

Transition des soins : améliorer la préparation des jeunes adultes transplantés du foie du Centre Suisse des Maladies du Foie de l'Enfant (CSMFE) vers une structure de soins pour adultes

L. Cataldi - Infirmier spécialisé et référent pour les patients atteints de pathologies hépatiques et leur famille au CSMFE - HUG

Introduction

L'équipe infirmière du CSMFE et l'infirmier spécialisé assurent le suivi des patients transplantés du foie au sein de cette unité. La phase de transition qui précède le transfert vers les structures adultes est une étape cruciale. Celle-ci doit permettre de préparer le patient et sa famille à ce « passage » et à quitter le suivi pédiatrique dans les meilleures conditions possibles.

Problématique

A ce jour, il n'y a pas de phase de transition coordonnée par l'infirmier spécialisé avec le patient, sa famille et l'équipe interdisciplinaire au CSMFE. Certains patients transplantés du foie reportent leur transfert chez les adultes d'une année à l'autre.

Objectif

Analyser et connaître les besoins des patients et de leurs parents durant la phase de transition et avant le transfert définitif vers une structure de soins pour adultes.

Méthode

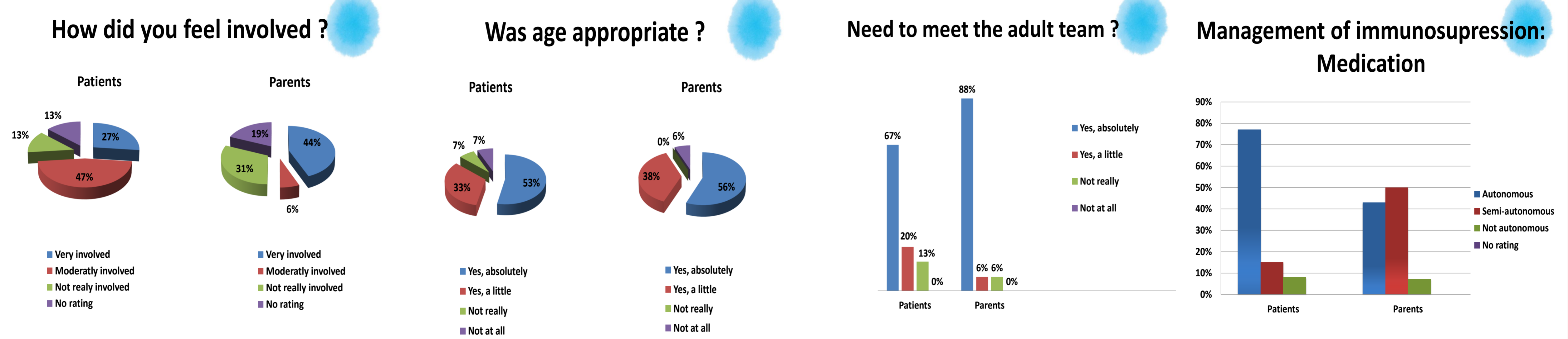
Une revue de la littérature a été réalisée afin de connaître les expériences et les résultats d'études qui pouvaient me guider dans ce travail. En parallèle, des entretiens ont été réalisés avec les différents professionnels du CSMFE. Sur ces bases, un questionnaire a été créé en deux versions : une pour les patients et une pour leurs parents. Les questions posées étaient les mêmes, ceci de manière à pouvoir comparer leurs points de vue sur les mêmes sujets.

Les questionnaires ont été traduits en allemand et en italien, car notre centre accueille des patients venant de toute la Suisse. Ils ont été envoyés par courrier postal à 18 patients et à 18 parents ayant quitté notre unité au cours des 5 dernières années. Un rappel par SMS à tous les participants a été effectué 7 et 12 jours après l'envoi des courriers.

Les réponses aux questions ont été évaluées de manière qualitative. Les différentes réponses potentielles des patients et de leurs parents ont été déterminées par l'usage du test de Wilcoxon. Une valeur de p inférieure ou égale à 0.05 a été considérée comme significative.

Distribution régionale des patients (n = 15)

8 suisses romands, 6 suisses allemands et 1 suisse italien



Résultats

Trente et un questionnaires ont été analysés : 16 questionnaires en retour des parents (soit 88,9% de retour) et 15 des patients (soit 83,3% de retour). Ce groupe de patients était constitué de 7 femmes et de 8 hommes. La moyenne d'âge du groupe de patients au moment du transfert était de 18,6 +/- 1,8 ans.

L'analyse qualitative montre que :

- La phase de transition doit être mieux coordonnée et anticipée par l'infirmier spécialisé (coordinateur de transition) avec l'équipe interdisciplinaire.
- Les patients et les parents soulignent l'importance d'être présentés à l'équipe adulte par l'équipe pédiatrique, de connaître un professionnel de référence adulte ainsi que les lieux du futur suivi.
- L'accompagnement et la coordination des consultations communes de transition sont donc un point sur lequel les patients et les parents attachent une grande importance.
- En regard de l'autonomie (gestion du traitement immunosuppresseur : se procurer le traitement, préparer le pilulier et planifier les rendez-vous chez le médecin), les patients se considèrent plus autonomes de ce que peuvent dire leurs parents.
- Nous n'avons pas observé de différence significative entre les réponses des patients et des parents (Wilcoxon).

Conclusion

Cette étude permet de faire le point au CSMFE par rapport à la transition des soins et d'avoir une base de travail sur laquelle nous pourrions nous appuyer pour améliorer notre travail au quotidien. Les résultats des questionnaires vont permettre de planifier des actions d'amélioration avec l'équipe infirmière et interdisciplinaire du CSMFE, les patients et leurs familles. Il s'agira aussi d'étendre le réseau extérieur dans les autres centres de référence en Suisse afin d'organiser une consultation commune de transition (équipe pédiatrique/adulte).

Remerciements : Prof. B. Wildhaber - Responsable chirurgicale au CSMFE & Prof. V. Mc Lin - Responsable médicale au CSMFE