



De La Néphrologie Pédiatrique À La Néphrologie Adulte :

un moment clé dans le parcours de soin

Dr Eloïse COLLIOU (PH) et Julie MORERE (IDE)

Equipe de transition

21 octobre 2023

Pourquoi parler de la transition ?



Perte de repères



Changement de vie



Inobservance



Perdus de vue

Objectifs de la Transition

Prendre de nouveaux repères

Articulation maladie –
Vie quotidienne

Prendre en charge
progressivement sa
maladie

Autonomisation



Néphrologues



Infirmier(e)s de consultation

NOTRE EQUIPE DE TRANSITION
Adulte Et Pédiatrique



Psychologue

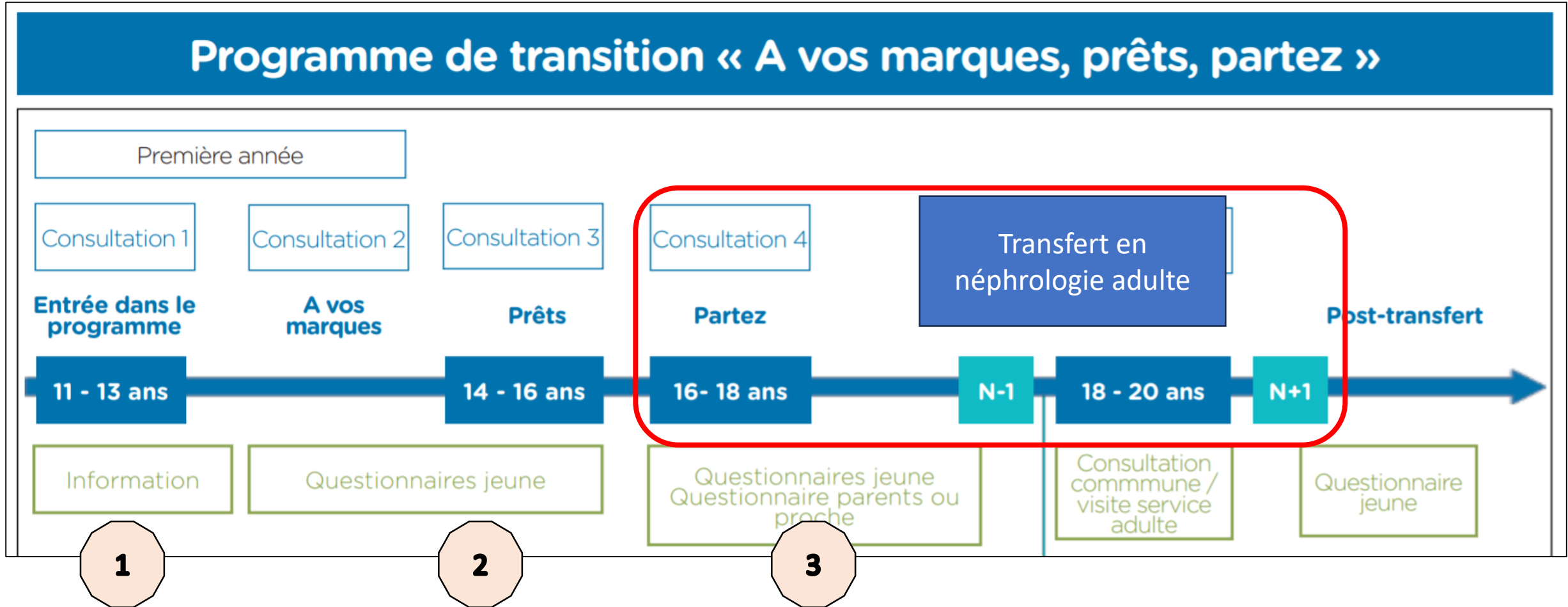


Education thérapeutique



Assistante Sociale

Comment est organisée la transition au CHU de Toulouse ?



Période 16 - 20 ans

Identification
des patients
16 – 18 ans

Consult en
pédiatrie

Synthèse
Attribution
d'un
médecin
adulte

Consultations
en
néphrologie
adulte

Diagnostic
éducatif

Travail sur
les
objectifs
ETP

Journée de
Transition

Le programme de transition pour les parents/tuteurs

Nom du parent/tuteur: _____

Adresse du patient: Prénom: _____, Nom: _____, Adresse: _____

Accès Internet: Oui Non

Ce programme de transition est conçu pour aider les parents/tuteurs à se sentir confiants quant à leurs connaissances sur la maladie de leur enfant pendant la période de transition.

Après des antécédents médicaux, nous souhaitons fournir, à votre enfant et vous-même, les connaissances nécessaires pour gérer la maladie et améliorer votre confiance quant au transfert vers le service adulte.

Veuillez répondre à toutes les questions qui vous concernent. N'hésitez pas à nous adresser à l'équipe de soins pour toute interrogation.

CONNAISSANCES ET COMPÉTENCES	Remarques
Je connais la maladie de mon enfant et son évolution	
Je comprends les changements physiques et émotionnels susceptibles de se produire pendant l'adolescence et comment cela peut varier sur la durée, et ce, sur différents points de vue.	
Je connais les membres de l'équipe soignante et leurs rôles respectifs	
Je sais où trouver des renseignements et du soutien auprès des associations de parents/tuteurs de jeunes atteints par la même maladie que mon enfant	

STYLE DE VIE	Remarques
Je comprends l'importance d'une alimentation appropriée à la maladie de mon enfant	
Je comprends les conséquences de la cigarette, des drogues ou de l'alcool sur la maladie et la santé globale de mon enfant	
Je sais où et comment je peux accéder à des informations fiables sur la maladie de mon enfant	
Encourage mon enfant à faire régulièrement de l'exercice de façon à ce qu'il ait une bonne santé physique et qu'il se sente en confiance	

Le programme de transition "A vos marques, prêts, partez!"
Questionnaire "MOTZ"

L'équipe médicale souhaite l'accompagner jusqu'à l'âge adulte, l'aider à comprendre la maladie et à prendre davantage confiance en lui. En remplissant ce questionnaire, nous pourrions savoir ce dont il a besoin.

Nom: _____, Prénom: _____, Date: _____

MES CONNAISSANCES	Remarques
Je connais mon médecin et je sais à quel service l'appeler en cas de problème	
Je connais les membres de mon équipe médicale	
Je sais où trouver des renseignements et du soutien auprès des associations de parents/tuteurs de jeunes atteints par la même maladie que moi	
Je connais mes droits en matière de confidentialité	

MES AUTONOMIES	Remarques
Je suis capable de prendre soin de moi-même	
Je suis capable de prendre soin de mon enfant	
Je suis capable de prendre soin de mon enfant	
Je suis capable de prendre soin de mon enfant	

MES SAVOIRS ET MES COMPÉTENCES DE VIE	Remarques
Je suis capable de prendre soin de moi-même	
Je suis capable de prendre soin de mon enfant	
Je suis capable de prendre soin de mon enfant	
Je suis capable de prendre soin de mon enfant	

Journée de transition Hôpital Adulte

Les attentes de la transition

Les tiennes
Celles de l'équipe adulte

Présentation de l'équipe adulte

Visite des locaux
Rencontre des équipes
Rencontre du médecin référent

Atelier Social

Droits et démarches

Ma vie à l'âge adulte

Projets - Quotidien

Repas offert le midi

Témoignages

Patients / parents

Jeunes

Représentation et
projection à l'âge
adulte

Parents

Accompagner
vers l'autonomie



Journée d'accueil de transition

ASPECTS PRATIQUES

9h-11h

A green pipe with a blue flag on top. The flag has the text "ASPECTS PRATIQUES". The pipe has the time "9h-11h" written on its side.

PROJETS DU PATIENT

11h-12h

A green pipe with a large orange flower growing out of it. The flower has a white center with the text "PROJETS DU PATIENT". The pipe has the time "11h-12h" written on its side.

Repas

A yellow star with two black dots in the center, representing a power-up. Below it is the text "Repas".

13h15-14h45

A green pipe with a yellow question mark block on top. The pipe has the time "13h15-14h45" written on its side.

Objectifs

15h15-16h30

A green pipe with a grey and white checkered flag on top. The flag has the text "Objectifs" in red. The pipe has the time "15h15-16h30" written on its side.

Evaluation de la journée
16h30-17h

A yellow scroll with the text "Evaluation de la journée" and "16h30-17h".

Consultations en néphrologie adulte

1^{ère} consultation conjointe médecin référent et infirmière



Documents remis à chaque patient :

- ✓ Carte - numéros
- ✓ Livret de transition

2^{ème} consultation médicale de suivi, si besoin un entretien formel avec l'infirmière



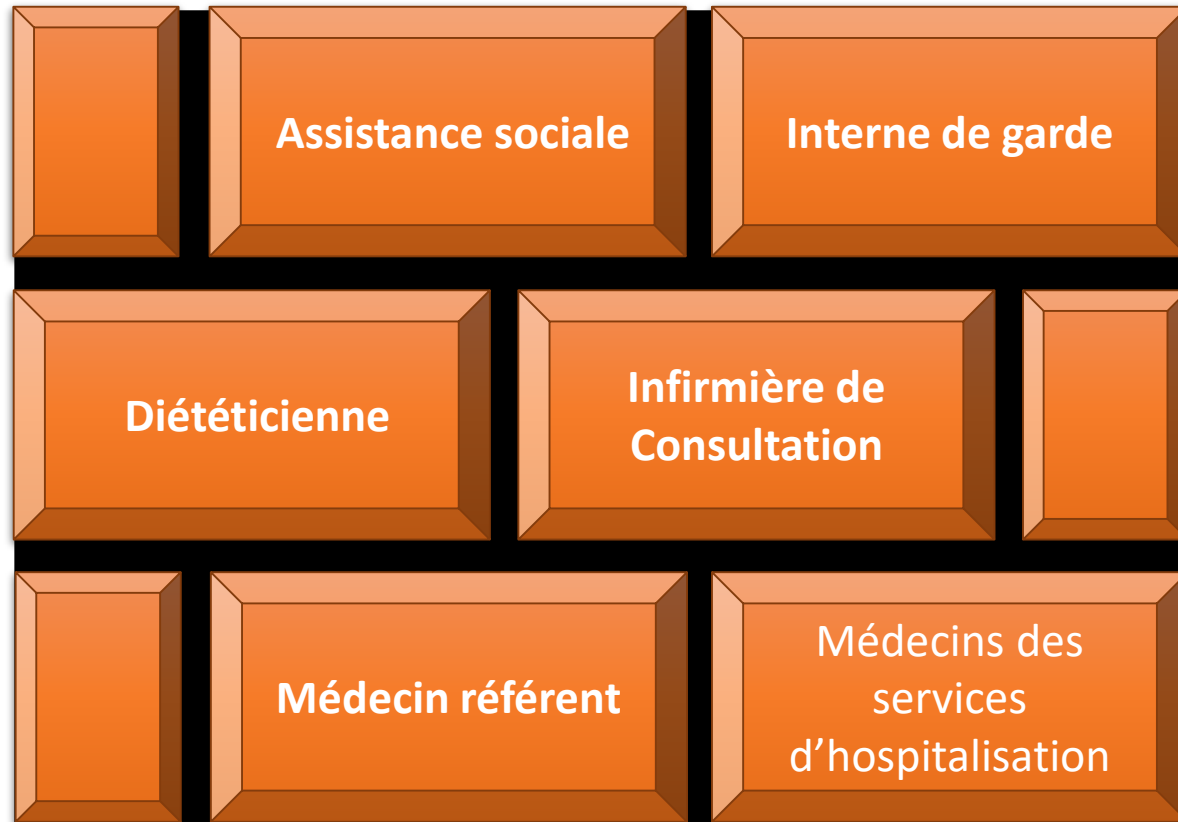
Consultations médicales de suivi



Consultation médicale à 1 an et entretien formel de bilan avec l'infirmière





Suivi en néphrologie adulte



Suivi en néphrologie adulte

- Feuille de transfert à 1 an





Enquête sur le transfert en service d'adultes

► Nom

► Prénom

Ce questionnaire a été conçu pour évaluer le passage du service de pédiatrie au service des adultes. C'est l'occasion de dire tout ce que tu ressens et ce que tu penses de la manière dont le transfert s'est effectué.

LE TRANSFERT

La décision de ton passage a été prise par	<input type="checkbox"/> Toi seul <input type="checkbox"/> Le médecin seul <input type="checkbox"/> Ta famille seule <input type="checkbox"/> Toi et ta famille	<input type="checkbox"/> Ta famille et le médecin <input type="checkbox"/> Toi et le médecin <input type="checkbox"/> Toi, ta famille et le médecin
Tu juges le moment du passage :	<input type="checkbox"/> Trop précoce <input type="checkbox"/> Au bon moment <input type="checkbox"/> Trop tardif	

APRÈS LE TRANSFERT

Le passage a été globalement facile	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non		
Tes impressions générales	😊	😐	☹️	Remarques
Je savais à quoi m'attendre				
J'étais autonome et capable de gérer mon suivi médical				
J'étais préoccupé(e) par le fait d'avoir à prendre des décisions seul(e)				
Je connaissais la nouvelle équipe				
Je manquais d'informations médicales				
Je manquais d'informations pratiques				
Le passage chez les adultes a réduit la distance entre l'hôpital et mon domicile				
Le passage chez les adultes me demande plus de temps pour organiser mon suivi médical				

En synthèse

- **Maladie chronique de révélation pédiatrique**
 - Préparation à la transition
 - Refaire ses repères
 - Comprendre sa maladie
 - Prise en charge de son suivi
 - Favoriser l'observance et l'adhésion thérapeutique
- **Accompagnement pluridisciplinaire et individualisé**
- **Recommandations nationales et internationales**

