

DEMANDE D'AUTORISATION D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

I - L'équipe

Le coordonnateur du programme

- **Nom** : Emma Allain-Launay
- **Adresse professionnelle** : Hôpital Mère Enfant 7 quai Moncousu 44093 Nantes
- **Fonction** : Praticien hospitalier pédiatre
- **Organisme d'appartenance** (en préciser le statut juridique) : CHU de Nantes
- **Eventuelles formations et/ou expériences** en éducation thérapeutique du patient
 - o Formation : Formation Diplôme universitaire Education thérapeutique et promotion de la santé (IREPS 2012)
 - o Expérience : Expérience de 5 ans dans le service de pédiatrie à Nantes dans l'animation des séances collectives ou individuelles

L'équipe comporte-t-elle un ou plusieurs patients intervenant dans la mise en œuvre du programme ? Non

II - Structure accueillant le programme

- **Nom** : Service de pédiatrie
 - o en hospitalisation de pédiatrie de spécialité pour le volet dialyse péritonéal et lors de la greffe rénale
 - o en hospitalisation de jour de pédiatrie pour le volet transplantation
- **Adresse** : Hôpital Mère Enfant 7 quai Moncousu 44093 Nantes
- **Statut juridique** : Etablissement public de soins CHU de Nantes
- **Horaires d'ouverture** : 9h-18h

III - Le programme

Intitulé : Programme d'éducation thérapeutique pour l'enfant porteur d'une maladie rénale chronique

S'agit-il d'un programme opérationnel avant la promulgation de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ? Oui

Si oui, depuis quelle année ? 2008

S'agit-il d'un programme opérationnel après la publication de la loi du 21 juillet 2009? Non

Pour les programmes dont le coordonnateur est un médecin ou un autre professionnel de santé :

Le programme a-t-il été co-construit avec une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique ? Non

A quel(s) problème(s) de santé le programme s'adresse-t-il :

- Insuffisance rénale chronique de l'enfant et de l'adolescent ALD 19
- Transplantation rénale de l'enfant et de l'adolescent : ALD 28

Si possible, quelle est l'estimation du nombre de bénéficiaires potentiels du programme ?
File active (cf rapport d'évaluation quadriennale)

2010 : 14 enfants

2011 : 27 enfants et parents

2012 : 33 enfants et parents

2013 : 47 enfants et parents

Le programme d'éducation thérapeutique est-il couplé avec une action d'accompagnement au sens de l'article L. 1161-3 ? Non

Le soutien à la création d'une association de familles autour de la maladie rénale chronique a été proposé par l'équipe aux parents d'enfants malades ; ce projet n'a pas encore vu le jour.

IV - La coordination

Décrire succinctement quelles modalités de coordination et d'information entre les intervenants au sein du programme sont envisagées.

- réunion annuelle pour déterminer le calendrier des séances + intervenants
- réunion annuelle en juin d'autoévaluation du programme transplantation
- réunion annuelle en janvier d'autoévaluation du programme dialyse péritonéale
- réunion d'une heure pour la préparation des séances collectives et débriefing d'une ½ heure à l'issue de la séance

Décrire succinctement quelles modalités de coordination et d'information avec les autres intervenants du parcours de soins du patient, notamment son médecin traitant, sont prévues.

- Un courrier médical annuel est envoyé au médecin traitant qui précise si l'enfant a bénéficié de séances éducatives.
- des communications au sein de congrès nationaux médicaux ou paramédicaux de néphrologie pédiatriques sont faites régulièrement (mars 2014 séminaire Pierre Royer, septembre 2013 congrès de l'Association du personnel de néphrologie pédiatrique, octobre 2012 congrès de l'APNP) .
- Les médecins du réseau NOE (néphrologie ouest enfants) qui assurent le suivi de certains enfants transplantés sont également informés régulièrement du contenu du programme.

V - L'éthique, la confidentialité et la déontologie

Décrire succinctement selon quelles modalités la confidentialité des données (y compris informatisées, le cas échéant) concernant le patient est assurée et selon quelles modalités son consentement pour l'entrée dans le programme et son consentement pour la transmission des données le concernant seront recueillis.

Une notice et brochure d'information sont remises au patient sur le programme

Une charte de confidentialité doit être signée par tous les membres de l'équipe intervenant en éducation thérapeutique (celle-ci doit être complétée par les nouveaux intervenants)

L'équipe a décidé de ne pas faire signer le formulaire de consentement

Le cas échéant, l'exploitation des données individuelles donnera-t-elle lieu à une demande d'autorisation auprès de la CNIL ? Oui

VI - L'évaluation du programme

Décrire succinctement selon quelles modalités et sur quel(s) critère(s) sera réalisée l'auto-évaluation annuelle du programme.

- **Evaluation du programme en lui-même** : une fois par an **rapport d'activité spécifique à l'ET** en projet (nombre de patients ayant bénéficié du programme pour la dialyse et pour la transplantation, nombre de séances éducatives individuelles et collectives réalisées) + **1 réunion d'équipe annuelle d'évaluation et de réflexion** sur les points forts, les limites et pistes possibles d'amélioration du programme éducatif (**Evaluation de la satisfaction de l'équipe**)
- **Evaluation du processus** : Une fois tous les 2 ans, observation d'une ou plusieurs séances éducatives par un expert extérieur à l'équipe d'animation (UTET du CHU de Nantes)
- **Evaluation de la satisfaction des patients** : La satisfaction des patients est évaluée :
 - o En séance avec un baromètre de l'humeur en début et fin de chaque séance collective
 - o A l'aide de questionnaires remis en fin de chaque séance (transplantation) ou cycle (dialyse péritonéale). Un questionnaire global de satisfaction sur les 4 dernières années a été envoyé à tous les participants en juillet 2014 pour une analyse plus approfondie de l'évolution du programme.

Décrire succinctement selon quelles modalités et sur quel(s) critère(s) sera réalisée l'évaluation quadriennale du programme.

- **Evaluation des apprentissages (compétences acquises)** : outil à mettre en place : le questionnaire de fin de cycle comporte des items d'évaluation des apprentissages, mais il est difficile d'exploitation. Des outils collectifs (jeux de rôles, mise en situation, évaluation collective »1 chose que j'ai apprise, 1 chose que je vais changer ») sont

réalisés mais encore insuffisants. Les étoiles de compétences vont être remises prochainement à jour pour une meilleure évaluation des connaissances et objectifs de sécurité.

VII - La transparence

Lister les éventuelles sources de financement du programme en précisant, pour chaque source, le montant du financement.

- en hospitalisation de pédiatrie de spécialité pour le volet dialyse péritonéal
- en hospitalisation de jour de pédiatrie pour le volet transplantation

En projet : séances collectives à inscrire en consultations externes (MIG)

ANNEXE Tableau 1 : Liste des intervenants engagés dans l'éducation des patients des enfants dialysés (en lien direct avec les patients)

Education des patients des enfants dialysés				
Nom	Adresse professionnelle	Fonction (types d'activités, depuis quand, fréquence)	Organisme d'appartenance	Eventuelles formations, séminaires, expériences en ETP
Gwenaëlle Roussey-Kesler	CHU de Nantes	Praticien hospitalier en pédiatrie coordonnatrice	CHU de Nantes	Cf
Emma Allain-Launay	CHU de Nantes	Praticien hospitalier en pédiatrie	CHU de Nantes	participant à l'ET depuis 2 ans (conception et animation)
Gwenola Billy	CHU de Nantes	IDE puéricultrice	CHU de Nantes	Formation ET du CHU de Nantes en 2000 Expérience en ET depuis 2 ans
Sandrine Lambert	CHU de Nantes	IDE puéricultrice	CHU de Nantes	Formation ET du CHU de Nantes (GRIEPS) (4 jours) en 2008 Expérience en ET depuis 2 ans

Education des adolescents transplantés				
Nom	Adresse professionnelle	Fonction (types d'activités, depuis quand, fréquence)	Organisme d'appartenance	Eventuelles formations, séminaires, expériences en ETP
Gwenaëlle Roussey-Kesler	CHU de Nantes	Praticien hospitalier en pédiatrie coordonnatrice	CHU de Nantes	Cf
Emma Allain-Launay	CHU de Nantes	Praticien hospitalier en pédiatrie	CHU de Nantes	participant à l'ET depuis 2 ans (conception et animation)
Nathalie Lambert	CHU de Nantes	IDE puéricultrice	CHU de Nantes	Formation IPCEM en 2008-2009 (8 jours au total)

			Formation du CHU en 2008 (GRIEPS) (4 jours) Congrès SETE Sept 2009 Toulouse (2 jours) Expérience en ET depuis 2 ans Stage de comparaison de 3 jours à Toulouse en 2009
--	--	--	---

Tableau 2: Liste des autres professionnels en lien avec le programme partenaires (secrétariat, accompagnement psychologique et social, aide à l'amélioration du programme...)

Nom	Adresse professionnelle	Fonction (types d'activités, depuis quand, fréquence)	Organisme d'appartenance	Formations, séminaires, expériences en ETP
	BAXTER	Groupe de travail inter-régional pour l'adulte dialysé (TIR de Baxter – laboratoire)	Laboratoire BAXTER	
Anne Le Rhun	UTET	Aide à la conception	CHU de Nantes	
Miriam Vanbrabant	CHU de Nantes	En projet : Diététicienne	CHU de Nantes	
Sarah Hélène Lumineau	CHU de Nantes	En projet : Psychologue	CHU de Nantes	
Hélène Diquelou	CHU de Nantes	En projet : Assistante sociale	CHU de Nantes	
Dominique Navas	CHU de Nantes	En projet : pharmacien	CHU de Nantes	

Description du programme d'éducation thérapeutique en 2 pages maximum

Un besoin de santé identifié : Dialyse péritonéale et transplantation de l'enfant et de l'adolescent

Contexte : Le service de pédiatrie de Nantes est le seul centre de transplantation rénale pédiatrique de l'ouest avec le CHU de Tours. Il accueille des enfants de Rennes, Angers, voire de Brest. Le développement de l'éducation thérapeutique est inscrit dans le projet d'établissement du CHU de Nantes. Le service de pédiatrie a commencé par réaliser des séances éducatives individuelles centrées sur la technique de dialyse péritonéale (1^{er} volet) puis a élargi l'éducation thérapeutique à d'autres compétences d'autosoins et à la transplantation de l'adolescent (2^{ème} volet).

Les objectifs du programme :

Répondre aux besoins éducatifs (renforcer les compétences) des enfants/parents et adolescents en dialyse péritonéale ou transplantés (voir référentiels de compétences).

Les critères de jugement de son efficacité :

- ✓ Meilleure compréhension de la maladie, du traitement (Questionnaires de connaissance vrai/faux avec degrés de certitude).
- ✓ Compétences maintenues ou renforcées (perçues par les soignants et les patients)

Les critères de jugement de son impact :

- ✓ Critères cliniques : Auto-évaluation sur symptômes perçus physiques et psychiques, état de santé (effets secondaires), fréquence des infections péritonéales (dialyse)
- Critères biologiques
- Qualité de vie
- ✓ Autonomie : Evaluation de l'adhésion aux traitements (oublis)
- ✓ Recours au système de soins : hospitalisation en cas de rejet ou en cas d'infection du liquide de dialyse péritonéale ou de réajustement des paramètres de dialyse
- ✓ Critères psychosociaux : - satisfaction des patients, soutien social perçu, bénéfices et/ou inconvénients perçus, importance/utilité perçues

La population cible : enfants et leurs parents ; adolescents

- ✓ Age : 0 - 18 ans + parents
- Gravité de la maladie : IRC terminale
- Genre :
 - ✓ Particularités géographiques : grand ouest (enfants de Rennes, Angers, voire de Brest)
 - Critères de vulnérabilité :

Procédure permettant de définir pour chaque patient des objectifs éducatifs partagés et un programme d'éducation thérapeutique personnalisé :

Pour les enfants dialysés :

Pour les enfants entrant en dialyse péritonéale, un diagnostic éducatif individuel est réalisé lors d'une visite à domicile avant l'hospitalisation de l'enfant. Un bilan est alors réalisé à l'aide par l'observation et à l'aide d'un questionnaire.

Pour les adolescents transplantés :

Pour les adolescents transplantés, un diagnostic éducatif individuel (1h à 1h30) est réalisé par l'infirmière au début de la prise en charge à l'aide d'un guide d'entretien. Ce qui permet de définir les priorités éducatives et mettre en lien les thématiques des 5 séances individuelles. Des objectifs plus spécifiques sont travaillés.

Il existe :

Un dossier d'éducation thérapeutique sur support papier.

Modalités du programme (descriptif du parcours éducatif patient, des différentes offres proposées par le programme) et **description des outils pédagogiques :**

Pour les enfants dialysés :

1) Moment de proposition :

L'information sur le programme éducatif et la proposition se fait au moment de l'annonce de la nécessité de dialyse de l'enfant ?

2) Education initiale :

Lors de l'hospitalisation de l'enfant (15 jours) l'enfant et sa famille sont vus à différents moments pour l'apprentissage des savoir faire techniques, d'hygiène, de pansements concernant la dialyse (protocoles de soins) sur 4 jours.

Le premier jour :

- Entretien : Présentation équipe, reprise rapide de l'histoire de la maladie, leurs attentes, leurs connaissances de base ; présentation du déroulement de l'éducation, évocation visite à domicile
- Théorique : Selon livret et leurs connaissances, présentation matériel : Cycleur HomeChoice, livrets, Lignes, dialysats
- Règles hygiène : Lavage des mains, Application du SHA, Nettoyage cycleur

Le deuxième jour :

- Manipulation à blanc : sur poupée
- Pansement : démonstration et manipulation à blanc
- Branchement et débranchement sur poupée
- Application des règles d'hygiène
- 1ère évaluation

Le troisième jour :

- Manipulation par les parents : branchement, débranchement, sur poupée
- Gestion des alarmes
- Connaissances des procédures et programmes
- Evaluation théorique : (questionnaire IDE)
- Conseils : Par rapport à l'organisation à la maison, médicaments (fiche à compléter)

Le quatrième jour : idem 3^{ème} jour mais mise en pratique sur leur enfant et évaluation des pratiques

Une évaluation intermédiaire formative permet de réajuster les apprentissages.

Une évaluation des compétences d'autosoin est réalisée la veille de la sortie avec chaque

parent à l'aide d'un livret d'évaluation (compétences acquises ou non). Un plan d'action personnalisé sur 15 jours est défini avant la sortie.

Une visite à domicile après la sortie de l'enfant permet d'assister les parents dans l'application directe de leurs compétences au retour à domicile.

3) Education de suivi :

Projet : prévoir un suivi téléphonique à 15 jours de la sortie d'hospitalisation

Projet : prévoir une évaluation à 6 mois et une reprise éducative si besoin.

Pour les adolescents transplantés :

1) Moment de proposition :

L'information sur le programme éducatif et la proposition se fait au moment du bilan prégreffe. Le médecin propose à tous les adolescents transplantés de participer à la session d'ET ?

2) Education initiale :

Suite au diagnostic éducatif, il est proposé aux adolescents 2 séances collectives sur les mêmes thèmes généraux + 2 séances adaptées aux objectifs spécifiques

L'adolescent participe à une ou plusieurs séances individuelles (jusqu'à 7), d'une durée d'une heure chacune, animées par l'infirmière et la médecin une fois par mois, portant sur les thématiques suivantes :

- « séance appareil urinaire » : fonctionnement du rein, et compréhension de la maladie
- « séance système immunitaire » : compréhension du système immunitaire
- « séance traitement immunosuppresseur » ; « séance rejet du greffon »
- « séance conduite à tenir devant un oubli, une fièvre, une diarrhée, ou des vomissements » : compréhension des médicaments, connaissance du rejet de greffe ou conduite à tenir dans certaines situations (oubli de traitement, vomissement, fièvre...)

3) Education de suivi :

Un suivi médical individuel toutes les 6 semaines permet d'évaluer et de reprendre l'éducation sur les compétences des patients.

Evaluation des apprentissages (compétences acquises)

- évaluation formative des apprentissages à mi
- évaluation sommative des apprentissages
- en consultation individuelle lors du suivi dans les 2 mois après la session

Outils utilisés :

Outils d'apprentissage : livret « mes reins et moi », Schéma à légender, Photos des reins légendées, Film, Classeur imagier, Livre 'alimentation du transplanté, textes à trous, Livret système immunitaire, Fiches pharmacie, Classification de cartes, fiches, Mises en situation fictives, Démonstration pratique, Pilulier, Mémos Roche, Documents, brochures, internet, cartes décisionnelles, Test vrai-faux QCM, à compléter, Classification de cartes, de fiches, Questionnaire, Grille d'évaluation, Test de mise en situation, Grille d'évaluation, quizz, logiciel informatique, carte conceptuelle, rein factice.

Modalités de l'évaluation des objectifs fixés en commun avec le patient :

Pour les enfants dialysés :

Une évaluation des compétences d'auto-soin est réalisée la veille de la sortie de l'hôpital avec chaque parent à l'aide d'un livret d'évaluation (compétences acquises ou non). Un plan d'action personnalisé sur 15 jours est défini avant la sortie.

Une visite à domicile après la sortie de l'enfant permet également d'évaluer les parents dans l'application directe de leurs compétences au retour à domicile.

Pour les adolescents transplantés :

La 6^{ème} séance éducative permet d'évaluer l'acquisition des objectifs de sécurité à la fin de la session éducative.

Il existe une synthèse écrite de l'évaluation des objectifs dans le dossier patient (compétences acquises ou non).

Les sources prévisionnelles de financement sont les suivantes :

Formation 2011 : 2 attentes de formation au DU d'ET (Nantes) en demande de financement (Emma Allain-Launay, Gwenola Billy)

Projets de l'équipe :

Projet de l'équipe de développer l'éducation thérapeutique :

- pour les parents et les enfants transplantés plus jeunes
- pour les enfants atteints d'insuffisance rénale chronique non épuré
- pour les enfants en hémodialyse
- pour les enfants ayant un syndrome néphrotique