



**Résultats  
de la Table de Concertation  
19 novembre 2006**

**préparé par Pierre Lauzier  
Président Provincial AGIR**

# RÉSULTATS

De la

## TABLE DE CONCERTATION DES INSUFFISANTS RÉNAUX

DU 19 NOVEMBRE 2006

*Tous les articles de cette discussion ont été donnés par des utilisateurs de service médicaux en insuffisance rénale. Que ce soit l'hémodialyse, la dialyse péritonéale ou la greffe, l'ensemble des gens présents lors de cette discussion ont émis des idées issues de leur expérience personnelle avec le centre hospitalier, la pharmacie ou le bureau privé. Les professionnel (les) de la santé n'étaient pas présents. Le langage de ce texte n'est pas un langage de professionnel, mais des mots de tous les jours, exprimés par des gens qui veulent améliorer leur sort. La question principale qui leur était posée est la suivante :*

*Si vous étiez patron d'un centre médical (touchant l'insuffisance rénale) et que vous n'aviez pas de budget pour effectuer des changements, et si vous aviez la possibilité de changer certaines choses en clinique privée ou en pharmacie que feriez-vous pour améliorer le sort des insuffisants rénaux ?*



Pierre Lauzier, président

## NÉPHROLOGUES, SPÉCIALISTES, GÉNÉRALISTES, ETC.

### **Manque de communication patients/médecins :**

Prendre le temps de communiquer avec le patient et le reste du personnel infirmier.

### **Manque de compassion des médecins pour le patient :**

Que les médecins ou les spécialistes comprennent qu'ils travaillent avec des humains qui sont au départ dépourvus face à la maladie.

### **La confidentialité dans nos dossiers médicaux :**

Le patient demande aux néphrologues, spécialistes et généralistes d'être beaucoup plus discrets. Aucun patient n'est intéressé à faire connaître sa situation médicale à l'ensemble des gens autour d'eux. Si vous vous adressez à un patient, parlez pour que son voisin ne sache rien.

### **Discuter avec le néphrologue du temps nécessaire pour un bon traitement de dialyse :**

Pour faire suite aux discussions entre le patient et le néphrologue, convenir d'un temps de traitement (en plus long ou en plus court) pour le mieux-être du patient.

### **Que les demandes d'exception pour certains médicaments soient faites le plus tôt possible :**

Qu'un suivi soit fait par le néphrologue, spécialiste ou généraliste pour assurer le patient de l'acceptation de la RAMQ ainsi que du temps d'attente avant de pouvoir en bénéficier.

### **Maladie contagieuse en isolement :**

S'assurer de l'isolement réel d'un patient. Ce qui signifie isolement automatique obligatoire et entreprendre les moyens nécessaires pour ne pas contaminer les autres. Nous étions quelques dizaines d'individus, tous en traitement dans des centres hospitaliers et vous auriez dû entendre les aberrations vécues de près ou de loin par des gens qui essaient de vivre le mieux possible. Parlez-en entre vous pour améliorer la situation.

### **Avoir toujours le même néphrologue :**

Imaginez le lundi, vous avez via votre dialyse une consultation avec le néphrologue #1 et il ajuste votre traitement et votre médication et le mercredi suivant, sans qu'aucun paramètre n'ait changé, vous avez une consultation avec le néphrologue #2, et il réajuste votre traitement ainsi que votre médication de façon différente. Auquel des deux accorderez-vous votre confiance. S.V.P., consultez-vous au préalable et du même coup vous éviterez toute ambiguïté, ou plus simplement, laissez-vous des messages pour qu'il y ait une continuité logique. Ainsi, un patient n'ayant pas ou peu de connaissances médicales pourra voir que vous fonctionnez dans le même sens.

# INFIRMIÈRES, INFIRMIERS

## **Manque de communication patient, infirmière ou infirmier :**

Prendre le temps de communiquer avec le patient, vous avez un statut très spécial comme première personne à qui le patient donne sa confiance et ses états d'âme. Vous êtes le lien direct avec les spécialistes. Vous êtes le ou la conseiller(ière) de premier plan pour tout ce qui touche de près ou de loin à nos traitements. Alors, donnez une attention particulière à la communication directe ou indirecte.

## **Manque de compassion des infirmières ou infirmiers pour le patient :**

Le patient est votre raison d'être, alors vous devez comprendre que celui-ci doit se faire rassurer sur son traitement, se sentir écouté et non bousculé. Plusieurs d'entre vous ont des comportements exemplaires, mais pour d'autres le comportement laisserait grandement à désirer. Nous pensons à la petite dame, souvent âgée, très malade, qui doit subir les foudres d'une infirmière qui se fout éperdument de sa patiente. Alors, parlez-en entre vous, puisque vous faites affaire avec des humains. Cela s'applique autant au masculin qu'au féminin.

## **La confidentialité de nos dossiers médicaux est plus importante que ce que plusieurs d'entre vous pourraient croire :**

Le patient demande aux infirmières ou infirmiers d'être plus discrets (es). Aucun patient n'est intéressé à faire connaître sa situation médicale personnelle à l'ensemble des gens autour d'eux. Vous vous adressez à un patient, pensez que la communication est entre vous et lui.

## **L'incitation à se piquer soi-même :**

Pour plusieurs individus; se piquer soi-même signifie plus de liberté. Mais pour d'autres, seulement le fait d'entendre parler de s'auto-piquer les traumatise énormément. Offrez cette possibilité à ceux qui semblent avoir la capacité de le faire, mais n'insistez pas, certains en sont malades.

## **Avoir toujours la même infirmière ou infirmier :**

Le lien de confiance créé par une communication essentiellement avec les mêmes personnes est privilégié. Nous comprenons que dans les gros centres hospitaliers, en raison des horaires du personnel, cela est plus difficile. Malgré tout, il est beaucoup plus rassurant de bénéficier des services de la même personne.

## **La dialyse nocturne à la maison est souhaitée par plusieurs :**

Lorsqu'un patient désire avoir plus d'information dans le but de faire la dialyse nocturne, donnez priorité absolue à cette demande si vous croyez au bien-fondé de celle-ci. Mais il ne faut pas oublier que le patient s'attend à être chez lui le lendemain, alors prenez quelques minutes pour donner une explication simple et claire sur les procédures et tout ce qui découle de la dialyse nocturne à domicile.

## **Lorsqu'un patient est contagieux :**

L'isolement de ce patient est une obligation et l'expérience vécue dans certains centres hospitaliers est négative à cet égard. Nous croyons que l'infirmière ou l'infirmier se doit d'être la première ligne de prévention, donc prenez vos responsabilités.

### **Drôle de situation :**

Deux membres du personnel infirmier qui discutent ouvertement devant les patients. Le premier membre du personnel vante le goût du gâteau au chocolat double chocolat, avec un coulis à la crème accompagné d'un excellent grand verre de lait, et le deuxième de mentionner que cela serait encore meilleur avec du sucre à la crème. Le patient écoute et se dit : même si j'ai des restrictions alimentaires, si je prends le même gâteau chez moi, personne ne sera au courant.

**S.V.P. vous faites affaire avec des gens qui doivent respecter plusieurs restrictions alimentaires, pensez qu'eux n'ont pas le choix et qu'il ne s'agit pas d'un droit, mais d'une obligation pour aider le patient dans sa vie remplie de restrictions.**

### **Le froid devient un ennemi :**

Aux infirmières ou infirmiers-chef, la température ambiante de nos salles de dialyse est souvent critique. Elles ne sont pas froides, mais souvent on croit être à l'intérieur d'un congélateur. Aujourd'hui, tout est informatisé ou avec contrôle numérique, alors montez le chauffage et cela rendrait la dialyse beaucoup plus confortable.

## DIÉTÉTICIENNE

### **Le négativisme des diététiciennes est reconnu à travers l'ensemble des dialysés :**

Demandez à un dialysé lequel des membres du personnel médical impose le plus de restriction? La réponse est unanime : la diététicienne. Sauf pour certains cas extrêmes, les restrictions alimentaires devraient être mentionnées au patient avec humour et avec l'accent posé sur le positivisme. Il serait de beaucoup plus facile de donner des exemples positifs sur ce que nous pouvons manger et non sur les interdits. Une particularité concernant les exemples de recettes apportées à modifier ou à employer intégralement; rarement une de vos professionnelles acceptera de la modifier même si l'idée est documentée par plusieurs types de sources, par exemple : internet. Rappelez-vous que la diététique pour l'insuffisance rénale n'est pas identique d'un pays à l'autre. Alors commencez à vous parler pour avoir une uniformité.

## PHARMACIEN

### **Informez le patient sur sa médication :**

Le pharmacien devrait toujours donner toutes les informations concernant tous les médicaments spéciaux ou ordinaires quels qu'ils soient. Le pharmacien devrait toujours vérifier l'interaction entre les médicaments. Le pharmacien devrait demander s'il y a consommation de pseudo médicaments qui sont de source naturelle ou de tous ceux consommés en vente libre.

### **Quel service doit-on recevoir à sa pharmacie :**

Il fut mentionné que vous pouvez faire affaire avec un charlatan ou un professionnel de la santé. Le professionnel devrait pouvoir vous établir un horaire afin de pouvoir vérifier votre tension artérielle. Il devrait également vous prévenir des inconvénients pour chaque consommation de médicaments en vente libre. De même que vous guider sur l'acquisition d'un glucomètre et de son fonctionnement. De plus, vous fournir une liste de vos prescriptions à jour pour l'apporter à votre médecin (spécialiste ou autre). Le pharmacien

devrait être notre première ligne de défense devant notre ennemi qu'est la maladie rénale. Il ne faut pas oublier non plus qu'il se doit de diriger les gens pour qu'ils obtiennent les meilleurs services.

## TRAVAILLEUR ET TRAVAILLEUSE SOCIALE

### **Le service aux patients est à quelle heure?**

Les travailleurs sociaux ont des horaires qui semblent être à leur convenance. Les patients sont en traitement trois fois semaine à heures fixes. Lorsqu'un (e) patient (e) a besoin du service du travailleur social, la communication pour prendre rendez-vous est problématique. Pour plusieurs, lorsque le besoin se fait sentir, un petit coup de téléphone et celle-ci ou celui-ci prend les choses en main et chacun en est reconnaissant. Pour d'autres, il en est tout autrement, en effet, quelquefois pour avoir un service, toutes les excuses sont bonnes pour se rendre serviable, ce qui peut être capital pour ce patient. Prenez l'exemple d'un problème qui se doit d'être réglé à l'interne (dans l'hôpital), mais dont s'est occupé l'association générale des insuffisants rénaux (AGIR).

S.V.P., revoyez la façon de prendre rendez-vous avec nous. Si votre système fonctionne, continuez dans la même voie.

## PRÉPOSÉ(ES)

### **Politesse envers les patients :**

Il faut comprendre que les patients sont des êtres humains en train de recevoir un traitement médical, ainsi donc la politesse est de mise en tout temps. Certains patients sont quelquefois agressifs via tout ce qui les entoure, et bien souvent ces patients n'ont pas accepté les contraintes de leur maladie. Il n'en demeure pas moins que la politesse a sa place en toute circonstance.

### **Concernant la propreté :**

Dans certains centres, le plancher est tellement propre que nous pourrions nous en servir comme miroir. Dans d'autres centres, les patients y vont à reculons puisqu'ils n'ont pas le choix. Certains patients ont mentionné des choses que nous qualifierions d'écœurantes et c'est peu dire. Il est peut-être temps de penser au grand nettoyage.

### **Dans le même ordre d'idées :**

Solutions apportées :

Repenser les méthodes de travail.

Bien nettoyer entre chaque dialyse.

Enlever et nettoyer les ventilateurs ou plaques de ventilation une fois semaine.

Les patients sont conscients que le manque de préposé(e)s pour le nettoyage est provoqué par la direction pour sauver de l'argent. Mais vous devriez voir les directives changées lorsque le ministre de la Santé vient faire son tour. Aujourd'hui, avec les caméras numériques, certains seraient surpris de ce qui a été filmé.

### **Température dans les centres de dialyse :**

Concernant la température (beaucoup trop froide), deux solutions ont été apportées. Premièrement, placer des plaques de fibres de verres devant les bouches de ventilations pour les rendre indirectes.

Deuxièmement, fournir en tout temps des couvertures chaudes aux patients qui le désirent.

### **La propreté des appareils de traitement :**

Les patients présents étaient unanimes, le nettoyage des dialyseurs devrait être fait par des professionnels (le)s. Des membres du personnel devraient être formés à cet égard. Imaginez que toutes les précautions prises lorsque les patients se font piquer ne servent absolument à rien si la machine n'est pas propre. Plusieurs centres devraient donner des cours à d'autres.

### **Faire un vrai bon nettoyage :**

Est-ce qu'il faut attendre d'être pris avec le C difficile avant de nettoyer ou aseptiser les salles de dialyse. Les patients sont convaincus que l'effervescence médiatique apportée par ce fléau est peut-être la seule façon de faire bouger les choses. Pourtant, simplement un changement de protocole de travail réglerait le tout.

## **TRANSPORT**

### **Stationnement payant :**

Le stationnement est beaucoup trop cher surtout lorsque l'on sait que plus les stationnements de plusieurs hôpitaux sont gérés par les fondations de l'hôpital, qui théoriquement, devraient avoir comme raison d'être le service aux patients. Il est vrai que la publicité faite par une fondation pour une aide de quelques dizaines de dollars est ignorée par les médias.

### **Concernant l'essence et les frais de kilométrage :**

À plusieurs endroits, ces remises ont cessé, pour sauver quelques dollars. Un dialysé supporte quantité de restrictions et doit souvent se procurer des médicaments non couverts par le gouvernement. Puisque la richesse n'est pas donnée à chacun, il n'est pas normal que le gouvernement cesse de couvrir ces frais. Il faut dire que les déplacements du personnel, eux, sont souvent couverts. Il faut davantage de concertation dans ce domaine, spécialement devant les décisions prises ayant un énorme impact sur la vie et le quotidien des insuffisants rénaux recevant des soins à l'hôpital. Une suggestion : consultez les dialysés avant d'agir.

### **Horaire pour le transport :**

Généralement, l'horaire du transporteur est respecté, sauf pour certains endroits. À ces endroits, le responsable du transport devrait vérifier occasionnellement la ponctualité des transporteurs. Il doit y avoir des pénalités aux transporteurs fautifs. Pour certains, c'est la seule façon d'être entendu.

### **Transport en taxi :**

La ponctualité pour plusieurs est déficiente. Mais la plus grande surprise après discussion, c'est la différence de prix payée pour une hémodialyse dans des centres différents. Il serait plus que temps d'uniformiser ces coûts.

# HÔPITAL EN GÉNÉRAL

## **Manque de chaises roulantes :**

Les chaises roulantes sont rares dans plusieurs endroits. Il devrait y avoir un espace attribué aux chaises roulantes appartenant à l'hémodialyse. Celles-ci devraient être identifiées au secteur de l'hémodialyse.

## **Limite de visiteurs lors des traitements ou hospitalisation :**

Pour ce qui est de l'hémodialyse, cela est propre à chaque centre. Pour ce qui est des chambres lors d'une hospitalisation, il devrait y avoir un règlement ferme pour le nombre de visiteurs.

## **Casiers pour le rangement :**

Dans un monde idéal, il y aurait des casiers appartenant à chaque dialysé, ce qui serait certainement un atout. Il pourrait alors y avoir par exemple des casiers pour remiser des pantoufles ou autres effets personnels.

## **Téléviseurs à chaque patient :**

Il est certain que 4 heures de traitement, c'est long. En ce sens, tous les dialysés devraient avoir accès à un téléviseur.

## **Très mauvais service :**

Hôpital donne un très mauvais service. Tous ceux qui ont eu affaire avec eux sont déçus.

## **Température dans les salles de dialyses :**

Tel que déjà mentionné, la température est très froide. Vous référer aux solutions précédemment mentionnées.

## **Vérification des dialyseurs et autres appareils (balances) :**

La vérification des machines à dialyse devrait se faire plus fréquemment. Les balances sont aussi un équipement critique. L'entretien est primordial.

## **Espace vital pour l'hémodialyse :**

Dans un monde idéal, chaque patient aurait beaucoup d'espace. Nous comprenons que l'espace physique de chaque endroit est restreint. Il nous a été mentionné d'essayer de changer l'emplacement des équipements.

## **Identification du personnel :**

Avoir des cartes d'identification personnelles uniformes pour tous les hôpitaux.

Chaque spécialité devrait avoir sa couleur :

Par exemple :           néphrologue ou spécialiste : rouge

                                  Médecin : vert

                                  Infirmière : jaune

                                  Etc.

Et de plus, le changement devrait se faire lorsque la carte actuelle est périmée, du même coup, il n'y aurait pas de frais supplémentaires et tous pourraient reconnaître à qui ils ont affaire à n'importe quel endroit.



**Que la direction arrête de traiter les patients en enfants :**

La moyenne d'âge est élevée, donc ne traitez pas les patients en enfants. Par moment, nous avons l'impression de vivre dans deux mondes différents. Imaginez si nous pouvions vous émettre nos idées et que vous les écoutiez afin d'en discuter vraiment.

**MSSS QUÉBEC****Crème EMLA :**

La sensibilité de chaque patient en hémodialyse est différente. Pour certains, la douleur lors de l'insertion des aiguilles de dialyse ou artério-veineuses, est difficilement soutenable. La crème EMLA fait des miracles pour l'éliminer. Celle-ci devrait être couverte par l'assurance-médicament du Québec.

**Assurance-médicaments du Québec :**

Le pourcentage de la partie du coût des médicaments à payer est de beaucoup trop élevé si vous considérez que le bien-être des dialysés et greffés les oblige à faire l'acquisition de plusieurs médicaments non couverts par la RAMQ. Non seulement les insuffisants rénaux ont des contraintes physiques et alimentaires sévères, mais en plus, cela apporte un appauvrissement important dû à leur maladie. Il n'y a qu'un pas avant l'assurance sociale.

**Information pour le public :**

Aucune information ou presque n'est donnée au grand public. Avant d'arriver en dialyse, les gens auraient intérêt à savoir ou connaître les symptômes de l'insuffisance rénale. Du même coup, les gens seraient informés de ce qui leur arrive et le gouvernement sauverait beaucoup d'argent avec la prévention. Tous y gagneraient.

**Adapteur pour cathéter pour la dialyse péritonéale :**

Demander aux fournisseurs de dialyse péritonéale de concevoir un adapteur pour universaliser les traitements. La compagnie qui le ferait aurait une longueur d'avance sur les autres.