



ELSEVIER

RECOMMANDATION

**Néphrologie
& Thérapeutique**

www.elsevier.com/locate/nephro

Les protocoles communs et les fiches d'information des patients en néphrologie pédiatrique

Shared protocols and patient information guides in pediatric nephrology

Étienne Bérard ☆

*Service de pédiatrie, hôpital de l'Archet-II, 151, avenue de Saint-Antoine-Ginestière,
BP 3079, 06202 Nice cedex, France*

La société de néphrologie pédiatrique (SNP) regroupe tous les médecins pratiquant la néphrologie pédiatrique en France et un certain nombre de collègues francophones. Elle comprend une centaine de membres répartis dans 24 CHU.

En 1999-2000, la SNP a voulu se doter de protocoles communs sur des sujets de néphrologie courante pour lesquels il n'existe pas de texte de consensus établi, afin d'harmoniser nos attitudes souvent déjà très similaires. De même, il a semblé nécessaire d'établir des fiches d'information des patients et de leurs familles pour des examens ou des traitements courants dans notre spécialité. Les principes de rédactions de ces documents énoncés ci-dessous ont été proposés et approuvés par les membres de la SNP

Les protocoles de la SNP

Ces protocoles communs doivent essayer pour des situations courantes pour lesquelles il n'existe pas de texte de référence, de proposer une attitude consensuelle aux néphrologues pédiatres de la SNP.

Les buts recherchés sont :

- de faire le point de la littérature en vérifiant la crédibilité des affirmations et des attitudes qui en découlent ;
- de modifier ou valider les attitudes thérapeutiques pour les mettre en accord avec l'état de la littérature ;
- d'être l'expression du consensus de la majorité des membres de notre société ;
- d'obtenir une harmonisation de nos attitudes ;
- d'aider le praticien à améliorer l'efficacité du traitement, en diminuer les effets indésirables ou le coût tout en conservant pour objectif principal l'intérêt du patient ;
- dans certains cas d'adapter à l'enfant des attitudes proposées chez l'adulte ou d'adapter à notre environnement des protocoles écrits dans d'autres pays ;
- de permettre aux membres de la SNP de diffuser auprès de leurs correspondants pédiatres des documents validés ;
- d'avoir une meilleure cohérence vis-à-vis de nos patients et de nos autorités de tutelle.

Ces protocoles ne veulent pas :

- être des références médicales opposables (RMO) ;
- ni se substituer aux méta-analyses sur le sujet ;
- ni être des règles coercitives de traitement à adopter sans discernement ;
- ni remplacer le libre choix du médecin chargé du traitement de son patient en accord avec son cas particulier et son environnement.

Adresse e-mail : berard.e@chu-nice.fr (É. Bérard).

☆ Article rédigé par Étienne Bérard au nom de la société de néphrologie pédiatrique.

Le médecin en charge d'un patient reste libre d'appliquer ou non le protocole

Formulation des protocoles

Ces protocoles sont rédigés par un groupe de six experts de la SNP dont l'un se charge de la rédaction. Le travail des experts se fait essentiellement par fax, e-mail et conférences téléphoniques avec un nombre limité de réunions. Les protocoles peuvent être revus en fonction de l'évolution de la connaissance et porteront une date de rédaction.

Les protocoles doivent comprendre deux parties distinctes et d'importance inégale selon les sujets envisagés :

- un certain nombre de généralités et d'affirmations sur le sujet fondées sur l'analyse critique de la littérature et débouchant sur une ou plusieurs attitudes dans quelques cas. Ces généralités servent de base à l'élaboration des protocoles. Elles seront notées en fonction de leur degré de crédibilité scientifique selon l'échelle suivante :
 - A. conclusion issue d'au moins une étude adéquate (par les moyens et les effectifs), randomisée et contrôlée. Elle est très fortement recommandée ;
 - B. conclusion issue de bonnes études ouvertes et/ou non contrôlées. Elle est recommandée ;
 - C. opinion d'un groupe de consensus (notamment pour les sujets pour lesquels les études randomisées sont impossibles) et suggérée comme devant être utilisée ;
 - D. opinions pour lesquelles il n'existe pas d'évidence scientifique ni de consensus en clinique humaine mais considérées comme valables et pouvant intervenir dans le choix thérapeutique ;
 - E. définition utilisée par les auteurs mais non consensuelle en dehors du protocole ;
- des recommandations de prise en charge classées selon leur pertinence :
 - IV. test ou traitement nécessaires qui doivent être faits ;
 - III. test ou traitement qui peuvent (ou non) être faits sans inconvénient ;
 - II. test ou traitement qui ne nécessitent pas d'être faits mais ne sont pas inappropriés ;
 - I. test ou traitement qui ne doivent pas être faits.

Ces cotations figureront sur le document de travail envoyé aux participants et seront exclues du document définitif.

Validation des protocoles : la méthode Delphi

La méthode Delphi doit son nom au protocole recommandé et décrit en détail dans la littérature grecque pour interroger l'oracle de Delphes. Il était conseillé de faire plusieurs allers-retours entre le requérant et la pythie pour préciser les sentences édictées par la prêtresse.

Ce processus est utilisé pour des programmes de consensus. Les participants (dans notre cas les membres de la SNP) étant actifs, le processus débouche sur une meilleure adéquation entre les résultats et les pratiques de chacun et a posteriori permet une appropriation des résultats [1].

La méthodologie Delphi se décompose en plusieurs phases dirigées par un groupe d'experts

Phase 1

- Les participants (dans notre cas tous les membres de la SNP) sont invités à donner leurs avis, fondés sur leurs connaissances et leur expérience et à fournir les documents (ou références) leur paraissant importants et les protocoles qu'ils auraient déjà établis. Ces documents et les données de la littérature sont analysés par les experts ;
- les opinions sont rédigées par paragraphes, (chaque paragraphe traitant soit de généralités et affirmations, soit de recommandations thérapeutiques de prise en charge) avec une cotation selon les échelles ci-dessus pour chaque paragraphe. Le protocole ainsi rédigé est adressé à tous les participants.

Phase 2

- Les participants évaluent leur agrément avec les propositions (cotation de 0 à 10) ;
- les cotations moyennes et les notes extrêmes ainsi obtenues sont présentées sur le questionnaire initial et renvoyées aux participants avec éventuellement une nouvelle formulation des propositions.

Phase 3

- Les participants refont une évaluation de leur agrément avec les propositions modifiées (ou non) avec ainsi l'opportunité de voir l'opinion de leurs confrères et éventuellement de modifier leurs opinions initiales ;
- les nouvelles cotations sont analysées. Si un degré acceptable de consensus est trouvé et qu'aucun membre ne s'oppose formellement au protocole, le processus cesse et le résultat est renvoyé aux participants. Sinon, une nouvelle phase 3 est nécessaire.

Tout ce processus se fait par téléphone, fax, e-mail ou courrier

Les fiches d'information des patients

Selon la même méthodologie générale, la SNP a voulu aussi réaliser des fiches d'information des patients et de leurs familles. Ces fiches se veulent des documents courts (une à deux voire trois pages dactylographiées) visant à informer le patient et sa famille d'un examen ou d'un type de traitement. Ces documents doivent être rédigés en terme non scientifique et facilement compréhensible.

Ces fiches doivent :

- être en accord avec la littérature ;
- justifier les attitudes thérapeutiques et rappeler les précautions nécessaires au bon déroulement de l'examen ou du traitement ;
- prévenir de façon objective les patients des bénéfices attendus, des limites de ces résultats et des risques encourus ;
- aider le praticien à informer son patient ;
- avoir une meilleure cohérence vis-à-vis de nos patients et de nos autorités de tutelle.

Ces fiches ne veulent pas être des textes médicaux, ni remplacer l'information orale donnée par le médecin en charge du patient, ni être une décharge de responsabilité.

Méthodes de mise au point des fiches d'information des patients

En reprenant les principes généraux énoncés à propos des protocoles, la rédaction est confiée à trois ou quatre experts. Dans un premier temps, ces experts réunissent les documents existants dans les différents centres et dans d'autres pays ou disciplines. Puis ils font une maquette de la fiche. Cette maquette est soumise à l'ensemble des membres de notre société pour validation avec un ou deux allers-retours comme pour les protocoles.

Référence

- [1] Jones J, Hunter D. Consensus methods for medical and health services. *BMJ* 1995;311:376-80.

Available online at www.sciencedirect.com

SCIENCE @ DIRECT®