

L'éducation thérapeutique en néphrologie pédiatrique en Nouvelle- Aquitaine, un nouveau challenge

Dr Astrid GODRON-DUBRASQUET – néphrologue pédiatre au CHU de
Bordeaux

Journée maladies rares et proximité, 7 mars 2019



Education thérapeutique

- Définition de l'OMS
- L'éducation thérapeutique du patient vise à **aider les patients** à acquérir ou maintenir les **compétences** dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.
- Elle fait partie **intégrante** et de façon **permanente** de la prise en charge du patient.
- Ceci a pour but de les **aider**, ainsi que leurs familles, à **comprendre** leur maladie et leur traitement, à **collaborer** ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à **maintenir et améliorer leur qualité de vie**.

Education thérapeutique

- Accord du patient
- Entretien individuel avec diagnostic éducatif et choix avec le patient d'objectifs individuels
- Proposition d'ateliers individuels ou collectifs pour parvenir à ces objectifs
- Entretien de fin de parcours pour valider les objectifs et en reformuler d'autres si nécessaire

Programme d'ETP M'tes reins



- Créé en 2011 dans le service de néphrologie pédiatrique au CHU de Bordeaux
- Autorisation ARS en avril 2011, début effectif du programme en novembre 2011
- Renouvellement d'autorisation en avril 2015, deuxième demande de renouvellement en cours (2019)

Population cible

- Enfants et adolescents présentant une maladie rénale rare:
 - insuffisance rénale chronique (débit de filtration glomérulaire < 60 ml/min/1.73m²)
 - greffe rénale
 - syndrome néphrotique
- Age : 4 -18 ans
- File active 2018: 146 patients
- Ouvert à la fratrie et aux parents

L'équipe d'ETP

- 3 membres permanents, formés à l'éducation thérapeutique (40H de formation et DU)
 - 1 puéricultrice d'éducation thérapeutique (0.4)
 - 1 pédiatre
 - 1 diététicienne (0.1)
- Autres participants :
 - puéricultrices du service formées à l'ETP
 - autres intervenants : psychologue, pédiatre, pharmacienne, professeur des écoles
 - Stagiaire DU ETP

Ateliers individuels

- En consultations externe, HDJ ou hospitalisation
- Réalisation par chacun des membres de l'équipe
- Idéalement en binôme
- En fonction des objectifs de l'enfant et de sa famille
- 423 en 2018

Ateliers collectifs

- Petits groupes répartis selon leur pathologie et leur âge
- Atelier pour les parents
- Objectifs communs élaborés au décours du premier atelier et déclinés à partir d'un référentiel de compétences
- Conducteurs d'ateliers pré-établis
- 20/an

Conducteurs d'ateliers

- 17 conducteurs d'ateliers permettant de s'adapter à chaque groupe et à leurs objectifs communs
- Le lever de rideau
- Mon corps, mes reins
- Les reins : à quoi ça sert ?
- Mes reins malades
- Mes reins gonflés
- Le roi greffon et les sentinelles du corps



Les conducteurs d'atelier

- Mes médocs et moi
- A table!
- Le trin-trin quotidien et ma maladie
- La journée sport
- Hygiène, quand le gant reste sec
- La transition : un, deux, trois, partez !



Les conducteurs d'atelier

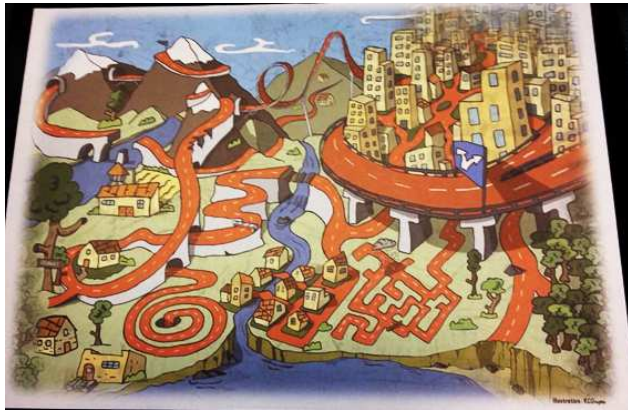
- Mon enfant greffé
- Mes tuyaux et ma greffe
- Mon enfant et l'insuffisance rénale
- Mon enfant et la greffe (pré greffe)
- Mon enfant et le syndrome Néphrotique



VIVRE AVEC LE SYNDROME NEPHROTIQUE



Autres outils



Chemin d'Eli

Photoexpression



Parcours de soins en Nouvelle-Aquitaine en néphrologie pédiatrique

- Vaste région avec 3 CHU : Bordeaux, Limoges et Poitiers + 18 CHG
- Centre de référence SORARE (centre de maladie rénale rare du grand Sud-Ouest) et appartenance à la filière ORKID
- Parcours de soins établis en 2017 en concertation avec les néphropédiatres des 3 CHU
- Objectifs
 - Mettre en place un véritable réseau de soins permettant à chaque patient de bénéficier des explorations diagnostiques et traitements optimaux en limitant au maximum les déplacements sur de longues distances
 - Diminution de l'inégalité territoriale

L'ETP régionale

- L'ETP en néphrologie pédiatrique a aussi une vocation régionale avec des collaborations renforcées avec les professionnels intervenant dans les CHU de Nouvelle Aquitaine et les CHG.
- Perspective d'ETP régionale dans la demande de renouvellement de notre programme
- Présentation de notre programme à une journée en février 2018 dédié aux pédiatres des CHG et CHU de Nouvelle Aquitaine

L'ETP régionale

- Identification de personnel intéressé dans les 2 CHU et les CHG
- Formation du personnel à l'ETP (40h de formation)
- Groupe de travail régional (équipe pluridisciplinaire)
 - Validation du référentiel de compétences
 - Construction des conducteurs d'ateliers
 - Test et adaptation des ateliers
 - Elaboration ou adaptation des outils
 - Retour d'expériences des différentes équipes
- Nécessité de moyens financiers et humains

Ateliers individuels

- Faits dans les différents CHU ou CHG par du personnel dédié et formé
- Outils communs
- Projet de création d'un « serious game » (lien avec ubisoft) :
Application informatique, dont l'objectif est de combiner à la fois l'enseignement, l'apprentissage, la communication, l'information, avec des ressorts ludiques issus du jeu vidéo.
L'enfant pourrait créer son personnage et l'aventure se déroulerait dans des univers distincts lui permettant d'explorer, de comprendre sa maladie (Cliniques, biologiques et symptomatiques) et d'exprimer ses émotions.

Ateliers collectifs

- Délocalisation de certains ateliers collectifs si nombre de patients suffisants (mais maladie rare) avec partage des conducteurs d'ateliers
- Sinon, projet de participation à des ateliers collectifs faits sur Bordeaux via une visio-conférence: le jeune reste sur place, accompagné localement d'une personne formée à l'ETP
- Répartition des ateliers :
 - Ateliers sur le pré et post greffe rénale : Bordeaux
 - Ateliers sur l'insuffisance rénale chronique et le syndrome néphrotique : Poitiers et Limoges

Conclusion

- L'éducation thérapeutique est un réel bénéfice pour les patients
- La néphrologie pédiatrique touche surtout des maladies rares et peu fréquentes
- Intérêt de mutualiser nos outils et expériences avec d'autres équipes pour pouvoir en faire profiter un plus grand nombre de patients