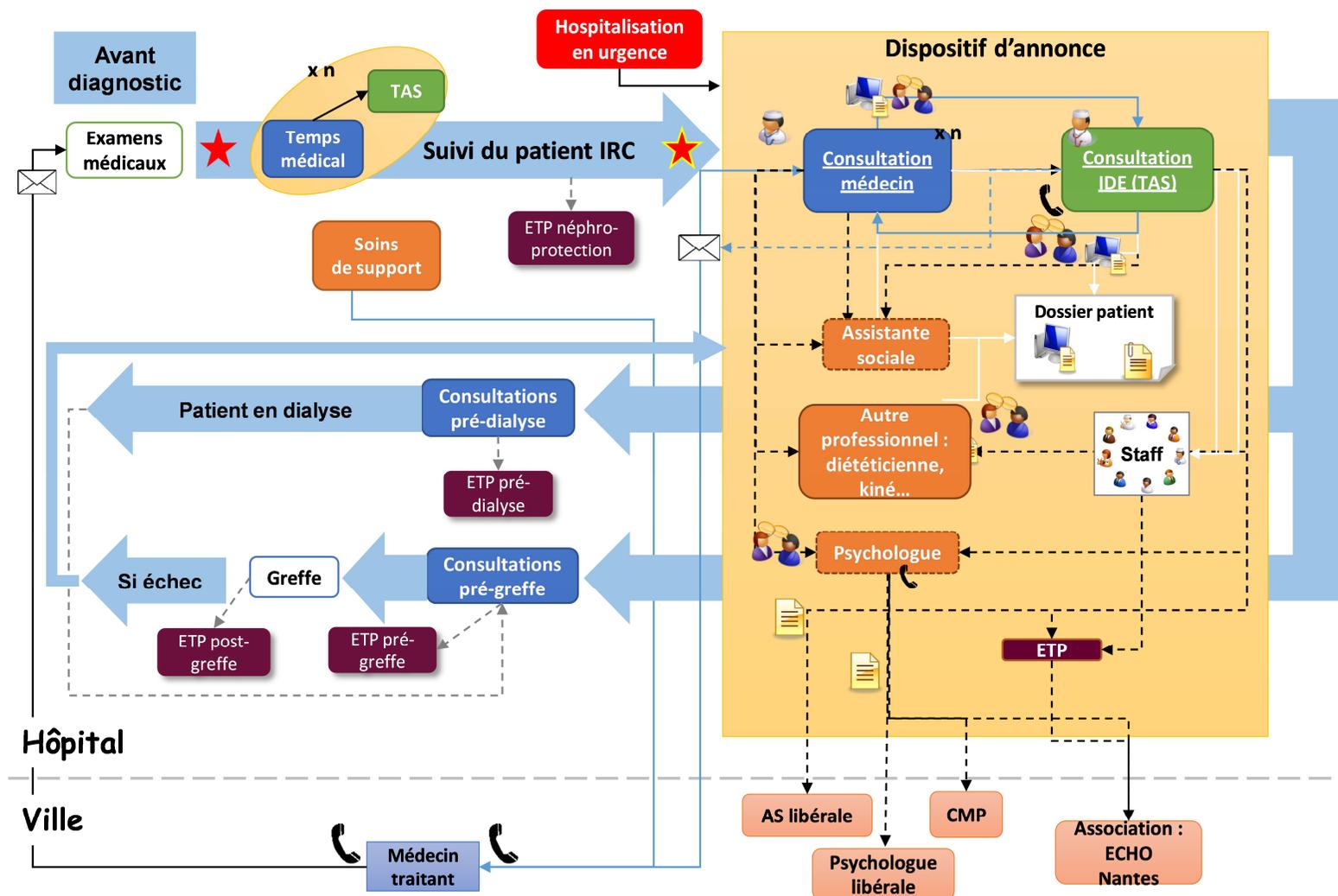
# Parcours du patient IRC – DA CH Laval



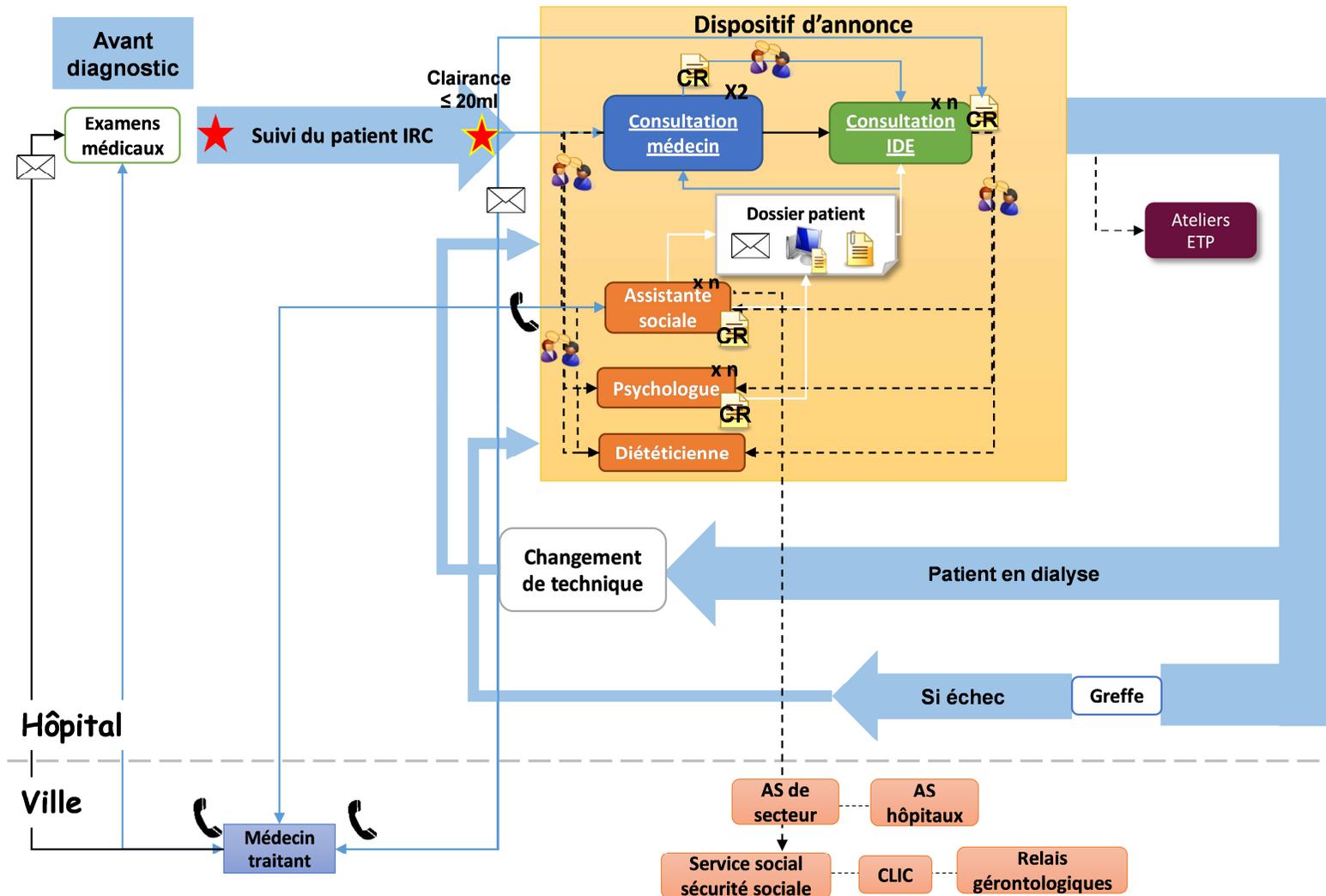
# Parcours du patient IRC – Le Mans



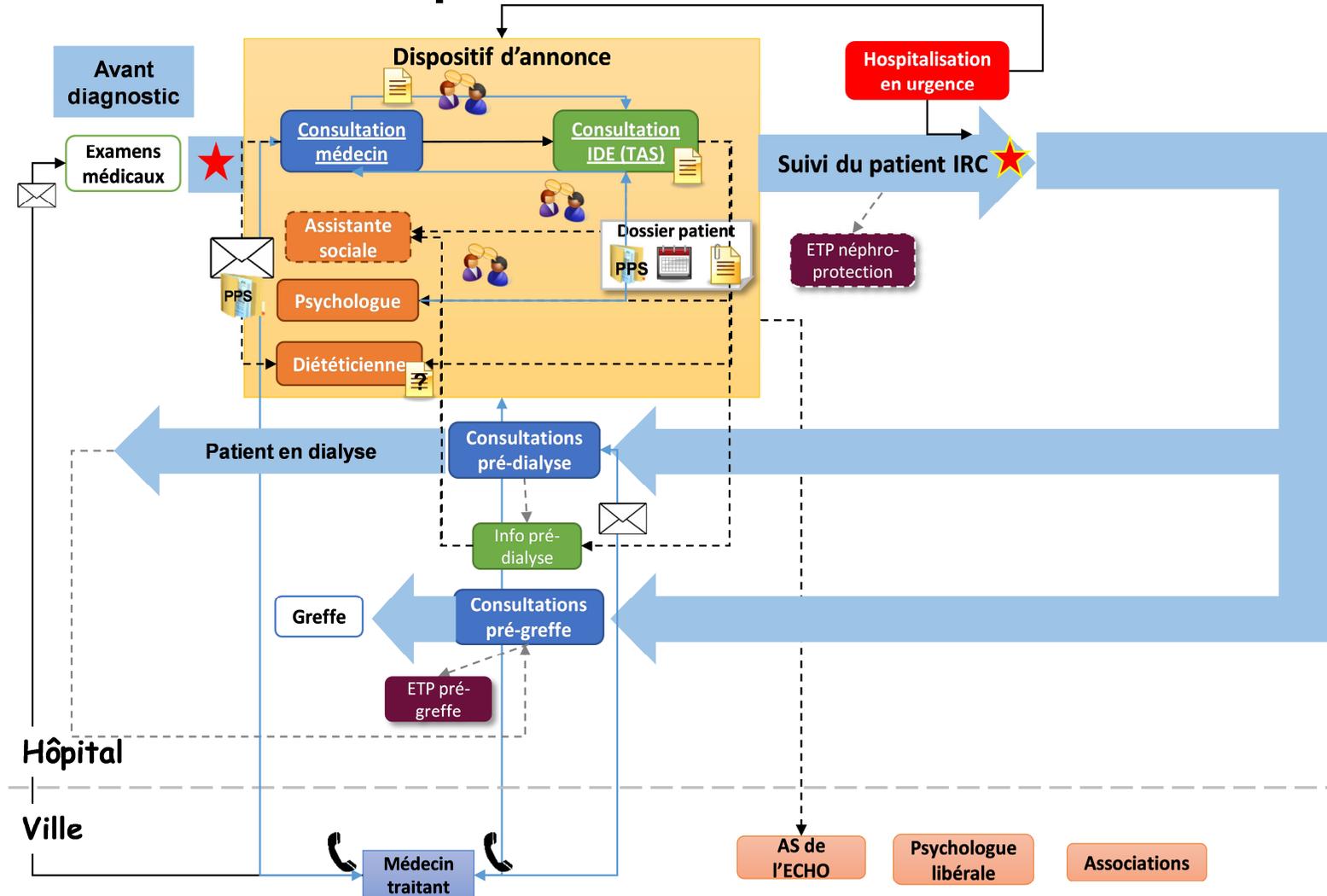
# Parcours du patient IRC – DA CHU Nantes



# Parcours du patient IRC – ECHO Nantes

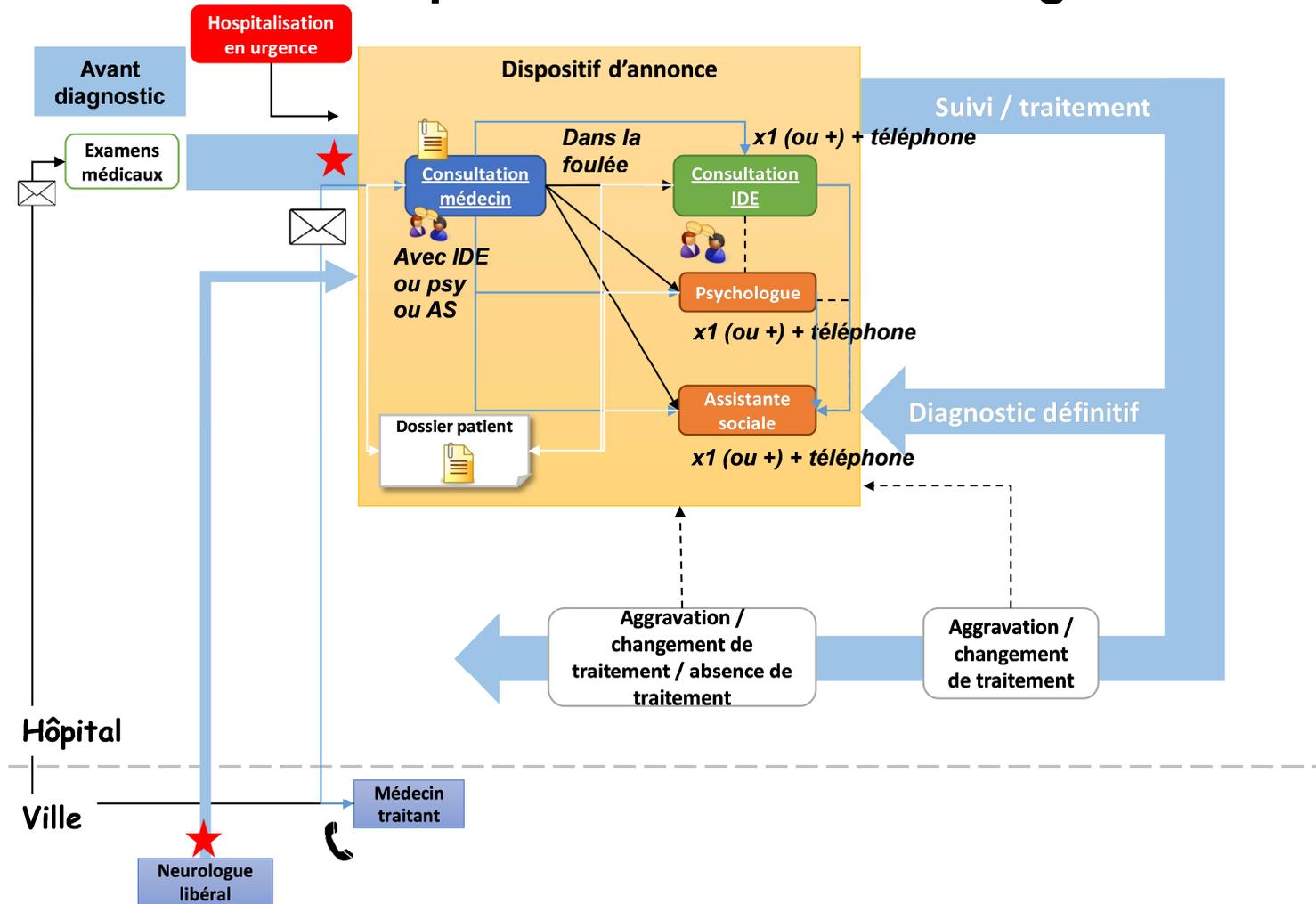


# Parcours du patient IRC – DA CHD Vendée

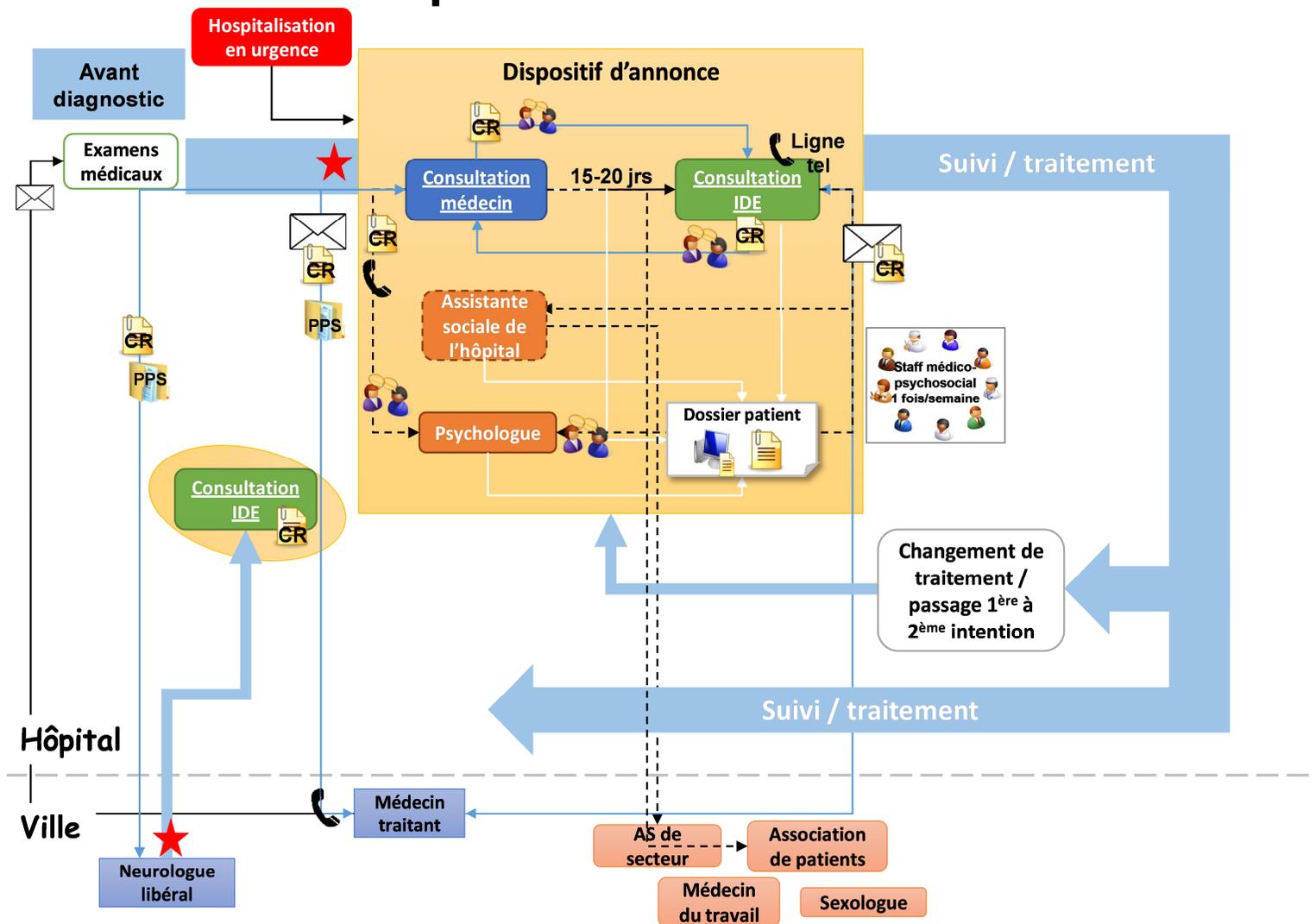


Parcours prévus par les établissements dans le cadre la SEP

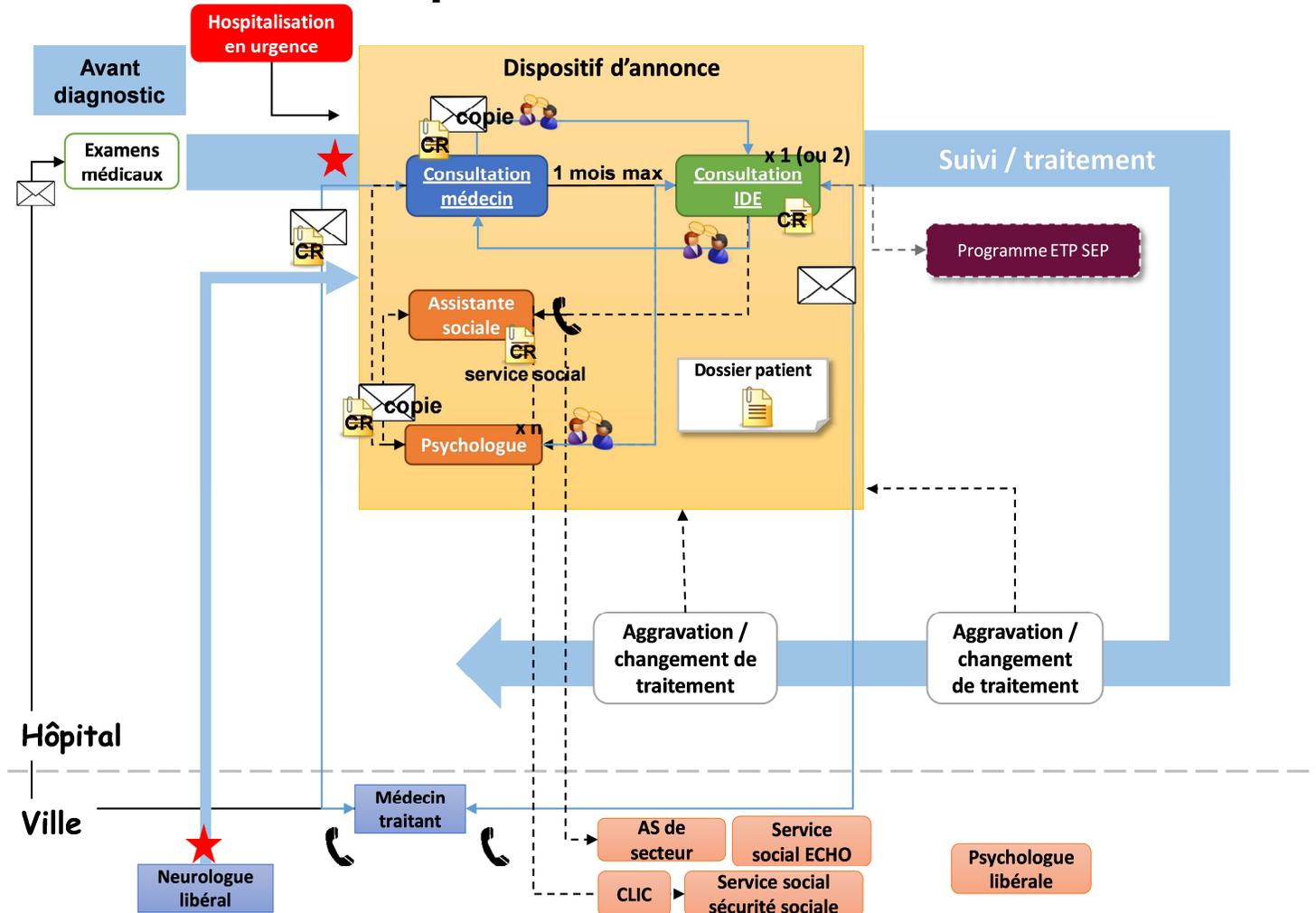
# Parcours du patient SEP - DA CHU Angers



# Parcours du patient SEP - DA CHU Nantes



# Parcours du patient SEP - DA CHD Vendée





## Questionnaire patients

Cadre réservé au service			<input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> NB
<b>Service :</b>			
<input type="checkbox"/> Néphrologie, CHU de Nantes Vendée	<input type="checkbox"/> Néphrologie, CHU d'Angers	<input type="checkbox"/> Néphrologie, CHD	
<input type="checkbox"/> Néphrologie, CH de Laval Mans	<input type="checkbox"/> Néphrologie, ECHO Nantes	<input type="checkbox"/> Néphrologie, CH Le	
<input type="checkbox"/> Neurologie, CHU d'Angers Vendée	<input type="checkbox"/> Neurologie, CHU de Nantes	<input type="checkbox"/> Neurologie, CHD	

Madame, Monsieur,

L'Agence régionale de Santé (ARS) mène actuellement une étude sur l'accompagnement des patients vivant avec une maladie chronique. Elle souhaite recueillir l'avis des patients sur la manière dont ils ont été accompagnés lors de l'annonce de leur maladie. Ce questionnaire ne porte donc pas sur la qualité des soins, ou de la prise en charge en général, mais bien sur les moments spécifiques au cours desquels vous ont été annoncé le diagnostic de la maladie, les traitements préconisés et / ou les évolutions ayant pu avoir des conséquences importantes sur vos conditions de vie (rechute, progression de la maladie, changement de modalité de traitement...).

Le recueil de votre point de vue est essentiel pour améliorer l'accompagnement des patients lors de cette période. Merci de bien vouloir prendre le temps de répondre aux quelques questions ci-après (temps estimé environ 10 minutes).

Une fois rempli, vous pouvez retourner ce questionnaire aux personnels du service dans lequel vous êtes suivi. Si vous le souhaitez, vous pouvez nous l'adresser directement par envoi postal avant le 19 septembre à : Planète Publique (code DAMC) - 30 rue de Fleurus - 75006 PARIS.

### Nous vous remercions de votre participation

**Par quel professionnel de santé le nom de votre maladie a-t-il été cité pour la première fois ?**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Votre médecin traitant            | <input type="checkbox"/> Un(e) infirmière                    |
| <input type="checkbox"/> Un médecin spécialisé en ville    | <input type="checkbox"/> Un autre professionnel (précisez) : |
| <input type="checkbox"/> Un médecin spécialisé à l'hôpital |  |

**Concernant le médecin qui vous a annoncé votre maladie (ou annonce d'autres évolutions ayant des conséquences importantes sur vos conditions de vie), estimez-vous que :**



4 = tout à fait d'accord	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Les professionnels étaient à l'écoute de vos préoccupations																
Les professionnels ont répondu à vos questions																
Les professionnels vous ont expliqué l'effet de la maladie / le traitement sur votre vie																
Les professionnels ont pris en compte votre avis																
Les professionnels ont pris en compte votre situation personnelle (économique, sociale, familiale...)																
Les professionnels vous ont parlé avec attention et respect																
Les professionnels vous ont apporté aide et soutien																
<b>Cochez cette case si vous n'avez pas rencontré ces professionnels</b>																

**Diriez-vous que ces entretiens avec le médecin et avec les autres professionnels vous ont aidé à :**

	Pas du tout	Plutôt pas	Plutôt oui	Tout à fait
Mieux comprendre votre maladie et votre traitement				
Mieux comprendre l'impact de votre maladie sur votre vie				
Mieux accepter votre maladie et ses conséquences				

**Lors des différents entretiens avec le médecin ou avec l'infirmière, vous a-t-on proposé de participer à un programme d'éducation thérapeutique ?**

- Oui, et vous y avez participé                       Non  
 Oui, mais vous n'y avez pas participé                       Vous ne savez pas

**Si vous avez participé à un programme d'éducation thérapeutique (ateliers collectifs ou individuels), diriez-vous que :**

Le **programme est dans la continuité des échanges** avec les professionnels au moment de l'annonce du diagnostic (ou annonce d'autres évolutions ayant des conséquences importantes sur vos conditions de vie)  Oui  Non

Le **programme est complémentaire des échanges** avec les professionnels au moment de l'annonce du diagnostic (ou annonce d'autres évolutions ayant des conséquences importantes sur vos conditions de vie)  Oui  Non

Le **programme est en décalage des échanges** avec les professionnels au moment de l'annonce du diagnostic (ou annonce d'autres évolutions ayant des conséquences importantes sur vos conditions de vie)  Oui  Non

**Parlons maintenant du suivi de votre traitement par le médecin traitant**

**D'après vous, votre médecin traitant a-t-il été informé de votre maladie et du traitement proposé par l'équipe spécialisée ?**

- Oui  Non  Vous ne savez pas

**D'après vous, a-t-il reçu les informations suffisantes pour prendre le relai de l'équipe hospitalière ?**

- Oui  Non  Vous ne savez pas

**D'après vous, comment les professionnels (à l'hôpital et entre l'hôpital et votre médecin traitant) échangent-ils sur votre situation ?**

- Par téléphone  
 Par courrier ou par email  
 Par un support que vous amenez avec vous (classeur, programme personnalisé de soin, fiche de suivi, autre...) : *Précisez quel support* :   
 Par l'information que vous transmettez vous-même aux professionnels  
 Autre *Précisez comment selon vous* :   
 Vous ne savez pas

**Vous a-t-on remis un programme personnalisé de soin ?**

- Oui  Non  Vous ne savez pas

**Plus généralement pour le moment de l'annonce de votre maladie (ou annonce d'autres évolutions ayant des conséquences importantes sur vos conditions de vie), estimez-vous que :**

<i>Indiquez si vous êtes plus ou moins d'accord avec les propositions ci-dessous</i>	Pas du tout	Plutôt pas	Plutôt oui	Tout à fait
Les informations délivrées par les professionnels allaient dans le même sens et étaient complémentaires				
Les professionnels connaissaient votre situation et vous n'avez pas eu besoin de répéter les informations				
Les délais entre les rendez-vous étaient adaptés à vos attentes				
L'organisation des rendez-vous pour rencontrer les différents professionnels était facile				
Votre famille et vos proches ont été suffisamment écoutés et associés				

Pour finir, comment jugez-vous la manière dont vous avez été accompagné lors de l'annonce de votre maladie (ou annonce d'autres évolutions ayant des conséquences importantes sur vos conditions de vie) : Attribuer une note de 1 à 10 (10 est la meilleure note).

Si vous souhaitez apporter des précisions complémentaires ou proposer des pistes d'amélioration concernant le/les temps d'annonce de la maladie (ou annonce d'autres évolutions ayant des conséquences importantes sur vos conditions de vie), cet espace est à vous :

Ce questionnaire est à présent terminé, nous vous remercions pour le temps que vous y avez consacré

Dans le cadre de cette étude, nous souhaitons approfondir ces éléments par l'organisation d'un groupe de discussion avec une quinzaine de patients. Il se tiendra dans la première quinzaine d'octobre, le lieu reste à définir. Si vous accepter d'être contacté pour participer à cet échange, merci d'indiquer :

- Le numéro de téléphone auquel nous pouvons vous contacter : .....
- Votre Prénom / Nom (facultatif) : .....

Les réponses que vous avez apportées tout au long du questionnaire seront traitées de manière anonyme et resteront strictement confidentielles. Vos coordonnées seront détruites automatiquement après la tenue de la réunion.

## Compte-rendu du focus groupe

Quatre patients étaient présents lors du focus groupe, le 10 octobre 2014.

- **André** est dialysé depuis 5 ans dans un service ECHO. Il n'est pas bénéficiaire du dispositif d'annonce.
- **Gilles** a appris sa maladie il y a deux ans, puis il a été dialysé six mois plus tard. Il n'a pas bénéficié du dispositif d'annonce
- **Jean** a pris connaissance de la pathologie il y a six mois, il n'est pas encore entré en dialyse et a bénéficié du dispositif d'annonce.
- **Hubert** est entré en dialyse il y a deux ans. L'annonce de sa maladie lui a été faite il y a dix ans, il n'a donc pas été bénéficiaire du dispositif d'annonce.

### Présentation des personnes présentes

**André** : La maladie n'est pas un bénéfice, j'habite à Mayenne, je suis dialysé depuis 2009, j'ai été pris en charge par le médecin généraliste, il n'a pas détecté quelque chose particulier, il m'a renvoyé vers un spécialiste à Laval. C'est là que le processus de dialyse s'est mis en route. J'ai eu affaire à un très bon néphrologue, il a approché le problème, mais je n'avais pas vraiment réalisé l'ampleur des conditions et des problèmes que posent la dialyse et tout ce que cela implique sur la vie professionnelle et sociale. Il y a eu beaucoup de perturbations.

Dans le processus de la vie, cela implique trois jours par semaine qui sont bloqués et qui nous éloignent de la vie normale. Dès le début j'ai été orienté sur le service de Laval, puis j'ai été redirigé sur le service ECHO. Les conditions d'accueil étaient très bonnes, les infirmières et des aides-soignantes sont très disponibles.

**Gilles** : Mon médecin trouvait que j'avais beaucoup de potassium. Il m'a envoyé chez le néphrologue, ensuite l'infirmière m'a appris à monter ma machine pour la dialyse. J'ai été bien reçu, il y avait une bonne ambiance, de bonnes infirmières etc. C'était il y a 2 ans, et cela fait un an et demi que je suis en dialyse. Cela représente 4h30 tous les 2/3 jours, c'est une contrainte, mais il n'y a pas d'autre solution.

**Jean** : je suis d'Angles, je ne suis pas encore dialysé J'ai compris que j'étais en insuffisance rénale par les résultats du laboratoire, il y a 6 mois. Je suis suivi à La Roche-sur-Yon. J'ai rencontré un néphrologue et une infirmière au début du processus.

**Hubert** : J'habite à Laval, moi j'ai été prévenu en 2004 par le médecin qui me suivait pour une pathologie cardiaque. Le docteur à l'hôpital m'a tout dit. J'ai été dialysé en décembre 2012. Entre l'annonce de la maladie et la dialyse, je n'ai eu aucune prévention, j'ai vécu pendant 8 ans sans complément d'information. Une cadre de santé m'a expliqué ce dont il s'agissait. Je suis resté 15 jours dans le Service hospitalier publique et ensuite j'ai été reçu par l'ECHO. L'accueil pour moi est exceptionnel. L'accueil est exceptionnel, il y a une approche humaniste du patient, et pas seulement une approche médicale. Il y a un échange très chaleureux. A l'étranger je peux vous dire que c'est autrement, l'infirmière c'est quatre minutes et on sent la productivité. Elle ne faisait pas ma technique de dialyse, et elle me le disait « on a 4 minutes pour s'occuper d'un patient, on travaille de 7h à 13h, 6/7j ». C'est une autre ambiance, une autre atmosphère. Quand on revient en France on est bien. En France c'est toujours bien.

**André :** En France c'est bien, en Martinique c'est bien mais on sent qu'ils sont poussés par le temps et par l'horaire. J'ai été sur Paris aussi c'est un peu l'usine.

**Hubert :** Moi je suis toujours allé dans un service privé. Même à Béziers ils ont été gentils, le seul défaut c'était l'environnement alimentaire.

### **Temps médical et soignant**

*Question : Au moment de l'annonce, avez-vous ressenti un besoin d'accompagnement ? Vous souvenez-vous de cette consultation ? Dans quel état d'esprit étiez-vous ?*

**André :** Je n'avais pas réalisé l'ampleur du problème et des changements, et vis-à-vis de mon épouse, cela a posé un problème. Ma compagne a participé aux principales interventions, mais elle n'a pas pu participer à une explication correcte sur l'ampleur des sacrifices qui s'imposeraient. Cela a perturbé notre milieu familial. Il aurait fallu plus d'explications. Ma femme a mal vécu les premières années, les contraintes et les choix qu'elle a du faire n'ont pas été faciles. C'est tout un processus à instaurer. Maintenant on ne fait plus de voyages, j'ai repris des déplacements en France. Même mon voyage en Martinique a été perturbé, car ma femme n'est pas très autonome, j'ai été bloqué six jours pendant 2 semaines de vacances, il n'y a pas eu de sortie, disons que ça pose des contraintes pour la famille.

**Gilles :** Nous on a été bien informé, ils nous ont passé un film où l'on pouvait voir les techniques de dialyse, et on comprend que c'est contraignant. Moi j'avais tout de suite compris. Ensuite j'ai eu un temps avec le médecin et un temps avec une infirmière et un infirmier ils étaient 2. Ils m'ont dit que si je voulais être autonome on m'apprendrait à brancher la machine. J'ai donc choisi l'auto-dialyse et ça me plaît.

**Jean :** Mon médecin traitant m'a confirmé mes analyses, et il m'a envoyé vers un néphrologue. Tout m'a bien été expliqué, y compris par l'infirmière. C'est une tuile mais enfin ça va avec l'âge, il faut le prendre avec philosophie. Je me rends compte que la dialyse est une grosse contrainte. Il y a eu une très bonne transmission des informations.

J'étais content d'avoir quelques explications, mais je n'étais pas surpris ni très inquiet car c'est une maladie courante.

**Hubert :** L'annonce a été faite par le néphrologue, puis il m'a expliqué comment la suite allait se passer. Quand je suis arrivé je savais tout, je n'ai eu aucune surprise. Nous avons passé 1h avec mon épouse et le médecin, puis on nous a projeté un film explicatif des diverses méthodes. Moi j'ai fait entrer ça dans ma vie, mon épouse a très bien accepté la situation. La plus grosse frustration c'est de ne plus faire de voyage. Pour le reste j'ai une belle vie, je m'engage beaucoup dans la vie associative.

**André :** En six mois la maladie m'est tombée dessus, tout a été très vite. En 2008, au mois de juillet, j'ai eu beaucoup de rendez-vous en néphrologie. En six mois, je me faisais opérer pour la fistule. Il y a eu une dégradation rapide. Un peu plus de six mois après avoir commencé la dialyse, les reins n'ont plus du tout fonctionné. C'était très brusque.

**André :** L'information s'est beaucoup améliorée, le médecin traitant envoie directement vers le néphrologue maintenant.

*Ce temps avec le spécialiste a permis d'accuser le coup ?*

**Hubert :** ça dépend de chacun.

**André :** J'aurais dû reprendre rendez-vous avec mon médecin traitant mais il ne m'a pas alerté. Il a été informé car il est en contact avec le néphrologue.

*Lors du moment avec le néphrologue, le médecin a pu adapter son discours, les mots qu'il a utilisés ?*

**Hubert** : J'ai une relation très facile avec mon médecin généraliste qui est un ami, de même que mon néphrologue. Il a pris le temps de bien m'expliquer les choses, j'ai posé toutes les questions que je souhaitais. La conversation était très claire et très directe, il n'a pas contourné les difficultés.

**Gilles** : Moi j'ai été dialysé tout de suite par une infirmière.

**André** : A priori pas il n'y a de grosses contraintes. Le spécialiste m'a informé que je ne pouvais pas avoir recours à une greffe car je pourrai développer un cancer de l'intestin.

**Hubert** : Moi je pensais que c'était déconseillé quand vous aviez des pathologies cardiaques. On ne m'a jamais parlé de greffe parce que pour moi ce n'était pas possible.

**Gilles** : Dès le début quand j'ai été inscrit à Nantes, j'ai vu le cardiologue anesthésiste etc. Il faut prendre ça bien. Moi je suis bien dans ma peau.

*Avez-vous le sentiment d'avoir été entendu dans vos situations personnelles ? A-t-on pris le temps de vous écouter ?*

**Hubert** : Il y a une prise en considération oui ! On parle librement avec les médecins, on communique bien avec les services. C'est merveilleux, les médecins s'occupent des prises de contact, il y a une bonne coordination.

**André** : L'ECHO est en contact avec les autres unités.

**Gilles** : Moi j'ai bien été pris en main, l'infirmière qui m'a dialysé s'est très bien occupé de moi. Après ils m'ont appris à me brancher seul et maintenant je peux me rendre plus près de chez moi dans un centre d'auto dialyse.

**Jean** : Oui le médecin traitant que j'ai vu peu de temps après les résultats m'a bien expliqué quelles étaient les conséquences de l'IRC, il m'a envoyé voir un néphrologue. Il m'a dit l'essentiel succinctement, il n'a pas pris beaucoup de temps effectivement. Il était tout à fait accessible.

*Le temps avec l'infirmière était utile ?*

**Jean** : Moi j'ai trouvé que ce temps était utile, l'infirmière a repris ce que le médecin m'avait dit et elle a approfondi. Elle m'a expliqué les conséquences de l'IRC et de la dialyse. Elle m'a mise en garde sur les problèmes qui pouvaient perturber ma vie.

**Gilles** : Dans la vidéo ils nous montrent comment on va être dialysé.

**André** : Moi je n'ai pas eu des conversations approfondies avec le médecin et l'infirmière au moment de l'annonce. Pour moi ça été un avertissement. Quand j'ai démarré à l'ECHO là j'ai eu une explication, à laquelle ma femme a été associée. Ils nous ont reçus pour nous montrer les appareils. On a parlé des techniques du déroulement de la séance mais on n'a pas abordé d'autres sujets, les questions familiales et d'ordre personnel n'ont pas été évoquées.

**Hubert** : Moi je n'avais pas tellement de questions à poser en fait. Ça s'est bien passé.

**Jean** : Après l'infirmière j'ai vu une diététicienne, ça été automatique, on m'a expliqué comment adapter mon régime alimentaire. Je suis très content de la façon dont ça s'est passé. Entre le temps de rencontre avec mon médecin traitant et l'infirmière il s'est passé un mois et demi. Moi ça m'a paru bien.

**Gilles** : Ma femme était là elle a tout compris. On a vu l'infirmière et l'infirmier qui nous ont tout expliqué. Moi c'était en urgence. On m'a laissé le choix oui, vous avez à choisir ça ou ça. Le film nous permet de mieux comprendre les inconvénients des différents traitements.

**Hubert** : Oui on a le choix, il faut voir aussi le médical moi je suis en extérieur. Il faut qu'il y ait une unité médicalisée donc le choix est plus restreint.

### **Coordinations avec d'autres professionnels**

*Avez-vous rencontré d'autres professionnels ? (Psychologue, assistante sociale ?)*

**Hubert** : J'ai été très bien assisté, une fois rentré à l'ECHO j'ai rencontré une assistante sociale, un psychologue et un diététicien. En ce qui concerne l'assistante sociale, au début je me disais que je n'en avais pas besoin et en fait elle m'a appris des choses. Je l'ai encore remercié, elle m'a appris qu'on avait le droit à une demi-part sur la déclaration d'impôts et une carte d'invalidité à 80%. Humainement on est très entouré. Si l'assistante sociale n'était pas venue je ne serais pas allé la voir. La diététicienne passe automatiquement parce qu'on fait des analyses tous les mois. Moi j'ai su au bout de quelques mois qu'il y avait une psychologue. L'intérêt c'est de croiser les gens des autres services aussi.

**André** : ils nous font des séances d'animation sur les manières de manger etc. Pendant les séances de dialyse ils sont venus au service ECHO.

**Gilles** : J'ai rencontré une diététicienne pour calculer ce qu'il faut manger. La psychologue, non on ne m'a pas proposé et je n'en veux pas. L'assistante sociale elle m'a aidé à faire ma carte d'invalidité et autres ouvertures de droits.

*Avez-vous été informé par l'association, des soutiens que vous pouviez trouver en dehors de l'hôpital ?*

**Hubert** : Oui il faut être un peu curieux, il y a des affiches. C'est très bien l'association. J'ai appris qu'on pouvait faire une croisière. Moi je tire mon chapeau à l'association car ce ne sont que des bénévoles.

**André** : Tous les ans pour Noël, on distribue une friandise et on fait de la propagande pour l'association. On fait une sortie par an. Cette année c'était une sortie cabaret, autrement on fait des voyages.

*Quels sont vos liens avec le médecin traitant suite à l'annonce ?*

**Hubert** : Il n'est pas dans la boucle, il est à l'entrée et on ne le voit plus, moi je n'y vais que pour le vaccin.

**André** : Moi je tiens à garder contact tout de même.

**Hubert** : Nos deux néphrologues envoient systématiquement à nos médecins les comptes rendus.

**Gilles** : C'est le premier interlocuteur ! Lui il m'a dit qu'il y avait un problème c'est tout. C'est le néphrologue qui donne les médicaments sur ordonnance.

*Avez-vous pu poser des questions ? Posée aux médecins traitants ?*

**Hubert** : Oui on voit le néphrologue 3 fois par semaines.

**André** : Le médecin n'est pas sur place donc il faut se déplacer. A Paris il faisait le tour du centre.

**Jean** : Non je n'appelle pas mon médecin, il est débordé, si je l'appelle c'est que c'est très grave. Je n'ai pas eu de problème et je n'ai pas de questions. Si j'ai une question j'appelle plutôt le néphrologue, mais ils ont beaucoup de travail ils n'ont pas envie de répondre à mes questions. J'essaie de me faire oublier. Tant qu'on ne s'occupe pas de moi ça va.

**Hubert** : moi l'infirmière de quartier c'est elle qui me pose des questions. Ce n'est pas la peine d'être entre les mains de plusieurs personnes. Ça me convient très bien de ne pas avoir de contact avec les médecins traitants.

*Existe-t-il des ateliers collectifs, des animations ? Comment gérez-vous la maladie ?*

**Hubert** : Ils font des animations distrayantes, des séminaires sont organisés.

**André** : Des lotos sont organisés aussi, l'aide-soignante a proposé d'établir une grille pour nous faire faire des mots fléchés.

**Et plus généralement...**

*Avez-vous le sentiment que quelque chose a manqué ?*

**Hubert** : Moi à l'époque l'information était trop succincte surtout au niveau de la vie de famille et les contraintes. On n'a pas été assez informé. On l'a subi et on a dû s'adapter.

Pensez-vous utile de prolonger le temps avec une infirmière ?

**Hubert** : Non ce n'est pas utile. Pour ce qui concerne l'environnement familial ce n'est pas son domaine. C'est plutôt le rôle de la psychologue et de l'assistante sociale mais pas celui de l'infirmière. Ça dépend aussi de l'infirmière, à savoir comment elle vit sa relation avec le patient. C'est délicat d'aborder le sujet de famille en dehors de la dialyse.

**André** : Pour prévenir des conséquences au début c'est nécessaire. Moi la psychologue m'a écouté et elle m'a donné de l'information. Mon épouse a dû se prendre en charge toute seule. Je trouve qu'il y a un rajeunissement parmi les dialysés. Des personnes très jeunes font des séances de nuit, je me demande comment ça doit se passer dans ces cas-là avec les épouses et des enfants à charge.

**André** : Nous on s'adapte, mais enfin pour les plus jeunes ça doit être plus compliqué. Cette maladie se détecte de plus en plus tôt.

**Hubert** : Le travail, la famille, la dialyse, ça doit être compliqué à gérer.

**André** : Pour moi il y a un net rajeunissement. Par exemple quand j'ai une fête de famille le samedi soir je m'arrange pour la dialyse pour être libre le samedi. J'ai constaté de plus en plus de jeunes, avant 50 ans quoi, des gens qui travaillent.

*Quelles améliorations pour adoucir l'entrée dans la maladie ?*

**Hubert** : Moi je ne l'ai pas vécu difficilement.

**Gilles** : Moi rien, tout va bien.

**Hubert** : Je pense pour ceux qui n'ont pas de caractère ça doit être un problème. Des familles divisées à cause de la dialyse, pour l'épouse c'est quand même difficile, elle en subit les conséquences.

*Vous a-t-on fourni des documents d'information ?*

**Hubert** : ah on a tous les documents voulus ! On est bien informé.

**Gilles** : On a toute la liste des aliments qu'on ne peut pas manger.

**Hubert** : Il ne faut pas croire que l'atmosphère de la dialyse est triste.

**Gilles** : Il faudrait un peu de musique.

**André** : J'ai été traité pour de l'hyper-tension et les médecins ne m'ont jamais averti sur le problème d'IRC. Au niveau des pathologies précédentes on devrait plus nous informer sur les conséquences. Maintenant je sais qu'une pathologie d'hyper-tension provoque une insuffisance rénale. Ca on n'est pas du tout averti. Ça c'est au niveau des généralistes.

**Jean** : Apparemment vous avez tous des consignes très strictes sur la nourriture. J'ai vu une diététicienne juste après l'infirmière, mais j'avais déjà des consignes de diététicienne bien avant. Mais je trouve que c'est très léger comme consigne, on devrait insister plus pour ceux qui ne sont pas encore en dialyse. J'ai l'impression que ça a beaucoup plus d'importance sur le régime que ce que je ne pensais. J'avoue que je ne fais pas trop attention.

## Liste des personnes interrogées

### Liste des personnes rencontrées dans le cadre des entretiens de cadrage

Structure	Nom de la personne rencontrée	Fonction
ARS -	Docteur Marie-Odile LE RESTE	Conseillère médicale Délégation territoriale 44
ARS	Vincent MICHELET	Responsable Département Coopération et parcours de santé - Direction de l'Efficienc e de l'Offre
ONCOPL	Docteur Fabienne EMPEREUR Coralie Michel	Médecin Coordinateur ONCOPL Chargée de mission
Université d'Angers	Docteur Aline RAMOND	Médecin spécialisée dans la coordination ville / hôpital dans la prise en charge des maladies chroniques
CHU Nantes	Professeur Marie LINO-DANIEL	Médecin spécialisée dans la prise en charge IRC
CHU Nantes	Professeur Sandrine WIERTLEWSKI	Médecin spécialisée dans la prise en charge SEP

### Liste des personnes rencontrées lors des visites

Etablissement	Service	Professionnels rencontrés					
		Chef de service	Médecin réf.	IDE	Psy	AS	ETP
CHU de Nantes	Néphrologie	Professeur HOURMANT	Docteur LINO-DANIEL	Mme BELLET	Mme ERAUD	Mme DAVID	Mme RAIMBAULT
CHU d'Angers	Néphrologie	-	Docteur BESSON	IDE du service	Mme COURTILLE	-	Mme HERVOIL
CHD Vendée	Néphrologie	Docteur JAULIN	Docteur QUERARD	2 à 4 infirmières présentes	Mme MAURAS	Mme RAFFIN	Mme TEILLET
CH du Mans	Néphrologie	Docteur COINDRE	Docteur DUVEAU	Mme GARCIA	-	-	-
Association ECHO Nantes	Néphrologie	Docteur TESTA	Docteur PARAHY	Mme MANDIN	Mme RAYMOND	Mme BRIZARD	Mme MANDIN
CH de Laval	Néphrologie	-	Docteur TOUZARD	Mme TORAL	-	Mme COUASNON	Mme CORMIER
CHU de Nantes	Neurologie	-	Docteur WIERTLEWSKI	Mme JACQ	Mme FRANCOIS	Mme JAMES	-
CHU d'Angers	Neurologie	Professeur VERNY	Docteur SCHERER	Mme HACAULT	Mme CHANSON	-	-
CHD Vendée	Neurologie	Docteur LEUJEUNE	Docteur LEJEUNE	Mme CHAGNEAU	Mr MAURAS	Mme RAFFIN	Mme CHAGNEAU

**Liste des médecins traitants interrogés**

Établissement du dispositif d'annonce	Nom du médecin traitant
CH Laval -IRC	Docteur DELRUE
CH Le Mans - IRC	Docteur MAUNOURY
CH Le Mans - IRC	Docteur ASSOUN
ECHO Nantes - IRC	Docteur CARTON
CHU Nantes - IRC	Docteur SIMON
CHU Angers - IRC	Docteur LEPELLETIER
CHU Angers - SEP	Docteur GOUGEON

**Liste des médecins hospitaliers non expérimentateurs interrogés**

Centre hospitalier	Spécialité	Nom du médecin hospitalier
CH Laval	Neurologie	Docteur PAQUET
CH Le Mans	Neurologie	Docteur LEGOUT
CH Mamers	Neurologie	Docteur THENINT
CH Mamers	Néphrologie	Docteur DIALLO
CH Mamers	Néphrologie	Mme FLORENTIN (cadre de santé)
ECHO Les Sables d'Olonnes	Néphrologie	Mme ANGEREAU (cadre de santé)

**Liste des médecins spécialistes d'autres pathologies interrogés**

Centre hospitalier	Spécialité	Pathologie	Nom du spécialiste
CH Le Mans	Endocrinologie	Diabète type 1	Docteur DUQUENNE
CH Le Mans	Rhumatologie	Polyarthrite ; Spondylarthrite ankylosante	Docteur DERNIS
CHD Vendée	Rhumatologie	Polyarthrite ; Spondylarthrite ankylosante	Docteur TANGUY
CH Le Mans	Ophtalmologie	Dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA)	Docteur BANCHEREAU
CH Le Mans	Maladie infectieuses	VIH	Docteur HITOTO
CHD Vendée	Maladie infectieuses	VIH	Docteur PERRE
CHD Vendée	Cardiologie	Insuffisance cardiaque grave	Docteur ORION
CH Le Mans	Pneumologie	Broncho-	Docteur GOUPIL

Centre hospitalier	Spécialité	Pathologie	Nom du spécialiste
		pneumopathie chronique obstructive (BPCO)	
<b>CHU Angers</b>	Pneumologie	Broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO)	Professeur URBAN
<b>CH Le Mans</b>	Neurologie	Maladie de parkinson; Épilepsie; Alzheimer et démence; Sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot	Docteur LEGOUT
<b>CH Angers</b>	Neurologie	Sclérose latérale amyotrophique (SLA)	Docteur CASSEREAU
<b>CH Angers</b>	Neurologie	Épilepsie	Docteur RICARD
<b>CH Le Mans</b>	Rhumatologie	Polyarthrite; Spondylarthrite ankylosante	Docteur DERNIS