

PLAN

- Bref historique de l'ETP dans notre service
- Enjeux particuliers de l'adolescence chez les greffés rénaux
- Présentation de notre programme transition



L'ETP EN NÉPHROLOGIE

- **Budget obtenu en 2019** grâce à un AAP de la filière: achat de matériel pour créer des outils, financements des intervenants extérieurs, des repas, des transports, des formations.
- **Programme déposé et accepté par l'ARS en 08/2021**
- **Pathologies concernées:**
 - Toutes les maladies rénales chroniques
 - Transplantés rénaux
 - Dialysés (DP/HD)
 - Syndrome néphrotique
 - Lupus
- **Public:**
 - Enfants > 6ans, ados, parents /aidants
 - Réunion, Mayotte, Seychelles, Maurice



L'ETP EN NÉPHROLOGIE



Mes traitements



L'ETP EN NÉPHROLOGIE



Comprendre mon corps



L'ETP EN NÉPHROLOGIE PÉDIATRIQUE



Le Pipi c'est la vie : Le Mitrofanoff



ENJEUX PARTICULIERS DE L'ADOLESCENCE CHEZ LES GREFFÉS RÉNAUX



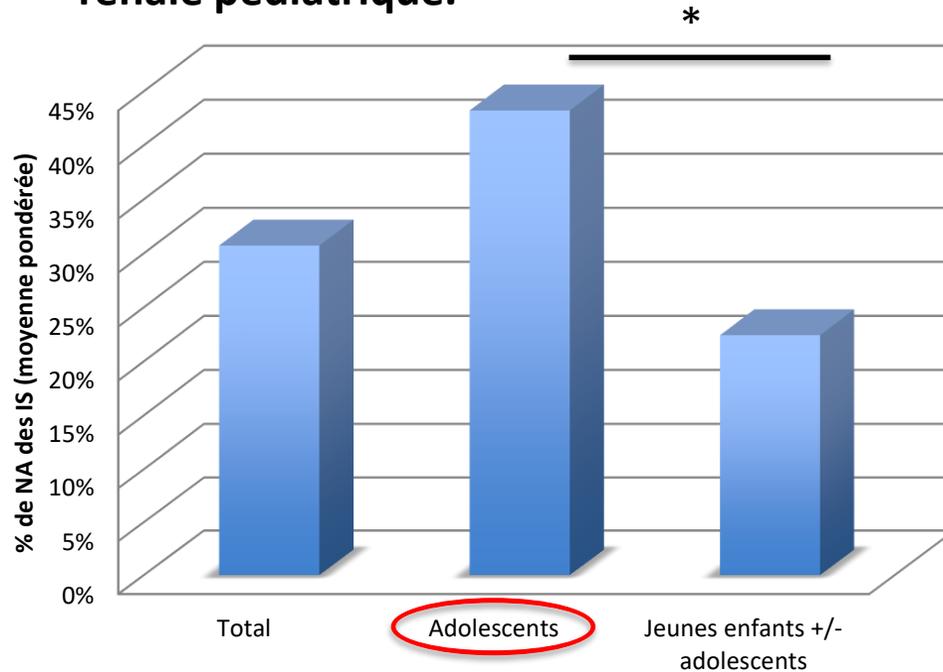
- **Risque de perte de greffon** majoré de 30% chez les ados vs les plus jeunes
- Perte de greffon liée à la **non observance (NA)** dans presque 50% des cas



ENJEUX PARTICULIERS DE L'ADOLESCENCE CHEZ LES GREFFÉS RÉNAUX



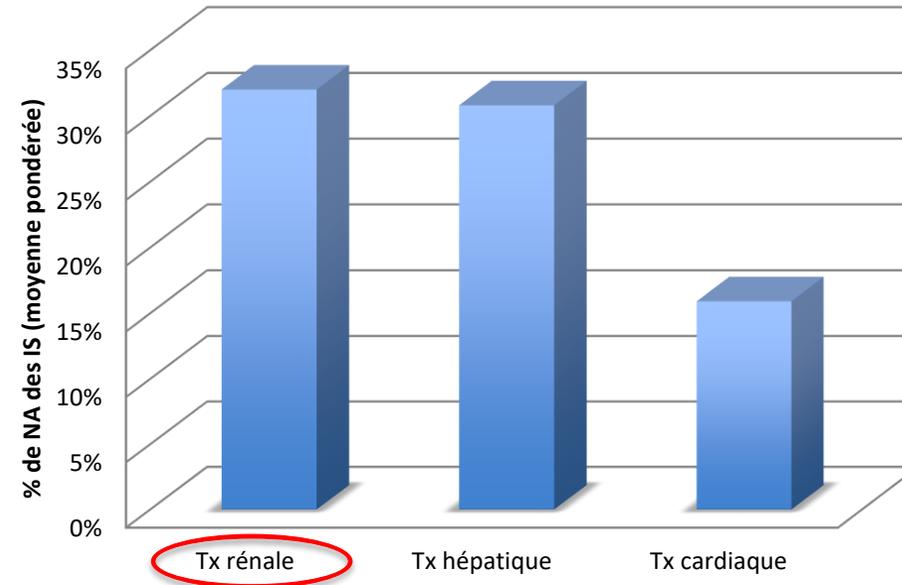
Prévalence de la NA des IS en transplantation rénale pédiatrique.



Méta-analyse , 16 études, de 1990 à décembre 2008

Dobbels et al., Pediatric Transplantation, 2010.

Prévalence de la NA des IS en transplantation chez les adolescents selon le type d'organe.



Méta-analyse, de 1980 à aout 2004: Tx rénale 12 études, Tx hépatique 4 études, Tx cardiaque 2 études.

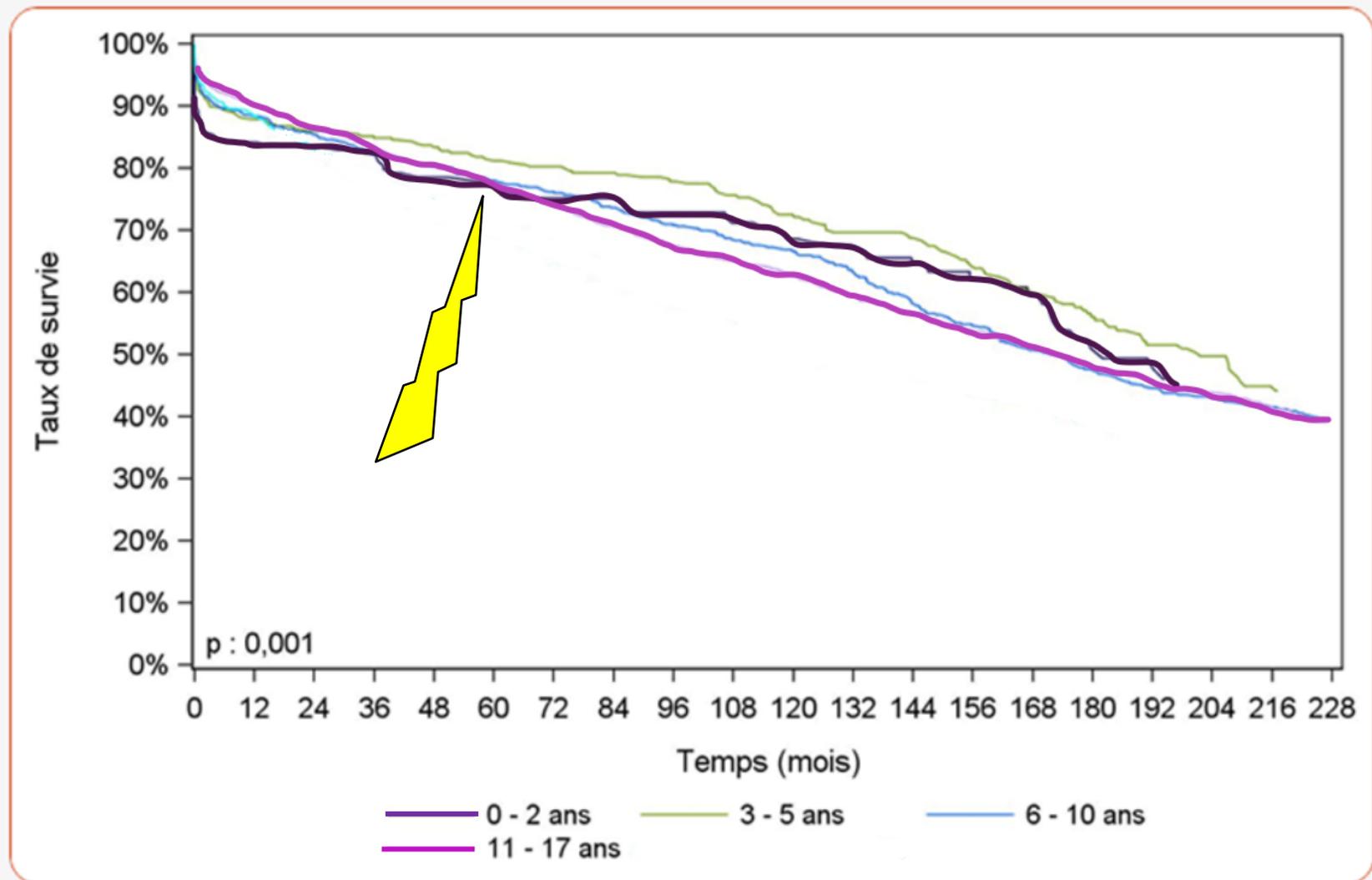
Dobbels et al. Pediatric Transplantation, 2005.



ENJEUX PARTICULIERS DE L'ADOLESCENCE CHEZ LES GREFFÉS RÉNAUX



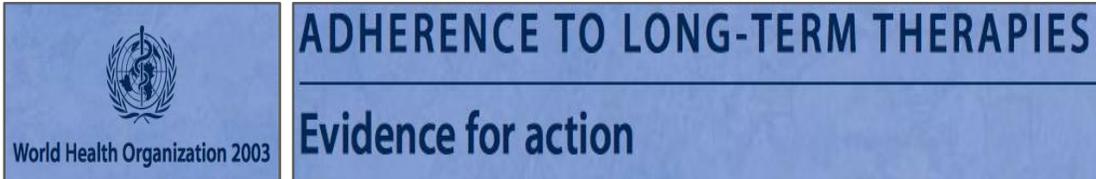
Survie du greffon après greffe rénale pédiatrique selon l'âge à la greffe (1985 – juin 2016)



Données de l'ABM



ENJEUX PARTICULIERS DE L'ADOLESCENCE CHEZ LES GREFFÉS RÉNAUX



« Résoudre le problème de l'observance permettrait d'améliorer davantage l'efficacité des soins en général que n'importe quel progrès médical. »¹



- **Place centrale de l'ETP**
- L'adolescent devient ACTEUR de sa prise en charge
- Modification de la relation entre l'ados, sa maladie, son traitement
- Nécessité d'un accompagnement

¹Haynes RB. Interventions for helping patients to follow prescriptions for medications. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2001, Issue 1.



LA TRANSITION, KOSSA Y LÉ ??

- **Période de préparation** au passage des soins pédiatriques vers les soins adultes.
- Débute à l'adolescence = période de la vie avec **beaucoup de changements** physiologiques et psychologiques : autonomisation, maturité...
- Objectif du programme transition: acquisition **PROGRESSIVE et accompagnée** d'autonomie, pour un transfert serein dans le service adulte.



LA TRANSITION, KOSSA Y LÉ ??

American Journal of Transplantation 2008, 8, 2230-2242
Wiley Periodicals Inc.

Journal compilation © 2008 The Authors
Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons
doi: 10.1111/j.1600-6143.2008.02415.x

Meeting Report

Adolescent Transition to Adult Care in Solid Organ Transplantation: A consensus conference report

policy forum

<http://www.kidney-international.org>

© 2011 International Society of Nephrology

Transition from pediatric to adult renal services: a consensus statement by the International Society of Nephrology (ISN) and the International Pediatric Nephrology Association (IPNA)

Alan R. Watson¹, Paul N. Harden², Maria E. Ferris³, Peter G. Kerr⁴, John D. Mahan³ and Maher Fouad Ramzy⁵, Consensus Panel Members

¹Co-Chair, IPNA, UK; ²Co-Chair, ISN, UK; ³IPNA, USA; ⁴ISN, Australia and ⁵ISN, Egypt



LA TRANSITION, KOSSA Y LÉ ??



Les 5 dimensions de la Transition dans le champ des maladies rares



Comment aider les adolescent-e-s et les jeunes adultes à développer leur pouvoir d'agir ?



Les 5 dimensions :

Pour parcourir chacune des 5 dimensions de la Transition cliquez sur le pétale correspondant pour y accéder :



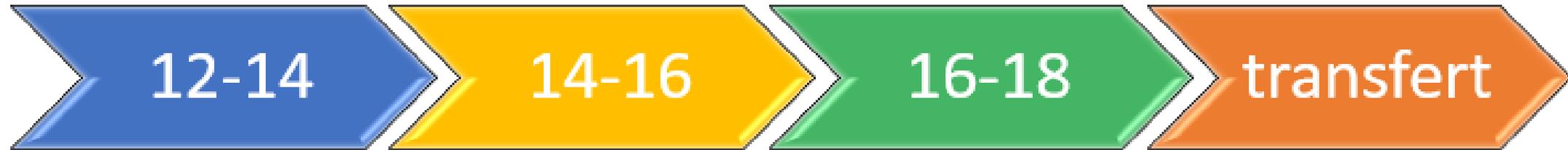
Démarche suivie



Références bibliographiques



LA TRANSITION EN NEPHROPEDIATRIE



Ateliers ETP selon les besoins
Questionnaire ORKID à chaque étape

Présentation de la
transition

Journée à la Kazados

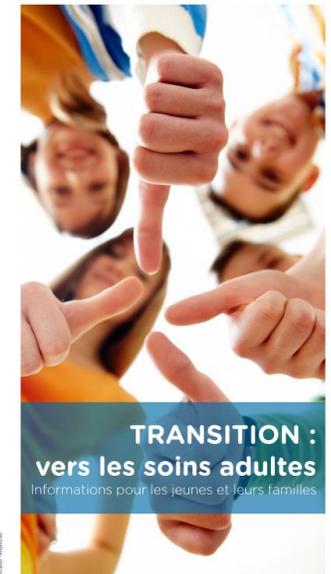
Journée « pour un transfert
serein »

Cs AS

Cs psy

Cs IDE de coordination

ORKID ORPHAN
FILIERE KIDNEY
DISEASES



LA TRANSITION EN NEPHROPEDIATRIE

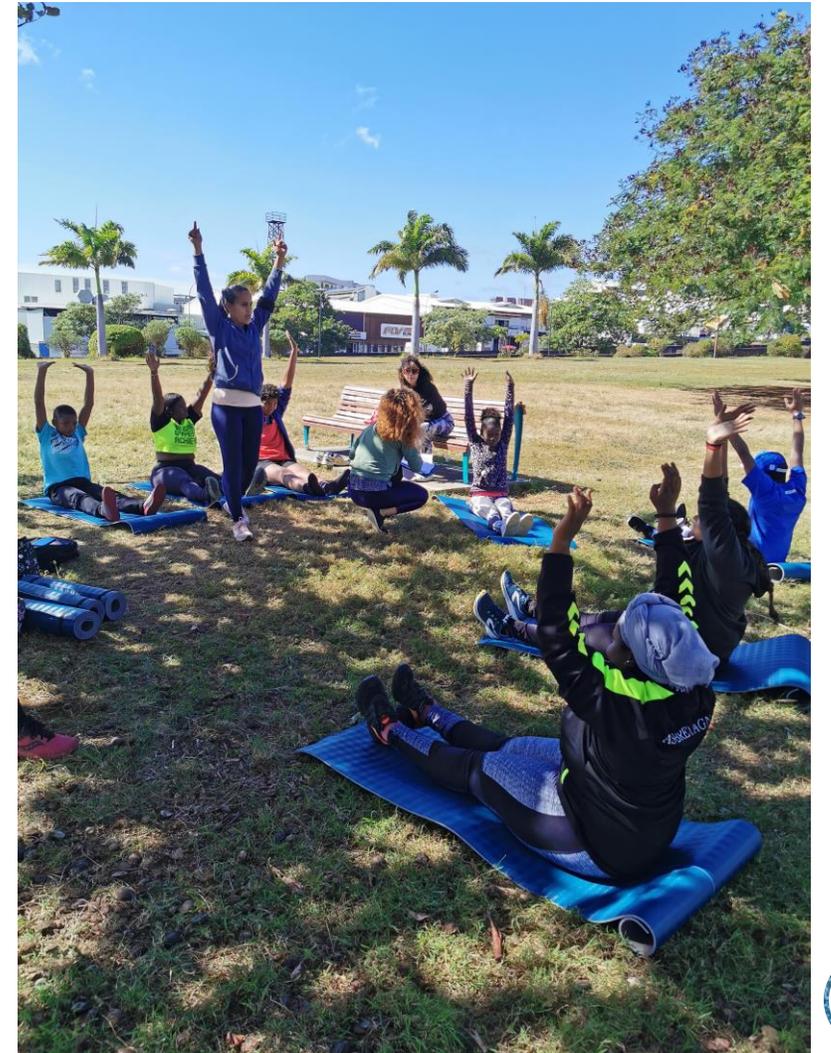
Bien Manger



LA TRANSITION EN NEPHROPEDIATRIE



Bien Bouger



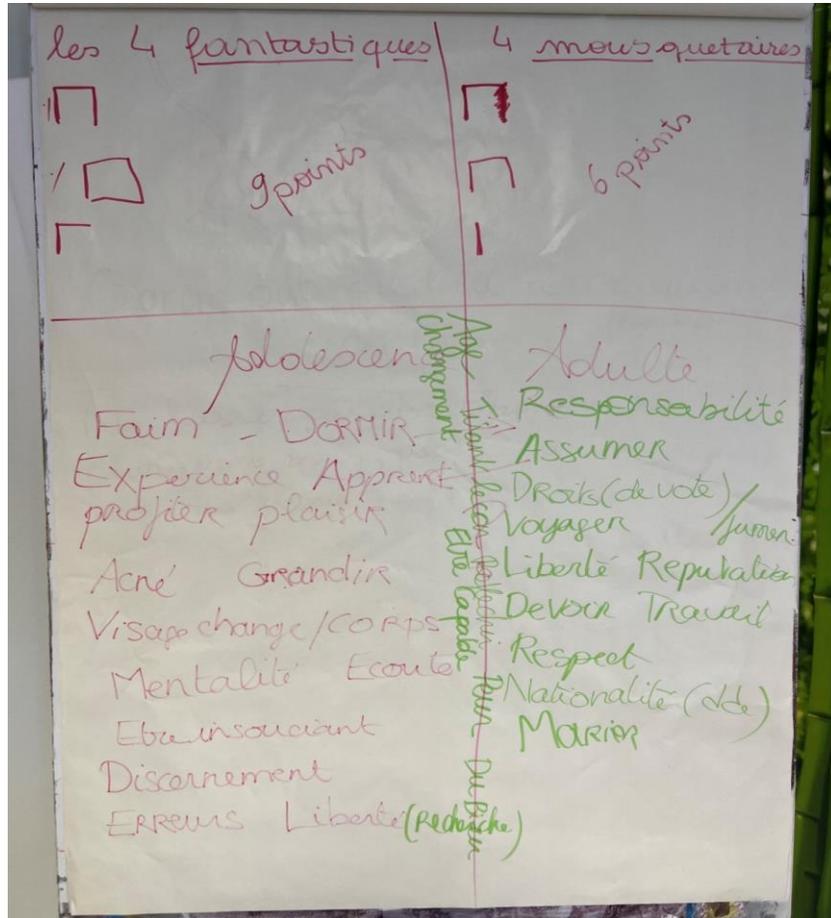
LA TRANSITION EN NEPHROPEDIATRIE

Journée à la kazados



LA TRANSITION EN NEPHROPEDIATRIE

Journée à la kazados : représentation du monde adulte, arthérapie



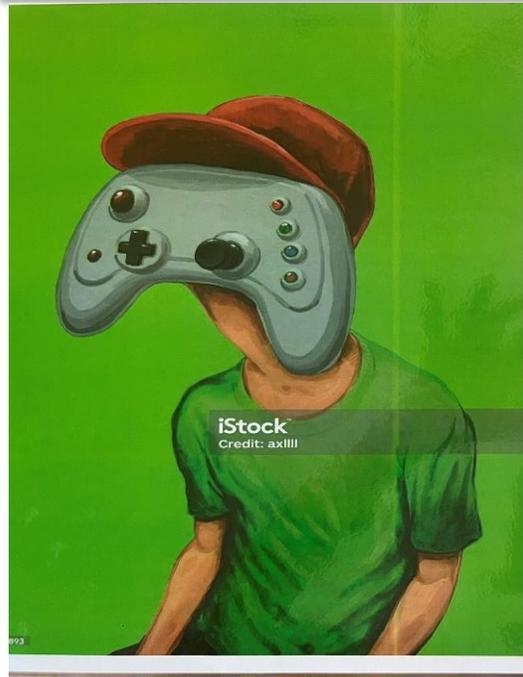
LA TRANSITION EN NEPHROPEDIATRIE

Journée à la kazados: Addiction



Ne laissez pas vos telephone se charger de vous, poser lui des limites avant qu'il ne vous en pose. (Fantastix)

Equipe Warrior.	Equipe Jacks.
☑ ☑ ☐	☑ ☑ ☑ ☐
"La soumission n'est pas la Solution"	Plus ça risque, plus c'est bon sauf la pornographie
"Nous sommes le maître pas lui!"	La Pornographie c'est de la photographie même si c'est sali



Slogan créés à partir de photographies et explications de son slogan par un porte-parole.



LA TRANSITION EN NEPHROPEDIATRIE

Journée à la kazados: Addiction



Brainstorming



Jeux en équipe : Quizz, jeu de mime, dessiner c'est gagner



LA TRANSITION EN NEPHROPEDIATRIE

Journée à la kazados : intervention du CEGIDD

- Consentement
 - Hétéro/Bi/ Homosexualité
 - Contraception
 - Dépistage
 - IST (point Hépatite), IVG
-
- Outils utilisés : brainstorming, jeux, photo langage
 - Distribution de flyers de prévention



CEGIDD

Centre Gratuit d'Information, de Dépistage et de Diagnostic
Centre de santé sexuelle | LA RÉUNION • Nord-Est

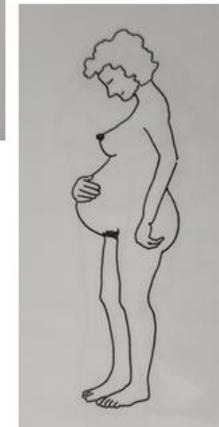


LA TRANSITION EN NEPHROPEDIATRIE

Journée à la kazados : intervention du CEGIDD



Photo-langage Sexualité



LA TRANSITION EN NEPHROPEDIATRIE

« Kommen y lé chez les adultes ? journée de préparation pour une transition sereine ! »



- Exprimer ses représentations du service adulte (méta-plan) + partage d'expériences avec des patients ressources
- Savoir faire son entrée administrative et se repérer dans le CHU (jeux de piste)
- « Bagages » nécessaires à un transfert serein
- Connaître ses droits (AS pédiatrie + adulte)
- Atelier sexualité (CEGGID)
- Présentation de l'équipe de néphrologie adulte



LA TRANSITION EN NEPHROPEDIATRIE

« Kommen y lé chez les adultes ? journée de préparation pour une transition sereine ! »

Objectifs avant son transfert :

- Savoir expliquer sa maladie , l'accepter, connaître le suivi nécessaire
- Savoir réagir face à une urgence et s'adapter à une situation (voyage, décalage horaire...)
- Connaître ses traitements, leurs rôles, gérer le stock
- Savoir prendre soin de soi , avoir confiance en soi
- Préparer son projet de vie : formation ...



LA TRANSITION EN NEPHROPEDIATRIE

- TEMOIGNAGES



LA TRANSITION EN NEPHROPEDIATRIE

■ TEMOIGNAGES



« J'ai trouvé l'activité très bien ! J'ai bien aimé découvrir les autres endroits de l'hôpital que je ne connaissais pas. Je trouve ça très bien pour les futures personnes qui vont avoir 18 ans de savoir ce qui va se passer... »



« La journée de transition m'a apporté des réponses à mes questions. Passer chez les adultes est un grand changement. Cette journée m'a appris à prendre plus de responsabilité... L'équipe nous accompagne tout au long et répond à nos questions... »



DU RÊVE À LA RÉALITÉ: les difficultés rencontrées

- Absentéisme
- Motivation
- Implication des parents



- Ouverture à d'autres patients
- Ajustement du format et du contenu
- Réseau d'intervenant impliqué
- Ateliers en dehors du CHU



POURQUOI PARLER DE LA TRANSITION ?

La TRANSITION est l'affaire de tous

- Retour de vos expériences
- Nouvelles idées à partager
- Enrichir nos ateliers

Avançons ensemble ...

Echangeons !

caroline.favennec@chu-reunion.fr

ide.coord.nephroped@chu-reunion.fr





« *Nou lé ensemb* »

MERCI



L'ETP EN NÉPHROPÉDIATRIE

- Comprendre mon corps et ma maladie
- Mes traitements
- Atelier cuisine
- Ateliers spécifiques sur l'alimentation (phosphorati, potassspeed, peu salée, peu sucrée, équilibrée)
- Atelier sport et protection solaire
- Je protège mon rein
- Je protège mon corps
- La maladie sa change la vie
- Mon train train quotidien
- Traitements de suppléance
- Allons à la greffe
- La dialyse péritonéale
- Journées spécifiques de la transition
- Ma FAV
- Autosondage mitrofanoff « Le pipi c'est la vie »
- Collaboration avec le service de médecine interne pour le lupus

