

## PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE PRÉ/POST TRANSPLANTATION RÉNALE EN RÉGION AQUITAINE



Noëlle BOULONNE, Cadre de Santé,  
Catherine RIO, Infirmière coordinatrice de greffe,  
Sylvie MORIN, Infirmière référente ETP,  
Service de Néphrologie/Dialyse/Transplantation,  
CHU Pellegrin, BORDEAUX



### Groupe régional ayant construit et participant au programme :

- Centre Hospitalier d'Agen : Christine Nazaris, Laurent Benoit
- NéphroCare - Clinique Aressy : Hélène Mare, Nathalie Boutolleau
- Centre Hospitalier de Bayonne : Véronique Broussain Garay
- Clinique Delay à Bayonne : Céline Wagnart, Marcelle Giroux, Aguirrezabal Maider
- Centre Hospitalier Universitaire Bordeaux : Noëlle Boulonne, Aurelie Séniuta, Sylvie Morin, Catherine Rio, Aurélie Desseix, Lionel Couzi, Karine Moreau, Sandrine Zaroni, Dominique Vergnaud, Catherine Gleyze, Estelle Terrade, Marie-Pierre Buchemeyer,
- Polyclinique Bordeaux Nord : Nancy Cassaigne, Anouchka Amorrich
- Polyclinique Bordeaux Rive Droite : Sandrine Creyssac, Martine Chouraqui, Céline Besson
- CTMR Saint Augustin à : Mireille Paquier, Chrystelle Bélan-Mercier, Domitille Derauglaudre
- Polyclinique Francheville à Périgueux : Vanessa Dumersat, Marie Claude Lassigne
- AURAD Gradignan : Lucile Lespinasse, Laëtitia Idier, Nicole Larroumet
- Centre Hospitalier de Libourne : Isabelle Giraud, Patrice Cazenave, Séverine Martin, Céline Janocka
- Centre Hospitalier de Mont De Marsan : Christine Hourcade
- Hôpital Privé Saint Martin De Pessac : Sonia Dillar
- CA3D : Béatrice Montol, Dominique Bergua, Magalie Gottis

### GENÈSE DU PROGRAMME

En 2006, l'équipe pluridisciplinaire médicale et paramédicale de l'unité de transplantation rénale du CHU de Bordeaux a initié, avec les centres de néphrologie et de dialyse d'Aquitaine, des réunions annuelles d'échanges et d'informations autour de la transplantation rénale.

Ces réunions ont permis d'avoir une réflexion commune autour du parcours, de la préparation et de l'accompagnement des patients candidats à la greffe. L'observation du vécu des patients, candidats à la greffe, des transplantés rénaux ainsi que de leurs proches, a mis en exergue leur manque de savoirs et de compétences sur la transplantation rénale.

Au terme de ces réflexions, nous avons donc mis en oeuvre un programme d'Éducation Thérapeutique (ETP) régional pré et post-greffe afin de pouvoir répondre aux besoins des patients. Grâce à un travail collectif médical et paramédical, le programme a été soumis puis validé par l'ARS fin 2011.

## ÉTAPE DE LA CO-CONSTRUCTION

La première étape a été, en 2010, d'élaborer un référentiel de compétences en pré et post-transplantation rénale. Ce référentiel a été construit conjointement par un groupe de patients (insuffisants rénaux stade 4 et 5, greffés et dialysés), proches et représentants d'associations et un groupe de soignants du CHU, à partir des besoins, demandes et attentes exprimées par les 2 groupes.

Cette étape cruciale et fondatrice a permis aux patients et leur entourage de s'exprimer et de prioriser leurs besoins éducatifs.

Une équipe pluridisciplinaire régionale s'est ensuite constituée. Une chargée de mission, ingénieur en éducation thérapeutique, nous a accompagnés pendant les 3 ans de construction du programme. Des réunions de travail ont été organisées au CHU, chaque trimestre, avec les acteurs d'éducation thérapeutique, des centres de néphrologie et de dialyse de la région Aquitaine. Cette collaboration nous a amenés à co-construire les conducteurs des ateliers pré-greffe, tester les ateliers, élaborer et adapter les outils.

Parallèlement, un comité de pilotage régional a été créé afin de suivre la mise en place du programme, partager des formations, mutualiser des outils, évaluer les activités.

Les conducteurs des ateliers d'ETP post-greffe ont été construits plus spécifiquement par, une équipe pluridisciplinaire du service de transplantation du CHU sous la direction d'un comité de pilotage spécifique au CHU.

Ce partenariat a permis d'assurer une cohérence et une continuité des activités éducatives proposées aux patients appelés à recevoir une transplantation rénale en Aquitaine.

## UN DOSSIER INFORMATIQUE ETP PARTAGÉ AU NIVEAU RÉGIONAL

Afin de favoriser la communication, la cohérence et la continuité des soins des patients transplantés rénaux, un dossier médical informatisé partagé a été développé et installé dans tous les centres de néphrologie d'Aquitaine. A ce jour, ce dossier est exclusivement utilisé par les néphrologues, pour les patients transplantés rénaux.

Dans cette même optique de communication entre personnes intervenants sur le parcours éducatif du patient IRC et de continuité des actions éducatives, des pages ETP ont

été développées. Ces pages sont accessibles par tous les professionnels de santé de la région Aquitaine, impliqués dans la prise en charge des patients transplantés rénaux.

Ces pages ETP (R@N) ont été développées en suivant la démarche éducative : recueil de données, synthèse du diagnostic éducatif avec la définition des objectifs éducatifs négociés avec le patient, planification du programme éducatif personnalisé, transmission et suivi, évaluation. Ce dossier permet de collecter à la fois des données quantitatives et qualitatives du suivi éducatif de chaque patient inclus dans les programmes ETP et ce, quel que soit le lieu de suivi (CHU ou centres de néphrologie de proximité).

Ce dossier éducatif a été élaboré par un groupe de travail pluridisciplinaire : Arlette Communier (CCECQA), Dr Nicole Larroumet (AURAD), Dr Karine Moreau (CHU), Sylvie Morin (IDE, CHU), Vincent Malige (Informaticien MEDIO), Dr Lionel Couzi (CHU).

## OBJECTIFS DU PROGRAMME

### Objectifs généraux

Favoriser chez les personnes concernées la mobilisation de savoirs, savoir-faire et savoir-être, organiser leur vie quotidienne après la transplantation et « prendre soin » de leur vie avec un greffon.

### Objectifs spécifiques

Les items du référentiel de compétences patients ont été regroupés en objectifs d'auto-soins et d'adaptation psycho-sociale pour répondre aux besoins des patients qui sont :

- Aborder la transplantation avec un donneur vivant et un donneur décédé,
- Expliquer les contraintes/complications de la greffe,
- Appréhender le parcours pré-greffe (inscription sur liste, attente, appel greffe) et la greffe,
- Anticiper sa vie après transplantation (activité professionnelle,...),
- Connaître l'importance de l'adhésion au traitement immunosuppresseur,
- Anticiper les complications,
- Gérer ses projets et sa vie quotidienne en tenant compte des contraintes de sa pathologie.

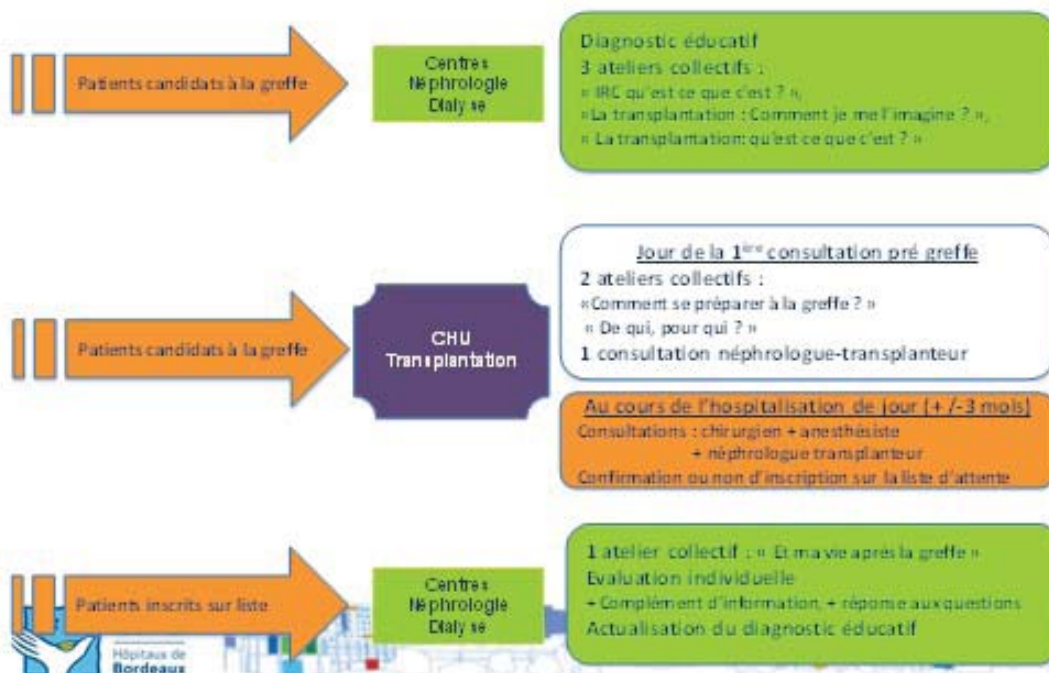
## Parcours Patients d'un IRC



## Parcours ETP d'un IRC

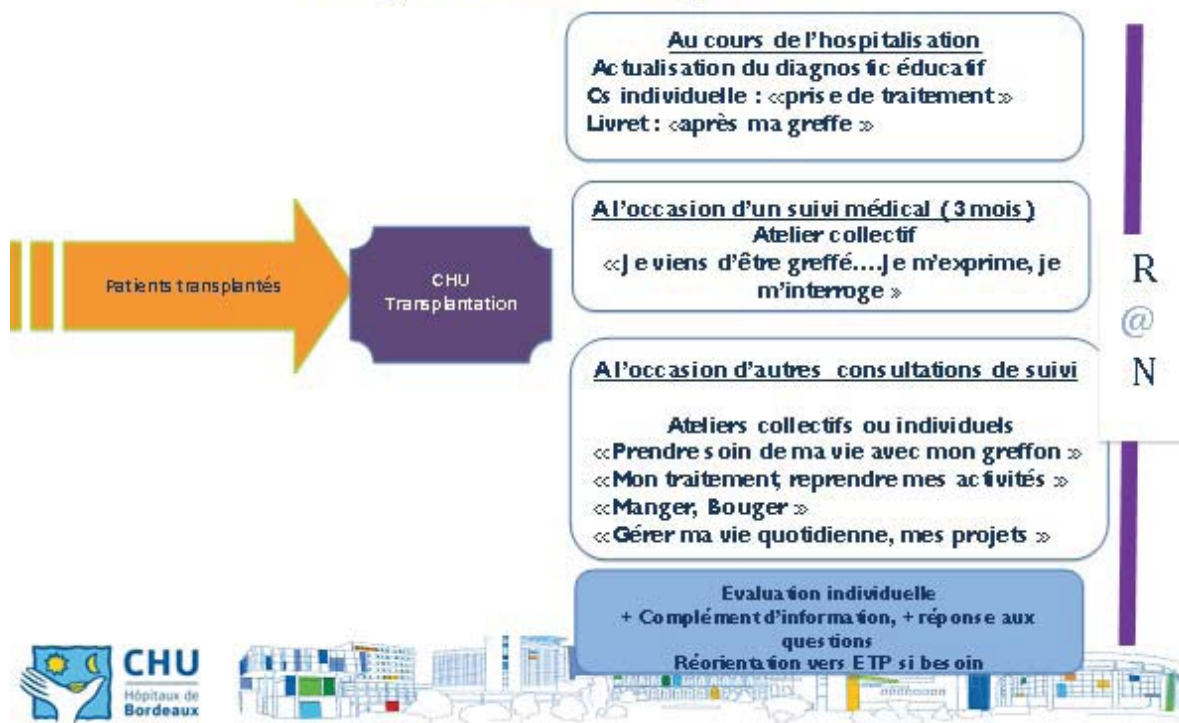


## Un Programme ETP pré-greffe intégré au Parcours du Patient



R  
@  
N

## Un programme ETP post-Greffe intégré au parcours du patient



### **Un programme ETP transplantation rénale intégré au parcours de soins des patients IRC en Aquitaine**

#### **ÉVALUATION DU PROGRAMME**

L'évaluation repose sur les objectifs du programme qui sont la qualité de vie, les connaissances, l'adhésion au traitement, les complications de la greffe, le développement de l'auto-soin...

Une réflexion est en cours pour mettre en œuvre cette évaluation dans le cadre d'un projet de recherche clinique. L'objectif global de l'évaluation du programme est de montrer en termes de santé publique le bénéfice de l'ETP pour les personnes transplantées rénales.

#### **LES VALEURS AJOUTÉES DE CETTE MUTUALISATION**

##### **Pour les professionnels de santé :**

Une vision des pratiques en ETP des autres centres participant au programme, un développement de compétences, la motivation du groupe, le dynamisme d'équipe, la création d'un collectif, un travail en collaboration, le partage d'un concept de l'ETP.

##### **Pour les patients :**

Une meilleure préparation à une transplantation rénale sur le plan physique, psychique et comportemental, une préparation à la prévention des complications, une prise en charge globale multidisciplinaire, une continuité sur le parcours de soin, de la cohérence dans les discours pour le patient.