

## Le rapport d'évaluation quadriennale d'un programme d'ETP

### Abréviations

HDJ : hôpital de jour

UTET : unité transversale d'éducation thérapeutique

### A. Le programme et l'identification du coordonnateur et de l'équipe

Date d'autorisation du programme : Décembre 2010

Date du rapport d'évaluation quadriennale : Eté 2014

Intitulé du programme : programme d'éducation thérapeutique pour les enfants porteurs d'une maladie rénale chronique

Identification du coordonnateur (nom, qualité, coordonnées : adresse, mail, téléphone)

Emma ALLAIN-LAUNAY

Praticien hospitalier, néphrologie pédiatrique

Hôpital de jour de pédiatrie, clinique médicale pédiatrique, Quai Moncoussu , 44093 Nantes cedex

Téléphone : personnel 0240083566 / secrétariat 0240083660

Composition de l'équipe au moment de l'évaluation quadriennale, y compris les patients intervenants :

- Gwenaëlle Roussey, Praticien hospitalier, néphrologie pédiatrique
- Gwenola Billy, Puéricultrice, hôpital de jour de pédiatrie
- Beatriz Cort Arce, éducatrice jeunes enfants, Pédiatrie
- Anais Frappin, assistante sociale, pédiatrie
- Carole Martin, infirmière, pédiatrie spécialité
- Chloé Lesieur, infirmière, pédiatrie spécialité
- Sarah Hélène Lumineau, psychologue, pédiatrie
- Rosita Chaillou, cadre de santé Hôpital de jour
- Sylvie Mainchain, cadre de santé Pédiatrie spécialité
- Dominique Navas, pharmacien
- Externes de pharmacie
- Anne le Rhun, Praticien Attaché, Unité transversale d'éducation thérapeutique

Description succincte du programme :

Le programme est adressé aux enfants porteurs d'une maladie rénale chronique

- Le premier versant du programme s'adresse aux parents d'enfant en dialyse péritonéale à domicile. Les objectifs sont d'apporter des compétences de soins en respectant les objectifs de sécurité en lien avec la dialyse de l'enfant à domicile (aspects techniques et risques de la technique). Les compétences d'adaptation face aux situations inhabituelles sont également apprises et renforcées, et les compétences psychosociales abordées. Les séances ont lieu pendant 4 jours lors d'une hospitalisation de 15 jours environ.
- Le deuxième versant du programme s'adresse aux enfants et parents d'enfant porteurs d'une greffe rénale. Les objectifs sont de renforcer les compétences de soins (objectifs de sécurité

en lien avec le traitement immunosuppresseur et ses effets secondaires) ainsi que les compétences d'adaptation face aux situations inhabituelles et les compétences dites psychosociales ou d'adaptation (gestion du stress, communication autour de la maladie, émotions). Des séances ont lieu au moment de la greffe en hospitalisation, mais surtout à distance en hôpital de jour. Chaque année 2 groupes sont montés (adolescents et jeunes enfants avec leurs parents) . Une journée annuelle dédiée à la transition dans le milieu adulte est organisée.

- Pour les 2 versants du programme, les patients sont âgés de 2 à 18 ans. La participation des 2 parents est nécessaire pour la dialyse péritonéale, pour le programme de transplantation la participation des parents est « libre ».
- Le recrutement des patients est large (Bretagne, Pays de la Loire, Charente etc.). La rareté de la pathologie ayant entraîné un regroupement des soins, Nantes est le seul centre de transplantation pour l'inter région Ouest (sauf Tours) et pour la dialyse péritonéale du jeune enfant (< 5 ou 6 ans : 2<sup>e</sup> centre Rennes pour les enfants plus grands)

## B. Déroulement de l'évaluation quadriennale

### Modalités de déroulement de l'évaluation quadriennale (*participants, démarche*)

- Explication des modalités et objectifs de l'évaluation quadriennale par l'UTET (Unité transversale d'Education Thérapeutique) en décembre 2013 et programmation d'une date commune pour une journée de préparation/rédaction des dossiers.
- Regroupement des documents d'autoévaluation annuelle et fiches d'activité annuelle
- Journée de travail 17/06/2014 : préparation et début de rédaction des dossiers encadrée par l'UTET
- Rapport rédigé par la coordonnatrice
- Soumission du rapport l'ensemble de l'équipe et proposition d'une date de réunion d'équipe
- Réunion d'équipe pour correction collective du rapport le 24/07/2014
- Expertise et relecture de l'UTET
- Corrections définitives
- Soumission du rapport

## C. Analyse des effets du programme d'ETP et conclusions

La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires ?

1/ du point de vue de l'équipe :

Jusqu'à quel point les bénéficiaires dans leur ensemble acquièrent ils des compétences à l'issue des séances d'ETP ?

- Compréhension de la maladie : en dialyse péritonéale, acquisition des connaissances sur le fonctionnement des reins (épuration, équilibre hydro-sodé et rôle hormonal). En transplantation acquisition des connaissances sur l'anatomie et les fonctions globales du rein, et sur les bases du système immunitaire
- Compréhension des principes des traitements et des soins : travail de fond sur les traitements. En dialyse péritonéale : principe, branchement, débranchement, surveillance, alarmes, efficacité, et risque infectieux. Définition d'une attitude à adopter en cas de situation inhabituelle ou à risque. En transplantation, savoir reconnaître les effets secondaires des traitements immunosuppresseurs et les moyens de les prévenir ; connaissance des modalités de prise, et définition commune d'une attitude à adopter en cas de situation inhabituelle

- Compétences d'autosoin et de sécurité (objectifs de sécurité définis par les soignants dans le référentiel de compétence) : en dialyse, risque infectieux. En transplantation, facteurs de risque de déséquilibre des traitements.
- Compétences d'adaptation: personnelles : travail sur la gestion du stress, gestion des émotions, adaptation face à une situation stressante ou inhabituelle, évaluation des besoins humains personnels, travail sur les ressources. Compétences interpersonnelles travaillées : communication autour de la maladie, communication non violente, connaître et faire valoir ses droits.

## 2/ du point de vue des bénéficiaires

- Pour le programme transplantation, l'évaluation des compétences se faisait initialement en individuel par des questionnaires basés principalement sur les connaissances. En 2012 les modalités ont un peu changé avec une évaluation par une étoile de compétence avant la réalisation des séances collectives et à la fin du cycle, ainsi que la remise de feuilles de satisfaction à la fin de chaque séance et de questionnaires à la fin de chaque cycle. Pour le programme dialyse péritonéale, un questionnaire et des mises en situation (fausses alarmes, montage erroné de la machine) sont réalisés à la fin du cycle. Un questionnaire à distance des cycles va être envoyé dans l'été 2014 pour tous les patients ayant participé à ce programme depuis sa mise en route.

### Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le programme est utile pour mettre en œuvre des compétences dans la vie quotidienne ?

- Les parents d'enfants en dialyse péritonéale acquièrent des compétences d'auto-soin et d'auto-surveillance leur permettant d'adapter eux même au quotidien le traitement dialytique de leur enfant. Un numéro de téléphone en cas d'urgence est à leur disposition et les appels sont assez exceptionnels. Ils disent se sentir à l'aise avec la technique et avec l'organisation du mode de vie autour de la dialyse
- Pour la transplantation, parmi les participants greffés depuis de nombreuses années (> 3 ou 4 ans) 90% des participants ont été satisfaits d'apprendre de nouvelles connaissances et d'avoir des astuces dans la gestion du quotidien avec le traitement.
- Pour les jeunes enfants, les parents et l'équipe ont constaté une nette amélioration de la gestion du stress lors des prises de sang suite aux ateliers d'ETP

### Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le programme est utile pour accompagner leur développement personnel ?

- Parmi les parents d'enfants transplantés, 100% ont été satisfaits d'échanger avec d'autres parents autour du vécu de la maladie. Environ la moitié des adolescents transplantés ont manifesté leur satisfaction autour des ateliers destinés à l'accompagnement de leur développement personnel.

### Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le programme est utile pour accompagner leur capacité d'autodétermination (au sens d'autonomie) ?

- La majorité des participants a pu réaliser des projets personnels (vacances avec la machine de dialyse, voyages à l'étranger pour les greffés, confier son enfant malade à l'entourage, participation d'adolescents à des séjours thérapeutiques avec d'autres adolescents malades). La réalisation de ces projets a eu lieu à la suite des ateliers d'ETP, mais également lors de moments où la maladie était stable. Il est donc difficile d'attribuer la réussite de ses projets intégralement à la participation à l'ETP. 100% des jeunes adultes avant leur transition ainsi que leurs parents sont satisfaits des liens avec l'assistante sociale lors des ateliers afin de les aider à faire valoir leurs droits ou utiliser les ressources du système de santé

Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le programme est utile pour faciliter la communication avec les professionnels de santé ?

- A l'aide de documents- supports remis lors des ateliers, les familles se sentent rassurées pour exprimer leur inquiétude face à des professionnels ne connaissant pas leur enfant. Par ailleurs, des documents (carte de greffé, carnet de bord pour le suivi) ont été créés à l'initiative des participants. Des cahiers supports pour les séances d'ETP des très jeunes enfants ont également satisfait pleinement les parents et les enfants.

Y a-t-il des effets défavorables et ce qui les explique ?

- temps supplémentaire passé à l'hôpital : organisation géographique du territoire pour la transplantation rénale pédiatrique a pour conséquence que les patients (notamment des autres CHU Brest Rennes Angers) reviennent à Nantes tous les 3, 6 ou 12 mois pour un bilan dans le centre référent de la greffe (Nantes). Les séances d'ETP sont couplées à un bilan biologique au CHU. La durée du séjour au CHU est donc rallongée d'environ 3h.
- outil d'évaluation sur la satisfaction encore difficile à construire : par tranche d'âge notamment,

La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?

Les effets favorables et ce qui les explique

- dans quelle mesure la mise en œuvre du programme a-t-elle entraîné une dynamique au niveau collectif ? meilleure organisation au sein de l'équipe (planning des séances de préparation et séances préétabli pour l'année), répartition des tâches (allègement du travail), complémentarité dans la création d'outils (aide des pharmaciens et des formations continues, outils créés par une puéricultrice dynamique), articulation des compétences (droits sociaux, besoins psychologiques, techniques pédagogiques construites à partir des stades de développement de l'enfant)
- dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle entraîné une dynamique au niveau individuel ? meilleure connaissance et appropriation des besoins individuels, de la gestion du stress, de l'exploitation des propres ressources, de la préoccupation permanente d'adopter une posture éducative,
- dans quelles mesures la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle fait évoluer la relation interpersonnelle avec les bénéficiaires ? meilleure appropriation de la posture éducative, écoute active, effort de co- construction des séances, souci permanent du respect et de l'écoute du patient
- dans quelles mesures la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle fait évoluer la relation avec les médecins traitants et les professionnels de santé du parcours de santé ? bonne collaboration interdisciplinaire avec participation active de chacun à l'élaboration des outils ou des séances (cf ci-dessus). Observation de séances et échanges d'outils avec des éducateurs de programmes déjà existants (transplantation adulte, diabète et VIH de l'enfant). Evaluation de notre programme par un médecin de l'UTET. Réunions de débriefing et autoévaluations annuelles pour les 2 versants du programme avec l'ensemble de l'équipe (2012-2013-2014). Rencontres interdisciplinaires lors des formations continues (journées d'analyse de pratiques organisée en janvier 2013 et 2014 par l'IREPS).

Les effets défavorables et ce qui les explique

- absence de temps notamment infirmier ou éducatrice dédié à l'éducation thérapeutique : expliqué par l'absence de financement des programmes réalisés en Hôpital de jour et par la file active faible en raison de la rareté de la pathologie.

La mise en œuvre globale du programme d'ETP a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soins locale ?

Du point de vue de l'équipe

Les effets favorables et ce qui les explique

- dans quelle mesure les actions de communication sur les objectifs, le contenu et déroulement du programme l'ont rendu visible et attractif au niveau local ou régional ? Une information mentionnant la participation du patient à un programme d'ETP est faite sous la forme d'une simple phrase dans le courrier médical. En revanche, des communications au sein de congrès nationaux médicaux ou paramédicaux de néphrologie pédiatriques ont été faites (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) sont également informés régulièrement du contenu du programme.
- le programme tend il à réduire ou accroître les inégalités de santé ? les inégalités en lien avec les conditions socio économiques sont prises en compte lors de la préparation des séances : exploration des représentations de la maladie en lien avec la culture, l'origine, l'éthnie, le milieu culturel, l'âge (programme transplantation) et prise en compte de l'environnement quotidien (visite de préinstallation à domicile pour la dialyse péritonéale)
- lien avec médecin traitant ? dans le carnet de santé du patient, une fiche sur les associations médicamenteuses est disponible (programme transplantation) ; un numéro de téléphone d'urgence néphrologie pédiatrique est donné aux parents d'enfants en dialyse à domicile.

Les effets défavorables et ce qui les explique

- Pas de lien avec les médecins traitants en raison de la rareté de la maladie : le néphrologue pédiatre devient le médecin traitant du patient : gestion de la maladie rénale mais aussi des aspects sociaux, éducatifs, psychologiques, prévention et suivi médical (vaccins, croissance, nutrition), et urgence (fièvre, virus etc ...)

### Conclusions de l'analyse des effets du programme

Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir relatifs au programme et à sa mise en œuvre

- Poursuite du travail multidisciplinaire avec le souci permanent d'anticipation de l'organisation
- Poursuite des différents programmes en parallèle (2 groupes de transplantés, dialyse péritonéale, transition adulte et première séance lors de la greffe)
- Intégrer d'autres professionnels (diététiciennes, professeurs ou instituteurs) et renforcer les collaborations avec d'autres équipes de néphrologie pédiatrique
- Intégrer des patients ressources
- Commencer en amont de la greffe lors de l'annonce de l'insuffisance rénale chronique ou de la mise en route de la dialyse
- Elargir le programme à d'autres pathologies impliquant les médecins traitants (ex : syndrome néphrotique)

### D. Analyse des évolutions du programme d'ETP et conclusions

Comment a évolué la mise en œuvre du programme grâce aux évaluations annuelles ?

Améliorations apportées à la qualité de la mise en œuvre du programme

Aide de l'UTET : Evaluation des 2 versants du programme

- 1/ Versant transplantation

- Travail en équipe, renforcement de l'équipe, formations variées et complémentaires
- Préparation collective des séances et débriefing collectif
- Mise en place d'un planning prévisionnel des dates de rencontres (séances et préparation) pour l'année
- Changements de salles d'accueil des séances pour meilleure convivialité
- Mise en œuvre de séances dès la greffe + information réalisée en pré-greffe
- Séances individuelles progressivement devenues collectives
- Diagnostic éducatif : nouvelle version faite en 2012
- Programme destiné aux adolescents transplantés initialement puis ouvert aux jeunes enfants et leurs parents ainsi qu'aux jeunes adultes en transition
- Evaluation du programme par l'UTET en 2013
- Mise en place des réunions d'autoévaluation en 2012
- Autoévaluation approfondie en 2012 dans le cadre d'un mémoire de Diplôme Universitaire d'éducation thérapeutique avec mise à jour du référentiel des compétences, création de nouveaux outils, proposition d'amélioration, modifications faites dans le document du dossier d'autorisation du programme. Support d'évaluation utilisé : 12 critères de qualité de l'HAS
- Acquisition de nouveaux outils (via les formations continues et échanges avec d'autres équipes)
- Communication locale (intra- hospitalière) et nationale autour de notre activité
- Amélioration du codage de l'activité pour une meilleure valorisation administrative

- 2/ Versant dialyse péritonéale

- Renouvellement de l'équipe
- Formation continue des infirmières
- Création de nouveaux outils
- En plus de la visite d'installation à domicile (retour à domicile), il a été mis en place un entretien infirmier en pré- dialyse, puis une visite de pré-installation et un appel téléphonique systématique par l'infirmière 8 jours après la sortie d'hospitalisation.
- Reprise éducative en hôpital de jour lors de test médicaux à 6 mois de la mise en route de la dialyse.
- Mise à jour des protocoles médicaux et paramédicaux
- Evaluation du programme par l'UTET en 2013

Comment ont évolué les indicateurs de fonctionnement, de mise en œuvre, de coordination ?

Tendance des indicateurs et raisons de l'évolution positive, négative, stable des résultats

**1/ fiche 1 : qualité du fonctionnement : Evolution des intervenants directs au contact du patient (indicateurs 1 et 2) : nombre et formation (F)**

- 2011 : un médecin (F), une puéricultrice hôpital de jour (F), 2 puéricultrices service spécialité (F), médecin de l'UTET (1)
- 2014 : 2 médecins (F), une puéricultrice (F), 2 infirmières service, éducatrice jeunes enfants (F), Assistante sociale (F), externes pharmacie, pharmacien (F), 2 cadres de santé de l'hôpital de jour et du service pédiatrie spécialités, médecin de l'UTET (F)

**2/fiche 2 analyse de la qualité de mise en œuvre du programme: Evolution de la file active (indicateur 3 et 4) :**

En 2013 : file active (au moins une séance) : 47

- pourcentage de patients en offre initiale, cycle complet : 66% (n=31)
- Pourcentage de patients en offre de suivi, cycle complet : 21% (n = 10)

- Pourcentage de patients de la file active sans cycle complet 17% (n = 6)
En 2012 : file active : 33
- pourcentage de patients en offre initiale, cycle complet : 88% (n= 29) - Pourcentage de patients en offre de suivi, cycle complet 6% (n = 2) - Pourcentage de patients de la file active sans cycle complet 6% (n= 2)
En 2011 : file active : 27
- pourcentage de patients en offre initiale, cycle complet : 93% (n = 25) - Pourcentage de patients en offre de suivi, cycle complet 8% (n=2) - Pourcentage de patients de la file active sans cycle complet 0%
<b>3/ fiche 3 : analyse du partage d'information sur le programme (indicateurs 5 et 6 + indicateur 7 créé) :</b>
- <u>pourcentage de patients pour lesquels la synthèse du dg éducatif a été envoyée au médecin traitant</u> : 0% si on considère que le médecin est le généraliste de la famille ; 100% si on considère que le médecin traitant est le néphropédiatre assurant le suivi complet de l'enfant. - <u>Pourcentage de patients pour lesquels la synthèse de l'évaluation des compétences acquises avec proposition de suivi a été envoyée au médecin traitant</u> : 0% si on considère que le médecin est le généraliste de la famille ; 100% si on considère que le médecin traitant est le néphropédiatre assurant le suivi complet de l'enfant. - <u>Indicateur 7 : Pourcentage de patients pour lesquels le médecin traitant a été informé de la participation du patient au programme</u> : 10% en 2011, 30% en 2012, 100% en 2013 et 2014

Comment a évolué la structuration du programme ?

Conformité au programme défini au départ ou écarts : <i>nouveau programme disponible annexe 1</i>
<b>Le programme : versant administratif</b>
- 1/ l'équipe : changement de coordonnateur en 2014 : Emma Allain-Launay, praticien hospitalier en néphrologie pédiatrique au CHU de Nantes. Formation : diplôme d'éducation thérapeutique IREPS Nantes. Renforcement de l'équipe ( <i>annexe 2</i> ) - 2/ les structures d'accueil du programme sont les mêmes. Des salles plus conviviales ont été mises à disposition - 3/ le programme : respect et pérennisation de l'intitulé « enfant porteur d'une maladie rénale chronique », estimation faite sur le nombre de patients attendues : réalisée. Le soutien à une éventuelle création d'association de parents a été proposé mais non réalisé par les parents concernés. - 4/ coordination : les réunions mensuelles prévues sont faites pour préparer les séances ; une réunion de débriefing est faite mensuellement à la suite de la séance. Comme attendu, le courrier médical comporte l'information sur la participation de l'enfant au programme - 5/ éthique, confidentialité et déontologie : la charte de confidentialité a été signée par une partie de l'équipe mais pas intégralement. Ni la notice d'information, ni le formulaire de consentement ne sont signés par les différents intervenants. Une brochure d'information sur le programme est disponible et distribuée lors de la proposition de participation au programme en amont du diagnostic éducatif. - 6/ évaluation du programme. Evaluation du programme en lui-même : rapport d'activité fait pour les 2 versants du programme, ainsi qu'une réunion d'équipe annuelle (2012, 2013, 2014) Evaluation du processus : faite par l'UTET en 2013 Evaluation de la satisfaction des patients : pour la dialyse péritonéale, le questionnaire en fin de séance élaboré en 2010 est toujours utilisé. Pour la transplantation, un questionnaire a été élaboré et est distribué à chaque séance depuis 2013.

Evaluation des apprentissages : création d'un questionnaire d'évaluation pour les parents d'enfants en dialyse péritonéale. Evaluation collective en fin de séance pour le groupe transplanté. Création d'outils dynamique à type de jeux de rôles.

- 7/ transparence : aucun financement ne peut être disponible en raison de la réalisation des séances dans le cadre d'un hôpital de jour ou en hospitalisation.

#### **Le programme : contenu**

- Le besoin de santé : élargissement de la cohorte aux jeunes enfants transplantés et leurs parents, ainsi qu'aux jeunes adultes en transition.
  - Critères de jugement de son efficacité et de son impact : compétences psychosociales / d'adaptation largement abordées dans le volet transplantation
  - Population cible : élargie (cf besoin de santé)
  - Procédure : pour la transplantation, quelques séances individuelles sur demande, sinon création de séances collectives
  - Outils pédagogiques
- Dialyse péritonéale* : création de nouveaux outils (surveillance d'urgence par photos) et d'organisation (visite de pré – installation, appel téléphonique à 8 jours de la sortie, et amorce d'une évaluation à 6 mois en hôpital de jour)
- Transplantation rénale* : Proposition d'une première séance à tous les transplantés et leurs parents lors de la greffe (objectifs de sécurité, médicaments) quel que soit l'âge
- Thématiques des séances modifiée et co-construite selon les diagnostics éducatifs : trame existante : séance 1 (immunité, anatomie, médicaments), séance 2 (conduites à tenir face à une situation stressante et gestion des effets secondaires des médicaments) séance 3 (droits sociaux, gestion des émotions, communiquer autour de la maladie) séance 4 (évaluation).
- Utilisation de nouveaux outils (exemples : photolangage, Chemin d'Eli, jeux de rôles, diagnostic éducatifs revisités)
- Evaluation des apprentissages : pas de questionnaire individuel ni de synthèse écrite sur l'acquisition de compétences de savoir, mais utilisation d'une étoile compétence individuelle (connaissances, compétences d'adaptation et psychosociales) et évaluation collective sous la forme de mise en situation
- Projets soumis à l'ARS en 2010 : objectifs atteints d'élargissement du programme aux parents d'enfants plus jeunes et de formation de l'équipe. Projets d'élargissement du programme aux patients en hémodialyse en cours (syndrome néphrotique : projet à long terme)

### **Conclusions de l'analyse des évolutions du programme**

Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir relatifs au programme et à sa mise en Œuvre

#### **- Prioritaires :**

- Souci du parcours de soin du patient (séances débutées dès la greffe et proposées en amont de la greffe) : à améliorer en proposant le programme dès le stade d'insuffisance rénale chronique ou la dialyse
- Effort de co-construction des séances fait à travers les diagnostics éducatifs ; cet effort reste néanmoins à améliorer encore à l'aide d'une évaluation collective avant la mise en route des séances. Cet effort est une priorité dans les 2 volets du programme
- Evolution du programme grâce à la formation en ETP : la formation du personnel non formé est une priorité



- *Autres priorités secondaires :*

- Evolution du programme allant vers la proposition à l'entourage du patient (les parents principalement) à pérenniser
- Evolution dans les priorités des compétences travaillées : pérenniser la place importante donnée au travail sur les compétences d'adaptation et psychosociales dans le domaine de la transplantation. Un travail supplémentaire doit être fait pour les intégrer dans le programme dialyse péritonéale.
- Des outils de satisfaction des patients restent à construire pour une meilleure analyse de nos pratiques.

**E. Décision prise pour l'avenir du programme**

Argumentaire expliquant la décision pour l'avenir du programme et les actions qui accompagnent cette décision dans l'ordre de priorisation de l'équipe

- L'équipe s'engage sur la décision de la poursuite du programme avec des actions de pérennisation, changements et améliorations mineures, faisables à court terme
- Priorités à court terme

- Proposer le programme dès le stade d'insuffisance rénale chronique
- Mieux répondre aux besoins réels des participants à l'aide de la co-construction : la 1<sup>ère</sup> séance de chaque cycle sera dédiée à la co-construction du déroulement du cycle (choix des sujets à aborder, ordre de priorités etc ....)
- Formation du personnel non formé

- A moyen/ long terme

- Valoriser l'activité en organisant les séances en consultation externe
- Elargir le programme (syndrome néphrotique de l'enfant)
- Réaliser des séances d'ETP transversales avec les équipes spécialisées dans d'autres domaines (diabète, allergologie etc.)
- Définir annuellement des critères d'évaluation du programme pour les réunions d'autoévaluation

**F. Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale aux bénéficiaires et aux professionnels de santé du parcours**

Mail envoyé à tous les intervenants du programme  
Proposition de mise à disposition du rapport d'évaluation à toute l'équipe lors d'une réunion de service.