

Groupe de travail Education Thérapeutique et Observance en Néphrologie

Compte rendu de la réunion du 09/10/09

Personnes présentes

Jennifer Pellé
Martine Lauriou
Fabienne Roques
François Kuentz
Michele Kessler
Laurence Bouffette
Corinne Isnard Bagnis

- Avenir du groupe :

J'avais adressé un courrier après la précédente réunion à Pierre Ronco pour l'interroger sur la pérennité du groupe de travail.

Pierre Ronco (président sortant) et Patrice Deteix (nouveau président de la société de néphrologie) nous ont répondu (cf courrier joint).

En résumé, la société de néphrologie souhaite le maintien des activités du groupe, avec une collaboration plus marquée si possible avec les commissions de transplantation et de dialyse de la société ainsi qu'avec les autres sociétés savantes (dialyse et transplantation).

Actuellement, plusieurs membres du groupe représentent déjà ces sociétés ou commissions et nous travaillerons au plus près avec eux en leur demandant de faire un retour à leurs commissions/sociétés.

Catherine Dupré Goudable et commission éthique
André Cattaneo et Marie Essig et commission de pédagogie
Philippe Chauveau, commission de Transplantation
Pascal Houiller et commission scientifique
François Kuentz et commission scientifique
José Brasseur, Agnès Caillette, Philippe Chauveau, Josette Pengloan et
Société Francophone de Dialyse

Maryvonne Hourmant et Benoit Barrou et Société de Transplantation
(je vous prie de m'excuser si j'ai oublié quelqu'un ou fais des erreurs dans les appartenances aux commissions et sociétés savantes, merci de corriger et de me le signaler...)

Par ailleurs, les liens avec les autres sociétés savantes et associations de patients sont aussi importants et doivent être également renforcés.

- **Actualités**

- Mise en ligne prochaine sur le site www.sante.gouv.fr/dossier thématique : maladies chroniques/Qualité de vie du « cahier des charges National pour la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique du patient » (pour l'instant j'avoue que je ne l'ai pas trouvé comme ça !...)
- Ce document comprend le guide du promoteur d'un programme d'ETP et le dossier type de demande d'autorisation à l'agence régionale de santé
- A consulter d'urgence (cf pièce jointe)

- **Présentation des résultats des « focus groupes patients » à Nancy (par Michèle Kessler cf CR d'EVALOR ci-joint)**

En résumé : 12 personnes (patients et proches) ont participé au groupe (entretiens qualitatifs animés par des professionnels formés). Les informations recueillies insistent sur le besoin d'information, la nécessité de la coupler à l'annonce de la maladie chronique, le choix d'un lieu neutre (hors hôpital) et l'encadrement par des professionnels non médecins pour les activités d'ETP. Beaucoup d'autres informations intéressantes sont à lire dans le rapport (cf PJ).

- **Constitution de groupes de travail :**

Pour préserver l'efficacité du groupe, il paraît indispensable de définir quelques volontaires par projet qui avanceront de leur côté et rendront compte à l'ensemble du groupe. Ainsi, nous vous proposons de vous manifester si vous souhaitez être partie prenante sur les projets suivants :

- **Consultation d'information pré dialyse** (cf en annexe les objectifs de ce projet : appel d'offre à participation ouvert !!)

Une infolettre devra être mise en ligne sur le site de la Société de Néphrologie lors du lancement du projet Consultation d'info pré dialyse (à la demande du président de la société).

- **Préparation à la transplantation, accompagnement post greffe et observance chez les transplantés** (contenu du projet à discuter à la prochaine réunion).

- **ETP pour les aidants naturels** : que proposer pour l'accompagnement des conjoints, proches, parents de sujets dans l'incapacité de bénéficier eux-mêmes d'actions d'ETP ? (contenu du projet à discuter à la prochaine réunion).
- **Veille bibliographique : état des mieux des publications ou compte rendus des manifestations majeures en matière d'ETP** (contenu du projet à discuter à la prochaine réunion).
- **Formations : état des lieux actualisé des formations en ETP** (contenu du projet à discuter à la prochaine réunion).

- **Recommandations professionnelles**
 - Notre enthousiasme initial vis-à-vis de la rédaction de recommandations professionnelles validées par la HAS est retombé (!) devant la lourdeur du processus et le sentiment que le groupe peut apporter davantage à la communauté et aux patients en se concentrant sur des projets concrets visant à favoriser l'émergence de programmes de qualité
- **Dossier thématique ou N° spécial Education Thérapeutique pour Néphrologie et Thérapeutique**
 - Le groupe propose de coordonner la mise en forme d'un dossier thématique regroupant différents articles à proposer à Ziad Massy (qui va être remplacé par Luc Frimat je crois) pour publication dans Néphrologie et Thérapeutique
 - Le groupe de la Pitié a déjà constitué plusieurs articles (description du programme de la pitié par l'équipe paramédicale et moi même, rôle du psychologue en ETP par Maud Grimault, Soignant et Pédagogue par Catherine Tourette Turgis)
 - Catherine Dupré Goudable (commission éthique de la Société de Néphrologie) a rédigé un article sur « Ethique et ETP »
 - Propositions d'autres articles :
 - Compte rendus des enquêtes (AFIDTN, Club des Jeunes Néphro, enquête société de néphrologie, enquêtes au près des patients, ...)
 - CR des focus groupes de Nancy
 - Mise au point réglementaire (? probablement pas inutile... ?)

- **Valorisation des travaux du groupe**

La valorisation des différentes actions du groupe peut se faire via le site internet de la société de Néphrologie sur lequel il y a un onglet ETP mais également via les sites des autres associations de patients et de professionnels qui peuvent y animer un espace dédié à l'ETP regroupant les productions du

groupe (CR des réunions, rapports d'activités ou d'études...avec l'autorisation des auteurs évidemment).

- **Programme de formation du groupe**
 - Un orateur extérieur sera sollicité dorénavant à chaque réunion du groupe pour nourrir nos réflexions
 - Proposition pour la prochaine réunion : Sylvie Legrain - le programme OMAGE - ETP et gériatrie

La prochaine réunion aura lieu le jeudi 3 décembre de 13H30 à 17H au troisième étage du bâtiment Gaston Cordier en Néphrologie

Ordre du jour (à confirmer):

- *14h : Présentation par le Dr Sylvie Legrain : Programme Omage*
- *discussion et lecture critique du cahier des charges national : lisez et commentez !!*
- *Philippe Chauveau*
- *dossier thématique ou N° spécial dans Néphrologie et Thérapeutique*
- *groupes de travail : état des lieux du groupe consultation d'info pré dialyse (qui aura je l'espère déjà avancé entre temps ..°*
 - *définition des objectifs et des participants des autres groupes*
 - Préparation à la transplantation, accompagnement post greffe et observance chez les transplantés
 - ETP pour les aidants naturels
 - Veille bibliographique : état des mieux des publications ou compte rendus des manifestations majeures en matière d'ETP
 - Formations : état des lieux actualisé des formations en ETP
- *le groupe ETON comme promoteur de la recherche en ETP (en collaboration avec l'Institut d'Education Thérapeutique ?)*

Annexe :

Groupe de travail Consultation d'Information pré dialyse

Proposition d'objectifs et d'organisation du groupe

Le groupe devra être au moins constitué de :

- ◆ Un(e) représentant des associations de patients
- ◆ Un(e) infirmière
- ◆ Un(e) néphrologue
- ◆ Un(e) diététicien(ne)
- ◆ Un(e) expert en ETP

Les objectifs du groupe seront :

- ◆ Définir les objectifs et le contenu de la consultation d'info pré dialyse
- ◆ Définir le moment optimal de réalisation
- ◆ Proposer un canevas pour cette activité d'ETP soit individuelle soit en atelier
- ◆ Trouver un nom pour cette activité qui regroupe toutes les informations à dispenser et pas seulement dialyse
- ◆ Définir les modalités idéales d'évaluation de cette activité
- ◆ Ethique et information pré dialyse (qui pourra se faire en transversal avec la commission d'éthique)

En préambule, une enquête auprès des patients devra être réalisée pour définir leurs besoins. Le groupe devra organiser celle-ci sachant que les associations de patients seront essentiels dans la réalisation de cette enquête. Le site Renaloo peut également participer à l'enquête.

Une enquête auprès des professionnels sera également réalisée en préambule, celle-ci peut se faire via les associations de professionnels (Société de néphro par le site internet, AFIDTN, ...)

Le travail du groupe utilisera également une revue bibliographique.