

REUNION TRANSITION – 12 SEPTEMBRE 2017

Présents : Véronique BAUDOUIN, Nathalie BIEBUYCK, Marina CHARBIT, Yahsou DELMAS, Sandrine LEMOINE, Elodie MERIEAU, Robert NOVO, Anne-Laure SELLIER-LECLERC, Amina TALHI, Jennifer RADENAC

Excusés : Stéphanie BELAICHE, Stéphane BURTEY, Pierre COCHAT, Olivier DUNAND, Loïc de PARSCAU, Aurélie BERTHOLET-THOMAS, Gérard CHAMPION, Marie ESSIG, Fitsum GUEBRE EGZIABHER, Aurélie HUMMEL, Béatrice LANGELLIER-BELLEVUE, Bruno MOULIN, Justine PERRIN, Dominique ROUSSIOT, Béatrice SARTORIS.

RETOURS PHASE DE TEST

LYON

Sandrine LEMOINE, néphrologue adulte (syndrome néphrotique, IRC, tubulopathies)

- **Test du questionnaire n°3 « Partez » chez des patients non greffés.**

Patients vus en pédiatrie et vus ensuite chez les adultes après le transfert. Pas assez de recul pour transmettre l'enquête sur le transfert.

Pour 3 patients : remplissage du questionnaire avec une infirmière d'ETP pendant 30 minutes avant la consultation avec le médecin > très bons retours, le questionnaire a permis de mettre en évidence certaines incompréhensions sur la maladie.

Pour 1 patiente : remplissage du questionnaire seule dans la salle d'attente > expérience difficile car elle a été confrontée à des questions qu'elle n'avait pas envie de se poser (ex grossesse). >> **Nécessité d'accompagner le patient pour le remplissage**

La consultation réalisée avec l'infirmière ETP pour le remplissage du questionnaire est une consultation supplémentaire, en plus des consultations habituelles. La consultation qui suit avec le médecin permet de débriefer sur les réponses au questionnaire (ce qui va et ne va pas). Le jeune peut également poser des questions plus spécifiques sur la maladie. Ces deux consultations (ETP + médecin), sont réalisées le même jour.

Anne Laure SELLIER-LECLERC - Néphrologue pédiatre / Expérience chez les patients greffés

Mise en place d'un programme de transition depuis 2017 avec l'organisation de 3 rencontres pendant lesquelles le jeune rencontre un pharmacien, une psychologue, une assistante sociale (explication des droits en ALD), une diététicienne.

Mise en place également d'une consultation d'orientation scolaire avec des professeurs.
7 jeunes greffés suivent actuellement ce parcours.

Les questionnaires sont relus avec l'infirmière d'ETP en individuel. Le médecin a prévu de faire le point avec eux au cours d'une consultation dédiée qui aura lieu le 26 octobre 2017.

Nb : Une plateforme transition est prévue pour 2018.

LILLE

Robert NOVO

Remplissage du questionnaire par les patients seuls puis consultation avec le médecin qui permet de discuter des items et de questionner le jeune sur ce qu'il en pense.

> Cela prend du temps, il est difficile de tout reprendre.

Certains aspects traités dans les questionnaires sont abordés lors des consultations ETP auxquelles participent les patients greffés notamment (bilan éducatif partagé). C'est le cas de l'anatomie, du médicament, de l'aspect médical. Des ateliers avec des images sont également réalisés avec des psychologues pour connaître le ressenti de la greffe.

A Lille, il n'y a pas de référent adulte pour les jeunes patients transféré dans l'hôpital d'adulte.

EXPERIENCES DE TRANSITION DANS LES AUTRES CENTRES

PARIS - ROBERT DEBRE

Véronique BAUDOIN - néphrologue pédiatre / Expérience chez les patients greffés

Test des questionnaires : implication d'une infirmière ETP qui rencontre les jeunes en entretien. Elle reprend les questionnaires et fait ensuite une réunion de synthèse sur les patients en cours de transition avec le médecin.

Depuis 3 ans, il existe à R Debré un programme de transition qui dure en moyenne sur 1 à 2 ans. Environ 5 rencontres sont réalisées au cours de ce programme : groupes de parole et ateliers pour estimer les besoins des jeunes patients. D'autres rencontres ont lieu avec la présence du médecin pour répondre aux questions plus spécifiques comme la sexualité, la grossesse. Et enfin d'autres rencontres sont dédiées à l'autonomisation avec des mises en situation.

>> Les questionnaires permettent de « formaliser » la transition en abordant de nombreux sujets. Ils permettent également de se rendre compte de la progression du patient. Ils peuvent être adaptés à la situation locale.

Nb : Une plateforme dédiée à la transition est en cours de mise en place.

PARIS - NECKER

Marina CHARBIT – Néphrologue pédiatre

LA SUITE, plateforme de transition mise en place depuis un an (septembre 2016).

Organisation d'une réunion annuelle avec les patients et différents intervenants (dont assistante sociale) pendant toute une la journée autour des droits (droits sociaux, droit du

travail, confidentialité), des MDPH, des problèmes administratifs, des leurs connaissances de la maladie (implication de l'équipe de néphrologie). Lors de cette journée sont abordés tous les changements auxquels les patients seront confrontés dans le service adulte.

Rôle du médecin : accompagner les patients vers le service des adultes puis les revoir peu de temps après en consultation pour débriefer et être sûr qu'il n'y a pas de mauvaises interprétations.

TOURS

Elodie MERIEAU - Néphrologue pédiatre

Organisation de consultations en pédiatrie et chez les adultes.

1. Consultation à l'hôpital d'adulte avec infirmière référente qui explique le fonctionnement de l'hôpital pour adulte avec visite du service.
2. Consultation à l'hôpital pédiatrique
3. Nouvelle consultation chez les adultes avec une psychologue qui permet de savoir si les jeunes sont prêts ou non à partir vers le service d'adultes.

Pas d'âge précis pour le transfert, tout dépend du patient. Période de transition plus ou moins longue (environ un an).

Une fois le transfert réalisé, passage dans un pool commun. Une liste de patients est attribuée à chaque médecin pour une visite chaque matin à l'hôpital d'adulte.

Plus de 1500 greffés à suivre et donc pas le même médecin à chaque fois > Pas de référent adulte, les patients sont suivis par une dizaine de médecins. >> Situation difficile à vivre pour les patients

CE QU'IL FAUT RETENIR

- Ne pas laisser le jeune patient remplir les questionnaires seul. Un accompagnement est nécessaire > Infirmière ETP ? Médecin ?
- Besoin de débriefer avec le patient des différents points du questionnaire > consultation dédiée avec le médecin ?
- Nécessité de sensibiliser les médecins adultes. Prévoir un partenariat, les impliquer dans le processus de transition pour qu'un référent soit défini pour les nouveaux patients arrivant dans le service des adultes au moins pendant une année.
- Notes diverses :
 - o programme similaire mis en place à Toronto « Good do Go »
 - o 1er décembre à Amiens B Boudailliez – Robert Novo ira parler au nom d'ORKiD de notre programme de transition
 - o QUID des bons de transport

Action	Détails	Calendrier
Rédaction d'un document de présentation du programme avec recommandations (cf recommandations FILFOIE)	<ul style="list-style-type: none"> • Jennifer propose une base à Robert et Sandrine pour qu'ils la retravaillent • Proposition V1 au groupe • Finalisation/validation 	<ul style="list-style-type: none"> • Mi-septembre • Fin septembre • Courant octobre
Diffusion d'un exemplaire papier du programme aux médecins des centres de la filière en précisant que le téléchargement est possible sur le site de la filière + docs remplissables directement	Diffusion aux médecins de pédiatrie et services adultes	<ul style="list-style-type: none"> • Octobre / Novembre 2017
Groupe KIDS Lyon revoit le document « Vers les soins adulte »	Besoin de simplifier le document car trop de texte	<ul style="list-style-type: none"> • Retours fin 2017 début 2018
Questionnaires d'évaluation Transfert	Amina (chargée de mission à Lyon) met en place un questionnaire en ligne pour une évaluation d'ici un an et s'occupera d'étudier les retours. L'idée est de revoir les patients en pédiatrie et de faire le point avec le médecin qui l'a suivi.	2018
Mettre en place un questionnaire pour les médecins adultes qui ont accueillis un patient ayant suivi le programme de transition.	Questionnaire pour connaître les retombées du programme. Savoir si cela a facilité la prise en charge.	2018